

Sa maladie à l'école : le dire ou non ?

Anne-Catherine Perret Gentil, psychologue, nous fait part de ce qu'elle a partagé avec les familles et les enfants lors des consultations Marfan . Des questions et un miroir bien intéressants pour chaque parent.

Une fois le diagnostic posé à l'hôpital, il faut repartir, il faut vivre, retourner à l'école, et y retrouver copains de classe et professeurs. Alors, à qui le dire ? Que leur dire, et , comment leur dire ? À chaque âge il y a un vécu différent de la maladie, alors pas de précipitation ! Avant de se décider, et de choisir de dire ou ne pas dire, il est bon de réfléchir et de se poser les bonnes questions. C'est la meilleure façon pour trouver sa réponse. Chaque cas est particulier, chaque enfant est unique, chaque famille a son histoire, chaque école est différente, alors évidemment, il n'y a pas de recette unique de comportement à avoir vis-à-vis de l'école.

L'enfant : « je veux être comme les autres »

Avant de choisir de dire ou de ne pas dire, il faut discuter avec l'enfant. Quel est son souhait ? Qu'attend-il d'une telle démarche ? Quelles conséquences pense-t-il que celle-ci aura sur ses rapports avec ses copains, et avec ses professeurs ? En général, l'enfant souhaite rester dans le groupe, être comme les autres. Est-ce compatible avec l'information donnée concernant sa maladie ? Ces questions sont l'occasion d'une discussion entre parents et enfant, il faut la vivre comme un moment riche d'échange et de partage. Écouter l'enfant, le respecter, le comprendre, c'est une première étape avant de décider de dire ou ne pas dire sa maladie à l'école.

Les parents : le souci de toujours faire « le mieux »

C'est toujours dans un souci de faire « le mieux » pour leur enfant que les parents s'apprêtent à rencontrer l'équipe enseignante de celui-ci. Mais ils doivent penser à eux-mêmes : seront-ils capables d'affronter les questions inévitables en retour des informations qu'ils auront communiquées sur l'état de santé de leur enfant ? Quelles conséquences leur parole aura-t-elle sur le comportement des enseignants ou sur l'attitude des autres élèves ? Pensent-ils que la vie à l'école de leur enfant en sera facilitée ou qu'au



Tous ensemble, atteignons les étoiles...

contraire leur enfant sera stigmatisé parce que l'entourage « saura » ? Avant de décider de dire ou de ne pas dire, les parents doivent aussi prendre en compte leurs capacités d'assumer cette décision.

L'enseignant : l'interlocuteur privilégié

Une fois la décision prise de dire, c'est en général l'enseignant, le maître, le professeur principal, qui devient le premier interlocuteur. C'est à lui que l'on va dire, lui qui est au contact direct de l'enfant au quotidien. Il faut bien sûr réfléchir à ce que l'on va lui dire, mais laisser le naturel s'exprimer est aussi une bonne chose. Ce qui est sûr, c'est que l'enseignant, qui ne s'y attend pas, se trouve face à une information lourde de conséquences, qui le touche : il faut donc lui laisser du temps pour l'intégrer. L'enseignant peut en effet naturellement surprotéger l'enfant, et/ou l'exclure involontairement ; son comportement peut devenir inadapté, souvent par excès d'attention. Ce sont surtout ces craintes de comportement maladroit de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant que les parents doivent exprimer, car pour la maladie elle-même et les mesures pratiques qui en découlent, les choses sont prises en charge ailleurs.

Les copains : la richesse de l'enfance

Les enfants ne sont pas tendres entre eux, ils ne se font pas de cadeaux, ce n'est pas nouveau. Ce sont eux qui peuvent, volontairement ou non, blesser l'enfant atteint du syndrome, et renforcer son isolement. Mais ce sont aussi ces enfants qui vont pourtant lui donner sa chance, celle d'être comme tout le monde, de s'intégrer au groupe et de se faire une place.

Dire, une expérience qui fait grandir

Finalement, c'est tout ce qui se passe avant la décision de dire ou de ne pas dire qui représente une expérience enrichissante. Bien préparée, la décision de dire ou non à l'école que son enfant est atteint de la maladie de Marfan, ou que le diagnostic est évoqué et qu'il sera probablement confirmé dans quelques années, devient naturelle et prend sens. Toute la réflexion qui précède cette décision de dire à l'école ou non permet aux parents et à l'enfant d'en ressortir grandis, responsabilisés, et allégés d'un fardeau qu'ils peuvent désormais plus facilement partager.

