

Corps du texte

- 1. [Introduction](#)
- 2. [BEP \(Besoins éducatifs Particuliers\)](#)
- 3. [Conséquences dans la vie scolaire et dans la vie quotidienne à l'école](#)
- 4. [Adaptations pédagogiques spécifiques](#)
- 5. [Éléments favorisant le projet scolaire](#)
- 6. [Récapitulatif des mesures à privilégier](#)

Introduction

Les cardiopathies congénitales sont des anomalies de la construction anatomique du cœur, survenues pendant les premières semaines de la vie intra-utérine. Elles sont d'expression très variée, quant à la gêne qu'elles peuvent susciter dans la vie quotidienne : la majorité des enfants concernés mènent une vie normale et active ; certains ont une cardiopathie sévère qui va conduire à une restriction plus ou moins importante de l'activité physique. Dans d'autres cas enfin, la cardiopathie fait partie d'un tableau clinique plus complexe comprenant d'autres troubles associés.

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non ([Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"](#) [1]). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Conséquences dans la vie scolaire et dans la vie quotidienne à l'école

Pour certains élèves très fatigables et qui s'essouffent rapidement, les déplacements doivent être réduits au maximum : éviter les escaliers, prévoir des salles de classe en rez-de-chaussée ou accessibles par l'ascenseur, limiter les déplacements dans les couloirs, organiser un accès prioritaire à la cantine pour éviter un temps d'attente, respecter le rythme de déplacement de l'élève, prévoir des temps de repos. Le transport individuel (voiture, taxi, ambulance...) pour venir à l'école peut alors s'avérer nécessaire.

Quand le port du cartable est à éviter, un double jeu de livres scolaires peut être fourni à l'élève, un pour le domicile, un pour l'établissement scolaire. Concernant les récréations, sont contre-indiquées les expositions au temps froid ou à une chaleur excessive. La mise à disposition d'un espace intérieur permettant des jeux calmes avec la participation éventuelle de quelques camarades peut s'avérer une adaptation favorable. D'une façon

plus générale, on évitera les récréations trop bruyantes et fatigantes pour les élèves porteurs de cardiopathies à retentissement sévère. Certains jeunes cardiaques sont très fatigables et, de ce fait, très lents tant dans les activités physiques qu'intellectuelles. Ils doivent donc pouvoir bénéficier d'aménagements d'horaires, de dispositifs de scolarisation à temps partiel, d'allègements de programme. Le choix des disciplines et des contenus à privilégier doit être élaboré en équipe, en tenant compte des besoins du jeune : il s'agit à la fois de réunir des conditions nécessaires à sa progression dans les apprentissages en compensant les difficultés d'assimilation dues à la lenteur, la fatigabilité et aux absences et aussi de répondre à ses besoins d'expression et de réalisation d'un projet personnel. Ce travail d'adaptation s'effectue dans le contexte d'une maladie chronique, touchant un organe auquel les représentations culturelles confèrent une symbolique forte : le cœur, organe vital par excellence, est perçu comme centre de l'activité émotionnelle, spirituelle, morale, intellectuelle. .. L'adaptation des enseignements inclura aussi un objectif de réassurance. Elle sera formalisée, selon les cas, dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ou du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Outre les préconisations pédagogiques, les différents aménagements de la vie quotidienne à l'école et l'aide aux soins seront précisés, grâce aux apports des différents partenaires de l'équipe pluriprofessionnelle (enseignants, chefs d'établissement, médecins traitants, médecin scolaire...) et au travail réalisé avec la famille.

L'aide aux soins comporte plusieurs volets : organiser les modalités d'une éventuelle prise de médicaments, prévoir un local pour la kinésithérapie ou d'éventuels autres soins au sein de l'établissement, autoriser la sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin s'il prend des diurétiques, faciliter le régime sans sel si l'élève y est astreint (possibilité de paniers-repas, solutions à trouver avec l'accord de la famille), veiller à la réhydratation en dehors des repas si nécessaire, organiser un protocole d'intervention en cas d'urgence si besoin.

Adaptations pédagogiques spécifiques

Education Physique et Sportive

Les activités physiques et sportives sont souvent possibles. Les situations sont diverses : activité normale, discrète limitation à l'endurance, limitation importante et inaptitude à certaines activités, inaptitude totale. Les indications seront précisées dans le PAI ou le PPS, grâce aux éléments fournis par les médecins traitants et le médecin scolaire.

