Tous à l'école

Dyskinésie ciliaire primitive : BEP

Les dyskinésies ciliaires primitives (DCP) sont des maladies respiratoires rares d'origine génétique, principalement responsables d'infections précoces et récidivantes des voies aériennes. Elles se traduisent notamment par des infections chroniques et/ou récidivantes broncho-pulmonaires et oto-rhino-laryngées (ORL) (otites, rhinites, sinusites). Dans environ la moitié des cas, il existe une anomalie de latéralisation des viscères qui peuvent conduire à des malformations. Ces maladies sont évolutives tout au long de la vie.

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 œuvre 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

Les dyskinésies ciliaires primitives sont plus ou moins sévères, il existe une grande diversité de situations. La quasi-totalité des jeunes concernés sont scolarisés dans une classe ordinaire. Cependant, du fait du retentissement de la maladie et de la nécessité d'un suivi médical régulier, les élèves sont régulièrement absents et leur

scolarisation se fait également à l'hôpital ou à domicile pendant des périodes de convalescence. Il peut alors être fait appel au Sapad. (Voir la fiche Service d'assistance pédagogique à domicile) ou au Cned (Centre national d'enseignement à distance). Cette multiplicité de lieux de scolarisation doit être prise en compte : des liens doivent être établis entre les enseignants de l'établissement d'origine, de l'hôpital et du Sapad afin d'organiser des progressions pédagogiques cohérentes et aussi pour valoriser les travaux et apprentissages de l'élève d'un endroit à l'autre. Le lien social de l'élève, souvent absent, avec ses camarades de classe doit être préservé (visites, mails, courrier postal, robot de téléprésence → voir Communication numérique et robots de téléprésence, inscription dans les projets collectifs…)

Dans de rares cas, du fait de l'association à d'autres troubles (ex. hydrocéphalie. Voir la fiche Hydrocéphalie), les élèves peuvent bénéficier d'un dispositif Ulis au sein d'un établissement ordinaire ou de l'Unité d'Enseignement (UE) d'un établissement médico-social. 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, des adaptations pédagogiques, des collaborations et des partenariats 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, selon leurs besoins, 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

Limiter la fatigue physique

Le retentissement des dyskinésies ciliaires primitives elles-mêmes, associé aux soins peuvent entraîner une fatigue importante. En effet, le jeune doit notamment suivre une kinésithérapie respiratoire, pour vider les bronches et le nez des sécrétions et limiter les risques d’infection, ce qui représente une contrainte quotidienne éprouvante. Pour limiter la fatigue, il s'agit :
- d'aménager au mieux son emploi du temps pour positionner de manière optimale les créneaux d'enseignement et de kinésithérapie, grâce à une concertation entre enseignants et rééducateurs ; dans cette optique, réfléchir aux moments les plus propices pour les différentes disciplines scolaires et au positionnement des cours d'EPS ;
- de fournir un double jeu de livres à l’élève pour lui éviter le port d’un cartable trop lourd ;
- de limiter ses déplacements au sein de l'établissement ; local de classe unique/en rez-de-chaussée ou avec accès par ascenseur quand c'est possible ;
- de 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 : « Prévenir la stigmatisation ».

Tenir compte des douleurs

La douleur touche la qualité de vie et peut entraver les apprentissages, en perturbant l'attention et la concentration, et de ce fait la mémorisation. Les douleurs les plus fréquentes, en cas de dyskinésies ciliaires primitives, sont des douleurs au niveau des oreilles (en lien avec une otite) et des maux de tête autour des yeux et au niveau du front (en lien avec une sinusite). Il faut tout d'abord veiller à une bonne installation dans la classe, permettant un confort optimal à l'élève. En outre, 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.

