**Groupe de travail maladies rares et scolarisation  CNSA**

**Proposition de rubriques pour un classeur papier ou numérique visant à faciliter la scolarisation des élèves porteurs de maladies rares ou présentant un handicap rare**

Un groupe de travail relatif à la scolarisation des enfants porteurs de maladies rares ou présentant un handicap rare a réuni en 2016 et 2017, des représentants de filières, équipes relais, associations, Education nationale, CNSA, Alliance maladies rares, représentants d’Orphanet  et  du site «Tous à l’école ».

Il est apparu que sur la durée, la meilleure chose à faire pour faciliter la scolarisation des jeunes concernés est de tenir à jour un classeur dans lequel les parents inscrivent toutes les informations qui peuvent servir à leur enfant, et aux différents corps de métier. Cela peut être un vrai classeur ou un document numérique, qui peut par exemple être classé en quatre rubriques : ma santé, mes besoins à l’école, ma vie en dehors des temps scolaires, mes atouts

Sommaire classeur

•          Chapitre 1  Ma santé:

    - les conséquences de la maladie

    - les interlocuteurs

    - les signes d’alerte et les recommandations

    - la prise en charge thérapeutique (médicale et   para médicale)

    - l’accompagnement socio-éducatif

•          Chapitre 2 Mes besoins à l’école :

    - aménagements structurels (locaux)

    - aménagements matériels

    - aménagements horaires

    - aménagements pédagogiques

    - actes nécessitant une aide humaine

    - aménagements d’examens

    - socialisation

    - récréations, sorties scolaires et classes transplantées

•          Chapitre 3 Ma vie en dehors des temps scolaires :

    - la cantine

    - les activités péri scolaires

    - les loisirs

    - les activités sportives

•          Chapitre 4 Mes atouts