Education à la santé

Des situations d'apprentissage dans les domaines concernant la connaissance et la maîtrise du corps et le développement des compétences psychosociales pourront constituer des dispositifs particulièrement bénéfiques pour ces élèves. Rappelons que l'éducation à la santé n'est pas une discipline supplémentaire. Elle peut notamment se réaliser dans les activités liées à la biologie et dans des activités favorisant l'expression orale, écrite, artistique. Elle vise entre autre à développer l'estime de soi et les compétences relationnelles. Ces aspects sont importants chez les jeunes porteurs de cardiopathies, maladies génératrices d'anxiété pour eux-mêmes et pour leur entourage familial et social. Dans certains cas, l'élève aura développé des connaissances approfondies concernant le fonctionnement du corps. Selon la façon dont il aura intégré ces éléments et dont il vit sa maladie, il pourra être valorisé auprès de ses pairs en montrant son expertise. Ou bien au contraire le travail de l'enseignant consistera plutôt à l'aider à mettre en lien des notions du programme de biologie et ceux qu'il a reçus lors de ses prises en charge thérapeutiques, afin qu'il puisse se les approprier réellement.

Sorties scolaires

Ces sorties, qu'elles soient d'une journée ou bien qu'il s'agisse d'un séjour en classe transplantée doivent être anticipées. Les médecins traitants seront consultés en lien avec la famille et le médecin scolaire. On veillera à emporter les ordonnances, les médicaments et la photocopie du protocole en cas d'urgence si besoin est.

Selon les cas, pour les classes de découverte, des liens réguliers seront prévus avec la famille et si nécessaire avec le médecin traitant. Il faudra parfois faire appel aux services d'une infirmière et/ou d'un kinésithérapeute sur le lieu de séjour. On se renseignera avant le départ sur les services d'urgence à alerter en cas de besoin. Pour les enfants les plus jeunes, si les parents en ont la possibilité, ils peuvent accompagner leur enfant et/ou la classe pendant le séjour. D'une façon générale les enseignants veilleront à ce que tout au long de la classe de découverte, l'élève soit toujours en présence d'un adulte informé de l'existence de sa maladie.

Il faudra penser à limiter les déplacements à pied, les escaliers, laisser l'élève aller à son rythme selon ses besoins.

Examens

Il est généralement souhaitable de demander l'aménagement d'un tiers-temps, pour les adolescents dont la cardiopathie induit une lenteur, une fatigabilité et parfois une sensibilité exacerbée sur le plan émotionnel, dommageables dans les conditions habituelles d'examens. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

Eléments favorisant le projet scolaire

Orientation scolaire et professionnelle

En s'appuyant sur les ressources et le potentiel de chacun, il s'agit de choisir une orientation permettant d'éviter les filières de formation et les professions exigeant des efforts physiques importants ou violents.

Continuité du parcours de scolarisation

Selon l'évolution de la maladie, les jeunes porteurs de cardiopathies pourront être scolarisés dans des dispositifs divers : milieu ordinaire, classe de l'hôpital, SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile). On veillera à ce qu'une liaison soit assurée entre les différentes structures et que les modalités de l'accompagnement pédagogique soient toujours anticipées. On veillera également à mettre en place et à préserver un lien social entre le jeune et ses pairs, camarades de classe.