Favoriser la qualité de l'air dans la classe

La qualité de l'air est très importante pour ces élèves, plus vulnérables que les autres aux infections respiratoires. Rappelons que, d'une façon générale, il est nécessaire d'aérer les salles de classe durant les périodes de récréation du matin et de l'après-midi. Il est également conseillé, dans la mesure du possible, d'aérer les salles pendant la pause déjeuner. Enfin, il est vivement recommandé de saisir toutes les opportunités d'aération (quelques minutes par exemple à chaque début de cours...), tout en veillant à assurer la sécurité des élèves selon le type d'ouverture des fenêtres. Une aération régulière des locaux permet de mieux éliminer les bactéries et les virus dans l'air ambiant.
En cas de pic de pollution par l'ozone de l'air extérieur, il s'avère indispensable de trouver un compromis entre la nécessité d'assurer un renouvellement d'air suffisant pour limiter les niveaux des polluants intérieurs et le confinement recherché en période de pic de pollution à l'ozone. Les périodes les plus propices à l'ouverture des fenêtres se situent alors le plus tôt possible le matin et le plus tard possible le soir. En journée, il est recommandé de limiter l'aération en maintenant les volets, fenêtres et rideaux fermés (surtout à partir de 12h00 quand les niveaux d'ozone se renforcent).
Ne pas placer l'élève avec une dyskinésie ciliaire primitive près d'un camarade de classe enrhumé ou qui tousse.

Favoriser l'hygiène

Il est nécessaire que les élèves ayant une dyskinésie ciliaire primitive puissent disposer d'une boîte de mouchoirs jetables près de leur table, ainsi que d'une poubelle et que, si nécessaire, ils puissent sortir de la classe pour se moucher (se référer au PAI ou au PPS).
Il est important d'inciter discrètement les plus jeunes à se moucher régulièrement et à jeter immédiatement les mouchoirs à la poubelle. Parfois les enfants ne se rendent pas compte que leur nez est en train de couler.
Pour ces élèves, tout comme pour l'ensemble des élèves, apprendre à se laver très régulièrement les mains, notamment avant et après les repas, lors du passage aux toilettes, après avoir été en contact avec des animaux...
En maternelle, les jouets, les peluches, etc. doivent être nettoyés régulièrement. Les objets en contact avec les muqueuses tels que couverts, brosse à dent, etc. ne doivent pas être échangés.

Assurer une hydratation suffisante

Les jeunes concernés doivent pouvoir boire librement et suffisamment pour rendre leur mucus bronchique moins épais, ce qui facilite le drainage.

Informer les soignants en cas de signe d'alerte

Ces signes d'alerte doivent être mentionnés et précisément décrits dans le PAI ou dans le PPS, ainsi que les procédures à suivre en leur présence. Ils peuvent notamment concerner une altération de l'état général, des douleurs, des crachats, un essoufflement... inhabituels.

BEP en lien avec les apprentissages

Proposer des activités motivantes

Dans le cadre d'une pédagogie de projet (Voir la fiche Projets pédagogiques), 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.

Aménager les rythmes d'enseignement

Pour favoriser les apprentissages chez des élèves fatigables, il existe différentes façons d'aménager les rythmes d'enseignement (Voir la fiche Rythmes scolaires).
Par exemple :
- Proposer des activités courtes.
- Alterner oral et écrit.
- Alterner activités de manipulation et activités faisant appel à l'abstraction.
- Distinguer « temps forts » (ex. découverte de notions nouvelles, analyse de textes, résolution de problèmes...) et « temps faibles » d'apprentissage (travail de copie, exercices et jeux d'entraînement, révisions...), en sachant que tous ces types d'activités ont de l'importance pour apprendre.
- Proposer des temps de pause : ex. lire ou feuilleter des albums dans le coin bibliothèque, écouter de la musique avec un casque, dessiner, ou encore finir un exercice sur l'ordinateur ou sur son cahier.

