

Besoins Educatifs particuliers : Réponses

Introduction

L'identification et la définition des BEP des élèves atteints de maladies chroniques suppose une démarche d'identification précise qui ne peut se contenter de s'appuyer sur des représentations et de généralisations hâtives. Elle s'élabore dans la durée et évolue au fil du temps (cf fiche BEP : identification). Malgré le caractère essentiellement singulier des besoins, on peut définir des BEP fréquents chez les élèves malades.

Pour apprendre à l'école au même titre que ses camarades, un élève atteint de maladie chronique a, en premier lieu, **besoin d'apprendre dans un contexte de sécurité physique et psychique**. Il lui faut de plus **se sentir appartenir à la communauté scolaire et pouvoir rester élève**. Pour cela, il doit pouvoir bénéficier de continuité dans ses apprentissages et son parcours scolaire. Par ailleurs, il s'avère souvent nécessaire pour lui de **(re)trouver motivation et sentiment de compétence**. Les enseignants et professionnels de l'école doivent s'employer à favoriser chez lui une posture active, lui permettre d'apprendre à son rythme et de bénéficier d'une aide, notamment pour accéder aux supports d'apprentissages.

Une fois les BEP de chacun identifiés, il s'agit pour les enseignants et les autres professionnels qui accueillent l'élève de mettre en œuvre des réponses pédagogiques et didactiques à ces besoins, qu'elles s'inscrivent dans le cadre de l'accessibilité ou de la compensation.

Apprendre dans un contexte de sécurité physique et psychique

Veiller à la sécurité physique

La sécurité physique à l'école, si elle est nécessaire à tous les élèves, revêt une importance capitale pour les élèves atteints de maladie chronique, souvent plus vulnérables que les autres aux infections ou aux blessures. Elle est un préalable à toute action pédagogique et pour les professionnels engage leur responsabilité et celle de l'institution scolaire dans laquelle l'élève est accueilli.

Il s'agit d'abord de répondre à des besoins physiologiques : Veiller à la qualité de vie à l'école passe notamment par une attention particulière concernant l'hygiène et la sécurité des locaux scolaires. Dans certains cas, la prise des repas doit faire l'objet d'une grande vigilance. Certains élèves malades, en effet, doivent impérativement suivre des régimes alimentaires particuliers, boire souvent et régulièrement (par exemple pour les élèves atteints de drépanocytose), avoir des temps de repos dans un local hors de la classe...

Il s'agit aussi d'assurer la sécurité physique proprement dite :

L'aménagement des locaux scolaires (salles de classe, cantine, centre de documentation, gymnase, cour de récréation) doit permettre d'assurer la sécurité de tous les élèves. Par exemple, la cour de récréation doit permettre une diversité d'activités concomitantes : jeux calmes, jeux de ballon, courses... Mais certains élèves fragiles nécessitent une vigilance accrue car ils ne doivent pas être bousculés, doivent être parfois orientés rapidement vers des lieux de soins (infirmerie) ou de secours. Certains doivent éviter de sortir dans certaines conditions climatiques sans pour autant se trouver isolés de leurs camarades... **Ces éléments trouvent leur place selon les situations dans différents types de projets :** Projet d'Accueil Individualisé (PAI), Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) et peuvent comprendre l'accompagnement par un(e) AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap).

Se soucier de la sécurité psychique de l'élève

Tous les élèves ont besoin d'une sécurité interne pour apprendre. Apprendre déstabilise et met en risque. Or, dans de nombreux cas l'irruption de la maladie ou sa présence depuis l'enfance fragilise les élèves. Confrontés aux "caprices" d'un corps qui leur échappe, aux échéances des résultats d'analyses médicales ou

d'interventions, à la peur du diagnostic, aux opérations, à la survenue de crises ou à la perspective des hospitalisations, souvent synonymes de ruptures avec le milieu familial et amical, les élèves malades peuvent développer une grande anxiété qui se répercute dans le cadre scolaire et parasite les apprentissages.

Favoriser un climat scolaire serein à l'école ou au sein du groupe classe est indispensable pour apaiser cette anxiété. L'enseignant et les professionnels de la communauté éducative doivent se soucier de cet aspect. Il est important que les élèves soit inclus dans des dispositifs ou des classes où le climat scolaire est suffisamment bon. Il en va de même dans les groupes et activités périscolaires. Une surveillance discrète mais accrue du personnel éducatif s'impose.

