NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

marep
centre de référence maladies rares
"Malformations Ano-Rectales
Et Pelviennes"

MA RENTRÉE À L'ÉCOLE

L’école Maternelle

La première rentrée à l’école de votre enfant approche et comme tous les parents vous vous posez beaucoup de questions.

Les locaux : Quels sont les lieux de vie que votre enfant va fréquenter à l’école ?

- Les différentes salles de classe
- La cour de récréation
- Le dortoir
- Les toilettes généralement « open-space »
- La cantine
- Le bureau du (de la) directeur (trice)
- Le préau ou autre espace dédié aux activités périscolaire

Les intervenants : Quels sont les adultes interlocuteurs de l'école ?

- *Le directeur de l'école* : Le directeur d'école veille au bon fonctionnement de l'établissement dont il a la responsabilité. Il répartit les élèves dans les classes en fonction de leur niveau, met en place le projet pédagogique de l'établissement, et coordonne le travail des professeurs des écoles.

- *Le professeur des écoles* : L'enseignant a pour rôle de faire grandir ses élèves et de leur apporter des connaissances (écrire, lire, compter...), des savoir-faire, des savoir-être.

- *L'ATSEM ou Agent Territorial Spécialisé dans les Ecoles Maternelles* l'agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM) assiste l'enseignant dans la classe, peut assurer l'accueil du matin, aider les enfants de

2 à 6 ans à l'heure de la cantine, leur inculquer les règles d'hygiène, mais aussi veiller à la propreté des locaux

- *Les animateurs du périscolaire*

L'animateur(trice) périscolaire met en œuvre des animations (activités ludiques, artistiques, manuelles, éducatives et collectives) et des démarches pédagogiques adaptées au cadre de l'accueil périscolaire (temps court avant et après l'école), aux espaces disponibles et au rythme des enfants. Il est responsable de la sécurité des enfants sur ce temps.

L'animateur périscolaire peut exercer :

- dans la Fonction publique, employé au sein d'**établissements scolaires** par une collectivité locale
- dans le secteur privé, au sein d'**associations** ou de **centres de loisirs.**

- *Le médecin scolaire* :

Son rôle n'est pas de soigner, mais d'intervenir en milieu scolaire dans un but préventif et éducatif. Il suit la santé des enfants et leurs aptitudes à pouvoir apprendre.

- *L'infirmière scolaire*

Elle assure le suivi individualisé des élèves, elle participe aux projets mis en œuvre dans le cadre du parcours éducatif de santé et elle intervient dans des situations spécifiques de tension.

L'infirmière scolaire participe activement à l'élaboration et à la mise en œuvre des protocoles de soins et d'urgence pour les élèves à besoins particuliers, dans le cadre du PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

Les lieux ressources

- *La mairie* :

➔ *Le périscolaire* : Les activités périscolaires sont organisées par les communes et les intercommunalités. On appelle temps périscolaire le temps passé à l'école en dehors des cours obligatoires : le matin, le soir ou pendant la pause du déjeuner.

➔ Ces dernières sont accompagnées financièrement par l'État et les Caisses d'allocations familiales (CAF)

➔ *La caisse des écoles :* La caisse des écoles est un établissement public local (communal ou intercommunal) aux compétences élargies qui gère en particulier les cantines scolaires.

➔ *La cantine scolaire :* Le service est généralement assuré par le personnel communal. Dans certains cas, la gestion est assurée par une société de restauration collective : les repas sont alors préparés dans une cuisine centrale puis livrés dans une cuisine dite "satellite". Généralement les menus sont établis de manière à proposer une alimentation variée, équilibrée et ils sont validés par une diététicienne –nutritionniste. Lorsque l'alimentation doit être adaptée, un PAI (cf ci-dessous) doit être établi par la famille.

- *La Caisse d'allocation familiale*

La Caisse d'allocations familiales, plus souvent nommée CAF est un organisme de droit public qui permet de gérer et de verser des prestations au titre des allocations familiales. La CAF a pour mission principale de venir en aide financièrement aux familles dans le besoin.