AFSMA

Président : Philippe Brunet
Vice-présidentes : Josiane Laflorence
Laurence Lelièvre

Délégués régionaux

La liste des délégués régionaux des principales régions françaises est disponible sur notre site

Conseil scientifique et médical

Coordinateur : Pr Guillaume Jondeau

Centre national de référence labellisé pour le syndrome de Marfan

Hôpital Bichat, Paris

Centres de compétences Marfan



Les coordonnées complètes des consultations sur : www.vivremarfan.org

AFSMA, association loi de 1901
N° Siret : 448 038 026 00010 – APE : 913E

Membre cofondateur d'Alliance Maladies rares

Membre de la fédération internationale du syndrome de Marfan (IFMSO) et du réseau européen (EMSN)

Membre d'Eurordis
(organisation européenne des maladies rares)

VIVRE MARFAN



Enfants Marfan à l'école

Votre école compte peut-être un, voire plusieurs élèves de taille supérieure à celle de leurs camarades, très minces et laxes, plutôt agités en classe ? Il peut s'agir d'enfants porteurs d'une atteinte génétique appelée syndrome de Marfan.

Ces élèves présentent des capacités intellectuelles tout à fait normales, ils sont donc à leur place à l'école. Mais les manifestations de ce syndrome nécessitent parfois des aménagements, simples à mettre en place, pour le confort de tous.

Ce document, mis au point avec un pédiatre spécialiste du syndrome, est destiné à suggérer des solutions expérimentées avec l'aide d'enseignants. Les effets bénéfiques, pour l'enfant, les enseignants et l'ensemble de la classe, ont pu être mesurés. Il traite essentiellement des classes primaires , mais on peut utilement s'y référer pour le collège.

afsma.vivremarfan@gmail.com
www.vivremarfan.org

Enfants Marfan : mieux comprendre l'essentiel pour pouvoir faire face

Qu'est-ce que le syndrome de Marfan ?

Le syndrome de Marfan est une des atteintes génétiques dites « maladies rares ». Pourtant, sa fréquence est élevée car son occurrence est d'une naissance sur 5 000. Certains tissus conjonctifs sont atteints avec plusieurs conséquences éventuelles : articulations laxes, grande taille (**souvent mais pas toujours**), membres longs et très minces, entraînant des problèmes de psychomotricité fine , problèmes oculaires et auditifs, grande fatigabilité, et parfois des troubles cardiaques. Les enfants Marfan peuvent – et doivent ! – vivre normalement, et participer à la classe et aux jeux de récréation.

La maladie ne doit pas les mettre à l'écart des autres élèves. Mais tout effort engendre chez eux un besoin de récupération (lié à leur fatigabilité et à la prise d'un traitement spécifique), qu'il est nécessaire de leur accorder pour que leur concentration soit préservée.

Il faut également prendre en considération le fait que l'enfant qui se sait atteint d'une maladie – depuis plus ou moins longtemps, le diagnostic n'étant jamais établi à la naissance –, qui se sent donc différent des autres, voire « anormal », traverse des périodes psychologiquement très éprouvantes. Sentiment d'injustice, révolte, dépression sont des réactions fréquentes. Cette fragilité psychologique requiert une attention particulière, car elle peut générer des comportements dommageables pour l'enfant lui-même comme pour la classe.

Les sports

Les enfants Marfan doivent éviter de pratiquer des sports impliquant des contacts violents et des accélérations : foot, rugby, judo, sprint... Ces sports présentent en effet des risques pour un cœur et des yeux fragilisés. En revanche, les sports d'endurance tels que footing et natation sont tout à fait indiqués. De façon générale, pour éviter d'isoler l'enfant, de le mettre à l'écart de ses camarades, autant respecter son envie de participer aux cours d'éducation physique, mais en admettant qu'il s'arrête lorsqu'il se sent fatigué. Quant aux **jeux** qui s'organisent dans la cour de récréation, ils ne présentent pas de contre-indication car ils sont pratiqués « en dilettante ». L'enfant peut jouer comme les autres et il s'arrêtera toujours de lui-même s'il est fatigué.

ZOOM sur la piscine : la natation
Peut en principe être pratiquée, mais attention, les enfants Marfan sentent très vite le froid (du fait de l'absence de graisse suffisante sous leur peau), mais il arrive que certains élèves demandent à être exemptés pour éviter de montrer leur corps à leurs camarades ; en effet, vergetures, scoliose et déformations importantes du thorax sont des manifestations fréquentes de sa maladie. **Nous recommandons de respecter ce souhait de l'enfant : il est déjà assez difficile pour lui de vivre avec ces problèmes sans devoir être obligé de les exhiber !**

Le Marfan en questions

Un enfant bouge beaucoup en classe, ne tient pas en place ?

S'il s'agit d'un enfant très grand pour son âge (Marfan ou pas), il y a de fortes chances qu'il ne soit pas à l'aise assis à un bureau qui n'est pas conçu pour lui. Certains enfants doivent porter un corset destiné à redresser une scoliose ; pour eux, les stations prolongées en position assise relèvent de la torture : il est donc indispensable de les autoriser à bouger, même pendant la classe. De façon générale, les enfants Marfan (**cela fait partie des manifestations de leur maladie**) ont du mal à rester immobiles, éprouvent le besoin de se lever souvent. Nous recommandons aux enseignants, même si cela coïncide mal avec le cadre de la discipline scolaire, de respecter ce besoin ; car d'expérience, c'est le seul moyen de retrouver la concentration de tous.

