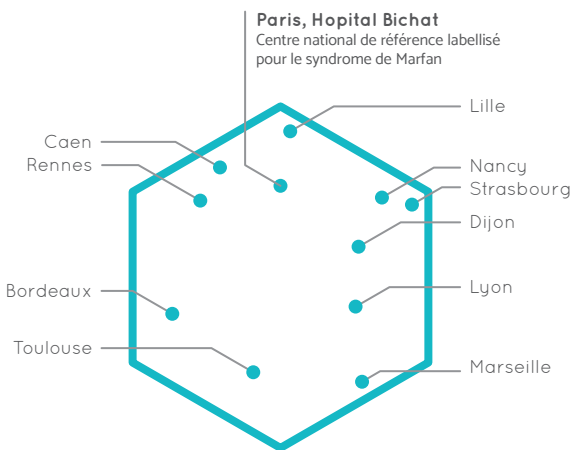




contact@marfans.fr
www.marfans.fr

Président : Patrice Touboulie
Présidente d'honneur : Paulette Morin
Vice-présidents : Stéphanie Delaunay, Philippe Brunet
Coordinateur du Conseil scientifique et médical : Pr Guillaume Jondeau

Centres de compétences Marfan :



Coordonnées complètes des consultations sur marfans.fr

Association Marfans
01 39 12 14 49
121, Rue de la Convention
75015 Paris France
Siret : 448 038 026 00010
APE : 913E

Marfans

@Vivre_Marfan

Association Marfans

Membre cofondateur d'**Alliance Maladies rares**
Membre de **Marfan World** fédération internationale du syndrome de Marfan
Membre de **MEN** marfan european network
Membre d'**Eurodis** European Organisation for Rare Diseases

L'essentiel comprendre Marfan pour mieux faire face

Qu'est-ce que le syndrome de Marfan ?

Le syndrome de Marfan est une des atteintes génétiques dites "maladies rares". Pourtant, sa fréquence est élevée car son occurrence est d'une naissance sur 5 000. Certains tissus conjonctifs sont atteints avec plusieurs conséquences éventuelles : articulations laxes, souvent une grande taille, membres longs et très minces, entraînant des problèmes de psychomotricité fine, problèmes oculaires et auditifs, grande fatigabilité, et parfois des troubles cardiaques.

Les enfants Marfan peuvent – et doivent ! – vivre normalement, participer à la classe et aux jeux de récréation. La maladie ne doit pas les mettre à l'écart des autres élèves. Mais tout effort engendre chez eux un besoin de récupération, lié à leur fatigabilité et à la prise d'un traitement spécifique. Il est nécessaire de leur accorder pour que leur concentration soit préservée.

Il faut également prendre en considération le fait que l'enfant qui se sent atteint d'une maladie traverse des périodes psychologiquement très éprouvantes. Le diagnostic n'étant jamais établi à la naissance, il se sent donc différent des autres, voire "anormal", depuis plus ou moins longtemps. Sentiment d'injustice, révolte, dépression sont des réactions fréquentes. Cette fragilité psychologique requiert une attention particulière, car elle peut générer des comportements dommageables pour l'enfant lui-même comme pour la classe.

Les sports

Les enfants Marfan doivent éviter de pratiquer des sports impliquant des contacts violents et des accélérations : foot, rugby, judo, sprint... Ces sports présentent en effet des risques pour un cœur et des yeux fragilisés. En revanche, les sports d'endurance comme footing et natation sont tout à fait indiqués. De façon générale, pour éviter d'isoler l'enfant de ses camarades, autant respecter son envie de participer aux cours d'éducation physique, mais en admettant qu'il s'arrête lorsqu'il se sent fatigué. Quant aux jeux qui s'organisent dans la cour de récréation, ils ne présentent pas de contre-indication car ils sont pratiqués "en dilettante". L'enfant peut jouer comme les autres et il s'arrêtera toujours de lui-même s'il est fatigué.

La natation

Ce sport peut en principe être pratiqué, mais les enfants Marfan sentent très vite le froid du fait de l'absence de graisse suffisante sous leur peau. Il arrive que certains enfants demandent à être exemptés, pour éviter de montrer leur corps à leurs camarades : en effet, vergetures, scolioles et déformations importantes du thorax sont des manifestations fréquentes de la maladie. Nous recommandons de respecter ce souhait de l'enfant : il est déjà assez difficile pour lui de vivre avec ces problèmes sans avoir à les exhiber !



Votre école
compte peut-être des enfants de taille supérieure à celle de leurs camarades, très minces et laxes, plutôt agités en classe ? Ils peuvent être porteurs d'une atteinte génétique appelée syndrome de Marfan.

