



« Prévention et intégration scolaire en milieu ordinaire d'enfants présentant une maladie rare »

Une maladie est dite "rare" quand elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit, en France, moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Longtemps ignorées des médecins, des chercheurs et des pouvoirs publics, elles sont cependant nombreuses (6 000 à 7 000) et représentent entre 4 et 6% de la population, soit plus de 3 millions de personnes en France.

Au-delà de la diversité de ces maladies, qui peuvent empêcher de bouger, de voir, de comprendre, de respirer..., des situations et difficultés communes existent et permettent d'envisager une véritable politique publique dans des domaines comme la recherche biomédicale et le développement de médicaments, le diagnostic, la prise en charge sociale et médicale, l'accès aux droits et à la citoyenneté...

L'Alliance Maladies Rares, qui regroupe 141 associations de malades et de familles, se veut leur porte-parole et se positionne comme l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics pour toutes les questions concernant les maladies rares.

C'est à ce titre qu'elle a souhaité s'impliquer dans une étude portant sur l'intégration, en milieu scolaire ordinaire, d'enfants atteints de maladies rares.

Le législateur s'est préoccupé de l'intégration scolaire à travers de nombreux textes :

- la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées,
- la circulaire du 29 janvier 1982, complétée par celle du 29 janvier 1983 définissant les objectifs de l'intégration scolaire,
- la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, rappelant l'importance de l'intégration scolaire dans le processus d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées,
- la circulaire du 19 novembre 1999, relative à l'accueil des enfants et adolescents handicapés et réaffirmant le droit à la scolarité,
- les circulaires du 30 avril 2002, décrivant notamment les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré qui doivent permettre à tous l'accès à une scolarité, garante de l'avenir du futur citoyen.
- la loi N° 2005-102 du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", stipulant notamment que les enfants et adolescents handicapés devront être inscrits dans l'école de leur quartier de résidence mais pourront, parallèlement, s'inscrire dans un établissement spécialisé.

Pourtant de nombreuses familles rencontrent encore de grandes difficultés pour scolariser leur enfant malade.

Pour tenter de comprendre les raisons de ces difficultés, l'Alliance Maladies Rares souhaite notamment connaître les interrogations que se posent les enseignants face à une demande d'inscription et/ou d'intégration d'un élève atteint d'une maladie rare.

Pour cela, un questionnaire, auquel vous pouvez répondre en ligne, est à votre disposition à l'adresse suivante : http://www.alliance-maladies-rares.org/article.php?id_article=194