



Le retentissement des vascularites sur la vie scolaire

La souffrance, toujours physique au début, peut devenir psychique. Il n'existe pas de troubles de la compréhension, de raisonnement ou de déficience intellectuelle directement liés aux vascularites. Aider ces enfants qui affrontent des difficultés précocement dans la vie est un devoir. Ces enfants ne sont ni fainéants, ni simulateurs. **Apprendre l'entraide et la compréhension vis-à-vis des enfants malades est une mission éducative.**

Sa Maladie :

Que sont les vascularites ?

Les vascularites sont des maladies rares inflammatoires regroupant une quinzaine de pathologies. Elles sont caractérisées par une inflammation de la paroi des vaisseaux sanguins. Cette inflammation peut provoquer des lésions importantes des différents tissus ou organes. Elles sont classifiées en fonction de la taille des vaisseaux atteints (des petits vaisseaux aux grosses artères).

Parmi les vascularites pédiatriques, nous pouvons citer :

- Le purpura rhumatoïde
- La Maladie de Kawasaki
- L'artérite de Takayasu
- La maladie de Behçet

- La périartérite noueuse

Les vascularites associées aux ANCA :

- la granulomatose avec polyangéite
- la granulomatose éosinophilique avec polyangéite
- la polyangéite microscopique

Il existe des symptômes, des atteintes et des conséquences communes aux différentes vascularites qui ont un impact direct sur le quotidien des patients avec des possibilités de séquelles handicapantes* :

- Fatigue plus ou moins importante,
- douleurs musculaires ou articulaires,
- fièvre,
- maux de tête,
- troubles cutanés,
- troubles ophtalmiques,
- possibilité d'insuffisance rénale,
- possibilité d'atteintes cardiaques,
- d'atteintes respiratoires,
- d'irritabilité,
- de difficultés d'apprentissage...

**Publications médicales et enquêtes réalisées par l'association relues et validées par son conseil scientifique composé de médecins experts en vascularites.*

Ce sont des maladies qui peuvent évoluer par poussées successives. Des traitements (le plus souvent des corticoïdes mais aussi des immunosuppresseurs, des biomédicaments ou encore des immunoglobulines etc) sont indispensables pour permettre une rémission durable des patients.

Certains facteurs peuvent aggraver la situation : Le stress (les épreuves scolaires), l'activité physique intense (notamment l'endurance), le froid ou le changement brusque de température...

Les vascularites ne sont pas contagieuses. Cependant, le caractère immunosuppresseur des traitements rend les patients plus fragiles aux infections habituelles (rhume, grippe, gastroentérite, varicelle...). **Une épidémie infectieuse à l'école doit être signalée aux familles.**

Faut-il expliquer la maladie aux autres élèves ?

Certains enfants ne souhaitent pas parler de leur maladie, il faut donc respecter leur choix. Si l'élève concerné(e) souhaite en parler à ses camarades, vous pouvez le/la soutenir et l'accompagner à l'aide de cette brochure pour expliquer les signes principaux de la maladie.

Le site internet ou la permanence téléphonique de l'association France Vascularites peuvent vous apporter des informations complémentaires.

Il est important d'expliquer que la maladie de votre élève n'est pas contagieuse, qu'il/elle peut participer aux différentes activités scolaires au même titre que les élèves de sa classe, même si, selon l'intensité des symptômes, il/elle est obligé(e) de se reposer sur le lieu scolaire ou chez lui/elle.

Votre élève pourra avoir besoin d'aide dans les activités courantes (escalier, manteau, plateau repas etc...). Dans les épisodes de rémission de sa maladie, l'enfant mène une vie normale dans les limites que lui impose ses atteintes (ou séquelles) et peut participer aux sorties et séjours organisés par l'école.

Quels enseignants doivent être informés ?

Le Directeur/Directrice de l'établissement, le professeur principal, le professeur de sport et l'infirmière et/ou médecin scolaire doivent être informés.

L'élève peut, s'il/elle le souhaite, expliquer sa maladie aux enseignants.

Selon l'importance des atteintes, il peut être nécessaire de réserver une place au premier rang (troubles de l'audition, troubles ophtalmiques...), informez-en les autres professeurs.

Comme le personnel médical, les professeurs sont tenus à la confidentialité.

Le traitement et les différents aménagements scolaires doivent être spécifié dans le PAI (Projet d'Accueil Individualisé). Un régime alimentaire spécifique peut être demandé par les parents ou médecins en relation avec les traitements (notamment pour les corticoïdes).

