



MALADIES RARES

Bien à l'école grâce aux PRMR

Personnes-Ressources Maladies Rares



C'est quoi une maladie rare ?

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2'000. Entre 6'000 et 8'000 pathologies touchent 6 à 8 % de la population, comme le diabète – un véritable problème de santé publique. D'origine génétique dans 80 % des cas, 72 % d'entre elles concernent des enfants. Elles ne bénéficient la plupart du temps d'aucun traitement.

Les personnes touchées rencontrent d'innombrables difficultés, comme manque général d'information, errance diagnostique, juridique et administrative, problèmes liés au remboursement des prestations par les caisses-maladie ou l'assurance-invalidité, isolement sur le plan social et difficultés d'ordre scolaire et professionnel. Généralement chroniques, ces maladies s'accompagnent fréquemment d'incapacités diverses et nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire.

C'est qui les PRMR ?

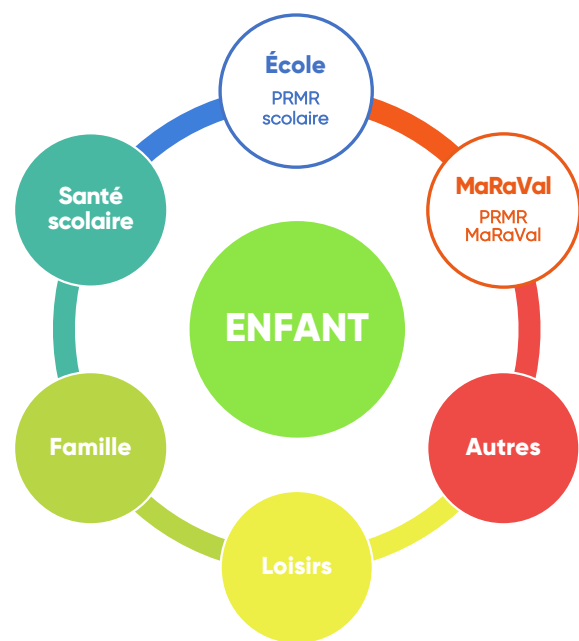
La scolarité représente très souvent un véritable défi pour les enfants porteurs d'une maladie rare et leur famille.

Les PRMR sont des personnes-ressources appartenant au réseau facilitant leur prise en charge. Elles proposent un accompagnement spécialisé et personnalisé aussi bien au corps enseignant qu'aux familles concernées. Elles sont soumises au secret professionnel.

À la demande de la direction d'école ou du conseiller pédagogique *, **la PRMR scolaire** contribue à élaborer des pistes de compréhension et/ou de prise en charge en suggérant des outils pédagogiques et/ou théoriques.

Elle collabore avec la direction des écoles, les conseillers pédagogiques, les inspecteurs et les infirmières scolaires pour identifier les mesures d'accompagnement propres à simplifier la scolarisation des élèves concernés dans le but de faciliter leurs apprentissages et améliorer leur qualité de vie à l'école, en fonction des caractéristiques spécifiques de leur maladie.

Elle collabore à la mise en place de formations dans lesquelles elle intervient avec la PRMR MaRaVal. Elle contribue à une réflexion globale autour des maladies rares et à la mise en place de projets ad hoc.



La PRMR MaRaVal propose aux parents un soutien psychosocial destiné à alléger leur quotidien. L'efficacité de ces prestations d'accompagnement, de coordination, de formation et d'information a été démontrée. Elle intervient avec la PRMR scolaire dans les formations consacrées à cette thématique.

* Dans le présent document, les mots de genre masculin ou féminin appliqués aux personnes désignent les femmes et les hommes.

Comment activer les PRMR ?

S'il n'en a pas préalablement été informé par les parents ou la direction d'école, le titulaire, l'enseignant spécialisé ou l'infirmière scolaire avertit la direction de la présence d'un élève touché par une maladie rare ou chez lequel il existe une suspicion de maladie rare. Une telle situation relève d'une procédure pour un besoin de santé particulier (PBSP) spécifique maladies rares.

Dès l'annonce d'un nouveau cas par les parents ou un membre du réseau, l'enseignant spécialisé commence par évaluer les besoins avec le titulaire. Ce dernier informe ensuite sa direction, qui sollicite l'accord du conseiller pédagogique pour accéder à la PRMR scolaire. Les besoins sont définis par le réseau interdisciplinaire, dans le respect des procédures internes et des sphères de compétences de chacun.

Qui fait quoi ?

Les parents sont responsables d'informer le titulaire, la direction et/ou l'infirmière scolaire de toute particularité ou modification de l'état de santé nécessitant une attention particulière et/ou une prise en charge spécifique pendant le temps scolaire.

Le titulaire annonce à sa direction la présence de nouveaux élèves touchés par une maladie rare ou chez lesquels il existe une suspicion d'une telle maladie.

La direction, après accord téléphonique du conseiller pédagogique, peut demander un conseil anonyme à la PRMR scolaire et/ou l'inviter à un réseau interdisciplinaire auquel participera aussi l'infirmière scolaire. La direction s'assure également d'obtenir l'accord oral des parents pour une observation en classe et une participation au réseau interdisciplinaire.

La PRMR scolaire conseille anonymement les directions, les inspecteurs et les conseillers pédagogiques. Elle collabore étroitement avec la direction et les enseignants en conseillant du matériel, des méthodes spécifiques ou des projets en lien avec la situation singulière de l'élève. Elle se tient à

disposition pour une observation et évalue, si nécessaire, dans le cadre scolaire l'élève concerné par la demande. Elle participe, au besoin, au réseau interdisciplinaire. Dans ce cadre, elle propose aux parents un soutien psychosocial réalisé par la PRMR MaRaVal à l'aide du formulaire PBSP spécifique maladies rares.

La PRMR MaRaVal collabore étroitement avec la direction et les enseignants. Elle les renseigne sur la thématique complexe et atypique des maladies rares, en fonction de la situation singulière de l'élève. Elle contacte et rencontre les parents en dehors du cadre scolaire pour évaluer leurs besoins, en particulier d'ordre psychosocial. Elle les informe et leur présente les prestations de différentes structures qui pourraient faciliter leur quotidien. Elle les conseille et définit avec eux les priorités. Elle organise et coordonne les interventions liées aux maladies rares, de concert avec les structures ad hoc. Au besoin, elle participe à l'évaluation et à l'actualisation de la prise en charge.

Pendant combien de temps ?

Les situations sont réévaluées en fonction des besoins par les PRMR. Une attention particulière sera portée lors des transitions (fin de cycles).

Contacts

IVANA MITROVIC

Enseignante spécialisée

PRMR scolaire

CAS (Certificat d'études avancées)

Route du Robinson 36

3977 Granges

ivana.mitrovic@edu.vs.ch

+41 76 411 21 80

CATHERINE MARIÉTHOZ · SAMANTA SOARES

Coordinatrices MaRaVal – maladies rares valais

PRMR MaRaVal

Rue des Cèdres 28

1950 Sion

contact@maraval.ch

www.maraval.ch

+41 27 321 27 47

Annexes

Procédure pour un besoin de santé particulier (PBSP) spécifique maladies rares

Brochure MaRaVal