De manière générale la bienveillance des adultes mais aussi des camarades doit être une priorité. Toute attitude stigmatisante ou brutale verbalement doit être signalée et traitée. Dans ces situations il est nécessaire de dialoguer avec l'élève lui-même et de mettre en place des échanges avec les pairs pour analyser et "parler" ce qui arrive. L'intervention d'un professionnel extérieur (psychologue, médecin...) peut s'avérer pertinente. Il ne faut pas sous-estimer la possibilité du harcèlement, dans le milieu scolaire mais aussi en dehors, via le cyber harcèlement. Ceci est particulièrement à craindre au moment de l'adolescence, au collège, où les aspects visibles de la maladie peuvent susciter ce type de comportement. (Voir la fiche Aspects visibles)

Dans le cadre du groupe classe, **instaurer des rituels, multiplier les repères** favorise la sécurité de l'élève car cela limite les efforts d'adaptation aux changements, que l'élève malade vit par ailleurs très souvent. Les changements d'emploi du temps ou d'activités (évaluations par exemple) doivent lui être expliqués et communiqués le plus vite possible. Le soin apporté à l'accueil de l'élève après chaque absence due à la maladie est également essentiel.

Aménager pour la dédramatiser l'évaluation scolaire : L'évaluation (interrogations orales, contrôles écrits, examens) est souvent l'objet de grandes inquiétudes pour l'élève malade, dont la scolarité se déroule en pointillés. Outre le fait que cette anxiété amène à des contre-performances, elle peut majorer des manifestations de la maladie (il peut arriver que le stress contribue, sans en être la seule cause, à la survenue de crises chez des jeunes

asthmatiques ou épileptiques par exemple).

Il est important dans ce contexte d'aménager les modalités et les conditions de la passation de l'évaluation : on peut différer l'évaluation en cas d'absence aux derniers cours, préférer une évaluation à l'oral, en situation duelle, pour les élèves les plus émotifs ou fatigables, prévoir un secrétaire pour un contrôle écrit, alléger l'évaluation ou la découper sur plusieurs temps. Prévoir une évaluation de "rattrapage", ou encore une aide à l'élucidation des consignes pour sécuriser l'élève, sans pour autant le dispenser de l'évaluation.

Se sentir appartenir à la communauté scolaire et pouvoir rester élève

Donner sa place, à part entière, à l'élève au sein de la communauté

Amené à être souvent absent de son école, l'élève atteint de maladie chronique a un besoin particulier de se sentir appartenir à la communauté scolaire. Aux fréquentes absences possibles peut s'ajouter, en raison des craintes que la maladie suscite chez les pairs mais aussi chez les adultes, une distance, voire une certaine indifférence ou encore un rejet plus ou moins marqué de l'élève. Par ailleurs chez l'élève lui-même le sentiment -justifié ou non- d'être "étranger" à la classe ou à l'établissement scolaire ou l'éternel "nouveau" fragilise le sentiment d'appartenance, indispensable pour l'enrôlement dans les tâches scolaires, en particulier en groupe.

Ce sentiment d'appartenance doit être renforcé. Dans le cadre de la vie scolaire, il ne faut pas craindre de **confier à l'élève des tâches de responsabilité** (être délégué de classe par exemple). Dans ce cas il faut juste alors prévoir un suppléant s'il ne pouvait être présent.

En classe, il faut **encourager l'inscription systématique de l'élève dans les projets collectifs**, y compris lorsqu'il est amené à être absent ou trop fatigué pour y participer directement. Il s'agit de lui trouver un rôle qu'il peut tenir même à distance : pour un projet d'écriture par exemple, les nouvelles technologies peuvent permettre une contribution via les mails, les réseaux sociaux les blogs etc... Dans le cadre d'une sortie scolaire ou classe

transplantée, l'élève peut être destinataire des photos et vidéos et chargé de la mise en forme du "carnet de voyage" grâce à des logiciels de type "Bookcréator" ou "Didapages" (versions gratuites). Ou plus simplement il peut apporter sa contribution par un commentaire personnel. (Voir les fiches « Projets », « Activités théâtrales » ...)

