



# Guide pour le primaire professeurs d'école

Pupilles avec vaisseau sanguin  
malformations (vasculaires)



**cmtc**oum

[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# Structure de la brochure

1	Pourquoi cette brochure?	5
2	Contexte	7
3	Qu'est-ce qu'une malformation vasculaire?	9
4	Complications médicales possibles	10
5	Collaboration avec les élèves et le(s) parent(s)	11
6	À surveiller	12
7	Informations pour l'enseignant	12
8	Les conséquences psychologiques possibles et comment y faire face	15
9	Les conséquences psychosociales possibles et comment y faire face	15
10	À faire et à éviter	16
11	Évaluation annuelle	17
12	Commencer une nouvelle année scolaire	18
13	Le passage de l'école maternelle à l'école primaire	18
14	Le passage de l'école primaire à l'école secondaire	19
15	Informers les camarades de classe	19
16	Plus d'informations	21
17	Comment nous contacter?	23
	Liste de points à vérifier	24

## L'école est une étape très importante dans la vie d'un être humain



### 1 Pourquoi cette brochure?

Le CMTC-OVM est une organisation à but non lucratif mondiale pour les patients, basée aux Pays-Bas depuis 1997. L'un de nos principaux objectifs est de soutenir les personnes atteintes de malformation vasculaire, leur famille ainsi que les professionnels de la santé afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille.

Nous soutenons nos patients de multiples façons. L'être humain est plus qu'un corps : il est également un psyché et évolue dans de multiples structures sociales (telles que la famille, l'école, les clubs sportifs et les amis). C'est pourquoi un soutien est nécessaire sur le plan médical, psychologique (image de soi, confiance en soi, etc.) et psychosocial.

L'école est une étape très importante dans la vie d'un être humain. Les expériences vécues à l'école peuvent marquer, et ce pendant longtemps.

Au fil des ans, nous avons acquis beaucoup de connaissances et d'expérience grâce à nos membres originaires de nombreux pays.

Comment ont-ils géré leur « différence » à l'école ? Ont-ils été victimes de harcèlement et, si oui, comment y ont-ils fait face ?

L'objectif principal de cette brochure est de guider les enseignants des écoles primaires lorsqu'un de leurs élèves est atteint d'une malformation vasculaire (maladie au niveau des vaisseaux sanguins).

