

LA SCOLARITÉ DES ENFANTS EN NUTRITION ARTIFICIELLE



Guide destiné aux enseignants

SOMMAIRE

✦ [Pourquoi une nutrition artificielle ?](#)

✦ [Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?](#)

[La nutrition entérale](#)

[La nutrition parentérale](#)

✦ [Quelle vie scolaire possible ?](#)

Des horaires différents ?

Des absences fréquentes ?

Des dispenses systématiques ?

✦ [Quels aménagements ?](#)

Les médicaments

Les soins

Les repas

Les sorties, voyages scolaires et classes transplantées

✦ [Le Projet d'Accueil Individualisé](#)

✦ Pourquoi une nutrition artificielle ?

S'ALIMENTER SANS MANGER !

La nutrition artificielle est indiquée chez des enfants atteints d'anomalies fonctionnelles du tube digestif ou de maladies entraînant une dénutrition.

Les progrès de la recherche médicale permettent à des enfants malades de vivre grâce à elle.

Elle permet aussi de soulager l'enfant des efforts liés à une alimentation naturelle mais difficile ou impossible pour lui.

Grâce à cette nutrition artificielle, les enfants peuvent être nourris et avoir une croissance équilibrée.

✦ Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?

Dans la nutrition artificielle, un système de poche, de tubulures et de pompe apporte aux enfants des nutriments, en continu sur plusieurs heures.

Ces nutriments arrivent directement dans le tube digestif (nutrition entérale) ou dans le système veineux (nutrition parentérale).



La nutrition entérale

Les nutriments sont administrés dans l'estomac par l'intermédiaire d'une sonde, introduite par une narine (sonde naso-gastrique), ou par une ouverture directe dans l'estomac (gastrostomie).

La sonde naso-gastrique est maintenue sur la joue par une bande adhésive.

La gastrostomie est équipée d'une sonde ou d'un bouton fixés sur l'abdomen.

La nutrition parentérale

Les nutriments sont perfusés directement dans le sang par l'intermédiaire d'un cathéter placé dans une veine centrale et fixé sous la peau au niveau du thorax.

La nutrition parentérale est effectuée le plus souvent la nuit.

La journée, le cathéter est fermé et peut être protégé par un pansement.

Un cathéter ne nécessite aucun soin durant le temps scolaire.

✦ Quelle vie scolaire possible ?

La nutrition artificielle n'est pas un obstacle à une scolarité normale. Elle ne nécessite pas une surprotection, mais une attention particulière liée à un absentéisme plus ou moins long, dû aux contraintes d'un suivi médical régulier en consultation ou en hospitalisation qui peuvent perturber la vie scolaire.

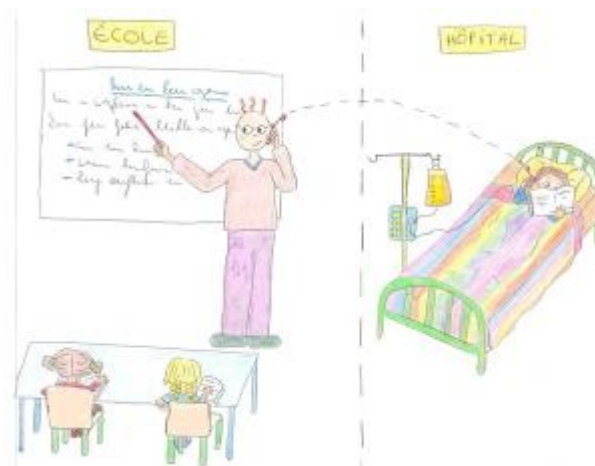
Des horaires différents ?

Des aménagements d'horaires peuvent être demandés en raison de la pathologie de l'enfant ou des impératifs de la nutrition artificielle.

Des absences fréquentes ?

Lorsque l'enfant s'absente de l'établissement scolaire, une assistance pédagogique complémentaire est mise en place par l'enseignant et les parents, afin d'assurer la continuité du programme scolaire (cours par correspondance, enseignants à domicile ...). Pendant les séjours à l'hôpital, le relais est généralement pris par l'école à l'hôpital en liaison avec l'établissement habituel.

Il est primordial de maintenir le lien de l'enfant avec son établissement scolaire et sa classe.