Réunir les conditions pour qu'il reste et se sente élève

Rester élève, c'est pouvoir sortir de son statut de patient et l'oublier. Ceci nécessite une gymnastique psychique dont on a tendance à sous-estimer l'ampleur. Il est nécessaire que les adultes accompagnant l'élève facilitent ce changement de statut et de rôle en ménageant à l'élève des transitions, du temps pour ce passage délicat. Il n'est pas rare que, dans une même semaine ou journée scolaire, un élève ait des soins et des traitements (infirmierie, Sessad /Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile, rendez-vous médicaux à l'extérieur) parallèlement à sa vie d'élève. Outre la fatigue occasionnée, le "retour à la maladie" peut démobiliser l'élève. Un temps pris en début de journée ou de cours / séance pour **réinstaller le jeune dans son "métier" d'élève** doit être pensé : il peut simplement consister à faire rappeler les objectifs de la séance, évoquer ce qui a été vécu et réalisé en son absence, transmettre des documents, solliciter les questions de sa part, voire prendre des nouvelles ou juste prendre acte du retour de l'élève. De manière générale, il faut aussi en tant qu'enseignant accepter et admettre un certain temps de latence entre les différents "statuts" du jeune et **penser l'apprentissage pour lui selon une temporalité différente** : en fonction de l'état de santé, de l'évolution de la maladie, les progrès peuvent être en dents de scie, les performances fluctuantes et l'appropriation des connaissances et le développement des compétences peuvent se faire de façon apparemment anarchique ou en différé. Il faut faire confiance à l'élève et parier sur ses capacités.

Favoriser la continuité des apprentissages et du parcours scolaire

Favoriser la continuité des apprentissages et du parcours scolaire contribue à construire le sentiment d'appartenance au groupe et à favoriser la réussite scolaire. Cela permet aussi la projection dans l'avenir -ce qui ne va pas de soi pour certains élèves malades, surtout si leur maladie est évolutive ou si le pronostic vital est engagé.

Etablir un lien entre les différents lieux de scolarisation de l'élève :

L'élève malade peut être scolarisé dans différentes structures lors d'une même année scolaire (UE/Unité d'Enseignement à l'hôpital ou en centre de soins de suite ou de rééducation, SAPAD/ Service d'Assistance Pédagogique A Domicile...) En général ces structures peuvent être identifiées dès le début d'année. Il est nécessaire de se mettre en lien avec le coordinateur de la structure ou les enseignants accueillant l'élève. Il est utile d'établir un premier lien téléphonique puis de communiquer par mail. La transmission des progressions ou des cours prévus peut être un moyen de favoriser le retour de l'élève dans sa classe d'origine. Cependant il faut savoir que les enseignants de l'hôpital n'ont pas pour vocation de faire du préceptorat et du soutien. Ils ont leur propres progressions et démarches en fonction des urgences de soins et des groupes d'élèves qu'ils accueillent, tout en essayant de mettre en cohérence le mieux possible le travail réalisé dans les différents lieux de scolarisation pour chaque élève. Cette articulation entre les différents lieux peut se faire si le dialogue interprofessionnel s'instaure. De plus l'élève hospitalisé ou enseigné à domicile aura, par ce biais, le sentiment de toujours faire partie de son groupe scolaire d'origine et son retour en sera facilité. Indépendamment du lien entre pédagogues, il est important de multiplier toutes les occasions de maintenir le lien entre le groupe classe et l'élève malade (envoi de documents, compte rendus des moments forts vécus par la classe, communications par Skype etc...)

Travailler la continuité au retour de l'élève : Au retour de l'élève il est nécessaire qu'il puisse retrouver et comprendre la progression scolaire. Des traces des travaux effectués doivent, soit lui être envoyées de façon anticipée, soit être tenus à sa disposition à son retour. Dans le cas d'un accompagnement avec un AESH, il peut être pertinent de consacrer quelques heures à la lecture des traces du travail accompli en son absence ou à quelques exercices. A chaque début de séance, un soin particulier accordé à l'explicitation de la place de la séance dans une progression et à celle des

objectifs favorise la compréhension de l'élève et lui permet de donner du sens à ce qu'il doit apprendre. Associer les autres élèves à cette clarification cognitive peut être utile à tous.

Inscrire les apprentissages dans le parcours scolaire : Il est important pour les élèves malades, dont l'avenir est incertain parfois, de se rendre compte qu'indépendamment de leur état de santé, leur inscription à l'école leur permet un véritable parcours -même accidenté-. Ce parcours scolaire leur permet potentiellement d'envisager une orientation scolaire voire professionnelle. Cette perspective y compris si elle n'est que symbolique, est source de motivation. Quelle que soit l'état de santé de l'élève, il faut que les professionnels de l'école soient en mesure de proposer, en fonction des compétences actuelles de l'élève, une proposition d'orientation. Cette proposition, révisable bien sûr en fonction de l'évolution de la maladie, ne doit pas anticiper une évolution de la pathologie (d'ailleurs pas toujours certaine) que l'élève lui-même ou sa famille ne peut encore accepter, sous peine de le démobiliser complètement.

