

TABLE RONDE SUR LES COLLABORATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

Animée par **Pr Jean Pouget**, animateur
filière FILNEMUS et **Jessica Pariente**,
Cheffe de projet filière FAVA-Multi

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

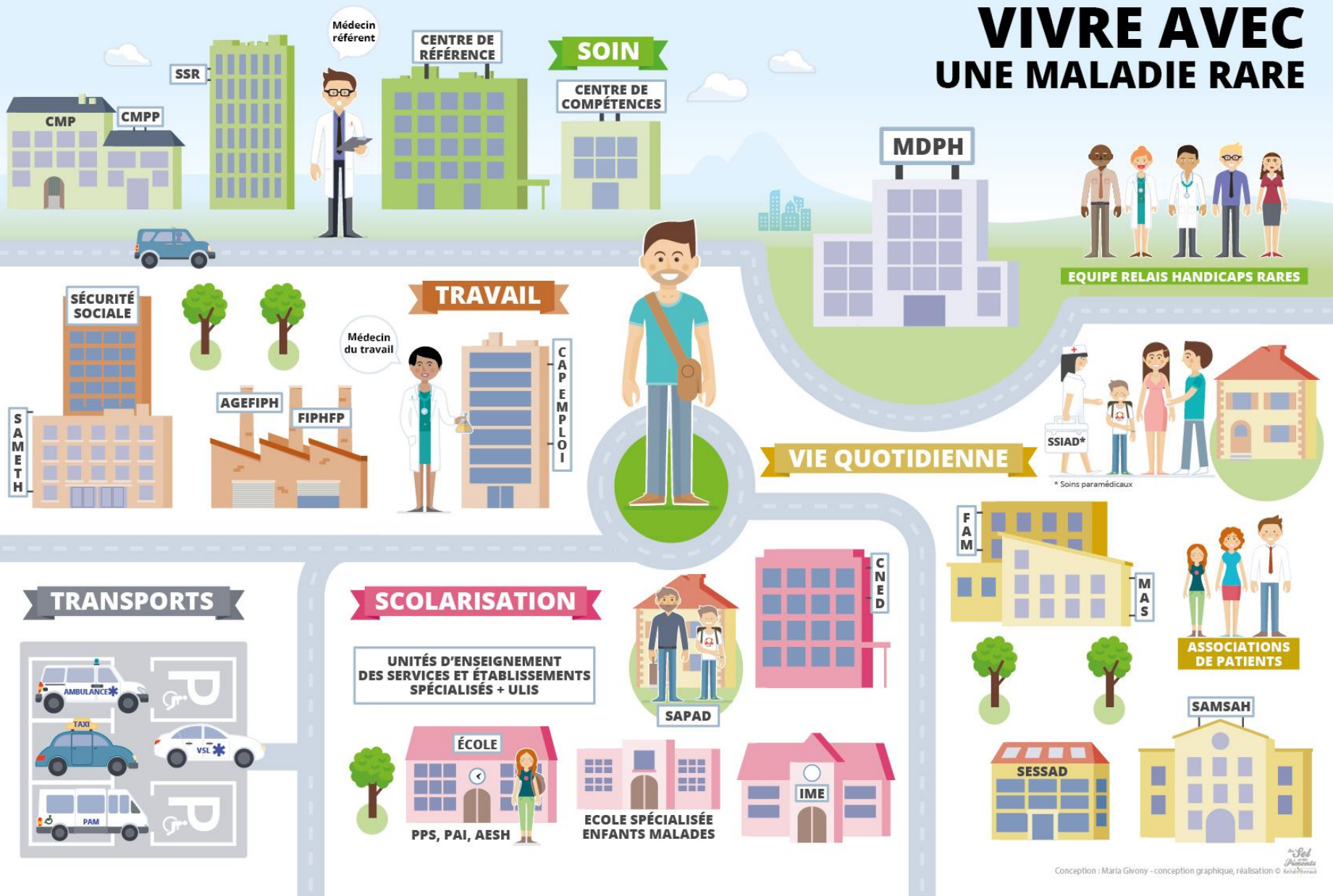


TABLE RONDE SUR LES COLLABORATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