Des dispenses systématiques ?

Les enfants en nutrition artificielle peuvent participer à l'ensemble des activités scolaires.

Pour les activités physiques et sportives, la dispense ne doit pas être automatique, mais ajustée au cas de l'enfant. Il convient en particulier d'éviter les sports violents, parfois la piscine (pour les cathéters extériorisés).

Pour l'ensemble de la vie scolaire, quelques aménagements peuvent être nécessaires.



✦ Quels aménagements ?

Les médicaments

L'enseignant peut participer au suivi du traitement de l'enfant, en surveillant la prise de médicaments par voie orale, conformément à la prescription médicale sur ordonnance. Les agents de cantine scolaire peuvent également être autorisés, dans le cadre d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), à administrer des médicaments au moment des repas.

Les soins

Certains enfants peuvent avoir besoin de soins pendant le temps scolaire comme par exemple :

- changer un appareillage, vider une poche de stomie (poche de décharge d'un anus artificiel).

Ces soins peuvent être exécutés par l'un des parents ou un auxiliaire médical dans un local mis à disposition, afin de préserver l'intimité.

Les repas

Que l'enfant mange naturellement ou pas, sa présence au moment des repas collectifs fait partie de son intégration sociale et de son éducation alimentaire.

Un régime alimentaire simple est compatible avec la cantine scolaire. Si ce régime est plus spécifique, les parents peuvent fournir le repas. Dans tous les cas, les interdits alimentaires sont à respecter.

Les enfants ont besoin de recevoir leur nutrition entérale en continu sur 24 heures, donc pendant les cours. L'appareillage (pompe et poche) est alors porté dans un sac à dos ou accroché au dossier de la chaise.

Les sorties, voyages scolaires et classes transplantées

Sauf contre-indication médicale, l'enfant en alimentation artificielle peut participer à l'ensemble des activités pédagogiques de sa classe, y compris les sorties scolaires, les voyages, les classes vertes ...

Des appareillages portables sont disponibles et permettent une autonomie de déplacement.

Pour les branchements nocturnes de l'enfant en nutrition parentérale, l'un des parents peut être sollicité pour accompagner le groupe et assurer les soins pendant le séjour, si les conditions d'accueil le permettent



✦ Le Projet d'Accueil Individualisé

L'accueil de l'enfant en nutrition artificielle à l'école est basé sur une information mutuelle de tous les intervenants et participants, afin de démystifier la particularité de l'enfant et d'évacuer les inquiétudes de chacun : enfant, parents, enseignants.

Les autres élèves de la classe sont également concernés. L'enfant a un droit de regard sur les informations qui sont données à ses camarades. En fonction de son âge et de son désir, il peut être invité à "se présenter" et à décrire lui-même sa particularité.



L'enfant est donc l'acteur permanent de son projet d'intégration et est associé à sa rédaction en fonction de son âge.

Pour l'intégration de l'enfant malade, la loi prévoit un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) rédigé sous forme d'un document conventionnel à réaliser le plus tôt possible dans l'année scolaire.

C'est un contrat qui prévoit l'ensemble des modalités pratiques destinées à concilier l'exigence des traitements médicaux et le suivi des études. Il est rédigé en concertation avec les différents partenaires concernés :

élève, famille, enseignants, directeur d'établissement, personnel de santé scolaire, représentant de la collectivité locale, membre d'une association de malades, personnel de soutien scolaire si nécessaire, un des soignants du jeune malade.

Le PAI organise également le suivi de la scolarité en cas de maintien à domicile ou d'hospitalisation. Il est mis à jour en cours d'année en fonction des besoins de l'enfant, de son évolution psychologique, et de son état de santé et est refait à chaque rentrée scolaire.