Retrouver motivation, confiance et sentiment de compétence

Motiver / donner sens

La question de la motivation à étudier est une question fondamentale chez les élèves malades. Si certains investissent pleinement, voire parfois trop, l'école, d'autres au contraire, envahis par les répercussions de la maladie, ne trouvent plus de sens aux apprentissages.

Préserver les rêves qui restent : La difficulté à se projeter dans un avenir professionnel est effectivement parfois en cause. D'ailleurs une réaction fréquente des adultes, dans le souci compréhensible de réalisme, consiste à ne pas vouloir illusionner les élèves quant à la réalisation des rêves qu'ils auraient pour une profession future. Il faut pourtant se défier de cette attitude qui risque de priver les élèves d'un ressort essentiel à tout jeune, celui du rêve, bien mis à mal par la maladie.

Faire apprendre en jouant, dédramatiser l'apprentissage : Pour d'autres élèves, qui, eux, disent ne pas se faire d'illusion sur leur futur, il est nécessaire de les aider à renouer le lien avec les études en s'appuyant sur les leviers d'une motivation plus immédiate.

Il s'agit par exemple, pour les plus jeunes en particulier, de s'appuyer sur la perspective de satisfactions immédiates comme celles du jeu. Le challenge d'activités où l'on peut l'emporter, gagner peut parfois suffire à créer une motivation suffisante pour se risquer aux apprentissages. Etre gagnant plutôt que victime est important quand on est otage de sa maladie.

De façon générale, introduire une dimension ludique, "gratuite" dans les activités scolaires, libère les élèves malades du poids de l'évaluation qu'ils vivent quotidiennement sur le plan médical. Retrouver la légèreté du jeu comme n'importe quel jeune est essentiel pour procurer un plaisir immédiat qu'il est important de rééditer. Si l'espace scolaire offre cette possibilité, il est à parier que le jeune malade apprendra volontiers.

Mais la motivation scolaire s'appuie, comme pour tous les autres élèves, sur le sentiment de compétence et c'est pourquoi il est nécessaire non seulement de mettre l'élève en situation de réussir et mais aussi de lui faire prendre conscience de ses qualités et compétences.

Développer la confiance en soi et le sentiment de compétence

La maladie occasionne des ruptures de scolarité qui génèrent des lacunes, de l'anxiété et parfois des échecs scolaires répétés. Les élèves malades peuvent manquer de confiance en eux sur le plan scolaire. Ils se sentent "nuls" et s'éloignent des apprentissages.

Il paraît judicieux de **valoriser le plus possible les ressources des élèves malades**. Certains, confrontés à l'isolement, développent de vraies compétences dans le maniement des outils informatiques et des nouvelles technologies -qui d'ailleurs sont aussi parfois des outils de compensation indispensables pour la fatigue, la lenteur, ou les limitations motrices-.

Des champs entiers de connaissances sont également maîtrisés par les élèves qui apprennent en autodidactes. Il s'agit pour les enseignants de s'enquérir de ces

ressources singulières et de s'en saisir comme support aux activités scolaires. Les connaissances médicales des élèves malades par exemple, même s'ils sont jeunes, sont parfois impressionnantes. Plus largement l'intérêt pour la biologie, le vivant en général est fréquent et ces connaissances permettent de place l'élève en position de savoir et de réussite par rapport aux autres, par exemple en éducation à la santé ou en SVT (Sciences de la Vie et de la Terre). De façon générale il s'agit de pointer les ressources mais aussi les réussites de l'élève pour le remobiliser.

Mettre l'élève en situation de réussite : rendre accessibles les apprentissages

Respecter son rythme d'apprentissage : La fatigue, la fatigabilité, les douleurs liées à la pathologie, aux traitements ou aux soins ainsi que des épisodes dépressifs ou anxieux occasionnent des périodes où l'élève n'est plus disponible pour les apprentissages. Il est donc impératif pour les enseignants et professionnels de l'école d'adapter leurs propositions pédagogiques à cette temporalité toute particulière. Permettre à l'élève de se reposer soit à l'extérieur de la classe, soit en classe dans un coin aménagé avec la possibilité de se livrer à des activités qui n'exigent pas de lui des efforts coûteux sur le plan cognitif est souvent la bonne solution. Ces activités varient selon les élèves et si certaines sont peu coûteuses en énergie (colorier, écouter des histoires ou des chansons pour les petits...), d'autres réputées plus difficiles peuvent parfois être proposées, en fonction des centres d'intérêt de l'enfant. On est ainsi étonné de voir des élèves épuisés se réinvestir dans des jeux de logique ou de programmation difficiles par exemple, d'autres dans la production d'écrit.

