Tous à l'école

Spina bifida : BEP

Le **spina bifida** est une malformation de la partie arrière (postérieure) d'une ou plusieurs vertèbres qui s'accompagne d'une atteinte musculaire, cutanée, des méninges et de la moelle épinière. Les troubles nerveux qui en résultent, plus ou moins intenses et étendus en fonction de la localisation et de la taille de la malformation, associent une perte de sensibilité, un déficit moteur et des troubles de la continence urinaire et fécale, des déformations orthopédiques.

Le spina bifida est très souvent associé à une **hydrocéphalie** (voire la fiche Hydrocéphalie) avec accumulation de liquide céphalo-rachidien dans le crâne. Des troubles cognitifs peuvent alors également être observés.

BEP (Besoins Educatifs 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 faciliter l'accès aux apprentissages de tous les élèves, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques à tous (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais pour certains jeunes, des aménagements spécifiques doivent être réalisés, concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, dans un contexte favorable et grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Modalités de scolarisation

Il existe une grande diversité de situations, le retentissement du spina bifida est très variable d'un jeune à un autre. Selon les cas, les élèves peuvent être scolarisés en classe ordinaire, en Unité localisée d'inclusion scolaire (Ulis) ou en Unité d'enseignement (UE) dans un établissement médico-social (Institut Médico-éducatif, Institut médico-professionnel) qui assure une prise en charge globale, médicale et éducative. Dans certaines situations transitoires, il peut être fait appel au Sapad. (voir la fiche Service d'Assistance Pédagogique à Domicile) ou au CNED (Centre National d'Enseignement à Distance).

- **La scolarisation en classe ordinaire** concerne principalement les jeunes ayant des troubles moteurs et sphinctériens, sans troubles cognitifs importants ou avec des troubles des apprentissages modérés.

- Les élèves scolarisés dans un établissement ordinaire et bénéficiant d'un **dispositif Ulis** ont en général, outre des troubles moteurs et sphinctériens, des difficultés liées au développement cognitif, source de troubles plus sévères des apprentissages.

- Enfin, les enfants et adolescents, scolarisés en **UE** sont plutôt ceux dont la maladie se traduit par un retard psychomoteur et une atteinte cognitive importante, variable toutefois d'un individu à l'autre.

- Les élèves scolarisés en **UE** peuvent bénéficier d'une **scolarisation à temps partagé** entre l'établissement médico-social et une école ordinaire.

Au cours de la scolarité, ces différents modes de scolarisation peuvent se succéder ou se combiner.

Quel que soit le mode de scolarisation, des aménagements de la vie quotidienne et des adaptations pédagogiques doivent être réalisés pour rendre les apprentissages accessibles aux élèves. Ces éléments seront décrits dans le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ou dans le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou dans le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Le PAI est mis en place à la demande des parents qui doivent solliciter le chef d'établissement. Pour le PPS, les parents doivent s'adresser à la Maison

Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le PAP peut être mis en place soit sur proposition du conseil des maîtres ou du conseil de classe soit, à tout moment de la scolarité, à la demande des parents.

Dans le cadre d'un PPS, certains jeunes peuvent bénéficier de l'accompagnement d'un(e) **AESH** (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap, anciennement AVS Auxiliaire de Vie Scolaire)). L'AESH accompagne un ou plusieurs élèves pour faciliter l'installation en classe, l'accès aux toilettes, aider aux déplacements, prendre des notes, réexpliquer les consignes…

BEP en lien avec la vie quotidienne à l'école

Prendre en compte les besoins d'aide au déplacement

Une prise en charge médicale adaptée rend la marche accessible, mais avec plus ou moins d'aides techniques (cannes, déambulateurs, attelles, fauteuil roulant …) et d'appareillages (selon les cas, appareillages mineurs ou grand appareillage au niveau des membres inférieurs et du tronc). Actuellement, pour être réalisable, quand elle est possible, la marche nécessite souvent un recours à des interventions chirurgicales répétées. Il peut arriver que certains jeunes se lassent des appareillages encombrants et de traitements lourds et finissent par préférer se déplacer en fauteuil. Ou bien compte tenu de leur fatigue, certains utilisent un fauteuil selon les moments. Pour un développement harmonieux de l'enfant, la verticalisation de l'enfant est souhaitable quand elle est possible.

