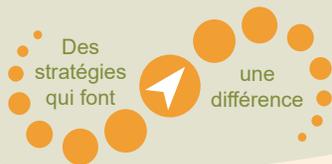


Maladies mitochondriales



Les maladies mitochondriales découlent d'une mutation génétique de la mitochondrie (les parties de la cellule qui fabriquent l'énergie nécessaire à son bon fonctionnement). Presque toutes les sortes de tissu peuvent être affectées, celles qui le sont le plus fréquemment étant celles qui absorbent le plus d'énergie, comme celles du cœur, du système nerveux central, des yeux, de l'estomac et des muscles squelettiques. Des syndromes particuliers peuvent être accompagnés d'un ensemble de symptômes cliniques. Les symptômes les plus courants sont les suivants : crises d'épilepsie, fatigue, problèmes cardiaques et symptômes gastro-intestinaux, incluant des vomissements fréquents. Les maladies mitochondriales peuvent varier en gravité, allant des très légères jusqu'aux maladies sévères.

Conseils pour la planification et la sensibilisation

- Rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire afin de discuter de la façon dont l'école peut répondre aux besoins de l'élève relativement aux maladies mitochondriales. Vous pourriez, entre autres, vous informer au sujet de ce qui suit :
 - les forces, les champs d'intérêt et les besoins de l'élève;
 - les symptômes particuliers de l'élève;
 - les stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la communauté qui pourraient être utilisées à l'école.
- En collaboration avec les parents et des professionnels de la santé, élaborer un plan de gestion écrit qui pourrait inclure, entre autres, les renseignements particuliers suivants :
 - les symptômes qui pourraient nuire à l'élève à l'école et qui pourraient nécessiter une surveillance;
 - le rôle du personnel de l'école;
 - l'équipement et les modifications environnementales nécessaires;
 - les mesures d'urgence qui pourraient devenir nécessaires et le moment où il faut les prendre.
- Si l'élève prend des médicaments au cours de la journée scolaire, discutez avec les parents des effets secondaires possibles. Respectez la politique et le protocole connexe de l'école ou de l'autorité scolaire relativement à l'entreposage et à l'administration des médicaments.
- Collaborez avec les parents et l'élève afin de déterminer s'ils désirent communiquer aux pairs de l'élève des renseignements précis au sujet des maladies mitochondriales, et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, une consultation auprès d'intervenants en matière de santé, tels que les infirmières en santé scolaire ou communautaire, pourrait s'avérer utile.
- Prenez soin de bien vous renseigner sur la façon dont cette incapacité peut avoir une incidence sur l'apprentissage et le bien-être émotionnel et social de l'école. Le fait de lire à ce sujet, de poser des questions et de parler à des professionnels qualifiés améliorera votre compréhension et vous aidera à prendre des décisions visant à appuyer la réussite scolaire de l'élève.
- Collaborez avec l'équipe de l'école ou de l'autorité scolaire afin de déterminer et de coordonner toute consultation et tout soutien qui pourraient s'avérer nécessaires.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.



- Déterminez quel équipement ou quelles modifications à apporter à la classe pourraient s'avérer nécessaires et prenez des dispositions à cet égard. Cela peut inclure un ajustement des installations pour de l'équipement de mobilité (p. ex. fauteuils roulants, orthopodiums et marchettes), des sièges de soutien, des sièges de toilettes de soutien ou des élévateurs pour fauteuils roulants.
- Prenez les dispositions requises pour que l'élève soit en mesure d'éviter la chaleur et le froid, si cela pose problème. Ce genre de changement pourrait avoir des répercussions sur la récréation, de même que sur les activités au cours desquelles les élèves doivent quitter l'école, telles que les sorties éducatives, les exercices d'évacuation en cas d'incendie, etc.
- Déterminez si des modifications devraient être apportées au calendrier ou à l'horaire habituel de l'école afin de tenir compte de l'équipement de l'élève ou du temps de déplacement d'une classe à une autre.
- Développez un système qui permet de communiquer aux membres du personnel concernés l'information relative à l'incapacité de l'élève et aux stratégies fructueuses qu'il utilise.