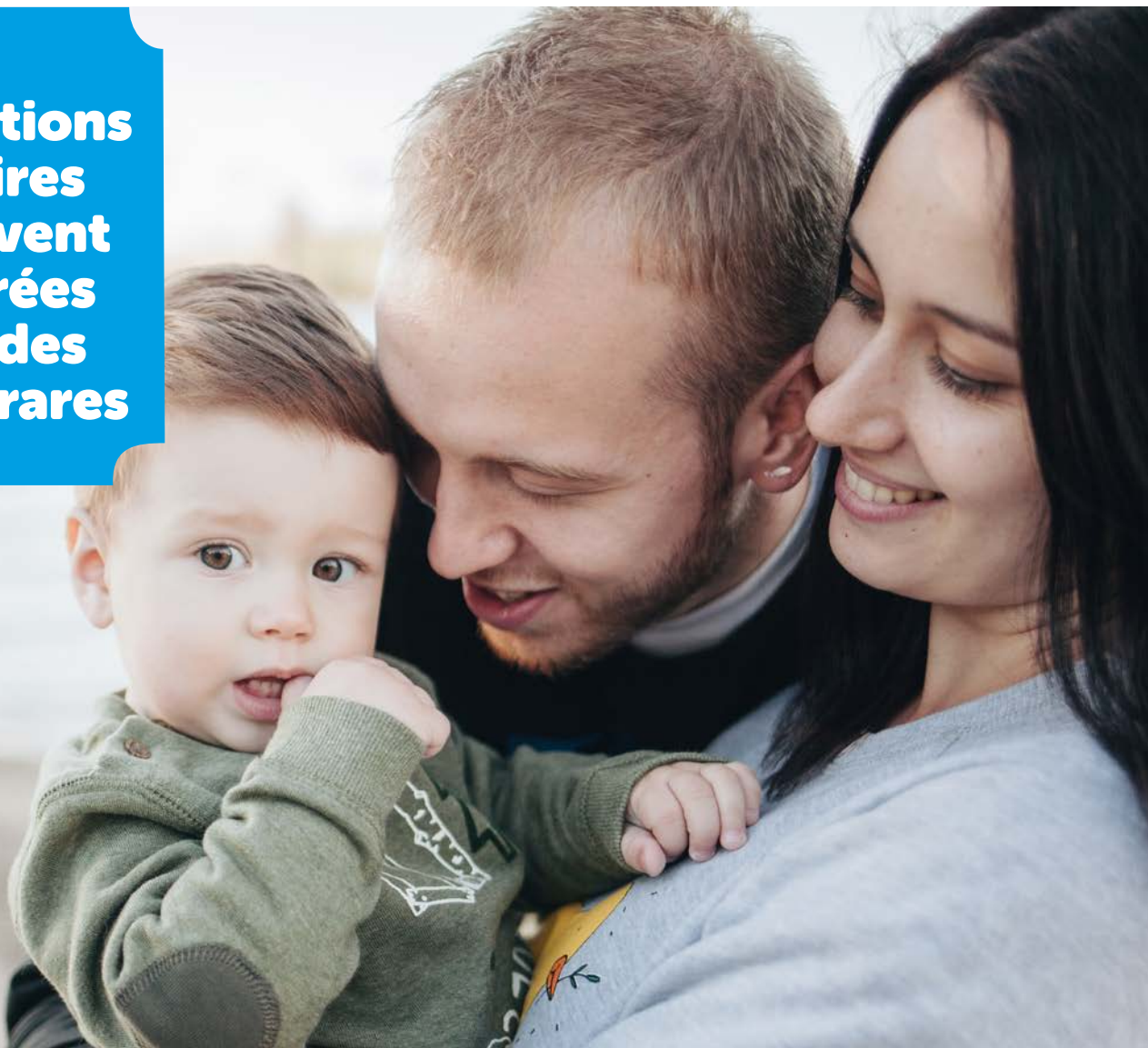
Le champ d'application de cette brochure est limité à l'enseignement ordinaire. Cela signifie que les écoles qui accueillent des élèves ayant, par exemple, des problèmes comportementaux, ne sont pas concernées. Toutefois, certaines catégories de cette brochure peuvent être appliquées aux écoles pour enfants à besoins particuliers.

Nous tenons à souligner que cette brochure fait une distinction entre les différentes classes inférieures (par exemple, des tout-petits aux élèves de 6ème année).





**Les malformations vasculaires sont souvent considérées comme des maladies rares**



## 2 Contexte

Les malformations vasculaires sont souvent considérées comme des maladies rares. Ces dernières sont le plus souvent chroniques et donc à vie. Cela signifie qu'il n'y a pas de solution miracle, et que le soutien ainsi que les solutions doivent être durables.

Une maladie rare atteint, en définition, une personne sur 2.000.

Environ 7.000 maladies rares ont été identifiées et décrites dans le monde. La prévalence des maladies rares peut varier d'un pays à l'autre. Aux Pays-Bas, une personne sur 17 est atteinte d'une maladie rare. Aux États-Unis, une personne sur 10. Au total, le nombre de personnes concernées est donc considérable. Cela signifie que, potentiellement dans chaque école, il y a des élèves atteints d'une maladie rare.

L'un des principaux problèmes est qu'il faut en moyenne 5 à 7 ans pour obtenir un (bon) diagnostic. Dans plus de 40 % des cas, plus d'un diagnostic erroné est posé, ce qui a de lourdes conséquences pour l'enfant et sa famille.

## Toutes les malformations vasculaires ne sont pas visibles

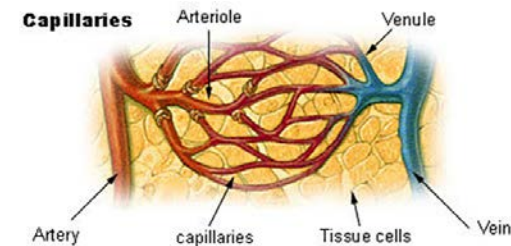


### 3 Qu'est-ce qu'une malformation vasculaire?

Dans notre corps, le sang circule à travers plusieurs milliers de kilomètres de vaisseaux sanguins. Certains vaisseaux sanguins sont très larges et épais, comme les veines et les artères ; d'autres sont très fins, comme les capillaires.