Enfants Marfan à l'école

Ces élèves présentent des capacités intellectuelles normales et sont donc à leur place à l'école. Mais les manifestations de ce syndrome nécessitent parfois des aménagements, simples à mettre en place, pour le confort de tous.

Ce document, mis au point avec un pédiatre spécialiste du syndrome, suggère des solutions expérimentées avec l'aide d'enseignants. Les effets bénéfiques pour l'enfant, les enseignants et l'ensemble de la classe, ont pu être mesurés.

Il traite essentiellement des classes primaires, mais peut utilement être transposé pour le collège.

Le Marfan en questions

Un enfant bouge beaucoup en classe ?

Marfan ou non, s'il s'agit d'un enfant très grand pour son âge, il y a de fortes chances qu'il ne soit pas à l'aise à un bureau qui n'est pas conçu pour lui. De façon générale, les enfants Marfan éprouvent le besoin de se lever souvent. La grande pénibilité de la station prolongée en position assise fait partie des manifestations de leur maladie, à fortiori pour les enfants qui portent un corset destiné à redresser une scoliose. Il est donc indispensable de les autoriser à bouger, même en classe. Nous recommandons aux enseignants de respecter ce besoin, même si cela coïncide mal avec le cadre de la discipline scolaire. L'expérience montre que c'est le seul moyen de retrouver la concentration de tous !

L'enfant éprouve le besoin de se reposer souvent ?

Sa grande fatigabilité, accentuée souvent par un traitement bêta-bloquant, rend une journée à l'école très difficile pour un enfant Marfan. Il convient de lui donner la possibilité de se reposer quand il en a besoin, à l'infirmerie si l'école a la chance d'en disposer, ou sur un tapis de sol au fond de la classe par exemple.

L'enfant semble présenter des difficultés à suivre les cours et les leçons de lecture ?

Les Marfan présentant le même QI que la population générale, il ne s'agit sûrement pas d'un problème d'intelligence. En revanche, il convient de vérifier avec l'infirmière scolaire par exemple, qu'il n'a pas un problème de vue (myopie ou mauvaise convergence) ou encore un problème d'audition, fréquents dans le cadre de cette maladie. Si tel est le cas, il faut inciter l'enfant à s'installer dans les premières rangées de la classe, même s'il est très grand !

L'enfant est maladroit, écrit mal, fait tomber les objets ?

Les problèmes de psychomotricité fine sont courants chez ces enfants (longueur des doigts et hyperlaxité des poignets). Nous recommandons aux enseignants d'encourager les parents à faire pratiquer des bilans de psychomotricité à leur enfant dès la moyenne section, avant l'apprentissage de l'écriture.

L'enfant a tendance à avoir des réactions immatures ?

Bien souvent un enfant Marfan semble plus vieux que son âge, notamment du fait de sa grande taille. On a donc tendance à voir un décalage entre son comportement et son physique : attention aux apparences !

Les parents de l'enfant demandent à ce qu'il dispose d'un casier pour y laisser ses livres ?

Le problème des cartables trop lourds est valable pour chaque enfant. Mais chez les enfants Marfan, un poids exagéré entraîne l'aggravation des courbures de sa colonne vertébrale qui présente souvent une scoliose.

L'enfant éprouve le besoin de grignoter en dehors des périodes de récréation ?

Le traitement le plus souvent prescrit entraîne une grande fatigabilité mais aussi des pics d'hypoglycémie. Nous recommandons donc de lui laisser la possibilité d'avaler quelque chose, même pendant les cours.

Faut-il passer par un Projet d'accueil individualisé (PAI) ?

Rappelons ce qu'est un PAI : pour les enfants qui ont des pathologies chroniques pouvant entraîner des incidents pendant leur période scolaire, il est possible d'établir un protocole d'accord entre le médecin scolaire, le médecin qui suit l'enfant, les parents et la communauté éducative, afin d'écrire noir sur blanc les symptômes qui peuvent gêner l'enfant au quotidien ainsi que la conduite à tenir en cas d'incident. Pour le syndrome de Marfan, il n'est pas impératif de passer par un PAI, mais l'école peut être demandeuse afin de rassurer les enseignants quant à leurs responsabilités. Reste à gérer la communication avec les camarades de classe, en accord avec l'élève et ses parents bien sûr. Comment faire accepter aux autres élèves ce régime particulier accordé à l'un d'entre eux ? La plupart des enfants préfèrent évoquer leur maladie le moins possible, mais d'autres sont partants pour présenter un exposé explicatif à leur classe, ce qui a le mérite de clarifier la situation.

Sa maladie à l'école faut-il le dire ?

Anne-Catherine Perret Gentil, psychologue, nous fait part de ce qu'elle a partagé avec familles et enfants lors des consultations Marfan. Un témoignage très intéressant pour chaque parent.