Dr Aurélie Richardson, Responsable pôle enfant, MDPH 13 et Michèle Froment, Directrice MDPH 06
(20')

Questions

Dr Georgia Panacciulli, Médecin conseiller technique de l'Education nationale, DSDEN 84 (10')

Cas pratique : Dr Laurence Bal, coordinatrice du site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentés, Marseille (AP-HM La Timone) (10')

Questions

Isabelle Faure, Directrice générale de l'AVIE, association porteuse des Cap emploi et Sameth 83 (15')

Témoignage de Mme Régine Gravier, salariée bénéficiaire du service Sameth (10')

Questions

Frédéric Bettini, Directeur de Territoire Riviera Nice-Menton à l'ADAPEI des Alpes Maritimes et Florence Maia, Directrice d'établissement, Fondation Lenval (15')

Questions

Hôtel de région Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille – 12 juin 2017

FAVA MULTI

Journée du 12 Juin 2017

« L'enfant porteur de maladies rares et
l'école »

Dr PANACCIULLI Georgia

Médecin conseiller technique départemental

Direction des Services de l'Education Nationale de Vaucluse

L'inscription en École maternelle

Souvent la première séparation pour les parents ,

Leur inquiétude est partagée par l'équipe qui va accueillir leur enfant à l'évocation du problème de santé

La directrice d'école dirige les parents vers le médecin de l'éducation nationale qui est en charge de l'école .Celui-ci apporte un premier conseil technique aux enseignants

En fonction du retentissement de la pathologie sur la scolarité , et en lien avec le spécialiste qui suit l'enfant , pourront être alors proposées :

-EE si une information des enseignants et des aménagements de la scolarité sont nécessaires

-PAI si prise médicamenteuse

-ESS si une compensation est demandée à la MDPH

Poursuite de la scolarité

Chaque année les dispositions prises pour accueillir l'enfant sont reconduites lors d'une EE

La famille peut à tout moment demander à rencontrer le médecin de l'éducation nationale et la tenue d'une EE supplémentaire à laquelle seront conviés les services de soin.

- Si l'aménagement de la scolarité est nécessaire : de l'emploi du temps, de la pédagogie, de l'EPS
- Si apparaissent des besoins de compensations : AVS, matériel pédagogique, orientation spécialisée (ULIS) ou vers un établissement médico-social(IME) ...qui débouche sur la tenue d'une ESS avec l'enseignant référent afin de saisir la MDPH et élaborer un PPS
- Mise en place du SAPAD au retour ou pendant une période d'hospitalisation en lien avec les unités d'enseignement hospitalières
- Pour définir l'orientation en fin de collège vers une filière générale, professionnelle (aptitude, attribution d'un bonus ...) ou professionnelle adaptée

POUR CONCLURE

Il existe un service de santé académique avec une déclinaison départementale

A chaque établissements scolaire est rattaché un medecin

Celui-ci peut être saisi par l'ecole, la famille mais aussi par tous les membres du reseau de soin

La bonne circulation des informations et la compréhension mutuelle des missions de chacun est indispensable pour l'accueil des enfants dans de bonnes conditions

Il faut prendre conscience des inquietudes des personnels de l'éducation nationale qui n'ont aucune connaissance médicale

L'EN est capable d'adapter la scolarité des enfants en fonction de leur état de santé , en établissement edt aménagé et des aides pédagogiques, à l'hopital par les unités d'enseignement hospitalières et à domicile par le SAPAD