En dermatologie, il existe des centaines de maladies de la peau. Les anomalies vasculaires sont des défauts visibles à l'intérieur de la peau (parfois, il s'agit seulement d'un gonflement) en raison de la modification des vaisseaux (sanguins). Il existe différents types d'anomalies vasculaires. En cas de malformation vasculaire, pour les anomalies non alarmantes, le médecin de famille orientera presque toujours la famille vers un spécialiste, comme un dermatologue ou un chirurgien pédiatrique, afin d'obtenir un diagnostic correct.

Dans le cas d'une malformation alarmante, le médecin peut orienter la famille vers une équipe multidisciplinaire de spécialistes.



#### Capillaires

- Artériole
- Veinule
- Artère
- Capillaires
- Cellules de tissu
- Veine

Toutes les malformations vasculaires ne sont pas visibles et les enfants peuvent parfois cacher celles qui le sont, par exemple sous leurs vêtements. Il est donc plus difficile d'expliquer aux autres qu'il/elle a, par exemple, des limites physiques.

Un jour, l'élève peut être plein d'énergie et le lendemain, ne pas en avoir du tout.





## La régulation de la température corporelle pourrait également poser problème

### 4 Complications médicales possibles

Tout d'abord, certaines malformations vasculaires ne sont pas visibles, par exemple, dans le cerveau. Dans d'autres cas, l'enfant pourrait en cacher les signes en dessous de ses vêtements.

Dans de nombreux cas, la température ambiante aura des conséquences sur la visibilité, comme c'est le cas avec le Cutis marmorata telangiectatica congenita (CMTC). Lorsque l'enfant a froid et qu'il est contrarié, les marques se voient plus.

La régulation de la température corporelle pourrait également poser problème.

Le plus souvent, les membres sont touchés, entraînant une croissance insuffisante ou excessive (de longueur et/ou circonférence). La cicatrisation des plaies et des marques peut prendre beaucoup de temps (parfois des mois). Des marques autour des yeux et/ou du front peuvent indiquer des problèmes oculaires et/ou cérébraux.



### 5 Collaboration avec les élèves et le(s) parent(s)

En tant qu'enseignant(e), vous avez un rôle clé à jouer dans l'éducation de l'enfant, en collaboration avec le(s) parent(s). Tout d'abord, l'élève, le(s) parent(s) et l'enseignant devraient travailler ensemble durant les années scolaires de l'enfant. Chaque élève est différent, mais à l'école, ils ne veulent pas sortir du lot. Ils veulent être « normaux ». Cependant, certaines pathologies vont de pair avec des besoins particuliers.

Dans ce cas, la collaboration est encore plus importante. L'enfant peut avoir besoin de consulter fréquemment un spécialiste médical pendant les heures de classe ou d'être hospitalisé pendant quelque temps. Il est essentiel de déterminer ensemble quels sont les besoins de l'élève et ce qui peut être organisé. Soyez ouverts et honnêtes les uns envers les autres. Dans certains cas, il est possible que l'école ne puisse pas offrir ce qui est nécessaire.

Le(s) parent(s) doit/doivent communiquer ces rendez-vous suffisamment à l'avance pour permettre à l'enseignant de préparer des devoirs supplémentaires, par exemple. L'enfant fait partie d'un groupe et il est important de tenter de limiter les difficultés que cela peut représenter,

en plus des problèmes médicaux qu'il affronte déjà. De nombreux enfants à besoins particuliers ne souhaitent pas recevoir de l'attention en plus de celle qu'ils reçoivent déjà en raison de leur « différence ». Par exemple, un enfant peut raconter ce qui s'est passé à l'école en rentrant à la maison, tandis qu'un autre enfant peut garder le récit de sa journée pour lui. On peut penser que tout se passe parfaitement à l'école, alors qu'en réalité l'enfant affronte des problèmes, par exemple du harcèlement.

Nous recommandons donc un contact fréquent avec le(s) parent(s) (par exemple tous les deux mois), ainsi que de documenter cette réunion. Cependant, les choses peuvent changer entre-temps, comme le comportement. Dans ce cas, contactez le(s) parent(s) dans une perspective préventive. Bien entendu, cela s'applique également aux parent(s). Lorsqu'ils remarquent des problèmes potentiels ou un changement de comportement, il est important qu'ils contactent eux aussi l'enseignant.