- *La MDPH :*

La maison départementale pour personnes handicapées a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et

de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap. (cf ci-dessous)

- *L'Hôpital* :

Le chirurgien qui suit votre enfant et l'assistante sociale du service référent sont les référents médical et médicosocial pour toutes demandes d'aide.

Petit glossaire des acronymes

Quand on rentre à l'école, on est un peu perdu par tous les acronymes. Voici un petit glossaire de ce que vous pouvez entendre en sachant que vous ne serez pas obligatoirement concerné par tout !

1-Projet d'accueil Individualisé : PAI

Le projet d'accueil individualisé (PAI) concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé tels que :

- Pathologies chroniques,
- Allergies,
- Intolérance alimentaire.

Le PAI est un document écrit qui permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs).
Il peut concerner le temps scolaire mais aussi périscolaire, et se nomme ainsi parfois PAIP (projet d'accueil individualisé périscolaire).

Le PAI est élaboré à la demande de la famille et/ou du chef d'établissement avec l'accord de la famille.
Les besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent sont précisés dans l'ordonnance signée par le médecin qui suit l'enfant ou l'adolescent pour sa pathologie qui est jointe au dossier.
Le PAI doit notamment contenir en fonction des besoins de l'enfant des informations sur :

- Les autorisations pour sortir de classe afin d'aller aux toilettes
- Les adaptations alimentaires à appliquer,

- Les conditions des prises de repas,
- Les aménagements d'horaires,
- Les dispenses de certaines activités incompatibles avec la santé de l'enfant ou de l'adolescent,
- Les activités de substitution proposées.

Il est co-signé par les différents partenaires (Directeur, infirmière scolaire, médecin scolaire, professeur des école) convoqués au préalable par le chef d'établissement puis diffusé aux personnes de la communauté éducative concernées.

Le PAI concerne une pathologie ou un trouble constaté pendant l'année scolaire. Sa durée de validité peut donc varier. Il peut être reconduit d'une année sur l'autre et être revu et adapté en cas d'évolution de la pathologie ou, par exemple, en prévision d'un voyage ou d'une sortie scolaire.

2- La Maison Départementale pour Personnes Handicapées : MDPH

La MDPH qu'est-ce que c'est ?

La Maison Départementale pour Personnes Handicapées est présente sur l'ensemble du territoire. Il y a une MDPH par département. Elle statue lors de commission afin d'adapter des prestations selon les besoins de la pathologie de votre enfant.

Pour en bénéficier il est important de compléter chaque catégorie des 20 pages du dossier MDPH : identité, vie quotidienne, vie scolaire ou étudiante, vie professionnelle, demandes, afin de s'adapter au mieux à l'évolution de vie la personne en situation de handicap.

Il est demandé de joindre au dossier les justificatifs des frais supplémentaires engendrés par la pathologie et non pris en charge par notre système de santé (exemples : couches, lingettes, lessive, linge de maison ou vêtements quand cela doivent être changé régulièrement, traitements non remboursés, rééducation complexe …).

La partie projet individuel « de vie » est la plus délicate à remplir, mais indispensable. En effet, dans cette partie vous pouvez vous exprimez sur vos

difficultés au quotidien, les retentissements de la pathologie de votre enfant pour lui, vous-même mais également le reste de la famille. Vous complétez cette partie avec tout document qui vous semble nécessaire (y compris une description sur papier libre de l'emploi du temps de votre enfant).

Chaque situation est unique il est impossible de s'identifier aux autres, une autre famille avec un(e) enfant atteint de la même pathologie ne percevra pas des aides identiques selon où elle habite et parfois même au sein du même département.

Le dossier MDPH doit impérativement être renouvelé au moins 6 mois avant la fin des droits pour ne pas voir les prestations s'interrompre. (Elles seront toutefois versées rétroactivement à compter de la date du certificat médical du renouvellement)

- ➔ **CDAPH : La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**

Au sein de la maison départementale des personnes handicapées, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH est chargée de prendre les décisions relatives aux droits pouvant être attribués aux personnes handicapées, en particulier l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale, l'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments...

- ➔ **AEEH : L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments**

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une **prestation financière** destinée à compenser vos dépenses liées à la situation de handicap de **votre enfant jusqu'à l'âge de 20 ans**.