De manière générale, offrir à l'élève la possibilité de s'isoler du groupe, quand il en éprouve le besoin (avec l'autorisation du maître), pour une activité individuelle, est très utile.

La proposition d'activités variées, sur des séquences courtes, peut également être une réponse adaptée. Le fait de varier les types de tâches et les modalités pédagogiques limite la déconcentration.

Pour ce qui concerne les tâches qui demandent une forte concentration et mobilisation, il est souhaitable de les proposer à des moments de la semaine ou de la journée où l'élève est le plus dispos. Par exemple les élèves ayant une insuffisance rénale sont épuisés après les séances de dialyse. Il convient de ne pas les solliciter juste après ou même le lendemain et encore moins de leur faire passer des évaluations. De même les rééducations (soins de kinésithérapie...) occasionnent une grande fatigue. Il s'agit pour les enseignants, par le dialogue avec l'élève ou sa famille, ou par le biais des préconisations contenues dans les projets (PAI ou PPS) de bien cibler les périodes où il n'est pas opportun d'attendre de l'élève des performances particulières et de profiter au contraire des moments de forme pour faire des propositions pédagogiques ambitieuses. De même, dans les limites de la sécurité- il ne faut pas craindre le surinvestissement de l'élève dans les activités ou tâches qui le motivent. (Voir la fiche « Rythmes scolaires »)

Proposer des supports accessibles, adapter les démarches

pédagogiques : Les maladies chroniques sont susceptibles de générer des limitations motrices ou des difficultés dans la prise d'informations visuelles ou auditives. Il s'agit pour les enseignants, qui peuvent d'ailleurs prendre conseil auprès d'enseignants ressources spécialisés (coordonnateur d'Ulis, enseignants spécialisés itinérants...) de proposer des supports d'apprentissage accessibles, qu'ils soient visuels (textes, iconographies) ou auditifs (enregistrement, voix) et des supports de travail qui limitent la fatigue. Il est bon parfois de réduire les tâches de graphisme via le traitement de texte ou des logiciels adaptés ou de réduire même les tâches écrites. Des modalités pédagogiques permettant l'entraide, comme le travail en binôme ou en groupe, qui font que l'élève malade participe pleinement aux activités, sans s'épuiser.

Encourager une posture active : De nombreux élèves malades, du fait de leur fatigabilité ou des douleurs mais aussi parce qu'ils ont l'habitude d'attendre et de subir, développent une attitude passive, attentiste et dépendante aux adultes. Certains demandent sans cesse à être dirigés et prennent peu d'initiative. Il est nécessaire que l'école, face à cette propension, propose des situations pédagogiques favorisant l'autonomie de l'élève. Il faut savoir résister aux demandes d'aide de l'élève quand elles ne sont justifiées que par la peur de "faire tout seul". Par ailleurs toute modalité pédagogique qui permet de rendre l'élève chercheur et non exécuteur de consignes doit

être privilégiée. La pédagogie de projet doit être développée, quelles que soient les disciplines. Les activités créatives et artistiques, qui supposent l'initiative, se prêtent particulièrement à ce développement de l'autonomie. Les "activités d'expression" qui encouragent l'élève à mettre des mots, des images, des rythmes sur ce qu'il vit, sont une bonne médiation pour inciter l'élève à sortir de sa "citadelle intérieure". Les élèves malades se plaignent rarement et ont appris à intérioriser leurs émotions, ce qui parfois gêne les apprentissages, notamment en maîtrise de la langue orale et écrite. Et aussi, de ce fait, les interactions avec leurs camarades.

Associer l'élève à son apprentissage : Grâce au dialogue pédagogique, il est souvent possible d'associer l'élève aux aménagements et adaptations nécessaires à sa réussite : même jeune, il est capable de dire quels outils l'aident, quels sont ceux qui sont inutiles ou peu performants, il connaît les moments où il est le plus disponible, et il faut l'habituer à formuler ce qui pour lui fait obstacle ou est facilitateur. Ce dialogue suppose du temps et même si des éléments peuvent apparaître spontanément en cours de séance, il est nécessaire de faire régulièrement un point individuel en dehors du groupe classe pour lui permettre de co-construire les adaptations le concernant. Ceci bien sûr ne dispense pas de prendre l'avis des professionnels médicaux ou para-médicaux. Mais le dialogue est indispensable avec l'élève si l'on tient à ce qu'il s'investisse activement dans sa scolarité.