Les changements de comportement se manifestent par exemple par des problèmes au niveau des devoirs, de la fatigue, une faible assiduité à l'école, des résultats en baisse ou des retards fréquents à l'école.

## 6 À surveiller

Puisque les membres de l'enfant peuvent être de longueur différente, l'enfant ne pourra peut-être pas courir rapidement ou jouer au football. De ce fait, il pourrait ne pas être sélectionné dans une équipe pendant le cours de sport à l'école. Il se tiendrait donc littéralement à l'écart. Comme vous le savez, cela affecte l'estime et l'image de soi de l'enfant. Une façon de l'intégrer dans le groupe serait de lui demander d'aider l'enseignant, par exemple en comptant les points.

Aux Pays-Bas, une marche scolaire est organisée chaque année pendant quatre soirées, avec des distances variant selon l'âge. Les écoles participent par classe. Si un enfant n'est pas en mesure de participer à cet événement, il sera à nouveau sur la touche. À la fin de la soirée, en particulier le dernier soir, une grande fête est organisée. Une solution pourrait être que l'enfant rejoigne la marche au cours des 500 derniers mètres par exemple, et qu'il franchisse lui-aussi la ligne d'arrivée.

Il faut se concentrer sur ce que l'élève est capable de faire et non sur l'inverse.

## 7 Informations pour l'enseignant

Vous le savez en tant qu'enseignant, et probablement mieux que de nombreux parent(s) : chaque enfant est unique, et ne vient pas avec un mode d'emploi.

### Conseils pratiques.

- Pour établir un lien avec un élève souffrant d'une maladie, il faut d'abord faire preuve de compréhension écouter réellement l'élève et ses parent(s), et les prendre au sérieux.
- Intéressez-vous aux ambitions de l'élève, à ce qu'il/elle peut faire et non à ce qu'il/elle ne peut pas faire.
- Demandez-vous quelle est la meilleure façon pour l'élève d'apprendre (cette question est, en fait, assez commune).
- Proposez d'autres supports d'enseignement adaptés aux besoins de l'élève ainsi qu'un soutien personnel.
- Partagez avec l'élève ce qui vous préoccupe en tant qu'enseignant cela pourrait l'aider à partager ce qui le dérange, lui aussi.
- L'estime et l'image de soi d'un élève atteint d'une maladie sont souvent plus basses que celles des autres élèves, faites particulièrement attention à cela.

- L'élève doit faire face à sa pathologie 24h/24, 7j/7, c'est donc lui/elle qui sait le mieux comment la gérer et ce qu'il faut faire. Toutefois, dans le cas des tout-petits, la situation peut être différente en raison de leur jeune âge. Le défi pour vous, en tant qu'enseignant, est bien sûr de créer un lien avec eux.

### Questions

- Savez-vous si des médicaments sont nécessaires et comment ils doivent être pris ?
- Avez-vous les coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence ?
- L'élève a-t-il besoin de s'installer à un endroit particulier dans la classe, par exemple près de l'enseignant, afin que ce dernier puisse mieux le voir ?
- Qu'en est-il de la mobilité de l'élève ? L'élève a-t-il des besoins particuliers et peut-il participer au cours de gymnastique (limites physiques par exemple) ?

**L'élève doit faire face à sa pathologie 24h/24, 7j/7**



## Pensez aux capacités de l'enfant plutôt qu'à ses limites



### 8 Les conséquences psychologiques possibles et comment y faire face.

L'un des points principaux est d'aller au-delà de la maladie lorsqu'on regarde l'enfant. Un enfant, c'est tellement plus que cela. Ensuite, pensez aux capacités de l'enfant plutôt qu'à ses limites, car il s'agit souvent d'un comportement que l'enfant adoptera lui-même (évitons les croyances auto-limitantes). Essayez de créer des opportunités, tout en privilégiant un environnement sûr. Cela demande parfois plus d'attention que pour d'autres enfants.