En classe

Comment l'aider à ne pas se sentir différent(e) des autres ?

Même si votre élève présente une maladie chronique avec un retentissement important sur sa vie quotidienne, il/elle bénéficie a priori d'un traitement qui lui permet de mieux contrôler la maladie et de mener une vie semblable à celle de ses camarades.

Le fait qu'il soit parfois nécessaire d'adapter son rythme scolaire et ses pratiques sportives n'empêche pas votre élève de participer aux diverses activités et de se sentir intégré(e) à sa classe.

Il faut savoir que les traitements peuvent limiter fortement la croissance, ce qui peut être sujet d'exclusion par les autres élèves.

Pourquoi votre élève est-il/elle fréquemment absent(e)/fatigué(e) ?

Votre élève peut présenter des poussées inflammatoires chroniques, avec fièvre, fatigue, douleurs pouvant durer plusieurs jours.

En cas de poussée de la maladie, les symptômes, pas toujours contrôlés par la prise de médicaments, peuvent justifier des absences répétées et prolongées. Le suivi hospitalier au long court implique des consultations et/ou examens et/ou soins réguliers favorisant l'absentéisme.

Votre élève peut avoir aussi tendance à se fatiguer rapidement en dehors des poussées, avec pour conséquence, des problèmes de concentration et un rythme plus lent par rapport au reste de la classe.

Les traitements immunosuppresseurs favorisent les infections. Les élèves peuvent donc être plus souvent malades (rhume, grippe, gastroentérite...) que la population générale. **Une épidémie infectieuse à l'école doit être obligatoirement signalée aux familles.**

Comment l'aider ?

Pour éviter ou rattraper un éventuel retard, vous pouvez communiquer les devoirs à l'avance ou les mettre en ligne si votre établissement a accès à l'espace numérique de travail (ENT) ou demander aux camarades (délégués) de les lui transmettre.

Rattraper les cours est indispensable. Voici quelques solutions imaginées par des enseignants : Binômes présents/absents avec roulement, transmission des cours en ligne. (Vous pouvez solliciter l'association pour faire numériser certains livres scolaires). Pour des absences prévisibles mais inférieures à 3 semaines, recours à l'association « l'école à l'hôpital » <http://www.tousalecole.fr/> . En cas d'absence supérieure à 3 semaines, recours au service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) <http://sapad.chez-alice.fr/> . Toutes vos solutions sont bonnes ! N'hésitez pas à les partager !

La fatigue engendrée par la maladie, les traitements, les séquelles, le calendrier hospitalier, le parcours de soin et l'impact psychologique justifie d'accorder à vos élèves 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 MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et les médecins. Il est recommandé de prévoir une zone de repos. Un 1/3 temps peut être demandé à l'avance pour les examens scolaires.

Les trajets peuvent être adaptés pour faciliter l'accès à la classe (ascenseur, réduire les trajets entre les salles de cours, aide à la cantine, demande d'une Auxiliaire de Vie (AVS)). Les parents peuvent organiser le trajet domicile/école si nécessaire.

La mise à disposition d'un casier et d'un double de jeu de livres pour limiter le poids du cartable est recommandé.

Puis-je repérer une poussée ?

Quand la maladie dure depuis un certain temps, les patients peuvent « sentir » l'arrivée d'une poussée.

Si ce n'est pas le cas, certaines manifestations peuvent vous alerter : fatigue intense, irritabilité, manque d'appétit, perte de poids, douleurs articulaires ou musculaires, fièvre/frissons, taches rouges sur la peau, maux de tête, maux de ventre, faiblesse musculaire...

Généralement, une poussée de vascularite se manifeste sur plusieurs jours en allant crescendo.

Le sport

Peut-il/elle faire du sport à l'école ?

Oui, une participation régulière aux activités sportives de l'école est souhaitable, mais avec précaution. Certains patients peuvent avoir des séquelles cardiaques et/ou respiratoires et/ou articulaires/musculaires, dans ces cas-là, l'activité sportive doit être pratiquée sous avis médical. Les efforts prolongés (endurance) ou trop intenses peuvent provoquer une forte fatigue, des douleurs musculaires ou articulaires, voire l'apparition de purpura (petites taches rouges sur la peau).