L'AEEH est versée par la Caisse d'allocation familiale (CAF) lorsque votre enfant a été reconnu en situation de handicap par la CDAPH. Elle est composée d'une allocation de base (une aide forfaitaire pour les familles qui s'occupent d'un enfant handicapé) à laquelle peuvent s'ajouter 6 catégories de complément, en fonction du niveau de handicap.

L'AEEH et ses compléments peut être demandés quand le parent est amené à diminuer son temps de travail du fait de la pathologie de son enfant et/ou en fonction du handicap des répercussions au quotidien (nombreux rendez-vous médicaux à l'hôpital, hospitalisations fréquentes et répétitives) et/ou en fonction des frais supplémentaires liées à la pathologie ou au handicap.

➔ **AESH : L'accompagnant(e) des élèves en situation de handicap**

L'AESH (anciennement Auxiliaire de Vie Scolaire = AVS) sous la responsabilité pédagogique des enseignants, a vocation à favoriser l'autonomisation de l'élève sans se substituer à lui dans la mesure du possible. Il est chargé de l'aide humaine qui peut être individuelle, mutualisée ou collective. Cet accompagnement doit faire l'objet d'une demande auprès de la MDPH.

➔ **PPS** : **le projet personnalisé de scolarisation**

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est un document qui sert à définir le déroulement de la scolarité de votre enfant en situation de handicap. Il définit également ses besoins notamment en termes de matériels pédagogiques adaptés, d'accompagnement, d'aménagement des enseignements.

ANNEE SCOLAIRE :

Projet personnalisé de scolarisation
Document de mise en œuvre – École élémentaire

En application de l'arrêté du 8 février 2015 relatif au PPS
Vu la circulaire .....

Renseignements administratifs

Nom : _____

Prénom : _____

Établissement scolaire : _____

Établissement ou service médico-social : _____

Scolarisation actuelle : _____

Cycle 2	☐	Cycle 3	☐

Emploi du temps de l'élève, prenant en compte les éléments du projet personnalisé de scolarisation :

- Articulation entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales (cf. PPS point 2)
- Répartition entre les différents lieux (établissement scolaire ordinaire, établissement et

Le PPS doit être mis en place quelle que soit la nature de l'établissement où est scolarisé votre enfant. Il est complété avec l'équipe éducative et précisent les aménagements de la scolarité.

Vous devez en faire la demande auprès de la MDPH.

➔ PCH : La prestation de compensation du Handicap

Cette prestation est une aide financière versée par les services du département. Elle permet de financer certaines dépenses liées au handicap de votre enfant. C'est une aide personnalisée qui est adaptée à vos besoins. (Aides humaines,

Charges spécifiques ou exceptionnelles liées au handicap, …)
La CDAPH se réunit pour se prononcer sur votre demande de PCH.
Sa réponse intervient généralement dans un délai de 4 mois à partir de la date de dépôt de votre demande. En l'absence de réponse au-delà de 4 mois, la demande est considérée comme rejetée.

➔ AVCL : Auxiliaire de vie en centre de loisirs

Les auxiliaires de vie en centre de loisirs (AVCL) sont des agents vacataires recrutés par la ville pour accompagner les enfants en situation de handicap hors temps scolaire (sur le périscolaire). Peu d'écoles peuvent en bénéficier pour l'instant. C'est à voir au cas par cas avec la mairie du lieu de scolarisation.

Quelques liens utiles :

https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230

https://www.youtube.com/watch?v=5oWCKB1UU_4

https://www.youtube.com/watch?v=wEMCnTck93U

Quelques conseils pour préparer la rentrée en maternelle

- Il est conseillé de prendre rendez-vous avec l'école en amont de la rentrée afin de rencontrer les futurs interlocuteurs : maître(sse), directeur/trice, ATSEM … Afin d'anticiper suffisamment les choses, une rencontre peut être mise en place dès les mois d'avril-mai qui précèdent la rentrée. Il peut y avoir de grandes différences d'une école à l'autre concernant les aménagements possibles pour améliorer l'accueil de votre enfant : cela dépend de la taille de l'établissement, du nombre des personnels disponibles, ainsi que de leur réaction singulière aux difficultés que vous évoquerez pour votre enfant.

