

... le médecin scolaire et/ou le médecin référent pour la maladie et le référent de la **MDPH** si sollicitée.

Ouvrir un PAI (Projet d'Accueil Individualisé)*

Elle est à demander par les parents au directeur de l'établissement et à remplir par le médecin référent. Le PAI sert à notifier les médicaments dont l'enfant a/pourrait avoir besoin pendant sa présence à l'école et les demandes telles que double jeu de livres, casier, "organizer" au lieu de multiples classeurs, zone de repos, priorité à la cantine, régime particulier (enfants sous fortes doses de cortisone), cours particuliers, kinésithérapie à l'école selon l'emploi du temps...

Ouvrir un PPS (Projet Personnalisé de Soins)* via la MDPH

Aménager les temps de classe, allonger les temps d'examen en classe par un 1/3 temps (demandé 1 an à l'avance), aménager les déplacements à l'école, demander une AVS, demander un ordinateur /tablette, autoriser l'utilisation des ascenseurs, exemption de passage de l'EPS au bac pour les enfants n'ayant pu suivre les cours d'EPS à cause de leur maladie, demande de matériel ergonomique (en cas de matériel fourni par la famille, demander l'accord de la MDPH).

*en savoir plus : www.kourir.org

La maladie et son retentissement sur la vie quotidienne et scolaire

La souffrance toujours physique au début peut devenir aussi psychique.

Attention, ne pas confondre handicap physique et handicap mental : il n'y a **pas de troubles de compréhension, de raisonnement ou de déficience intellectuelle** dans les AJI.

Aider ces enfants qui affrontent des difficultés précocement dans la vie est un devoir. Ces enfants ne sont ni feignants, ni simulateurs.

Apprendre l'entre-aide et la compréhension vis-à-vis des enfants malades est une mission éducative.

Rôle de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Derrière ce nom "générique", une institution est présente pour aider les enfants et leurs familles à améliorer la vie de tous les jours.

Un enseignant référent spécialisé sera désigné pour coordonner les démarches. Il coordonne les demandes des parents et des écoles, organise des synthèses avec les parents.

8 mois de délai sont nécessaires à la prise en charge des dossiers. Les institutions MDPH diffèrent d'un département à l'autre. La MDPH délivre les cartes "station debout pénible" ou "invalidité" et émet un avis sur l'octroi des cartes de stationnement pour les personnes à mobilité réduite. Elle aide les familles en difficulté à trouver les prestations sociales adaptées.

Liens utiles

www.lecolealhopital-idf.org
www.femdh.fr
www.onisep/scolarité-et-handicap
www.cned.fr
www.sapad.chez-alice.fr
www.scolaritépartenariat.chez-alice.fr
www.ajado.org
www.orphanet.fr

Contact

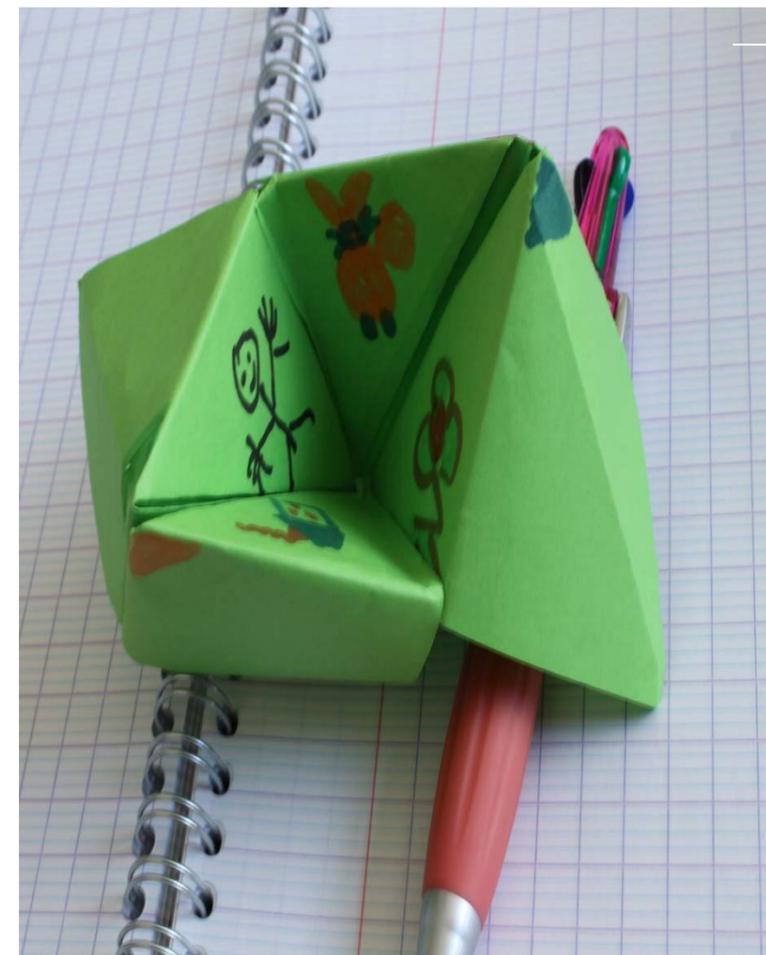
Dr Guillaume-Czitrom
Éducation thérapeutique du patient
contact.ajados@gmail.com
Rhumatologie de l'adolescent
Hôpital Bicêtre
78, rue du Général Leclerc - 94270 Le Kremlin-Bicêtre