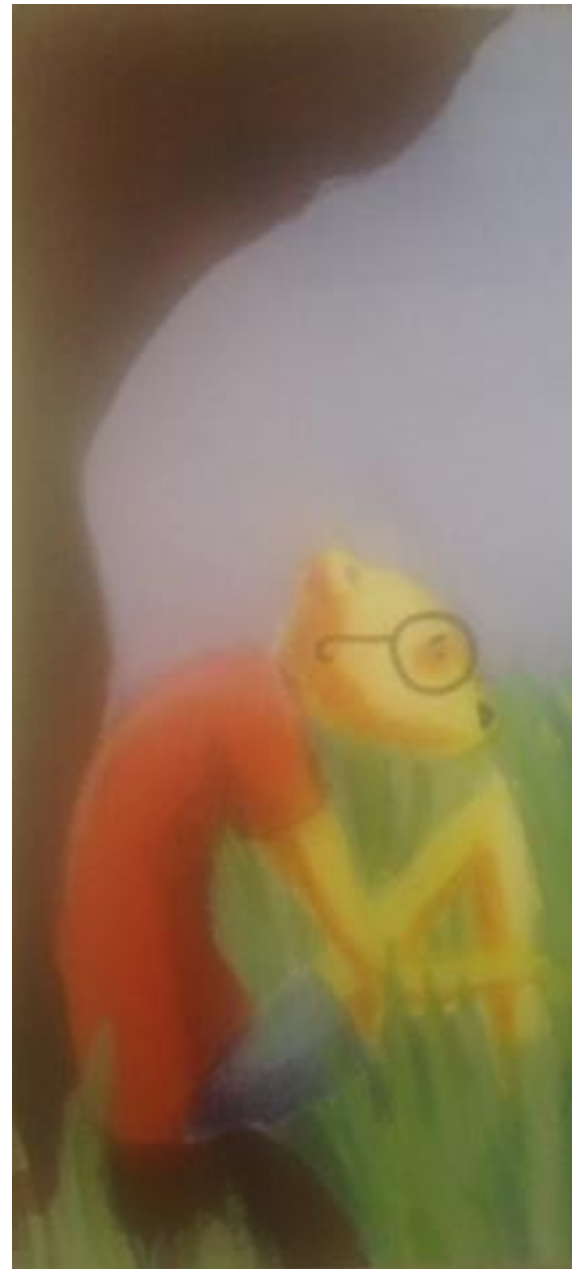
Parfois la scolarisation est impossible et l'instruction se fera à domicile par le CNED qui peut lui aussi aménager le parcours scolaire ; CNED allégé, CNED mi-temps établissement, étalement d'un niveau sur 2 ans



Cas pratique: Syndrome de Marfan pédiatrique

Dr Laurence BAL, Dr Tiffany BUSA

CC MARFAN – Apparentés de la région PACA
Centre Aorte, AP-HM
Hôpital de la Timone

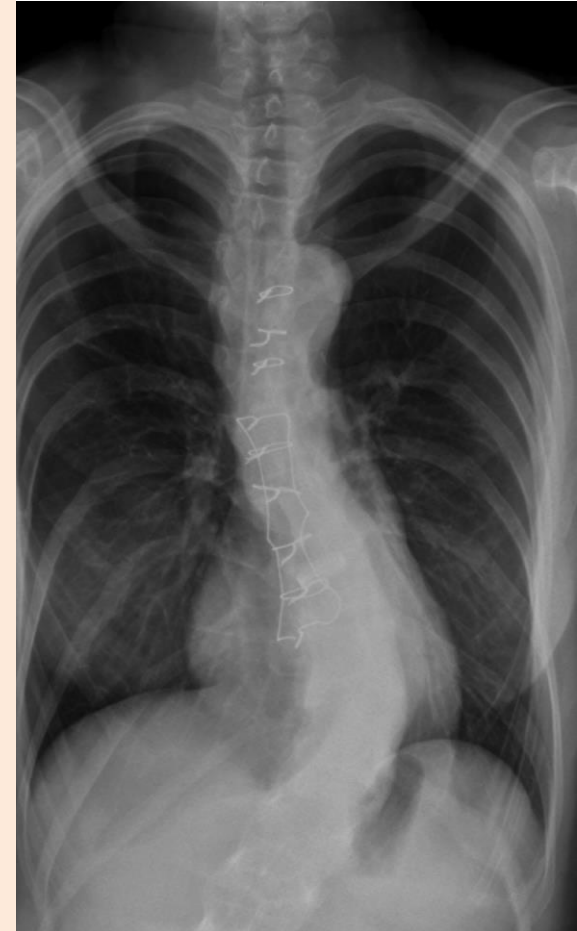


Problématiques cliniques de l'enfant « Marfan »