Il est donc bénéfique pour beaucoup d'élèves avec un spina bifida de rester, quand c'est réalisable, dans le même local-classe pour réduire les déplacements, les escaliers…, de pouvoir emprunter un ascenseur, de bénéficier de rampes d'accès.

Pour éviter les bousculades dans les couloirs, on peut autoriser l'élève à des sorties légèrement décalées. Pour qu'il ne se sente pas isolé, on peut proposer qu'à tour de rôle tel ou tel camarade sorte en même temps que lui, notamment pour prendre un ascenseur quand il existe cette possibilité. Cela peut aussi aider à ce qu'il ne soit pas stigmatisé.

L’accompagnement des déplacements par un(e) AESH (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap) est parfois nécessaire.

Les besoins du jeune dans tous ces domaines concernent les temps de classe, mais également les Récréations et les sorties scolaires (voir Sorties scolaires : la préparation et Sorties scolaires : le déroulement).

Limiter la fatigue physique

Le jeune avec un spina bifida doit généralement suivre de nombreuses séances de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité…) qui peuvent entraîner de la fatigue physique. On peut :

- aménager l’emploi du temps de l’élève pour positionner de manière optimale les créneaux hebdomadaires d’EPS, par une concertation entre enseignants et si possible avec les rééducateurs intervenant auprès de l’élève concerné (kinésithérapeute notamment) ;

- fournir un double jeu de livres à l’élève pour lui éviter le port d’un cartable trop lourd ;

- lui éviter les temps d’attente au restaurant scolaire. Il est important que les autres élèves comprennent cette nécessité. Concernant les explications qui peuvent être fournies, voir ci-dessous : “Travailler en partenariat avec la famille et les professionnels de santé”.

Tenir compte des douleurs

La douleur peut entraver les apprentissages. Une prise de médicaments antalgiques est parfois nécessaire à l’école (cela doit être alors consigné dans le PAI ou dans le PPS). On pourra se reporter à la fiche Douleurs pour proposer des aménagements des activités scolaires selon les besoins.

Il faut veiller à une bonne installation dans la classe, permettant un confort optimal aux élèves ayant un spina bifida. Il s’agit également de prévenir les escarres en cas de perte de sensibilité des zones d’appui. En effet, moins le jeune bouge, plus la

mauvaise installation d'un appareillage peut favoriser les escarres. Dans la même optique, le jeune en fauteuil roulant doit régulièrement modifier ses appuis et changer de position. Ces éléments doivent être détaillés dans le PPS ainsi que le rôle des différents intervenants sur ces questions : AESH, ergothérapeute en particulier.

Prendre en compte les besoins liés à l’incontinence

Les passages aux toilettes, la possibilité de réaliser des autosondages (ou des sondages réalisés par un tiers, infirmière par exemple), le matériel, les locaux adaptés et la prise en compte de ces besoins dans le rythme de la journée de classe doivent être organisés en amont de l’accueil du jeune, en concertation avec lui et sa famille, de façon à respecter impérativement son intimité et la discrétion nécessaire. Il faut se référer aux indications du PAI ou du PPS. Le médecin et l’infirmière scolaires, les personnels des Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) sont des interlocuteurs importants dans ce domaine ainsi que les parents. Les professionnels cités peuvent être amenés à intervenir notamment sur le sondage urinaire.

En outre, l’élève doit pouvoir s’hydrater de façon correcte tout au long de la journée.

L'incontinence est souvent à l'origine de problèmes relationnels créant un isolement. et responsable chez l’élève d'un sentiment d'anxiété, d'insécurité et de rejet de la part d'autrui. Il importe donc pour lui d’accéder au maximum d'autonomie.

Il faut avoir en tête le fait que l’incontinence peut créer des difficultés psychologiques et induire une stigmatisation.