- L'entrée à l'école maternelle est un moment de transition pour tous les enfants concernant l'accès à la propreté. C'est encore fragile pour beaucoup d'entre eux et l'école va répondre à ce besoin en prévoyant des passages collectifs et réguliers aux toilettes (après tous les repas notamment) et en assurant les changes en cas d'accident. En petite section de maternelle, tous les enfants peuvent avoir des accidents ! Une ATSEM (agent territorial spécialisé des écoles maternelles) est présente en petite section (moins en moyenne section et plus du tout en grande section) et s'occupe normalement de changer les enfants.

- Toutefois, force est de constater que le personnel à l'école n'est pas forcément formé, parfois peu nombreux et variable d'un jour à l'autre ou d'une période à l'autre : seul un échange direct avec les différents interlocuteurs permettra d'évaluer ce qui est possible ou non de mettre en place, avec une grande variabilité entre chaque établissement.

- Lorsqu'on fait part à l'équipe scolaire de la problématique spécifique de son enfant et qu'on évoque ses besoins singuliers, il est important de nommer les choses correctement : si par exemple vous dites « mon enfant n'est pas encore propre », cela peut être source de malentendus. Votre interlocuteur pourrait penser que cette situation est liée à une forme d'immaturité de sa part, voire à un manque de bonne volonté... Il est important de bien expliquer l'origine médicale de sa problématique, sans craindre une forme de stigmatisation pour votre enfant. Les risques liés à un malentendu seront bien plus embêtants pour lui!

  Par exemple, vous pourrez expliquer **qu'il a été opéré à sa naissance d'une pathologie congénitale, et qu'il en garde des séquelles qui retardent l'apprentissage de la propreté** (attention à la représentation "magique" de la chirurgie que les gens ont souvent!). Vous pouvez également préciser **qu'il n'arrive pas à bien sentir lorsqu'il doit allez aux toilettes et qu'il a du mal à se retenir, qu'il ne le fait pas exprès et que cela est difficile à vivre pour lui**. Cela permettra peut-être à votre interlocuteur de s'identifier à votre enfant et d'avoir de l'empathie pour lui. Il est important également que vous le rassuriez quant au fait que **votre enfant a une prise en charge médicale qui permet un travail sur cette problématique et qu'on en attend une amélioration progressive**. Cela permet aussi que le personnel scolaire comprenne et accepte lorsque le port de couche est encore nécessaire, et qu'il soit votre partenaire pour aider l'enfant dans son chemin pour s'en passer petit à petit.

- Au-delà de ces indications générales, il est important de parler de votre enfant dans sa singularité, avec ses capacités, ses difficultés propres, ses ressources, ses qualités… etc.

- Sachez qu'en cas de besoin et à votre demande l'équipe MAREP peut se mettre en contact avec l'école pour échanger directement avec ses personnels.

- N'oubliez pas de parler avec votre enfant de la rentrée scolaire : souvent le port de couches est associé aux "bébés"! Expliquez-lui que c’est simplement pour un temps et que ça ne l'empêche pas de grandir comme tous les autres. Dites-lui aussi que les autres pourraient le remarquer et lui poser des questions, et aidez-le à penser ensemble à comment y répondre (ou ne pas y répondre, car ce n'est pas obligatoire!). Encouragez-le à se saisir de l'aide des adultes en cas de difficulté et à vous en parler également.

- Il n'y a aucune nécessité de mettre en place un suivi psychologique pour votre enfant si vous le sentez serein et épanoui. Si toutefois vous vous posez des questions ou vous constatez des difficultés, vous pouvez solliciter une consultation soit à Necker, soit à proximité de votre domicile. Il n'y a pas d'âge minimal pour cela, même les bébés peuvent rencontrer un psychologue!

2

Notes :

……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……

Notes :

……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……

Notes :

……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……
……

Ce document a été réalisé

par

l'équipe d'Education Thérapeutique

du Centre de Référence des Malformations anorectales et Pelviennes rares.

(CRMR MAREP)