

## 1. Descriptif des problèmes rencontrés

**Une maladie invalidante** est une maladie grave de longue durée (ex. cancer), une maladie chronique (ex. asthme, diabète, épilepsie...) ou une maladie psychique (ex. dépression, phobie scolaire, troubles anxieux, problèmes du comportement alimentaire, psychose...).

Les affections durent plus de 3 mois et provoquent des problèmes de santé à long terme. Elles retentissent sur la vie quotidienne en limitant les activités personnelles et sociales. Les élèves atteints d'une maladie invalidante restent dépendants d'une prise en charge continue, avec des soins médicaux et/ou une prise régulière de médicaments. Les maladies invalidantes sont susceptibles de complications : elles peuvent entraîner des déficiences et des contraintes plus ou moins importantes sur la vie scolaire et les apprentissages (ex. difficultés d'attention/concentration, de mémorisation, de raisonnement...).<sup>1</sup>

Ces élèves peuvent s'absenter de l'école pour se soigner et/ou pour être hospitalisés durant une période plus ou moins longue. Dans ce cas, ils peuvent fréquenter l'enseignement de type 5<sup>2</sup> dont l'objectif est de leur permettre poursuivre leur scolarité en fonction de leur disponibilité liée aux incidences de la maladie.

Certains élèves atteints d'une maladie invalidante peuvent présenter des troubles associés : des « dys », une déficience mentale... Pendant la scolarité, il faudra prendre en considération l'ensemble des troubles, tout en se référant aux fiches des aménagements raisonnables correspondantes.

### **Maladies graves de longue durée et maladies chroniques<sup>3</sup>**

Le cancer est une prolifération anormale et anarchique de cellules « normales » dans l'organisme (leucémies, lymphomes, tumeurs) dont le traitement doit être pris en charge par une structure médicale (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, greffe).

Conséquences sur la vie scolaire : les effets secondaires du traitement (nausées, vomissements, fatigue, difficultés psychologiques...), des hospitalisations fréquentes de plus ou moins longue durée avec des aménagements (maintien du lien avec le groupe-classe, entretien des apprentissages) et une réadaptation lors du retour à l'école (temps partiel, programme allégé avec un besoin de calme ...).

Les allergies et l'asthme sont des réactions corporelles à certaines substances normalement inoffensives (pollen, poussières, animaux, aliments...). Il faut veiller à ce que l'élève entre le moins possible en contact avec les substances allergènes et/ou prenne un traitement permanent afin d'éviter une dégradation de sa santé.

Conséquences sur la vie scolaire : des absences fréquentes, un régime alimentaire avec des contraintes pour les repas et d'autres préparations culinaires réalisées en classe, une restriction et/ou une précaution lors de certaines activités sportives et/ou activités parascolaires (classes de dépaysement), une prise de médicaments...

Le diabète est une augmentation de la concentration de glucose (sucre) dans le sang (glycémie), avec une destruction irréversible des cellules spécifiques du pancréas qui produisent l'insuline (hormone). Non soignée, cette maladie peut entraîner un coma.

Conséquences sur la vie scolaire : un contrôle régulièrement le taux de glycémie, un aménagement de l'horaire des collations et des repas, une injection d'insuline pour certains, des précautions à prendre lors des activités hors école, une gestion des situations de stress (perturbation du taux de glycémie)...

L'épilepsie est une affection chronique caractérisée par des crises d'épilepsie répétées, c'est-à-dire une activité excessive et momentanée d'un groupe de neurones.

Conséquences sur la vie scolaire : un protocole d'intervention en cas de crise (communication famille/école), des crises entraînant un besoin immédiat de repos, des pertes d'urines. Il s'agit de repérer

<sup>1</sup>Organisation mondiale de la santé (OMS) ; Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) ; <https://www.talenteo.fr/maladies-chroniques-invalidantes/> ; <http://www.agir-mag.com/sante-securite-maladies-chroniques-invalidantes-vie-professionnelle.html> ; [www.integrans.org](http://www.integrans.org).

<sup>2</sup> Décret organisant l'enseignement spécialisé du 03/03/2004 et la circulaire n°3292 du 14/10/2010 « L'enseignement en milieu hospitalier subventionné ou organisé par le Ministère de la Communauté française ou l'enseignement de type 5 ».