Favoriser l'éducation à la santé

Différents aspects sont importants pour les élèves malades dans ce domaine :
Bien connaître le fonctionnement de leur corps pour pouvoir ensuite poser plus facilement des questions aux professionnels de santé qui les soignent ; mieux comprendre ainsi les mécanismes de leur maladie, les examens et les traitements dont ils font l'objet, les conseils de prévention qui leur sont prodigués. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les jeunes ayant une dyskinésie ciliaire primitive doivent notamment apprendre à faire des autodrainages bronchiques (travail sur les flux inspiratoire et expiratoire, toux contrôlée) qui complètent les séances de kinésithérapie respiratoire. Mieux ces élèves connaîtront l'appareil respiratoire et son fonctionnement, mieux ils comprendront l'intérêt du drainage bronchique et seront à même de pratiquer ces soins de façon régulière malgré leur caractère astreignant.
- Développer un regard critique sur les informations accessibles sur Internet d'une façon générale. Il ne s'agit pas de les faire travailler en classe directement sur des recherches concernant leurs problèmes de santé, ni de les y inciter. Mais cela leur permettra de développer des compétences qui pourront leur être utiles, s'ils souhaitent, hors de l'école, faire des recherches à ce propos.
- Développer des compétences psycho-sociales : faire des choix de façon autonome, savoir gérer le stress et les émotions. Là encore, il ne s'agit pas en classe de travailler avec des situations évoquant leur pathologie mais de viser à développer des compétences qu'ils pourront transférer au cadre de leur maladie.
- Pour les élèves ayant une dyskinésie ciliaire primitive, différentes thématiques d'éducation à la santé sont particulièrement utiles :
- L'équilibre de l'alimentation est un facteur très important de protection de leur santé. Outre une hydratation suffisante, ils doivent suivre un régime riche et varié. Comme pour tous les élèves, on peut se référer aux recommandations du PNNS (Plan National Nutrition Santé) et aux actions mobilisables dans le cadre de l' éducation à l'alimentation proposées sur le site Eduscol.
- La qualité de l'hygiène de l'environnement, scolaire ou non, et des comportements des élèves ayant une dyskinésie ciliaire primitive dans ce domaine peuvent influer sur leur état de santé. Voir la fiche Hygiène et le site européen e-Bug.
- Le sommeil est un autre sujet intéressant d'éducation à la santé pour les élèves malades : il s'agit de connaître et de comprendre les bénéfices d'un sommeil de qualité et les facteurs qui le favorisent. Voir la fiche Sommeil.
- Chez les adolescents ayant une dyskinésie ciliaire primitive, la prévention du

tabagisme passif et actif est un enjeu majeur. Voir La prévention des conduites addictives en milieu scolaire sur Eduscol.

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

Il est recommandé pour les jeunes avec une dyskinésie ciliaire primitive 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 ait accès aux enseignements d'EPS, en respectant les contre-indications éventuelles (souvent la natation qui favorise les infections ORL) 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. Les bénéfices de l'activité physique se voient dans les activités de la vie de tous les jours : pouvoir ou non marcher aussi vite que les autres, monter les escaliers, courir, sauter, grimper, jouer au foot, danser comme les autres... Être ou non essoufflé, l'être en permanence ou uniquement à l'effort ou seulement pendant les périodes de surinfection broncho-pulmonaire...
Le mouchage et la toux, suivis d'un lavage des mains, sont à favoriser à la fin des séances d'EPS (voir les modalités dans le PAI ou le PPS).
Selon les situations, l'élève peut parfois bénéficier de séances d'éducation physique et sportive (EPS) aménagées. Voir la fiche Education Physique et Sportive (EPS).

Prendre en compte les troubles de l'odorat et du goût

Ces modalités sensorielles sont relativement peu exploitées à l'école. Cependant, il faut penser aux élèves ayant une dyskinésie ciliaire primitive quand des activités de type cuisine ou dégustation sont proposées, puisque ces élèves ont souvent des troubles de l'odorat et du goût. Tout d'abord, leur rappeler de bien se moucher puis se laver les mains juste avant ce type d'activité. De plus, réfléchir au fait que l'éducation au goût et à l'alimentation peut également passer par la vue, pour adapter les descriptions d'aliments, d'ingrédients et de plats. Ainsi chaque élève selon ses capacités peut apporter son concours au travail collectif. Voir Eduscol, L'éducation au goût.