Laura, 17^{1/2} ans (42kg, 168 cm), classe de 2nd

Mutation de novo gène FBN1 (fibrilline type 1)

- 2 ans: chirurgie ectopie des cristallins sans implant, correction avec verres adaptés (myopie associée)
- Anévrisme de l'aorte ascendante, TT: betabloquant
- 10 ans: chirurgie anévrisme aortique (Tirone David)
- Suivi scoliose (corset), céphalées à l'orthostatisme
- 15 ans: Carcinome rénal papillaire
- 16^{1/2} ans: chirurgie aortique redux pour Insuffisance Ao (Bentall), TT: Bb⁻, AVK
- Été 2017: chirurgie du rachis sur scoliose



Problématiques cliniques de l'enfant « Marfan »

Quelles différences ?

- Problème de vision (myopie, subluxation cristallin)
- Grande taille/ maigreur/ scoliose
- Problème cardiologique
- Fatigabilité
- Céphalées à l'orthostatisme (hypotension du LCR sur ectasie durale)

Réponse des cliniciens

Protocole de soins hors ALD 30

- **Traitement médical:** betabloquant en 2 prises/j
- **Recours à des spécialistes:** cardiopédiatre, ophtalmologue, orthopédiste, généticien
- **Recours à des professionnels paramédicaux:** kiné, podologue, dentiste/orthodontiste, orthophoniste, psychologue
- **Transition médicale enfant-adulte**

Adaptation de la vie scolaire de l'enfant « Marfan »

Qui la demande?

Quelle(s) modalit (s)?

Comment s'organise-t-elle en pratique?

- A la demande des parents
- Au moyen de **certificats m dicaux**
- Pas de recours
CAMPS/CMPP/ Allocation AEH
- PAI r serv s pour demande de 1/3 temps aux examens

Adaptation souhaitable

- Place au premier rang de la classe
- Bureau adapt , casier/poids cartable
- Contre-indication aux activit s sportives avec contact, jeux de ballon (risque visuel), adapt e   l'atteinte cardiologique (CI aux sports isom triques, comp tition pour coll ge/lyc e)

Adaptation de la vie scolaire de l'enfant « Marfan »

Quels résultats?

Quelles difficultés rencontrées?

Adapter l'environnement sans exclure l'enfant

- **Efficace pour le SPORT** au collège/lycée, grâce au « filtrage » des activités à risque à partir du programme scolaire officiel

-> plus « d'exclusion globale », sur certificat médical dès la rentrée scolaire

- **TROP de RESERVE -> ISOLEMENT**

Cas d'exclusion de voyage scolaire

- Manque de conseils pour un « projet scolaire personnalisé »
 - ✓ Choix des Matières « bonus » pour le bac
 - ✓ Projet d'études secondaires

Adaptation de la vie scolaire de l'enfant « Marfan »

- **Dans quelle mesure un enfant « Marfan » pourrait bénéficier d'un dossier MDPH?**

-> **Justification particulière d'une AVS**

- ✓ 1 cas de prématurité (26 SA) avec surdit 
- ✓ 2 cas d'hyperactivit , avec CI du traitement m dical (m thylph nidate, RITALINE[®]/ CONCERTA[®]/ QUASYM[®])

-> Refus sur demandes it ratives pour un enfant pr sentant une myopie s v re avec chirurgie de l'ectopie des cristallins avant 5 ans

- **Dans quelle mesure un enfant « Marfan » pourrait bénéficier d'une carte d'invalidit ?**

-> Refus pour les cas de complication orthop dique et fatigabilit 

Transition « médico-sociale » de l'enfant à l'adulte: quand et comment l'aborder?

En pratique pour le clinicien

- Recours au dossier MDPH: demande difficile à justifier à l'âge pédiatrique?
- Comment soutenir l'**orientation « personnalisée »** des collégiens/lycéens porteurs d'un syndrome de Marfan?