Travailler en éducation civique et morale sur le respect des autres et le vivre ensemble peut contribuer à prévenir ces difficultés. Le moment du passage à l'adolescence est délicat. Il l'est d'autant plus que le jeune va généralement changer de médecin traitant, pour être orienté vers un spécialiste des adultes lors de la transition de l’adolescence vers l’âge adulte. Une écoute attentive de la part de tous les professionnels qui l'entourent constitue une aide conséquente pour l'adolescent.

Pour aller plus loin, voir la fiche Incontinence urinaire chez l'enfant atteint d'une pathologie neurologique

Favoriser une alimentation appropriée

Pour les élèves ayant un spina bifida, l’équilibre de l’alimentation est un facteur très important de protection de la santé. Outre une hydratation suffisante déjà évoquée, ils doivent généralement suivre un régime enrichi en fibres (fruits et légumes, etc…) Cet élément doit être mentionné dans le PAI ou le PPS et, pour les plus jeunes, les adultes encadrant les temps de repas doivent être vigilants.

BEP concernant les apprentissages

Limiter la fatigue cognitive

L’élève avec un spina bifida, et ce d’autant plus qu’est associée une hydrocéphalie, doit généralement suivre de nombreuses séances de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie…) qui peuvent entraîner de la fatigue, retentissant sur les apprentissages : lenteur, difficultés de concentration, s’ajoutant à d’éventuels troubles cognitifs spécifiques (voir dans la partie suivante).

Il est généralement intéressant de proposer les activités demandant le plus d’effort le matin et à distance des temps de rééducation. En effet, ces temps de soins sont des séances individuelles où le jeune est très sollicité. Les temps scolaires coûteux en énergie consistent par exemple en l’abord de notions nouvelles, l’élaboration de textes, le développement d’une argumentation, des activités de raisonnement mathématique.

En fin de journée et a fortiori en fin de semaine (le vendredi après-midi), il est préférable de proposer des activités moins coûteuses en énergie et de privilégier les disciplines où les élèves se sentent plus à l’aise. Les choix réalisés pour les élèves ayant un spina bifida sont fréquemment profitables à l’ensemble de la classe. Il s’agit par exemple de mettre un travail au propre, recopier, faire une lecture “plaisir”, dessiner, participer à une activité orale…

Prendre en compte les spécificités du fonctionnement cognitif de l’élève

L’hydrocéphalie souvent associée au spina bifida peut entraîner des troubles cognitifs plus ou moins sévères. Un bilan neuropsychologique permet de les cerner, ce qui peut contribuer à envisager à élaborer les adaptations pédagogiques nécessaires.

Ces troubles peuvent concerner l'attention, la mémoire à court et à long terme, les fonctions exécutives (déterminer les actions nécessaires pour arriver à son but, établir de nouvelles stratégies, s’adapter à l’imprévu…), les habiletés dites « visuoconstructives » ou praxies (percevoir ou reproduire les relations spatiales entre des objets afin de structurer un dessin, assembler les pièces d'un puzzle ou lire une carte et choisir le meilleur itinéraire…)

En classe, il s’agit de s’appuyer sur les points forts de l’élève et de proposer des adaptations qui seront fonction des difficultés spécifiques du jeune et des contenus d’enseignement. Par exemple, pour un jeune ayant des troubles des fonctions exécutives, avec des difficultés d’initiative, d’attention, de planification et de mémoire de travail, devant résoudre un problème mathématique, il peut s’agir :

- D’accompagner l’élève dans l’entrée dans l’activité ;

- Lui proposer de chercher les mots-clés et les données utiles du problème ;

- S’appuyer sur la résolution de problèmes précédents, sur des éléments du manuel scolaire de mathématiques ;

- Lui fournir un aide-mémoire concernant les différentes étapes du travail ;

- Éviter de le mettre en situation de double tâche (par exemple avoir à écrire alors que l’enseignant parle) ;

- Le réorienter vers la tâche quand c’est nécessaire ;

- Lui indiquer à la fin qu’il doit vérifier son travail.