Un autre très bon exemple de stratégie consiste à aider l'enfant à percevoir son handicap comme un super pouvoir, en le voyant comme quelque chose qui les rend unique. Insistez sur ce point sans négliger à quel point c'est compliqué. Si vous avez l'impression que l'enfant a du mal à accepter sa maladie ou qu'il évite les autres élèves à cause d'elle, posez-lui d'abord des questions adaptées à son âge, puis demandez conseil à ses parent(s). Le(s) parent(s) et les enfants ont fait face à cette maladie tout au long de leur vie, ils sont donc devenus des experts en la matière.

### 9 Les conséquences psychosociales possibles et comment y faire face

Comme mentionné dans le point précédent, la maladie concerne toute la famille, mais pas seulement : il y a aussi les autres élèves, les amis, les clubs sportifs et, plus tard, le lieu de travail. Parfois, cela signifie que certaines activités sociales sont moins accessibles pour ces enfants. En tant qu'enseignant, vous êtes également responsable du monde social de l'enfant à l'école. Cela signifie parfois que les rôles peuvent être inversés : demandez de l'aide à l'enfant lorsqu'il est le mieux placé pour connaître sa maladie. Parfois, l'enfant sera l'enseignant.





## 10 À faire et à éviter

### À faire

- Je suis plus que ma pathologie. Accordez une attention tout particulière à ce qui se passe bien.
- Regardez mes talents. Regardez ce que je peux faire et non ce que je ne peux pas faire.
- Écoutez-moi et respectez-moi. Quand je dis "non", c'est non. Je connais mes limites.
- Lorsque je dis que je veux faire quelque chose par moi-même, laissez-moi le faire par moi-même.
- Défendez mes intérêts lorsqu'on ne me comprend pas ou lorsque je ne suis pas présent.

### À ne pas faire

- Je ne cherche pas à ce que l'on me demande fréquemment comment cela se passe ou ce que je ressens.
- Ne me demandez pas (tout le temps) comment je vais. Je vous le dirai moi-même.
- Ne décidez pas à ma place sans en avoir discuté avec moi au préalable.
- Ne vous attardez pas sur ce qui me limite. Concentrez-vous sur les possibilités et les solutions.
- Ne vous concentrez pas sur moi si je ne le demande pas.
- Ne me rendez pas dépendant. Laissez-moi faire.
- N'insistez pas. Quand je dis "non", c'est "non".

## 11 Évaluation annuelle

À la fin de chaque année scolaire, il est judicieux d'évaluer l'élève avec le(s) parent(s) et lui-même. Normalement, cela se fait pour chaque élève. De nombreuses écoles disposent d'un système de dossier électronique qui est utilisé pendant toute la durée de la scolarité. Très souvent, le(s) parent(s) ont également accès (en partie) à ce système (par voie électronique), ce qui leur permet de suivre leur enfant pendant l'année scolaire également.

Dans ce cas, en plus des sujets habituellement abordés, il pourrait être intéressant de discuter des points suivants:

- Avez-vous constaté des changements au fil du temps en ce qui concerne les problèmes physiques?
- Quel est le taux d'absentéisme au cours de l'année scolaire (par exemple en cas de rendez-vous médicaux ou de maladie)?
- Comment l'élève gère-t-il sa pathologie?
- Comment les autres élèves se comportent-ils avec l'élève?
- Avez-vous des conseils à donner à l'élève et/ou aux parent(s)?

## Étapes vers la phase suivante



### 12 Commencer une nouvelle année scolaire

Il arrive que les enseignants gardent la même classe de la première à la dernière année. Mais dans la plupart des cas, cela change chaque année. Cela signifie qu'il y aura une transition d'un enseignant à l'autre.

Nous conseillons que cette transition soit effectuée avec les deux enseignants, l'élève et le(s) parent(s). Normalement, à l'école, l'élève conserve son dossier pendant toute la durée de la scolarité. Ce dossier doit également contenir les détails sur l'état de santé de l'enfant.

### 13 Le passage de l'école maternelle à l'école primaire

Les informations suivantes doivent être au moins transférées:

- Informations sur la maladie.
- Qu'est-ce que l'enfant peut gérer ou non ?
- Dans quelle mesure l'élève est-il (in)dépendant et autonome ?
- Description du parcours médical.
- Ajustements et solutions supplémentaires.
- Astuces et conseils concernant le traitement.

La liste ci-dessus peut également être utilisée si l'élève change d'enseignant d'une année à l'autre.