Une fois le diagnostic posé à l'hôpital, il faut repartir, vivre et retourner à l'école, y retrouver copains de classe et professeurs. Alors, à qui le dire, que leur dire, et comment leur dire ? À chaque âge le vécu de la maladie est différent, alors pas de précipitation ! Avant de se décider à dire ou non, il est bon de réfléchir et de se poser les bonnes questions afin de trouver sa réponse. Chaque enfant est unique, chaque famille a son histoire, chaque école est différente : il n'y a évidemment pas de règle de comportement à avoir vis-à-vis de l'école.

L'enfant • je veux être comme les autres !

Avant de choisir de dire ou non, il faut discuter avec l'enfant. Quel est son souhait ? Qu'attend-il d'une telle démarche ? Quelles conséquences pense-t-il que celle-ci aura sur ses rapports avec ses copains, avec ses professeurs ? En général, l'enfant souhaite rester dans le groupe, être comme les autres. Est-ce compatible avec l'information donnée concernant sa maladie ? Ces questions sont l'occasion d'une discussion entre parents et enfant, à vivre comme un moment riche d'échange et de partage. Écouter l'enfant, le respecter, le comprendre, c'est une première étape avant de décider de dire ou ne pas dire sa maladie à l'école.

Les parents • le souci de toujours faire le mieux

C'est toujours dans un souci de faire le mieux pour leur enfant que les parents s'apprêtent à rencontrer son équipe enseignante. Ils doivent alors penser à eux-mêmes car ils donneront des informations sur l'état de santé de leur enfant, mais sauront-ils affronter les questions inévitables en retour ? Quelles conséquences aura leur parole sur le comportement des enseignants ou sur l'attitude des autres élèves ? Pensent-ils que la vie scolaire de leur enfant en sera facilitée ou au contraire stigmatisée car l'entourage saura ? Avant de décider de dire ou non, les parents doivent prendre en compte leur capacité à assumer cette décision.

L'enseignant • l'interlocuteur privilégié

Une fois la décision prise, c'est en général l'enseignant, le maître ou le professeur principal, quotidiennement au contact de l'enfant, qui devient le premier interlocuteur. Il faut bien sûr réfléchir à ce que l'on va lui dire, mais laisser le naturel s'exprimer est aussi conseillé. Il s'attend rarement à cette annonce, et se trouve touché par une information lourde de conséquences : il faut donc lui laisser du temps pour l'intégrer. L'enseignant peut surprotéger l'enfant ou bien l'exclure involontairement. Par excès d'attention, son comportement peut devenir inadapté. Ce sont surtout ces craintes que les parents doivent exprimer : car la maladie elle-même et les mesures pratiques en découlant sont prises en charge ailleurs.

Les copains • la richesse de l'enfance

Les enfants ne sont pas tendres et ne se font pas de cadeaux, ce n'est pas nouveau. Ce sont eux qui peuvent, volontairement ou non, blesser l'enfant atteint du syndrome et renforcer son isolement. Ce sont pourtant eux qui vont aussi lui donner la chance d'être comme tout le monde, de s'intégrer au groupe et de se faire une place.

Dire • une expérience qui fait grandir

Finalement, c'est tout ce qui se passe avant ce choix qui représente une expérience enrichissante. Bien préparée, la décision de dire ou non à l'école que son enfant est atteint de la maladie de Marfan (ou que le diagnostic est évoqué et qu'il sera probablement confirmé dans quelques années), devient naturelle et prend sens. Toute la réflexion qui précède cette décision permet aux parents et à l'enfant d'en ressortir grandis, responsabilisés, et allégés d'un fardeau qu'ils peuvent désormais plus facilement partager.

Six autres idées concrètes testées avec succès :

À la piscine, une combinaison en néoprène permet tout à la fois d'avoir moins froid et de "se protéger" du regard des autres.

En sport, un enfant peut ne pas être exclu : par exemple, il peut participer à un match de foot, de basket, de volley, en tant qu'arbitre.

Les cartables trop lourds et donc la fatigue, peuvent être évités. Un double jeu de livres est efficace (plusieurs adhérents en ont fait la demande à des enseignants, avec succès).

Tenir son crayon peut être difficile : une aide efficace peut être apportée par des "manchons" ou "grips" en caoutchouc. On y enfle le crayon et la place des doigts est déjà moulée.

Pour l'apprentissage du clavier et la position à l'ordinateur, à l'école ou à la maison, l'aide d'un ergothérapeute est précieuse.

Un bureau manifestement trop petit pour la taille de l'enfant, peut tout simplement être surélevé.

Pour en savoir plus

Une rencontre entre le personnel enseignant et le pédiatre de l'enfant, qui saura expliquer ses particularités, est souhaitable.

Vous pouvez également contacter Marfans !