<sup>3</sup> La plupart des informations sont issues de la brochure « Livre blanc : accueil de l'enfant/jeune malade ou handicapé à l'école », éditée par la Ligue des Droits de l'Enfant/jeune.

les « absences » pour éviter les fluctuations lors d'un apprentissage (oubli d'une consigne, écriture irrégulière, chute des résultats...).

### Maladies psychiques

La dépression<sup>4</sup> se manifeste par un retrait, une irritabilité, des pleurs excessifs, des difficultés de concentration à l'école, une incapacité à accomplir les tâches quotidiennes, une modification de l'appétit, une hypersomnie ou une insomnie.

Les plus jeunes peuvent cesser de s'intéresser aux jeux, tandis que les plus âgés peuvent prendre des risques qu'ils ne prendraient pas habituellement. On parle de dépression si ces symptômes sont présents pendant plus de deux semaines.

Conséquences sur la vie scolaire : des difficultés comportementales (irritabilité, agressivité, anxiété, troubles de l'humeur, passivité, retrait de la vie collective...), des difficultés psychoaffectives (culpabilité, dépréciation de soi, perte du sentiment d'efficacité...), des difficultés d'attention/concentration et de mémorisation, une hyper ou hypoactivité, une fatigue (insomnies), des absences régulières...

Le trouble anxieux<sup>5</sup> provient d'une angoisse, d'un vécu pénible impliquant une insécurité, une menace liée à un danger indéterminé ("peur sans objet") ou à un danger potentiel physique ou psychologique (séparation, visite médicale, situation d'évaluation...).

Le trouble anxieux le plus fréquent chez l'élève est l'angoisse de séparation. L'anxiété se traduit par :

- des manifestations somatiques : céphalées, douleurs abdominales, vomissements, plaintes répétées de douleur, fatigue.
- des craintes sur la santé et la mort : celle du jeune ou de membres de l'entourage.
- des troubles du sommeil, avec des éveils anxieux : rêves d'angoisse, terreurs nocturnes, insomnies.
- des troubles du comportement : colère, instabilité, opposition, agitation ou inhibition...

Conséquences sur la vie scolaire : peu/pas de participation aux activités collectives, peu de disponibilité aux apprentissages, des difficultés comportementales (irritabilité, agressivité), des manifestations de peur (jugement des autres, échec...), des difficultés d'attention/concentration et de mémorisation, des absences régulières, un décrochage scolaire...

Les phobies scolaires<sup>6</sup> se distinguent des troubles de l'adaptation scolaire (difficultés d'apprentissage, conduites de déscolarisation, décrochage scolaire), car l'élève se sent tellement mal qu'il ne peut plus aller à l'école. L'anxiété pathologique nécessite une prise en charge.

C'est un véritable trouble psychologique grave : tout ce qui est en lien avec l'école (moqueries à répétition, racket, niveau d'exigence des adultes...) devient si angoissant et si intense qu'une crise de panique peut se déclencher. Il s'agit réellement d'une peur extrême, avec des manifestations psychosomatiques (maux de ventre dus au stress et/ou vomissements entraînant la volonté de rester chez soi...).

D'un jeune à l'autre, les signes varient dans leur nature et leur intensité ; mais en cas de phobie scolaire, tous les jeunes souffriront de symptômes importants, évolutifs et ingérables au quotidien. La plupart des phobies scolaires conduisent l'élève à ne plus être scolarisé, parfois à être hospitalisé, afin de créer une séparation avec le milieu habituel. Un retour progressif à l'école demande un aménagement de son emploi du temps afin qu'il se réhabitue à être au sein d'un groupe de travail.

Conséquences sur la vie scolaire : des signes dépressifs, une désocialisation (peu/pas de participation aux activités collectives), des absences fréquentes et/ou une déscolarisation partielle ou totale (perte des habitudes et des repères scolaires), des manifestations de peur (jugement des autres, échec...), peu/pas d'accès au raisonnement...

<sup>4</sup> OMS.

<sup>5</sup> <http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module03/19.TRANXIEUXETADAPTATION3-4.pdf>.

<sup>6</sup> [http://www.phobie-scolaire.sitew.com/Quelles\\_sont\\_les\\_consequences\\_B.htm#Quelles\\_sont\\_les\\_consequences\\_B](http://www.phobie-scolaire.sitew.com/Quelles_sont_les_consequences_B.htm#Quelles_sont_les_consequences_B).  
<http://www.ufapec.be/nos-analyses/1414-phobie-scolaire.html> ; <http://www.yapaka.be/texte/les-phobies-scolaires>.