Remerciements

Tous nos remerciements vont **aux parents et aux adolescents** et à nos intervenants de **l'Education Nationale** et de **l'Ecole à l'hôpital**, qui ont bien voulu participer à notre session d'Education Thérapeutique sur les AJI et l'Ecole, le 5 Octobre 2013 à l'hôpital Bicêtre.

Cette brochure n'aurait pas pu voir le jour sans eux.

L'équipe d'Education Thérapeutique en Rhumatologie Pédiatrique de l'hôpital Bicêtre, Mmes Guastalli, Marie, Dorlé, Pellecer, coordonnée par le Dr Guillaume-Czitrom, Mme Raynaud enseignante Education Nationale, Mme Liaskovski coordonnatrice pour l'association l'Ecole à l'Hôpital, le Dr Bucchia stagiaire du Service de Pédiatrie de Nantes.



INFORMER

J'ai une arthrite juvénile...

Voulez-vous m'aider à être bien à l'école ?



L'arthrite juvénile et son traitement

Les arthrites juvéniles idiopathiques (**AJI**) c'est à dire sans cause, sont des maladies **rares, chroniques** et **non contagieuses**. Ce ne sont pas des "maladies de vieux". Il s'agit de **gonflements douloureux** et de **raideurs articulaires** survenant parfois dès l'âge de 2 ans. Les douleurs inflammatoires sont maximales le matin et se rallument le soir : elles sont **variables** ; elles réveillent parfois l'enfant la nuit. Fatigué, **il devient lent et a du mal à se concentrer**.

Plus l'AJI survient tôt dans la vie, plus les douleurs sont vécues comme "normales" ; parfois elles sont délibérément omises par l'enfant. **L'évolution des AJI se fait par poussées entrecoupées de rémissions**. En général, **on ne voit pas la maladie, mais elle est bien là** et même si l'enfant va bien, il n'est pas guéri.

Certains enfants sont traités par immunosuppresseurs sous surveillance stricte. Ces traitements exposent les patients à davantage d'infections. **Une épidémie infectieuse à l'école doit être signalée aux familles**.

Les arthrites peuvent **se compliquer d'uvéite** (inflammation oculaire) traitées par des gouttes, un suivi médical rapproché et parfois des traitements lourds. Dans de rares cas, la vision est menacée.

Comment aider votre élève à être bien à l'école ?

Parler de la maladie...

aux autres professeurs et à la classe de votre élève, si l'élève et ses parents sont d'accord, c'est un pas vers l'acceptation de la différence. Pour d'autres, ce sera un asthme, un diabète... Pendant les poussées, votre élève aura besoin **d'être aidé dans les activités courantes** (escalier, manteau, plateau-repas, verser de l'eau dans un verre etc...) comme dans les activités scolaires (prise de notes, photocopies). Dans les épisodes de rémission de sa maladie, l'enfant mène **une vie normale**. Il participe aux activités sportives dans les limites que lui impose la douleur et peut participer aux sorties et séjours organisés par les professeurs.