On se référera utilement à l’annexe de la circulaire n° 2015-016 du 22-1-2015 sur le Plan d’Accompagnement Personnalisé (voir le lien en bas de la circulaire) qui présente des adaptations possibles selon les niveaux scolaires (maternelle,

élémentaire, collège, lycée) et les disciplines. Voir également les fiches qui détaillent les troubles cognitifs : Dysgraphies, Dyspraxie, Troubles des fonctions exécutives, Troubles de la Mémoire - Troubles mnésiques, Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H).

Prendre en compte les troubles visuels

Pour certains élèves ayant un spina bifida, des troubles visuels sont associés (strabisme, champ visuel réduit, nystagmus). Voir le guide pour les enseignants accueillant un élève présentant une déficience visuelle.

Encourager les activités d'Éducation Physique et Sportive (EPS)

Il est recommandé pour les jeunes avec un spina bifida d'avoir une activité physique. L'activité physique régulière contribue à lutter contre la désadaptation de l'organisme à l'effort et à la fatigue qu'elle engendre. De plus, l'activité physique participe au bien-être. Pour toutes ces raisons, il est important que le jeune puisse avoir accès aux enseignements d'EPS, en respectant les contre-indications éventuelles et les précautions à prendre mentionnées dans le PAI ou le PPS. Elles seront déterminées avec l'aide du médecin traitant. Elles sont spécifiques à chaque jeune.

Selon les situations, l'élève peut parfois bénéficier de séances d'éducation physique et sportive (EPS) aménagées (ex : boccia, basket en fauteuil…) Voir la fiche Education Physique et Sportive (EPS).

Favoriser l'éducation à la santé

L'éducation à la santé est importante pour les élèves ayant un spina bifida comme pour tous les élèves atteints de maladie chronique. (Voir la fiche Education à la santé)

Deux domaines les concernent particulièrement : l'équilibre alimentaire et l'hygiène.

En effet, il s'agit de prévenir l'obésité, en ayant une alimentation équilibrée car ces jeunes sont sujets à la sédentarité et à l'obésité. En outre, rappelons qu'ils doivent

généralement suivre un régime riche en fruits et légumes et que pour favoriser le transit intestinal il est important de bien mâcher les aliments, d'éviter les repas trop copieux et d'équilibrer la consommation d'aliments qui ramollissent les selles ou les raffermissent. Le partenariat avec un diététicien, quand il est possible, peut-être utile lors de séquences liées à l'alimentation. Ce professionnel de santé pourra répondre aux questions générales de tous les élèves sur l'alimentation et compléter par des informations plus personnalisées à destination de l'élève ayant un spina bifida. Ce complément d'information n'a pas forcément lieu en classe, mais peut se dérouler lors des consultations avec le jeune. L'intervention en classe du diététicien permet alors une meilleure articulation entre les connaissances issues de l'école et celles issues des soins .

Par ailleurs, l'acquisition des notions d'hygiène de base est primordiale, puisque la plupart de ces enfants sont amenés à pratiquer des sondages urinaires. Pour pratiquer l'auto sondage, ils doivent bénéficier de séances d'éducation thérapeutique avec des professionnels de santé, qui leur seront d'autant plus accessibles qu'ils auront acquis à l'école les notions d'hygiène générale.

Il est nécessaire que les toilettes ou le local où l'élève pourra être sondé ou s'auto-sonder permettent une discrétion totale et le respect de son intimité. Une infirmière intervient s'il ne le peut pas ou s'il n'a pas encore acquis la maîtrise de cet acte médical. La propreté du lieu de sondage est primordiale.

Aménager les examens

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche Examens : aménagements)

Anticiper l'orientation

L'orientation scolaire et professionnelle est de moins en moins conçue uniquement en termes de contre-indications, mais elle implique une anticipation et une concertation entre le jeune, sa famille, l'équipe pédagogique et le médecin scolaire. Il est souhaitable d'engager précocement une démarche individualisée permettant l'élaboration d'un projet professionnel motivé, réaliste et accepté par le jeune. Il est

nécessaire de tenir compte des atteintes qui limitent les possibilités d'efforts physiques importants et de l'éventualité de troubles cognitifs qui peuvent induire une lenteur, des difficultés d'organisation, de compréhension des informations implicites (qui n'ont pas été énoncées formellement) : règles/codes du monde professionnel, demandes sous-entendues...