L'enfant éprouve le besoin de se reposer souvent ?

Sa grande fatigabilité, accentuée souvent par un traitement spécifique (bêta-bloquants), rend une journée à l'école très difficile pour un enfant Marfan. Le mieux est de lui donner la possibilité de se reposer quand il en a besoin ; à l'infirmerie si l'école a la chance d'en posséder une, ou sur un tapis de sol au fond de la classe, par exemple.

L'enfant semble présenter des difficultés à suivre les cours, les leçons de lecture ?

Les enfants Marfan présentant le même QI que la population générale, Il ne s'agit sûrement pas d'un problème d'intelligence. En revanche, il convient de vérifier (avec l'infirmerie scolaire par exemple) qu'il n'a pas un problème de vue - myopie ou mauvaise convergence -, ou encore d'un

problème d'audition, fréquents dans le cadre de cette maladie. Si tel est le cas, il faut inciter l'enfant (**même s'il est très grand !**) à s'installer dans les premières rangées de la classe.

L'enfant est maladroit, écrit mal, fait tomber les objets ?

Les problèmes de psychomotricité fine sont chose courante chez ces enfants (longueur des doigts et hyperlaxité des poignets). Nous recommandons aux enseignants d'encourager les parents à faire **pratiquer des bilans de psychomotricité à leur enfant dès la moyenne section, avant l'apprentissage de l'écriture.**

L'enfant « fait bébé », il a tendance à avoir des réactions immatures ?

Bien souvent un enfant Marfan semble plus « vieux » que son âge, notamment du fait de sa grande taille, et on a donc tendance à voir un décalage entre son comportement et son physique. **Attention aux apparences !**

Les parents de l'enfant demandent à ce qu'il dispose d'un casier pour y laisser ses livres ?

Le problème des cartables trop lourds est valable pour chaque enfant. Mais chez les enfants Marfan, un poids exagéré entraîne l'aggravation des courbures de sa colonne vertébrale qui présente souvent une scoliose.

L'enfant éprouve le besoin de grignoter, même en dehors des périodes de récréation ?

Le traitement le plus souvent prescrit à l'enfant entraîne une plus grande fatigabilité mais aussi des pics d'hypoglycémie. **Nous recommandons donc de lui laisser la possibilité d'avaler quelque chose même pendant les cours.**

Faut-il passer par un Projet d'accueil individualisé (PAI) ?

Rappelons ce qu'est un PAI : pour les enfants qui ont des pathologies chroniques pouvant entraîner des incidents pendant leur période scolaire, il est possible d'établir un protocole d'accord entre le médecin scolaire, le médecin qui suit l'enfant, les parents et la communauté éducative, afin d'écrire noir sur blanc les symptômes qui peuvent gêner l'enfant au quotidien ainsi que la conduite à tenir en cas d'incident. Dans le cadre du syndrome de Marfan, il n'est pas impératif de passer par un PAI, **mais l'école peut être demandeuse dans le but de rassurer les enseignants quant à leurs responsabilités.**

Reste à gérer la communication avec les camarades de classe, en accord avec l'élève et ses parents bien sûr. Comment faire accepter aux autres élèves ce « régime particulier » accordé à l'un d'entre eux ? La plupart des enfants préfèrent ne pas trop s'étendre sur leur maladie, ils l'évoquent le moins possible, mais d'autres sont partants pour présenter un exposé explicatif à leur classe, ce qui a le mérite de clarifier la situation.

Quelques autres idées concrètes testées avec succès...

Au-delà des idées qui figurent déjà dans les pages précédentes, en voici six autres :

- à la piscine, une combinaison en néoprène permet tout à la fois d'avoir moins froid et de « se protéger » du regard des autres
- en sport, un enfant peut ne pas être exclu : par exemple, il peut très bien participer à un match de foot, de basket, de volley etc., en tant qu'arbitre
- pour éviter les cartables trop lourds, et donc la fatigue, un double jeu de livres est radical (plusieurs adhérents en ont fait la demande, avec succès, à des enseignants)
- si l'enfant a des difficultés pour tenir son crayon, une aide efficace peut être apportée par des « manchons », ou « grips », en caoutchouc, dans lesquels on enfile le crayon, et qui ont la place des doigts déjà moulée
- pour l'apprentissage du clavier et la position à l'ordinateur – à l'école ou à la maison –, l'aide d'un ergothérapeute est précieuse
- si le bureau est manifestement trop petit pour la taille de l'enfant, on peut tout simplement penser à le surélever

Pour en savoir plus

Une rencontre entre le personnel enseignant et le pédiatre de l'enfant, qui saura expliquer ses particularités, est souhaitable.

Vous pouvez également contacter l'AFSMa.