Des problèmes du comportement alimentaire<sup>7</sup>

L'obésité se manifeste par des accès récurrents de prises alimentaires excessives (comportements compensatoires au stress, à l'anxiété...), provoquant une accumulation anormale de graisse corporelle qui peut nuire à la santé. Il en résulte un déséquilibre énergétique entre les calories consommées et dépensées.

Les jeunes obèses peuvent avoir des difficultés respiratoires, un risque accru de fracture, une hypertension artérielle, une apparition des premiers marqueurs de maladie cardiovasculaire, une résistance à l'insuline et des problèmes psychologiques.

L'anorexie se manifeste par un refus de s'alimenter qui peut s'associer à un déficit, voire à un arrêt de la croissance. Les principaux signes de l'anorexie sont :

- une restriction alimentaire qualitative et quantitative : élimination des produits gras et sucrés, rituels au repas : découper les aliments en petits morceaux, se faire vomir, prendre des laxatifs/diurétiques (chez les adolescents).
- le refus de maintenir le poids en rapport avec son âge et sa morphologie.
- la peur de prendre du poids.
- l'altération de la perception de l'image du corps.

Une prise en charge psychologique et médicale du jeune est primordiale, car l'anorexie peut engendrer :

- au niveau physique : un retard ou un blocage de la croissance, un retard de puberté, une atteinte osseuse...
- au niveau psychologique : une dépression, de l'anxiété, un trouble obsessionnel compulsif...
- au niveau social : une restriction progressive des sorties, des contacts, des échanges et des activités...

Conséquences sur la vie scolaire : des difficultés comportementales (irritabilité, agressivité, anxiété, troubles de l'humeur, passivité...), des difficultés psychoaffectives (culpabilité, dépréciation de soi, perte du sentiment d'efficacité...), des difficultés d'attention/concentration et de mémorisation, une fatigue (insomnies), peu/pas de participation aux activités collectives (surtout s'il y a un enjeu de nourriture), peu de disponibilité aux apprentissages...

La psychose infantile<sup>8</sup>

La psychose infantile, désignée sous le terme de « Trouble Envahissant du Développement » (TED) dans la classification internationale de l'OMS (CIM-10<sup>9</sup>), regroupe l'ensemble des troubles qui touchent la personnalité du jeune et ses relations avec son environnement extérieur, mais également avec sa propre personne.

Ces psychoses infantiles peuvent se caractériser par des difficultés importantes de communication (mutisme, difficultés de compréhension du langage), des comportements inadaptés à la vie en société (centres d'intérêt restreints et conduites répétitives : comptages, stéréotypies gestuelles, tics, grimaces, déambulation) ou encore des troubles relationnels (pleurs, réactions excessives, absence de contacts sociaux, difficultés de se faire des amis)<sup>10</sup>.

Conséquences sur la vie scolaire : des difficultés cognitives dues à un manque de concentration et d'organisation dans les connaissances et les tâches scolaires, un échec scolaire, peu/pas de participation aux activités collectives (évitement des contacts avec les pairs, absence d'intérêt pour les jeux, difficulté de comprendre les réactions des autres, manque d'empathie...), des difficultés de socialisation (dévalorisation face aux pairs, peu/pas d'apprentissage des habiletés sociales, isolement), une perte des repères identitaires et de ceux du monde qui les entoure, une perte de confiance en eux.

<sup>7</sup> <https://www.anorexie-et-boulimie.fr/articles-76-les-troubles-du-comportement-alimentaire-chez-les-ans.htm>.

<sup>8</sup> santé-médecine.net (réalisé en collaboration avec des professionnels de la santé et de la médecine, sous la direction du docteur Pierrick HORDÉ) ; <http://premierepisode.ca/la-psychose/les-consequences-de-la-psychose/> ; <http://www.cceaf-ge.ch/pathologies/troubles-envahissant-du-developpement>.

<sup>9</sup> Classification Internationale des Maladies – 10<sup>e</sup> édition. Nomenclature publiée par l'Organisation mondiale de la santé. Le chapitre V définit les "Troubles mentaux et troubles du comportement".

<sup>10</sup> Les TED associés à une déficience mentale et/ou d'importants troubles du développement nécessitent une prise en charge individuelle dans l'enseignement spécialisé, voire une fréquentation d'institutions pédopsychiatriques avec déscolarisation.