Pour les formations post-baccalauréat se déroulant dans un lycée général ou professionnel (par exemple BTS) ou dans une université, les élèves ayant un spina bifida peuvent procéder à l'élaboration de leur projet en collaboration avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), ou la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) dans le cadre du PPS.

Il existe désormais dans chaque établissement universitaire une cellule chargée d'accueillir les étudiants en situation de handicap. Elle peut aider l'étudiant à élaborer un projet personnel de formation qui prend en compte sa situation et ses aspirations. La liste des responsables de l'accueil des étudiants en situation de handicap de toutes les universités est disponible sur le site internet du ministère de l'Éducation nationale : Site handi-U.

Travailler en partenariat avec la famille et les professionnels de santé

Il est important pour le jeune que des mots soient mis sur ce qui se passe pour lui dans son corps, avec lui (fréquentation inhabituelle de l'hôpital et des médecins...), mais aussi autour de lui (les parents sont préoccupés). Il est essentiel de répondre à ses questions. Le silence, l'absence d'explication risquent de renforcer ses craintes, et de toute manière, il perçoit les difficultés et leur retentissement sur son entourage. Il est fréquent que l'élève pose des questions de façon directe ou détournée aux enseignants concernant sa maladie. Ce n'est pas à l'enseignant de répondre mais il peut transmettre les demandes de l'enfant ou de l'adolescent aux professionnels de santé qui l'accompagnent ou à une association spécialisée dans ce type de handicap (Voir les liens en vert dans la colonne à droite de la fiche).

L'adolescent(e) ayant un spina bifida est confronté(e) à une forte tension entre son désir d'autonomisation et sa dépendance physique. Tourner la page de l'enfance est rendu plus difficile par cette dépendance (« Si je m'éloigne de mes parents, aurais-je

assez de personnes pour s'occuper de moi ? », « Si je suis un jour seul(e), aurais-je assez de force pour … ? », « Les autres vont-ils s'intéresser à moi ? »). Cette question de la dépendance physique amène d'autres questions sur sa valeur et son projet de vie (« Pourrai-je me marier? Pourrai-je fonder une famille ? Exercer telle ou telle profession ? »…)

Partager, en particulier avec un psychologue, à propos des changements relationnels et émotionnels liés aux conséquences de la maladie permet de mieux les vivre et de mieux y faire face, que l'on soit enfant, adolescent ou adulte.

Voir aussi Aspects invisibles de la maladie.

Une information sur le spina bifida et surtout sur ses conséquences sur la vie des jeunes concernés peut être faite à la classe, à la condition expresse que l'élève et ses parents donnent leur accord. Cette information peut être réalisée par différentes personnes, selon le choix de l'élève et de sa famille : jeune lui-même, parents, infirmière, médecin, ou association spécialisée dans ce type de handicap… Cette information permet à l'élève en situation de handicap d'être mieux accepté par les élèves de la classe. Il faut éviter toute marginalisation de la part des camarades. Car cette marginalisation les fait souvent glisser vers la dépression à l'âge adulte.

C'est le croisement des regards et la concertation entre parents, professionnels de santé et enseignants qui permet d'ajuster au mieux l'accompagnement du jeune.

Favoriser l'implication dans les apprentissages et la socialisation de l'élève

→ Proposer des activités motivantes

Dans le cadre d'une pédagogie de projet, s'appuyer sur les intérêts de l'élève et prendre en compte les objectifs de son projet pédagogique individuel. Favoriser notamment les activités d'expression et ne pas centrer exclusivement les situations d'apprentissage sur la maîtrise de la langue et les mathématiques, même si le temps de scolarisation est réduit.