Projet d'Accueil Individualisé

entre

L'Établissement :

Nom :
Adresse :
Tél. :

Fax : Courriel :

L'Élève :

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Classe :

Les Parents ou représentant légal :

Père :
Nom :
Adresse :
Tél :

Mère :
Nom :
Adresse :
Tél :

Représentant légal :
Nom :
Adresse :
Tél :

Les cosignataires :

et

Nom du Chef d'établissement :
Tél. :
Nom du Médecin scolaire :
Tél. :
Nom de l'Infirmière :
Tél. :
Nom du Médecin traitant :
Tél. :
Nom du Service hospitalier spécialisé :
Tél. :
Nom du Représentant de la municipalité :
Tél. :
Nom du Coordinateur départemental :
Tél. :
Nom du Représentant d'association :
Tél. :

Besoins spécifiques de l'élève :

- Temps plein Temps partiel
 Temps partiel + enseignement à domicile
 Horaires adaptés
 Lieu de repos
 Autorisation de sortie de classe sans permission dès que l'élève en ressent le besoin

Prise en charge complémentaire :

- Médicale
 Pédagogique
 Auxiliaire d'intégration
 Intervention d'une infirmière:
 Coordonnées :
 Heures et jours à préciser :
 Lieu d'intervention :
 Soutien en cas d'absence :
 Matières :
 Heures :

Aménagements particuliers :

Locaux pour soins particuliers :

- Local aménagé pour les soins
- Lieu de repos

Traitement médical :

- Nutrition entérale
 - Par sonde gastrique
 - Par gastrostomie
 - Branchements pendant les heures scolaires
- Nutrition parentérale

Appareillage :

- Stomies

Régime alimentaire :

- Intolérances alimentaires
- Restrictions alimentaires
- Repas fournis par la famille
- Possibilité de se réhydrater en classe en cas de grosse chaleur
- Autre

Sports :

- Sports interdits :
- Sports à éviter :

Aménagements spécifiques d'une classe transplantée :

- Parent accompagnant :
- Conditions d'accueil favorables

Protocole en cas d'urgence :

Signes d'appel (associés ou dissociés)

Fièvre - douleur abdominale - problèmes d'appareillage

Référents à contacter - Appels (numéroter par ordre de priorité) :

- Parents
 - Tél domicile :
 - Tél travail :
 - Tél mobile :
 - Tél : 15
 - Tél :
 - Tél : 18
 - Tél :
- SAMU
- Médecin
- Pompiers
- Service hospitalier
 - Tél :

Signataires du contrat :

Date :

Les parents :

L'élève :

L'instituteur :

Le chef d'établissement :

Le professeur principal :

Le médecin scolaire :

L'infirmière :

Le représentant de la municipalité :

Le coordinateur départemental :

Le représentant d'association :

Le médecin traitant :

Le service hospitalier spécialisé :

Textes officiels :

- Loi d'orientation du 10/07/1989 : renforcement du principe d'admission à l'école d'enfants et adolescents atteints de troubles de la santé
- Circulaire 93-248 du 22/07/1993 : intégration et soutien scolaires des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés et instauration d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
- Circulaire 98-151 du 17/07/1998 : assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période pour permettre la poursuite des apprentissages scolaires indispensables en évitant des ruptures de scolarité trop nombreuses, mettre l'élève face à des exigences scolaires dans une perspective dynamique et maintenir le lien avec l'établissement scolaire habituel
- Bulletin officiel de l'Éducation Nationale, de la Recherche et de la Technologie 41 du 18/11/1999 : accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé
- Arrêté du 09/04/2002 et Note de service 2002-131 du 12/06/2002 : évaluation du baccalauréat en éducation physique et sportive
- Circulaire 2003-100 du 25/06/2003 : aménagement des examens et des concours de l'enseignement scolaire ou supérieur
- Note de service 2003-128 du 20/08/2003 : bénéfice du report des notes au baccalauréat pendant les cinq sessions suivantes
- Décret 2002-463 du 04/04/2002 et arrêté du 29/07/2003 : dérogation pour passer un CAP en forme progressive
- Circulaire 2003-135 du 08/09/2003 : renforcement de l'accueil des enfants et adolescents malades et mise en place d'un PAI à la demande des parents afin de prévoir les aménagements nécessaires pour mieux concilier scolarité et maladie

LA VIE PAR UN FIL

*Association pour les enfants sous alimentation artificielle
et leurs familles*

**1 cité mon plaisir
85 390 Cheffois**

Téléphone : 02 51 87 99 08

Mail : contact@lavieparunfil.com

Site : [lavieparunfil](http://lavieparunfil.com)