Favoriser la prise de conscience de ses réussites, de ses acquis, de ses progrès (sentiment de compétence) : Si la réussite scolaire est la base du sentiment de compétence, encore faut-il que l'élève ait conscience de ses réussites. Comme tous les élèves, l'élève malade se réfère souvent à l'évaluation chiffrée pour se situer scolairement ; or il arrive que le retard scolaire pris en raison de conséquences de la maladie aboutisse à des résultats peu valorisants. Il est donc indispensable que les enseignants proposent des outils d'évaluation pointant les compétences et les progrès même minimes. Les évaluations formatives sont indispensables à cet égard. De plus il est important que les enseignants pointent systématiquement les réussites au regard d'objectifs qui peuvent parfois être plus modestes que ceux fixés pour l'ensemble de la classe. Fixer avec l'élève des objectifs atteignables participe aussi de cette démarche.

Conclusion

Répondre aux besoins des élèves atteints de maladie chronique suppose de réinterroger ses pratiques et ses représentations de l'apprentissage. Essayer de leur donner les mêmes chances que les autres de réussir à l'école, c'est accepter parfois de ne rien obtenir d'eux en tant qu'élèves, à certains moments de l'évolution de leur maladie ou de leurs traitements. Le temps pour apprendre, pour eux, n'est pas toujours superposable à celui d'une classe. Pour tous ceux, et ils sont nombreux, qui sont en réussite à l'école malgré les aléas de leur état de santé, il faut être ambitieux, quel que soit le pronostic. L'ensemble de la communauté éducative, attentive, informée et confiante, doit s'appuyer sur les documents de préconisations institutionnels et le partage d'informations avec les professionnels des autres secteurs et la famille. Mais la priorité reste l'instauration d'un dialogue continu avec l'élève lui-même, pour qu'il se sente membre actif de la communauté scolaire et qu'avant tout élève, il garde confiance en ses capacités et son pouvoir d'agir sur sa vie.

28/01/20

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

[Asthme : BEP](#)

[Diabète de type 1 : BEP](#)

[Épilepsies : BEP](#)

[Drépanocytose : BEP](#)

[Cancers de l'enfant et de l'adolescent : BEP](#)

[Tumeurs cérébrales](#)

[Troubles des fonctions exécutives](#)

[Dysphasie](#)

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

Rendre l'école accessible

[Besoins Educatifs Particuliers : Identification](#)

[BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades](#)

[Douleurs](#)

[Fatigue](#)

[Projets pédagogiques](#)
[Projet d'orientation](#)
[Recherche de stage](#)
[Rituels](#)
[Examens : aménagements](#)
[Erreur et apprentissage](#)
[Emotions](#)
[Rythmes scolaires](#)
[Récréations](#)
[Education à la santé](#)

Associations

[Alliance maladies rares \(AMR\)](#)

Travailler ensemble

[Projet d'Accueil Individualisé \(PAI\)](#)
[Projet Personnalisé de Scolarisation \(PPS\)](#)
[Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École \(APADHE\)](#)
[Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades](#)
[Enseigner à l'hôpital](#)

Liens

[Cap école inclusive](#) : des outils pour accompagner tous les élèves, à destination des équipes éducatives, sur le site du réseau Canopé

[Traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif »](#) : Décret n° 2021-1246 du 29 septembre 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » (LPI)
Journal officiel lois et décrets - N° 0228 du 30 septembre 2021

[Cappei](#) : Circulaire n° 2017-026 du 14-2-2017 relative à la formation professionnelle spécialisée et au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (Cappei)

[Catalogue de formation INSHEA](#)

[Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap](#)

: textes officiels. Bibliographie INS HEA

[Service d'assistance pédagogique à domicile \(Sapad\)](#)

Service d'assistance pédagogique à domicile, permet d'aider tout élève dont la scolarité est interrompue momentanément pour une période supérieure à 2 semaines.

Pour connaître les coordonnées du service de votre département, utiliser le lien Sapad ci-dessus.

[Annuaire des MDPH](#)

Coordonnées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées sur le site Action-sociale

[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.

[Cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare](#) : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) ». Ce document 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 soin.

Enquête et partage

Enquête

[Enquête de satisfaction et d'audience](#)

Partage

[Envoyer par mail](#)