→ Établir des liens pédagogiques entre les lieux de scolarisation

Fournir à l’élève les cours auxquels il n’aura pas pu assister (photocopie, mails…), échanger avec les enseignants de l’hôpital, du Sapad ou du Cned, travailler avec un robot de téléprésence durant les périodes d’hospitalisation (voir la fiche Ressources numériques).

→ Ne pas « surprotéger » l’élève et l’encourager

Il est important de faire contribuer l'enfant à la vie de la classe et de développer son sens des responsabilités collectives. Développer ses possibilités, se réjouir de ses progrès et lui donner confiance sont autant d'atouts qui lui permettront de mieux vivre. Voir aussi la fiche Valorisation des élèves

→ Favoriser la socialisation au sein du groupe de pairs

L'enseignant joue un rôle important pour les élèves avec un spina bifida quand il régule les échanges entre élèves au sein de la classe. Tous les dispositifs mis en place au sein de la classe favorisant les échanges entre élèves pourront être utiles, s’ils se déroulent dans un climat serein et respectueux de chacun (temps consacrés à la vie de la classe, conseil d’élèves, ateliers philosophiques, tutorat entre élèves…).

Il s’agit aussi de favoriser les échanges de l’élève avec ses camarades, lui qui du fait d’hospitalisations et de consultations médicales répétées, est souvent absent. Mails, utilisation de Skype, courrier postal, robot de téléprésence … pourront faciliter ses retours en classe.

Récapitulatif des points principaux

- Connaître la variabilité des répercussions du spina bifida concernant la vie quotidienne à l’école et les apprentissages.

- Penser que les problèmes évoluent avec l’âge et que les priorités peuvent changer.

- Être vigilant pour qu'un climat bienveillant soit développé autour des élèves concernés

- Collaborer avec la famille, la fratrie et les équipes de soins pour définir au mieux l’accompagnement de l’élève.

- Se référer au PAI ou au PPS et/ou au médecin scolaire pour mettre en œuvre les aménagements et les adaptations nécessaires.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Spina Bifida
Hydrocéphalie de l'enfant
Incontinence urinaire chez l'enfant atteint d'une pathologie neurologique
Épilepsies : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Besoins Educatifs Particuliers : Identification
Besoins Educatifs particuliers : Réponses
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Education à la santé
Contes
Emotions
Valorisation des élèves

Associations

Association nationale spina bifida et handicaps associés (ASBH)
Alliance maladies rares (AMR)

Travailler ensemble

Collaboration entre enseignant et AESH
Bilan neuropsychologique
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Ergothérapie

Liens

Le Projet d'Accueil Individualis
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé
Circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015 (BOEN n°5 du 29-01-2015)

Annuaire MDPH

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé : arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017 : Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap.

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Natation : Le parcours d'une athlète admirable, sur le blog de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

Quelques sports adaptés pratiqués en Estrie, sur le site de l'Association de spina bifida et d'hydrocéphalie dd l'Estrie

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

Maladies Rares Info Service : Un dispositif de téléphonie dédié aux maladies rares notamment celles atteignant les enfants et adolescents, ayant pour mission l'écoute, l'information et l'orientation des malades, de leurs proches et des professionnels.

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) : Ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d'informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Ministère de la Santé et Maladies rares
Ce dossier décrit les actions menées par le ministère de la Santé pour la prise en charge de ces maladies et notamment les mesures destinées à faciliter la vie des personnes atteintes : organisation de la prise en charge, intégration dans la vie scolaire et professionnelle, aides financières et humaines.

Orphanet (maladies rares, informations médicales)
C'est un portail d'informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins, en libre accès pour tout public.

EURORDIS est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 751 associations de patients atteints de maladies rares dans 66 pays couvrant plus de 4000 maladies.

Guide pour scolariser les élèves en situation de handicap. Guide élaboré par le Ministère de l'Éducation nationale
D'autres informations peuvent être obtenues par le n° Azur de la ligne « Aide Handicap Ecole » au 08 10 55 55 00.

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
(voir en particulier l'article 19)

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école