Il est nécessaire de porter une attention particulière aux enfants et adolescents qui subissent une greffe cardiaque : une transplantation est une épreuve traumatique touchant corps et psychisme du patient et impliquant à la fois le jeune et ses proches. Elle génère beaucoup d'anxiété et de questions : peur de la mort, peur de la qualité de la vie après, interrogations des parents concernant le dialogue à entretenir avec leur enfant... Les diverses étapes liées à l'attente puis à la mise en œuvre de la greffe sont autant de sources d'inquiétudes. Peuvent ensuite se poser des problèmes de rejet engendrant aussi des angoisses. Le retour à la maison peut être redouté, avec l'éloignement du milieu soignant. Pour un malade greffé, il existe des contraintes : consultations régulières à l'hôpital, traitements lourds avec parfois des effets secondaires. On comprend donc la nécessité d'une anticipation et d'un accompagnement réfléchi sur le plan pédagogique et sur le plan relationnel pour que la scolarisation du jeune ayant subi une transplantation cardiaque soit adaptée au mieux tout au long de son parcours de soins. Il s'agit de proposer ainsi à l'élève et à sa famille un cadre sécurisant et facilitant, bien au-delà des phases aiguës de la maladie.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Prendre en compte la diversité des situations par rapport aux élèves porteurs de cardiopathies en individualisant les réponses apportées à leurs besoins éducatifs particuliers.
- En cas de cardiopathie à retentissement important, limiter les efforts physiques, les déplacements.
- Favoriser les soins à l'école et la participation au plus grand nombre d'activités possible.
- Prendre en compte la lenteur, la fatigabilité, les inquiétudes de l'élève par rapport à sa maladie, lors de la conception des situations d'apprentissage.
- Assurer la continuité du parcours scolaire et veiller au maintien du lien social entre le jeune malade et ses camarades.
- Veiller particulièrement à la qualité des relations avec l'élève et sa famille en cas de transplantation cardiaque.

28/06/2017

S'informer sur les maladies et leurs conséquences [Cardiopathies congénitales ou l'enfant atteint d'une malformation du coeur](#) [2]

[Maladies rares : aspects médicaux, BEP](#) [3]

[Régime sans sel](#) [4]

[Greffe : BEP, parcours scolaire des élèves](#) [5]

Rendre l'école accessible [Projets pédagogiques](#) [6]

[Danse](#) [7]

[Projet d'orientation](#) [8]

[Recherche de stage](#) [9]

[Examens : aménagements](#) [10]

[Relations avec les pairs](#) [11]

[Récréations](#) [12]

[Sorties scolaires : la préparation](#) [13]

[Sorties scolaires : le déroulement](#) [14]

[Fatigue](#) [15]

[Rythmes scolaires](#) [16]

[BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades \(2019\)](#) [17]

Associations [Association nationale des cardiaques congénitaux \(ANCC\)](#) [18]

[Génération 22](#) [19]

[Heart and Cœur \(H&C\)](#) [20]

[21]

Liens:

- [1] http://www.tousalecole.fr/glossary_scol
- [2] <http://www.tousalecole.fr/content/cardiopathies-cong%C3%A9nitaux-ou-lenfant-atteint-dune-malformation-du-coeur>
- [3] <http://www.tousalecole.fr/content/maladies-rares-aspects-m%C3%A9dicaux-bep>
- [4] <http://www.tousalecole.fr/content/r%C3%A9gime-sans-sel>
- [5] <http://www.tousalecole.fr/content/greffe-bep-parcours-scolaire-des-%C3%A9l%C3%A8ves>
- [6] <http://www.tousalecole.fr/content/projets-p%C3%A9dagogiques>
- [7] <http://www.tousalecole.fr/content/danse>
- [8] <http://www.tousalecole.fr/content/projet-dorientation>
- [9] <http://www.tousalecole.fr/content/recherche-de-stage>
- [10] <http://www.tousalecole.fr/content/examens-am%C3%A9nagements>
- [11] <http://www.tousalecole.fr/content/relations-avec-les-pairs>
- [12] <http://www.tousalecole.fr/content/r%C3%A9cr%C3%A9ations>
- [13] <http://www.tousalecole.fr/content/sorties-scolaires-la-pr%C3%A9paration>
- [14] <http://www.tousalecole.fr/content/sorties-scolaires-am%C3%A9nager-les-sorties-scolaires-pour-des-%C3%A9l%C3%A8ves-pr%C3%A9sentant-des-troubles-d-0>
- [15] <http://www.tousalecole.fr/content/fatigue>
- [16] <http://www.tousalecole.fr/content/rythmes-scolaires>
- [17] <http://www.tousalecole.fr/content/bibliographie-scolarisation-des-%C3%A9l%C3%A8ves-malades-2019>
- [18] <http://www.tousalecole.fr/content/association-nationale-des-cardiaques-cong%C3%A9nitaux-ancc>
- [19] <http://www.tousalecole.fr/content/g%C3%A9n%C3%A9ration-22>
- [20] <http://www.tousalecole.fr/content/heart-and-c%C5%93ur-hc>
- [21] <http://www.tousalecole.fr/content/cardiopathies-cong%C3%A9nitaux-bep>