T  
y  
p  
o  
l  
o  
g  
i  
e  
  
d  
e  
s  
  
a  
m  
é  
n  
a  
g  
e  
m  
e  
n  
t  
s  
  
r  
a  
i  
s  
o  
n  
n  
a  
b  
l  
e  
s

## 2. Qui pose le diagnostic ?<sup>11</sup>

Un médecin qui pourra donner les informations pertinentes par rapport aux incidences de la maladie, notamment sur les apprentissages, prescrire certains soins et/ou des médicaments à prendre régulièrement, voire opter pour un temps partiel de présence scolaire durant une période déterminée.

## 3. Types d'aménagements raisonnables (AR)

Les principaux aménagements raisonnables sont d'ordre :

- matériel,
- organisationnel,
- pédagogique.

## 4. Aménagements à apporter

- Utiliser le projet d'établissement, le plan de pilotage et le règlement d'ordre intérieur comme outils de référence pour construire le projet d'accompagnement de l'élève.
- Activer le Pass'Inclusion et établir un plan individuel de collaboration/communication entre tous les intervenants et partenaires concernés par l'élève : élaborer un dossier d'accompagnement de l'élève (DAccE).
- Prévoir un accès au dossier de l'élève pour tous les intervenants (accès sécurisé pour préserver les informations à caractère confidentiel), incluant des informations en cas de prise de médicaments durant le temps scolaire<sup>12</sup>.
- Désigner une personne de référence formée aux problématiques des jeunes malades : personne interne ou issue du pôle territorial.
  - o Pour assurer la collaboration avec les professionnels de la santé (y compris l'équipe éducative du type 5 de l'enseignement spécialisé en cas d'hospitalisation).
  - o Pour informer les membres de l'équipe éducative (voie orale et/ou écrite) et les pairs sur les caractéristiques du profil de l'élève malade et sur les incidences au niveau de la vie scolaire : être particulièrement attentif aux pathologies « invisibles » (ex. phobie scolaire et/ou trouble de l'apprentissage).
  - o Pour rappeler régulièrement ces informations.
  - o Pour s'assurer que l'élève qui doit bénéficier de soins ou prendre de(s) médicament(s) soit suivi, tel que prescrit par le médecin.
- Identifier une personne-ressource pour (r)établir les liens famille/école, enseignant/élève, élève/pairs... et gérer les relations avec les partenaires extérieurs.
- Agencer un environnement sécurisant et calme, tenant compte des incidences de la maladie sur la vie scolaire (fatigabilité, soins...).
- Prévoir un endroit :
  - o Pour permettre à l'élève malade de se reposer en cas de fatigue importante (assurer une surveillance).
  - o Pour stocker les médicaments, lieu accessible à l'élève et à l'adulte de référence (lieu sécurisé).
- Éviter les distracteurs.
- Proposer des activités spécifiques pour le développement des compétences transversales qui peuvent servir de leviers pour renouer avec les apprentissages : les domaines relationnels et comportementaux, l'expression des émotions (activités artistiques)...
- Différencier par l'aménagement (en tenant compte des incidences de la maladie sur la vie scolaire) :

<sup>11</sup> Décret relatif à l'accueil, à l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques (06/122017): art.4 §1<sup>er</sup> « ... Le Gouvernement fixe la liste exhaustive des professions habilitées à poser ledit diagnostic. ».

<sup>12</sup> Circulaire n°4888 du 20/06/2014 : « Soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé. »

T  
y  
p  
o  
l  
o  
g  
i  
e  
  
d  
e  
s  
  
a  
m  
é  
n  
a  
g  
e  
m  
e  
n  
t  
s  
  
r  
a  
i  
s  
o  
n  
n  
a  
b  
l  
e  
s

- des séquences d'apprentissage et des contenus :
  - Être attentif aux sens donnés aux apprentissages, aux activités proposées.
  - Proposer des contrats d'apprentissage avec des objectifs précis.
  - Éviter de surcharger l'horaire et la quantité de travail lors du retour dans l'établissement scolaire après une absence/hospitalisation.
  - Des relances intentionnelles/attentionnelles.
- des documents :
  - Éviter un surplus d'informations non pertinentes...
  - Identifier les activités à réaliser en priorité.
  - Prévoir une aide à l'organisation des documents, entre autres, après une absence pour maladie ou hospitalisation.
  - Fournir, en cas d'hospitalisation ou d'absence prolongée, les principaux documents d'apprentissage.
- des évaluations (en lien avec les apprentissages effectués et les possibilités de l'élève).
- d'un matériel adapté :
  - En cas d'utilisation d'un outil informatique<sup>13</sup> :
    - Prévoir une prise électrique.
    - Préparer les documents en version numérique ou les scanner.
    - Imprimer certains documents.

