

# JOURNÉE SUR LA CYSTINOSE – MARS 2004

## INTERVENTION DE NICOLE PATIN

### Le Projet d'Accueil Individualisé – P.A.I.

Ce dispositif concerne les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé, d'allergies, d'intolérances alimentaires et a fait l'objet d'une circulaire 20032.135 du 08.09.03, parue au J.O.

Une équipe éducative issue de l'école où l'enfant suit sa scolarité se réunit. Cette équipe se compose du médecin scolaire ou de l'infirmière scolaire, du directeur et de l'inspecteur (ou institutrice), voire de l'assistante sociale. Le cas de l'enfant est examiné pour que la scolarité de l'enfant se déroule bien en dépit de la prise de médicaments, d'une incompatibilité concernant l'éducation physique et sportive, etc...

Il s'agit d'un contrat passé sur ordonnance du médecin.

La famille doit donc se mettre en rapport avec le médecin scolaire. Suivant le cas, l'enfant pourra bénéficier d'un aménagement du temps scolaire en fonction de la prise de boisson, de la polyurie. Ce dispositif peut également être actif pour le temps péri-scolaire : cantine – garderie.

Le personnel des collectivités territoriales peut faire partie de l'équipe éducative.

Il s'agit d'un dispositif au sein de l'école. L'équipe doit se réunir une fois par an.

### Le Projet Educatif Individuel d'Intégration Scolaire – P.E.I.I.S. (circulaire 91.302 du 18.11.91)

Il s'agit de dispositifs plus lourds car comportant une aide matérielle. Ils s'appliquent de la maternelle à la fin du lycée.

Il peut concerner l'enseignement hors de l'école dans les cas graves ou d'hospitalisation. Ecole à l'hôpital via des enseignants détachés par

l'Education Nationale ou le CNED (Centre National d'Enseignement à Distance).

L'APAD (Assistance Pédagogique à Domicile) peut également intervenir pour une absence de l'école supérieure à 15 jours et inférieure à 6 mois.

### L'Allocation d'Education Spéciale - A.E.S.

Versée par la CAF, la demande en est transmise par la CAF à la CDES, sous tutelle de l'Education Nationale et du Ministère de la Santé. Les dossiers sont examinés au sein d'une commission.

Certaines commissions départementales acceptent de financer les transports des enfants sur l'année scolaire. Il faut connaître ces dispositifs, savoir qu'ils existent.

Il faut tenter de les activer, rencontrer les enseignants, le médecin, le psychologue scolaire qui vont orienter ou conseiller.

Il faut exercer tous les recours possibles en cas de refus et ne jamais abandonner. Des disparités existent entre les différents départements.

Certains accordent, d'autres non.

### ERRATA

La transcription du "Diaporama" figurant dans le rapport moral du président (Néphrogène n° 38, pages 27-29) contient deux erreurs notables :

- 1) Une note en bas de page ayant sauté lors de la reproduction, la mention "(sauf DOT)" devient incompréhensible. Cette expression veut dire "Sauf Dialyse ou Transplantation".
- 2) Sous la rubrique LA POLYKYSTOSE RECESSIVE (PKR), il est dit que cette maladie est "fatale au plus tard à l'âge de 15 ans, sauf DOT". Ce commentaire erroné, d'ailleurs corrigé oralement lors de la présentation devant l'Assemblée Générale, a été repris dans le magazine pour cause d'utilisation d'un fichier non rectifié.

LA RÉDACTION DE NÉPHROGÈNE PRIE SES LECTEURS  
DE BIEN VOULOIR L'EXCUSER POUR CES DEUX ERREURS.