Prendre en compte les troubles associés

Il existe différentes atteintes génétiques entraînant une dyskinésie ciliaire primitive. Selon l'anomalie en cause, il peut exister des troubles associés, notamment :
- une surdité nécessitant parfois un appareillage et pouvant entraîner des difficultés au niveau du langage. Cette gêne auditive tend généralement à s'améliorer après l'âge de 12 ans. Il est conseillé d'asseoir l'élève au deuxième rang afin qu'il voit bien l'enseignant, ainsi que les autres enfants lorsque ceux devant lui réagissent à un bruit provenant de l'arrière. Voir la fiche Surdité de l'enfant qui développe les principaux besoins éducatifs particuliers des élèves sourds et les réponses à y apporter.
- une atteinte oculaire. De même, voir les fiches Déficience visuelle, maladies : BEP.
- des atteintes viscérales : cardiaques, rénales, digestives... peuvent majorer la fatigue et demander des prises en charge spécifiques pour lesquelles il faut suivre les indications du PAI ou du PPS.

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 (station debout prolongée, ports de charge...) De plus, certains métiers à risque d'inhalation peuvent être contre-indiqués et il faut aussi réfléchir en fonction d'éventuels troubles sensoriels.
Pour les formations post-baccalauréat se déroulant dans un lycée général ou professionnel (par exemple BTS) ou dans une université, les élèves ayant une dyskinésie ciliaire primitive 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.

BEP en lien avec la socialisation

Avoir conscience des aspects visibles et invisibles de la maladie

Les dyskinésies ciliaires primitives confrontent les jeunes à des aspects visibles et à des aspects invisibles de la maladie qui peuvent avoir des incidences sur leurs relations avec les autres.
Certaines manifestations visibles peuvent effrayer leur entourage à l'école : ex. peur d'une maladie contagieuse du fait que l'élève tousse, se mouche beaucoup. Or, les dyskinésies ciliaires primitives ne sont pas des maladies contagieuses, elles ne « s'attrapent » pas. De plus, même si les patients atteints peuvent développer des infections pulmonaires, les personnes en bonne santé ne risquent pas de contagion, car elles ont les défenses nécessaires pour se protéger.
Quand la maladie évolue, le jeune peut avoir des signes en lien avec une insuffisance respiratoire chronique : une déformation des dernières phalanges et des ongles des doigts (hippocratisme digital, voir une image), une déformation au niveau du thorax. Ce sont des « stigmates » avec lesquels l'élève doit composer et dont les incidences possibles ne doivent pas être sous-estimées. Il arrive que des signes même discrets de la maladie soient vécus comme un problème majeur pour l'élève concerné. Voir la fiche Aspects visibles de la maladie.

Concernant les aspects invisibles des dyskinésies ciliaires primitives, la fatigue, les douleurs, les difficultés éventuelles d'attention et de mémorisation ont déjà été évoquées. S'y ajoute le retentissement psycho-affectif de la maladie : inquiétudes en lien avec la maladie et son évolution du fait :
- des contraintes du suivi médical : de très nombreux professionnels de santé

peuvent suivre ces jeunes : pneumologue, ORL, généticien, pédiatre, médecin généraliste, kinésithérapeute, diététicien, orthophoniste, audioprothésiste, psychologue… Cette liste n'est pas exhaustive.
- des contraintes des traitements : kinésithérapie respiratoire quotidienne, cures d'antibiotiques, aérosols...
- de l'évolution, dans certains cas, vers une insuffisance respiratoire nécessitant d'envisager une transplantation pulmonaire.