##### **5. Acteurs dans la mise en œuvre des AR**

- Le PO et la direction, garants de la mise en œuvre des aménagements raisonnables.
- Le personnel de l'établissement.
- Le CPMS, partenaire de concertation pour soutenir et suivre l'accompagnement individualisé.
- Les parents, pour assurer les liens avec les partenaires extérieurs dans le cadre d'un suivi médical et/ou thérapeutique.
- Des intervenants extérieurs ayant une expertise dans le domaine des maladies invalidantes :
  - Équipe pluridisciplinaire d'un pôle territorial.
  - Partenaires hors milieu scolaire.
    - Pour donner une réponse ciblée aux difficultés de l'élève malade.
    - Pour mettre en place des outils de compensation.

##### **6. Coût**

- À charge du PO ou d'autres organismes liés à la santé et à l'éducation : matériels pédagogiques spécifiques, logiciels, documents adaptés, maintenance de l'outil informatique...
- À charge de l'équipe éducative ou d'un intervenant du pôle :
  - des périodes de prise en charge après une longue absence pour reprendre un rythme scolaire et se mettre à jour.
  - l'apprentissage de l'outil informatique et la maîtrise des logiciels spécifiques.
- À charge des parents (ou d'autres organismes liés à la santé et à l'éducation) :
  - le matériel informatique personnel.

<sup>13</sup> Cela suppose que l'élève est en cours d'apprentissage ou maîtrise l'outil informatique et les logiciels spécifiques.

- o les soins et les rééducations thérapeutiques indispensables en fonction du degré de sévérité de la maladie et des incidences sur la vie scolaire.

### **7. Impact sur l'organisation, l'environnement et les autres élèves**

- S'assurer de l'implication et de l'engagement collectif de tous les intervenants et autres partenaires : rappeler le caractère confidentiel des informations médicales.
- Évaluer régulièrement la cohérence et la continuité des AR auprès de tous les intervenants.
- Différencier le projet mis en place par une planification individuelle (apprentissages, évaluations...) : adaptation en fonction des apprentissages et modifications curriculaires.
- Prévoir un supplément éventuel de préparation pour l'enseignant.
- Être attentif à l'organisation des différents contenus de toutes les activités scolaires et extrascolaires, prenant en compte les objectifs collectifs et les besoins spécifiques de l'élève malade.
- Être partenaires dans l'accompagnement de l'élève malade, sans que cela ne crée une discrimination vis-à-vis des élèves «tout-venant» ni des élèves à besoins spécifiques.

### **8. Fréquence**

Les aménagements négociés avec les parents et les partenaires externes et communiqués au conseil de classe à l'ensemble de l'équipe éducative sont permanents. Ils peuvent être modifiés en fonction de l'évolution des besoins de l'élève, de sa maladie et du développement de son autonomie (décision en conseil de classe, avec l'accord des différents partenaires).

### **9. Alternative**

Il n'y a aucune alternative quant aux directives médicales demandant un aménagement de l'horaire et/ou de la charge de travail...

### **10. AR obligatoires**

- En cas de contrat individuel (ex. temps partiel médical), l'accompagnement par un membre de l'équipe éducative ou d'un intervenant ayant une expertise est indispensable.
- La prise en compte des soins et/ou des médicaments dans le cadre du temps scolaire est primordiale.
- Les AR proposés en classe doivent être reconduits lors des évaluations internes et externes, selon la législation en vigueur.

### **11. AR conseillés**

Selon l'impact de la maladie sur la vie scolaire :

- Informer l'ensemble des parents de la classe.
- La mise en place d'un tutorat avec les pairs est vivement conseillée.
- S'il n'y a pas de financement pour disposer d'un support informatique personnel en classe, l'utilisation de l'outil informatique et des logiciels spécifiques représente néanmoins une aide intéressante pour gérer les difficultés d'apprentissage.