### 14 Le passage de l'école primaire à l'école secondaire

En tant qu'enseignant, vous savez qu'il s'agit d'une étape importante pour chaque élève : un environnement complètement nouveau, passer du plus âgé de l'école au plus jeune, un nouveau système scolaire, etc.

L'enseignant peut par exemple transmettre les éléments suivants au conseiller de l'élève (en plus des éléments standards):

- L'évolution de la maladie au fil du temps à l'école.
- Limites physiques ou mentales.
- Indépendance et autonomie.
- Problèmes médicaux et médicaments.

### 15 Informer les camarades de classe

En général, il est important que les camarades de classe soient informés sur la maladie. Cela stimule l'empathie et peut éviter le harcèlement. Gardez à l'esprit que les enfants atteints d'une pathologie ne veulent pas être une exception. Expliquez avec des termes pratiques les points suivants, par exemple:

- Ce qu'est la maladie et ce qu'elle implique pour l'élève.
- Qu'elle est permanente et non contagieuse.
- Que la maladie et/ou les médicaments peuvent avoir une influence sur l'apparence et/ou le comportement de l'enfant. Cela pourrait affecter non seulement l'élève lui-même, mais aussi ses camarades de classe.
- Si la classe a été adaptée, expliquez-en les raisons
- Si l'élève doit souvent se rendre à l'hôpital, expliquez à ses camarades de classe pourquoi et essayez de coopérer avec le(s) parent(s) pour éviter les retards sur la matière.

**Plus  
d'informations:  
[www.cmtc.nl/en](http://www.cmtc.nl/en)**

### 16 Plus d'informations

Nous offrons beaucoup d'informations en plusieurs langues sur de nombreuses malformations vasculaires. Toutefois, il ne s'agit là que d'une partie de notre travail. Nous mettons également à disposition de nombreux renseignements concernant les aspects psychologiques et psychosociaux lorsqu'on vit avec une maladie rare.

Cette brochure est un résumé des éléments principaux. Sur notre site internet, nous travaillons en continu afin de fournir des ressources supplémentaires.

Si vous avez des suggestions, n'hésitez pas à nous contacter.





## 17 Liste d'informations importantes

- Coordonnées du/des parent(s) à contacter en cas d'urgence.
- Coordonnées du médecin généraliste en cas d'urgence.
- Description de la (des) condition(s) en termes simples.
- Les médicaments à prendre à l'école et comment faire.
- Limites éventuelles (mentales ou physiques).
- Complications potentielles.
- Informer les autres membres du personnel de l'école.

### Concernant l'élève (évidemment en fonction de son âge)

- Ce que l'élève peut faire de manière autonome.
- Ce qui est important pour lui/elle.
- A quel point l'élève est-il ouvert concernant sa maladie.
- Comment les informations de l'élève sont-elles partagées, avec qui et quand : le respect de sa vie privée est bien entendu primordial.
- Les absences attendues pour cause de maladie, de visites à l'hôpital et de traitement (médical).
- Comment l'élève se rend-il à l'école et en revient-il ?

- L'élève va-t-il à la garderie après l'école (par exemple, parce que le(s) parent(s) sont au travail) ? Dans ce cas, la garderie doit également avoir accès à ces informations (par le biais de(s) parent(s)).
- Que peut faire l'école pour soutenir au mieux l'élève ?
- À qui l'élève peut-il s'adresser en cas de problème, par exemple s'il est victime d'harcèlement ?
- Des exigences particulières sont-elles requises dans le cas d'activités scolaires telles que les camps ?

# Comment nous contacter

Notre organisation CMTc-OVM est active au niveau mondial, et des représentants (Défenseurs des patients) sont présents dans de nombreux pays.

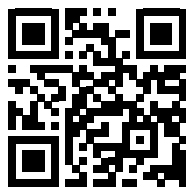
Ainsi, ces Défenseurs des patients connaissent la langue et la culture locale, et ont également les noms et les adresses de ceux qui peuvent vous soutenir.

Sur notre site web, vous trouverez des informations actualisées. [www.cmtc.nl/en](http://www.cmtc.nl/en)

Notre site web peut être traduit en plus de 100 langues en deux clics.

## Autheurs

Dr. Alyson Norman  
Dr. Rosanne Smits  
Lex van der Heijden  
Zorgeloos naar school  
(l'école sans soucis)



 cmtc ovm