Il s'ensuit que certains jeunes peuvent souffrir d'anxiété et/ou de dépression. Voir les fiches Aspects invisibles de la maladie et Dépressions de l'enfant et de l'adolescent : BEP.

Travailler en partenariat avec la famille et les professionnels de santé

Le croisement des regards et la concertation entre parents, professionnels de santé et enseignants permet d'ajuster au mieux l'accompagnement du jeune en dialoguant avec lui. Il est essentiel 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 absolument nécessaire 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. Des associations peuvent également aider le jeune et sa famille (Voir les liens en vert dans la colonne à droite de la fiche).

Les adolescents, quant à eux, sont confrontés à une forte tension entre leur désir d'autonomisation et leur vulnérabilité liée à la maladie. Tourner la page de l'enfance est rendu plus difficile (« Si je m'éloigne de mes parents, qui s'occupera de moi ? », « Si je suis un jour seul(e), aurais-je assez de force pour ... ? », « Les autres vont-ils s'intéresser à moi ? »). Ces questions peuvent les conduire vers d'autres interrogations sur leur valeur et leur 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.

Prévenir la stigmatisation

- Une information sur les dyskinésies ciliaires primitives 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 malade d'être mieux accepté et mieux compris par les autres élèves. Éviter une marginalisation de la part des camarades contribue à prévenir des troubles anxieux ou dépressifs.
- Travailler en Éducation Morale et Civique sur l'éducation à la différence permet d'aborder ces questions sans évoquer directement la situation d'un élève malade. Il existe de nombreux supports pédagogiques sous forme de films d'animation, qu'on peut trouver sur Eduscol ou sur Lumni pour chacun des niveaux d'âge. On peut citer par exemple cette vidéo de Lumni :« Je suis comme je suis ! - Le respect des différences ».
- Tous les dispositifs favorisant les échanges entre élèves, mis en place au sein de la classe, 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…

Ne pas « surprotéger » l'élève et l'encourager

Il est important de faire contribuer l'élève 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.

Récapitulatif des points principaux

- Connaître la diversité des répercussions des dyskinésies ciliaires primitives concernant la vie quotidienne à l'école, les apprentissages et la socialisation des élèves concernés. 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.

- 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.

onnes ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive.

- Elle vise à faire partager les idées, les expériences, les témoignages des patients et de leurs proches et à collecter et diffuser aux adultes et aux familles toutes les informations concernant l'état des recherches médicales.

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

Maladies rares : aspects médicaux, BEP
Hydrocéphalie de l'enfant
Surdité de l'enfant
Déficience visuelle, maladies : BEP
Cardiopathies congénitales : BEP
Transplantation : l'enfant transplanté

Dépressions de l'enfant et de l'adolescent : BEP

Rendre l'école accessible

Besoins Educatifs Particuliers : Identification
Besoins Educatifs particuliers : Réponses
Fatigue
Douleurs
Aspects invisibles de la maladie
Aspects visibles de la maladie
Projets pédagogiques
Communication numérique et robots de téléprésence
Rythmes scolaires
Education à la santé
Hygiène générale
Education Physique et Sportive (EPS)
Sommeil
Examens : aménagements
Projet d'orientation
Relations avec les pairs

Associations

Association de patients ayant une DCP (ADCP)
Alliance maladies rares (AMR)

Travailler ensemble

Kinésithérapie
Orthophonie
Orthoptie
Collaboration entre enseignant et AESH
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Enseigner à l’hôpital
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

Liens

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 degré.

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

Respifil : Filière de santé maladies rares respiratoire

Respirare : Centre de référence maladies respiratoires rares de l’enfant
Documents de l’association ADCP :

Brochure DCP Ca va bouger !

Livret-enfant DCP

Dépliant de l’association ADCP

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)

Protocole d'aération des locaux scolaires : Académie de Strasbourg

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l’école