



# Les personnes ressources maladies rares

**MOTS CLÉS :** FORMATION CONTINUE • CYCLE 1-2-3

Ivana Mitrovic, enseignante spécialisée et médiatrice pour le primaire, et Christine de Kalbermatten, pharmacienne, sont depuis 2021 les personnes ressources de maladies rares (PRMR) de l'école valaisanne, dans le cadre d'un projet pionnier au niveau suisse, impliquant l'Office de l'enseignement spécialisé, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et l'association MaRaVal. Contrairement à une idée reçue, les maladies rares, considérées globalement, ne sont pas si rares. Quant aux élèves concernés, ils se retrouvent confrontés à diverses problématiques (fatigue, difficultés de concentration, absentéisme...) nécessitant la mise en place de solutions adaptées.

Directement concernées par la problématique en tant que mères, les deux femmes se sont formées dans le domaine. Christine de Kalbermatten, fondatrice et directrice de MaRaVal, a été l'initiatrice d'un CAS en Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques et Ivana Mitrovic est titulaire de ce diplôme depuis 2020. Ensemble, elles ont décuplé leur énergie pour défendre ce projet de personnes ressources. Celui-ci est complété par une formation continue figurant au catalogue de la HEP-VS et destinée aux directions, aux enseignants, qu'ils soient titulaires ou spécialisés, ainsi qu'aux autres intervenants du monde scolaire curieux d'en savoir plus sur les maladies rares et leur accompagnement. «*Nous souhaitons donner aux participantes et participants de ce cours des*

*clés pour qu'ils puissent sortir leurs "antennes maladies rares"», précisent-elles. Former, informer et sensibiliser, tel est le credo du duo.*

Dans leur rôle de personnes ressources, c'est en binôme qu'elles apportent un soutien aux enseignants, aux élèves et à leur famille, sachant qu'il n'est pas toujours facile de comprendre la complexité et la dimension atypique des maladies rares. «*J'apporte mes compétences sur le plan pédagogique afin d'aider les enseignants à mettre en place des stratégies adaptées pour ces élèves aux besoins particuliers*», souligne Ivana Mitrovic. Et Christine de Kalbermatten d'ajouter : «*Pour ma part, j'interviens notamment dans la mise en réseau.*» A l'unisson, elles précisent qu'elles se veulent des facilitatrices entre les différents acteurs et partenaires autour de l'élève. Elles insistent aussi sur le fait que l'une des difficultés associées aux maladies rares est l'errance diagnostique. Ivana Mitrovic précise que l'approche est donc similaire à celle proposée par Isabelle Bétrisey, enseignante et psychologue, à l'origine des fiches *Mémos* pour gérer les difficultés des élèves à l'école<sup>1</sup>, à savoir essayer des mesures dès le repérage, et ce dans la perspective de la pédagogie universelle. Avec leur complémentarité



Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic

et leur approche holistique et systémique de la personne touchée par une maladie rare, elles visent ainsi à faciliter les apprentissages scolaires et améliorer le dialogue entre l'école et la famille autour des enfants et adolescents et de ce fait améliorer le bien-être de l'enfant ou de l'adolescent dans son quotidien.

Nadia Revaz •

## Note

<sup>1</sup> <https://bit.ly/3B8UH85>

## Pour en savoir plus

Brochure :

[www.maraval.ch/projets/#ecole](http://www.maraval.ch/projets/#ecole)

<https://bit.ly/3qLnIDb>

Cours de formation continue à la HEP-VS (FCE 15.11) :

<https://bit.ly/38HB9hz>