Certains enfants savent s'arrêter aux premiers symptômes de fatigue, tandis que d'autres risquent de se contraindre au-delà de leurs limites.

Dans tous les cas, il faudra respecter la fatigue de votre élève et ne pas le/la pousser au-delà de ses capacités.

Quelles disciplines ?

Hormis l'endurance et les activités sportives avec des risques de coups (boxe, judo...) il n'y a pas d'activité contre-indiquée dans l'absolu.

Il revient au médecin référent d'interdire certaines activités au cas par cas.

Comment et dans quel cadre ?

Concernant l'EPS, le médecin référent doit spécifier dans le PAI les adaptations pouvant éventuellement être mises en place. Un certificat de dispense partielle peut également suffire.

La maladie devrait être prise en compte dans la notation. Si cela n'est pas possible, un certificat de dispense totale permettra à votre élève de ne pas être pénalisé(e).

Concernant l'évaluation de l'EPS au baccalauréat, au certificat d'aptitude professionnelle (CAP) ou au brevet d'études professionnelles (BEP), votre élève peut bénéficier d'un « contrôle adapté ».

Le médecin scolaire doit attester de l'incapacité physique de votre élève et, en fonction du degré de cette incapacité, étudier la possibilité qu'il/elle soit évalué(e) sur deux épreuves de son choix (au lieu de trois) ou qu'il/elle soit totalement dispensé(e).

Il est donc très important que le médecin scolaire soit informé dès le début de l'année scolaire ou dès que possible de l'état de santé de votre élève.

Sorties scolaires

Peut-il/elle participer à une sortie/classe verte/voyage scolaire ?

Oui, mais à condition de respecter les consignes suivantes :

- Votre élève devra prendre son traitement. Il faudra se référer au PAI ou au double de l'ordonnance que votre élève doit emporter avec lui/elle.
- S'il/elle bénéficie d'une dispense partielle pour le sport à l'école, il faudra observer les mêmes consignes lors du déplacement.
- S'assurer de l'exactitude des coordonnées des parents et du médecin référent.
- Des soins sur place peuvent être organisés en collaboration avec les parents et le médecin référent (dialyse par exemple).

Dans tous les cas les parents et le médecin référent doivent être entendus.

En pratique

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 le médecin scolaire et/ou le médecin référent pour la maladie et le référent de la MDPH s'il y a lieu.

Ouvrir un PAI

Il 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 ou pourrait avoir besoin pendant sa présence à l'école, des demandes telles que double jeu de livres, casier, « organizer » au lieu de multiples classeurs, zone de repos, priorité à la cantine, régime alimentaire particulier, cours particulier, kinésithérapie à l'école (selon 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, tout matériel doit faire l'objet d'un devis et accord de la MDPH avant achat).

Vaccination

Le calendrier vaccinal doit être suivi normalement sauf pour les vaccins vivants (BCG, ROR, Varicelle, fièvre jaune) si l'enfant est sous immunosuppresseurs. Les vaccins inactivés sont tous autorisés et recommandés comme pour la population générale.

Contacts utiles

Pensez à vérifier la fiche de votre élève. Elle doit contenir les coordonnées suivantes : service médical de votre établissement, médecin référent de l'élève (service hospitalier), médecin traitant de l'élève, coordonnées des parents.

Vaccins inactivés		
Mêmes recommandations que pour la population générale	Fortement recommandés	Recommandations à indications particulières/chez le nourrisson
<ul style="list-style-type: none">• Hépatites A, B, C• Méningocoque C• Papillomavirus	<ul style="list-style-type: none">• Grippe saisonnière (vaccin injectable)• Pneumocoque	<ul style="list-style-type: none">• Diphtérie Tétanos Polio Coqueluche• Méningocoques A, C, Y, W• Méningocoque B• Haemophilus influenzae de type b
Vaccins vivants atténués		
Contre-indiqués	A faire avant la mise en place d'un traitement	
<ul style="list-style-type: none">• BCG• Rotavirus• Grippe saisonnière (vaccin nasal)	<ul style="list-style-type: none">• Rougeole-Oreillon Rubéole• Varicelle• Fièvre jaune (si voyage prévu en région d'endémie)	

Pour en savoir +

<http://www.tousalecole.fr/> <http://sapad.chez-alice.fr/> <https://www.orpha.net/>



<https://www.association-vascularite.org/> Permanence téléphonique : 09 87 67 02 38
association.vascularites@gmail.com