

# Insertion en milieu scolaire et maladie rare



À propos de la PRR  
(papillomatose respiratoire récurrente)  
et d'un cas de spina bifida

Colette Petit Le Bâcle / Présidente de Vaincre PRR  
3<sup>ème</sup> journée de la Filière TêteCou 12 octobre



# PRR et handicap



## La voix

Rauque ou très aigüe, difficile à contrôler

Aphonie de quelqu'un qui a trop fait la fête ou trop crié lors d'un match

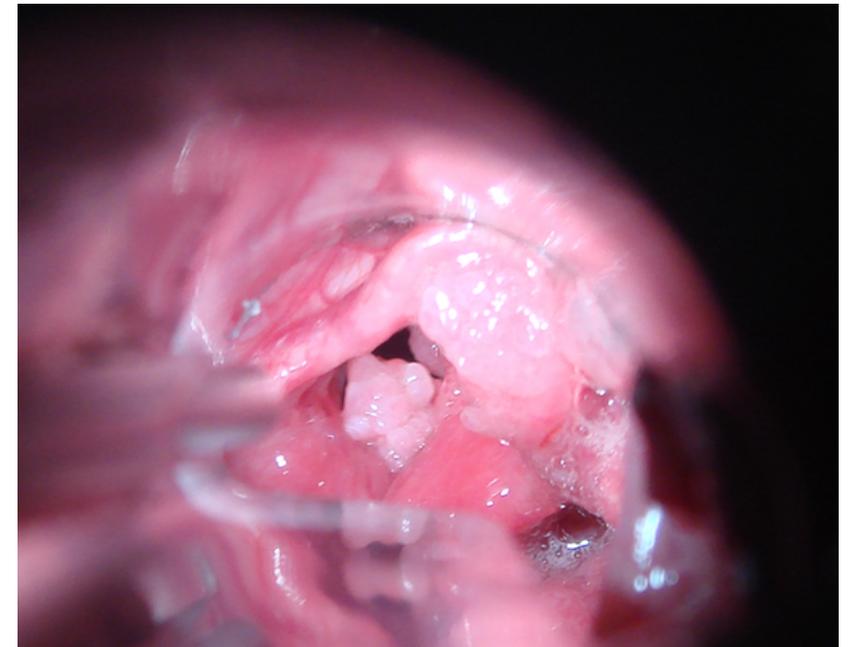
Sans compter la respiration très bruyante

## Le souffle

Les papillomes encombrant l'espace disponible pour le passage de l'air → les capacités physiques sont variables → difficultés en EPS pas toujours bien comprises par l'enseignant

## Les absences répétées

Seule la chirurgie, aussi souvent que nécessaire, parfois tous les mois, sous anesthésie générale permet de désencombrer les voies respiratoires → nombreuses absences parfois



# Un fantôme en maternelle



- Voix bizarre, absences répétées pour cause d'hospitalisation de courte durée
- Peu d'invitations pour les fêtes et anniversaires
- Sandra n'a rien dit à ses parents mais elle s'est peu à peu forgé un caractère
- Entrée au primaire → meilleur positionnement au sein de la classe puis rapidement au sein de l'école
- Et, en CM2, elle me raconte, se livre

*En maternelle et en CP au début, j'étais là mais personne ne me voyait, personne ne me parlait, personne ne m'invitait aux jeux à la récré... c'était comme si je n'existais pas. Des fois, j'avais l'impression d'être un fantôme...*

En primaire ;

« Il faut pas rire, c'est pas ma faute »



- La maîtresse se soucie de l'intégration d'Anna, petite fille de CE2 presque trop discrète, et de ses difficultés scolaires
- Elle souhaite en savoir plus sur la maladie et sur un lien éventuel
- Une intervention est programmée devant toute la classe et une des personnes du soutien spécialisé, en présence de la maman d'Anna
- En la fin de cette intervention très interactive sur les maladies rares en général et sur la papillomatose en général, Anna va demander à parler devant toute la classe

*C'est pas ma faute si je comprends pas bien quelquefois, il faut pas rire et se moquer, c'est pas ma faute. Moi, je suis malade et je vais souvent à l'hôpital, alors après quand je suis absente, j'ai du mal à suivre, et c'est pas drôle...*

# Mauvaise odeur et insertion scolaire

- Histoire d'une petite fille entrant en 6<sup>ème</sup> dans un collège et très vite mise à l'écart parce qu'elle ne sent pas bon...
- Un des professeurs est marié à un médecin et il lui raconte
- Troubles de la marche, odeur d'urine → sans doute un spina bifida avec une sonde urinaire et une poche à urine
- Information rapide de l'administration → pas de signalement particulier
- Appel de l'infirmière scolaire dans un délai très court → enquête auprès de la petite fille et de sa mère
- Décision d'ouvrir la salle d'infirmerie aux récréations → bien meilleures conditions pour vider la poche d'urine, fin des odeurs... → bonne socialisation de la petite fille

# Recommandation de Vaincre PRR pour une intervention en milieu scolaire



- Demande écrite préalable des parents et la garantie que l'un d'eux assistera à l'intervention
- Accord de la direction de l'établissement
- Contact préalable avec l'enseignant
- **Ne pas focaliser sur « le cas » justifiant l'intervention**
- Intervenir sur les maladies rares et la bienveillance en général en faisant parler les enfants, en utilisant le matériel d'Alliance maladies rares (diapos, films...) puis **aborder la papillomatose en général**
- Laisser une trace (bracelets de l'Alliance, pins pour les enseignants, autre matériel type « goodies »...) pour **que chaque enfant devienne un ambassadeur des maladies rares** dans sa famille et les autres classes



*Merci  
pour votre  
attention*