Conseils pour l'enseignement

- Offrez un soutien et prenez des mesures d'adaptation, au besoin, afin de pallier toute déficience cognitive, visuelle ou auditive que l'élève pourrait avoir. Consultez un enseignant spécialisé pour enfants sourds et malentendants ou un enseignant spécialisé pour les personnes ayant une déficience visuelle, au besoin.
- Soyez conscient du fait que les élèves souffrant de maladies mitochondriales pourraient s'absenter fréquemment en raison de rendez-vous chez le médecin ou de traitements médicaux, ou à cause de la fatigue.
- Élaborez une stratégie de communication entre la maison et l'école afin d'être informé de toute absence, et tenez l'élève et ses parents au courant de l'apprentissage ayant lieu dans la classe.
- Attribuez une place à l'élève dans la classe en prenant en considération les troubles auditifs ou visuels qu'il pourrait avoir.
- Prévoyez des pauses, au besoin, tout au long de la journée, pour aider l'élève à contrôler la fatigue et pour lui permettre de prendre de petits repas fréquents.
- Consultez un spécialiste en éducation physique adaptée ou un physiothérapeute, au besoin.

Conseils pour l'amélioration du bien-être émotionnel et social de l'élève

- Faites participer l'élève et les parents à la planification des transitions d'un niveau scolaire à un autre et entre les différentes écoles.
- Examinez la possibilité de compter sur une « personne clé » qui se présenterait chaque semaine, ou chaque jour, pour aider l'élève à développer des habiletés en planification, en autosurveillance et en résolution de problèmes relativement à toute inquiétude ou à toute difficulté qui pourrait surgir.
- Prenez les mesures nécessaires afin que l'élève ne se sente pas mis de côté durant la récréation, les activités regroupant les classes ou les autres activités scolaires, par exemple :
 - offrez-lui la possibilité de jouer un autre rôle, tel que celui d'arbitre, durant les cours d'éducation physique ou les activités des classes réunies;
 - proposez d'autres activités durant la récréation, telles que le banc de l'amitié pour s'asseoir et rencontrer des amis.
- Prenez en compte le fait que l'élève atteint de maladies mitochondriales pourrait avoir des restrictions alimentaires, telles que la nécessité d'éviter le glutamate monosodique (GMS). Aidez-le à se sentir inclus dans la classe en prenant ces restrictions en considération lorsque des aliments sont servis ou apportés dans la classe à l'occasion d'événements spéciaux.
- Encouragez les autres élèves à rejoindre l'élève souffrant de maladies mitochondriales au terrain de jeux afin qu'il puisse participer à des activités peu exigeantes sur le plan physique.

Les parents connaissent bien leur enfant et peuvent aider en donnant des suggestions de façons d'appuyer son bien-être émotionnel et social. L'emploi collaboratif de stratégies à la maison, à l'école et dans la communauté peut les rendre plus efficaces.



En réfléchissant à ces conseils, posez-vous les questions suivantes :

1. Ai-je besoin de reparler avec les parents afin de mieux comprendre les forces et les besoins de l'élève? Oui Non
2. Ai-je besoin d'un perfectionnement professionnel ciblé?
Si oui, quels sujets et quelles stratégies devrais-je explorer? Oui Non
3. Ai-je besoin de consulter le personnel de mon autorité scolaire?
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? Oui Non
4. Ai-je besoin de consulter des prestataires de services externes?
(p. ex. Réseau d'adaptation scolaire, Santé à l'école, Alberta Children's Hospital, Hôpital Glenrose)
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? Oui Non
5. Des évaluations supplémentaires de cet élève sont-elles nécessaires pour faciliter la planification à son sujet?
Si oui, à quelles questions ai-je besoin de réponses? Oui Non
6. L'élève a-t-il besoin des services d'un fournisseur externe?
Si oui, à quels résultats pourra-t-on s'attendre? Oui Non

Liens vers d'autres renseignements :

Mito Action. *School Advocacy and Education Support*,
<http://www.mitoaction.org/tools-for-special-education>.

United Mitochondrial Disease Foundation. <http://www.umdf.org/>.

Veillez noter que ces sites Web sont proposés à titre de renseignement uniquement. Il revient à l'utilisateur d'en valider l'exactitude au moment de les utiliser.