Agir en cas de

Douleurs articulaires

Appliquer des **poches réfrigérées** sur les articulations douloureuses ; administrer des **antalgiques et/ou anti-inflammatoires** dans le cadre d'un Projet d'Accueil Individualisé (**PAI**) : ils mettent en moyenne ½ h à agir ; utiliser des **moyens non médicamenteux** comme le fait de déplacer l'attention de l'enfant par des activités ludiques sur autre chose que la douleur, par la respiration ou l'évocation de souvenirs agréables.

Fièvre

Certains enfants sont traités par immunosuppresseurs donc plus **sensibles aux infections**. En cas de fièvre, les parents doivent être avertis.

Uvéites

Leur traitement par gouttes nécessitera parfois votre aide durant les heures de classe.

Vaccins

Le calendrier vaccinal doit être suivi normalement sauf pour les vaccins vivants atténués (BCG, ROR, Varicelle, fièvre jaune) si l'enfant est sous immunosuppresseurs ; les vaccins dits "inactivés" sont tous autorisés.

Aménager la vie scolaire

Cours généraux

Absentéisme (rendez-vous médicaux, poussée). **Rattraper les cours est indispensable**. Voici quelques solutions imaginées par des enseignants : binômes présents/absents avec roulement, transmission des cours en ligne (certains livres scolaires ont été numérisés sur le site de l'association Kourir, association des parents d'enfants atteints d'AJI).

Pour des absences prévisibles prolongées mais inférieures à 3 semaines, recours à l'association "l'école à l'hôpital". En cas d'absence supérieure à 3 semaines, recours au service d'Assistance Pédagogique à domicile (**SAPAD**). Toutes vos solutions sont bonnes !

Fatigue

Elle justifie d'accorder à vos élèves en poussée de leur maladie un peu **plus de temps** pour effectuer les devoirs en classe, éventuellement par la demande d'un **1/3 temps** pour les examens via la Maison Départementale des Personnes Handicapées (**MDPH**) et les médecins, et de prévoir une **zone de repos**.

Dérouillage

La poussée d'arthrite s'accompagne d'un **dérouillage "des articulations restées immobiles"**. Ceci explique les retards le matin et les demandes à se lever "pour se dérouiller" pendant un cours ; L'enfant peut vous aider à distribuer des documents dans ces périodes de poussée de la maladie.

Uvéites

Les enfants ayant une uvéite seront mieux au **1^{er} rang** en classe et auront parfois besoin **d'ordinateur/tablette** pour suivre les cours.

Cours d'Education Physique et Sportive

Les cours d'EPS doivent être **maintenus dans la limite des douleurs** ressenties. L'enfant doit pouvoir interrompre l'activité en cours s'il souffre de ses articulations. Il n'y a pas d'activité contre-indiquée sauf au cas par cas sur prescription médicale. La notation devra prendre en compte la maladie.

Autour des cours, la vie à l'école ...

Trajets

Faciliter l'accès à la classe (ascenseur), réduire les trajets entre les salles de classe, aide à la cantine, organiser les trajets domicile/école, demande d'une Auxiliaire de la Vie Scolaire (**AVS**).

Cartables

Souvent trop lourds, la demande de **casier** et d'un **double jeu de livres** est justifiée.

Cantine

Les élèves qui ne peuvent pas rester longtemps debout demanderont un "coupe-file", d'être aidés (porter le plateau, se servir à boire...). Ces demandes **d'aide ponctuelle** doivent être comprises par les autres élèves.

Ergothérapie

Il existe aussi des ustensiles pour améliorer le confort en classe : chaise ergonomique, tubes en plastique autour du stylo, attelles ; ceci est au mieux géré par des **ergothérapeutes**.

En pratique, que peut-on organiser ?

Une réunion post-rentree

Pour analyser à chaque rentrée les besoins de l'enfant avec l'enfant, ses parents, l'enseignant principal, le directeur de l'établissement, l'infirmière et/ou ...