

# [www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)

**Tous à l'école, Marie-Anne Sandrin-Bui, INSHEA, Suresnes**  
**Les rendez-vous de la plate forme : Inclusion et handicap**  
**Necker, 5 février 2019**



Qui sommes-nous ?

Rendre l'école  
accessible

S'informer sur les  
maladies et leurs  
conséquences

Connaître le point de  
vue des personnes  
concernées

Travailler ensemble

Rechercher



Informez pour mieux

scolariser les élèves malades

Intégrascoll est devenu : Tous à l'école, " tousalecole.fr "



# Historique

**Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**



**Dr Anne Postel-Vinay,**  
à Necker, dans le service du Pr  
Arnold Munnich,



# Historique

**1<sup>er</sup> partenaire  
INS HEA Cnefei**



**1<sup>er</sup> financeur  
AJD**





# Les partenaires « *fondateurs* »



# Les partenaires

## « de droit » et « associés »



D  
G  
E  
S  
C  
O



DGS  
et  
DGCS



assureur militant



**Plus de 800.000 consultations par an**

**Plus de 120 de rédacteurs, associés à des Centres de référence maladies rares à travers toute la France:** Lille, Lyon, Montpellier, Marseille, Paris, Poitiers, Rennes, St Etienne ...

**Plus de 200 de thématiques** (près de 530 fiches)

# Le projet

- Le projet Tous à l'école : informer pour **mieux scolariser les élèves malades**.
- Fournir un **ensemble de ressources** informatives, pratiques et vérifiées **s'adressant à tous les acteurs de la scolarisation** (enseignants et autres professionnels de l'Éducation nationale, professionnels du champ de la santé, élèves, parents et associations du secteur de la santé, etc.)

# Le contenu

**Un ensemble de fiches qui se répartissent en quatre grandes rubriques :**

- **Rendre l'école accessible**
- **S'informer sur les maladies et leurs conséquences**
- **Connaître le point de vue des personnes concernées**
- **Travailler ensemble**



# architecture d'une fiche

## Titre de la fiche

### Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les

1. Qu'est-ce que le diabète sucré ?
2. Pourquoi ?
3. Quels symptômes et quelles conséquences ?
4. Quelques chiffres
5. Traitement
6. Conséquences sur la vie scolaire
7. Quand faire attention ?
8. Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?
9. L'avenir

**Autres fiches  
sur ce sujet**

**associations**

**Travailler ensemble**

**liens**

**Documents  
téléchargeables**

## Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément pas l'exposé du diagnostic en tant que tel.

Cette information doit être adaptée par chacun, dans le respect de l'individu en particulier, enfant et adulte, et prendre en compte la variabilité d'une même maladie ou handicap selon chaque enfant.

La consultation d'informations sur un site web n'exonère personne de ses



1. Introduction
2. BEP (Besoins Educatifs Particuliers)
3. Pourquoi valoriser les élèves
4. Comment valoriser les élèves
5. Quelques écueils à éviter
6. Démarches pédagogiques valorisant les élèves
7. Deux exemples d'activités en classe
8. Récapitulatif des points principaux

## Introduction

La valorisation des élèves est pour tous un vecteur essentiel de réussite scolaire et d'épanouissement personnel. Or le retentissement des pathologies chroniques peut perturber les apprentissages, induire un absentéisme empêchant les jeunes concernés de participer pleinement à tous les temps scolaires, mettre à mal leur confiance en eux. C'est pourquoi se poser la question de la valorisation des élèves malades est important et conduit à se demander quels peuvent être leurs besoins éducatifs particuliers dans ce domaine. Ces questions concernent les enseignants et



S'informer sur les maladies et leurs conséquences

**Maladies rares : aspects médicaux, BEP**

Rendre l'école accessible

**Besoins Educatifs Particuliers : Identification**

**Besoins Educatifs particuliers : Réponses**

**BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades**

**Aspects visibles de la maladie**



tous à l'école

## Douleurs

### Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément par l'exposé du diagnostic en tant que tel.

Cette information doit être adaptée par chacun, dans le respect de l'individu en



1. Introduction
2. A propos des douleurs chez l'enfant et chez l'adolescent
3. Comment repérer la douleur de l'enfant et de l'adolescent
4. Comment communiquer sur la douleur
5. Comment aménager la vie quotidienne à l'école et adapter les situations d'apprentissage
6. Récapitulatif des points à retenir

### Introduction

Dès le plus jeune âge, les enfants ressentent les douleurs comme les adultes. Mais selon leur âge, leur niveau de développement et leur histoire personnelle, leur comportement et leur compréhension de la douleur sont différents. A l'école, les douleurs peuvent entraver les apprentissages et être une cause d'absentéisme.



S'informer sur les maladies et leurs conséquences

**Douleur**

**Douleurs abdominales : l'enfant qui a mal au ventre**

**Drépanocytose**

**Fragilité osseuse : l'ostéogenèse imparfaite**

**Neuromusculaires (Maladies)**

## Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément pas l'exposé du diagnostic



1. Qu'est-ce que l'achondroplasie ?
2. Pourquoi ?
3. Quels symptômes et quelles conséquences ?
4. Quelques chiffres
5. Traitement
6. Conséquences sur la vie scolaire
7. Quand faire attention ?
8. Comment améliorer la vie scolaire de ces enfants ?
9. L'avenir

## Qu'est-ce que l'achondroplasie ?

La petite taille peut avoir des causes multiples : elle peut être primitive ou secondaire, génétique ou faisant suite à un traitement ou une autre maladie. Les conséquences de la petite taille peuvent néanmoins être analysées indépendamment de la cause. Dans cette thématique nous avons mis l'accent sur l'achondroplasie qui est une des



S'informer sur les maladies et leurs conséquences

**Achondroplasie ou petite taille : BEP**

**Douleur**

**Maladies rares : aspects médicaux, BEP**

Rendre l'école accessible

**Aspects visibles de la maladie**



# Achondroplasie ou petite taille : BEP

## Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément pas l'exposé du diagnostic



1. Présentation
2. BEP (Besoins Educatifs Particuliers)
3. Conséquences de l'achondroplasie sur la vie quotidienne et la vie scolaire
4. Aménagements spécifiques
5. Éléments favorisant le projet scolaire
6. Récapitulatif des mesures à privilégier

## Présentation

Il existe de nombreuses causes et de nombreuses formes de nanisme. La plus connue est l'achondroplasie qui est un trouble de la croissance en longueur des os, lié au dysfonctionnement des cartilages de conjugaison (cf. fiche médicale). C'est une maladie génétique qui apparaît le plus souvent par mutation « de novo », alors qu'il n'y a pas d'antécédents dans la famille, les deux parents sont alors de taille normale. Dans les autres cas, c'est



S'informer sur les maladies et leurs conséquences

**Achondroplasie ou petite taille**

**Obésité commune : BEP**

**Maladies rares : aspects médicaux, BEP**

Rendre l'école accessible

**Projet**

# Association des personnes de petite taille (APPT)



Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément pas



L'Association des personnes de petite taille (APPT) agit en faveur de la reconnaissance et de l'intégration des personnes de petite taille. Elle rassemble des personnes de petite taille et leur famille de tous âges et de toutes régions de France. Elle assure des missions précises sur les plans médical, psychologique, administratif et social. Elle a également mis dans ses priorités l'information du public, pour contribuer à une meilleure intégration des personnes de petite taille dans la société. L'APPT est membre fondateur de l'Alliance des maladies rares.

## Adresse

35 avenue d'Alfortville  
94600 Choisy-le-Roi  
France

## Téléphone

01 48 52 33 94

Adresse électronique, site web

## Mise en garde

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet.

S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément pas l'exposé du diagnostic en tant que tel.



1. **Présentation**
2. **Origine des Sapad**
3. **Organisation des Sapad**
4. **Public concerné et objectifs visés**
5. **Accès au dispositif et modalités de l'aide pédagogique**
6. **Développement actuel de ces dispositifs**

## Présentation

Les Services d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) sont des dispositifs départementaux de l'Éducation nationale destinés à fournir aux enfants et adolescents atteints de troubles de la santé ou accidentés une prise en charge pédagogique au domicile. Il s'agit ainsi d'assurer la continuité de leur scolarité. Ces dispositifs s'inscrivent dans la complémentarité du service public qui garantit le droit à l'éducation de tout élève malade ou accidenté. Ils ont été mis en place par la **circulaire n**



S'informer sur les maladies et leurs conséquences

**Cancers de l'enfant et de l'adolescent : BEP**

**Fragilité osseuse : ostéogénèse imparfaite : BEP**

**Mucoviscidose : BEP**

**Neuromusculaires (Maladies) : BEP**

**Dépansions de l'enfant et de**



Qui sommes-nous ?

Rendre l'école  
accessible

S'informer sur les  
maladies et leurs  
conséquences

Connaître le point de  
vue des personnes  
concernées

Travailler ensemble

Rechercher 

Informez pour mieux

scolariser les élèves malades

Intégrascol est devenu : Tous à l'école, " tousalecole.fr "