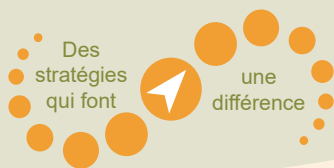


## Spinabifida



Chez les personnes atteintes de la malformation congénitale appelée « spinabifida », la moelle épinière et la colonne vertébrale ne sont pas totalement formées. Les conséquences du spinabifida varient grandement selon la gravité et l'endroit de l'endommagement de la colonne vertébrale. La forme la plus courante et la plus grave est la myéloméningocèle. En général, la capacité de contrôler les mouvements des jambes est la plus affectée, entraînant des problèmes en ce qui a trait à l'équilibre et à la marche. L'élève qui souffre de spinabifida a également de la difficulté à bouger les bras et les mains, ce qui entraîne chez lui des problèmes de motricité fine (p. ex. lors de l'écriture, du coloriage et du découpage). Également, la sensation et le fonctionnement de la vessie et des intestins sont souvent affectés. La plupart des personnes atteintes de spinabifida sont d'une intelligence moyenne, mais on observe chez ces gens un large éventail de niveaux de capacité cognitive. Plus les dommages à la colonne vertébrale sont graves, plus nombreux sont les troubles d'apprentissage de l'élève. L'élève atteint d'hydrocéphalie (accumulation excessive de liquide céphalorachidien) a tendance à présenter des habiletés mentales inférieures et plus de troubles d'apprentissage. L'allergie au latex est fréquente et constitue parfois un danger de mort chez la personne atteinte de spinabifida.

### 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 au spinabifida. 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 avoir une incidence sur 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 activités physiques appropriées;
  - les complications et les réactions possibles, incluant les réactions allergiques (le cas échéant);
  - 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 afin de procéder à une évaluation des risques avant la tenue de sorties éducatives pour déterminer les dangers potentiels et planifier la participation de l'élève afin qu'elle soit sécuritaire et réussie.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.



- Informez-vous auprès des parents pour savoir si l'élève a un shunt (tube partant du cerveau et descendant le long de la moelle épinière pour drainer l'excès de liquide). Si tel est le cas, des mesures de précaution supplémentaires devront être prises lors des activités physiques.
- Collaborez avec les parents et l'élève afin de déterminer s'ils désirent communiquer aux pairs de l'élève des renseignements précis au sujet du spinabifida, 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 le spinabifida peut avoir une incidence sur l'apprentissage et le bien-être émotionnel et social de l'élève. 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 service qui pourraient s'avérer nécessaires, tels que la physiothérapie ou l'ergothérapie.
- Travaillez de concert avec des spécialistes pour déterminer l'équipement ou les modifications à apporter à la classe qui pourraient s'avérer nécessaires. Cela peut inclure un ajustement des installations pour y intégrer 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.
- 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

- Soyez conscient du fait que les élèves souffrant d'un spinabifida grave 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.
- Déterminez les forces et les besoins particuliers de l'élève. En général, les élèves atteints du spinabifida ont :
  - de bonnes capacités langagières;
  - de moins bonnes aptitudes perceptives;
  - de moins bonnes habiletés motrices;
  - plus de difficultés en ce qui a trait à l'attention, à la résolution de problèmes, à l'organisation, au classement par ordre et à la mémorisation.
- Donnez à l'élève des copies de notes et de travaux. Donnez-lui également deux exemplaires de livres, un pour l'école et un pour la maison.
- Fournissez des outils et du matériel adaptés, tels qu'une table inclinée, du papier d'écriture et des crayons adaptés et des logiciels spécialisés si une faiblesse des bras et des mains rend l'écriture difficile.
- Offrez à l'élève atteint de spinabifida d'autres façons d'appliquer ses connaissances.
- Allouez plus de temps pour les transitions d'une classe à une autre, plus particulièrement dans les grandes écoles. Un chariot pourrait s'avérer utile pour transporter les livres, les ordinateurs portatifs ou les autres objets lourds d'une salle à une autre, au besoin.
- En collaboration avec l'élève et ses parents, discutez du niveau et du type appropriés d'activités physiques auxquelles l'élève peut participer. Des solutions de rechange à l'éducation physique habituelle pourraient devoir être prises en considération.
- Prenez les précautions nécessaires et assurez une surveillance attentive lors d'activités physiques, plus particulièrement si l'élève a un shunt. Adaptez les activités au besoin (p. ex. des activités en paire avec un autre élève ou un aide-enseignant).



## 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 écoles différentes.
- Examinez la possibilité de compter sur une « personne clé » qui se présenterait chaque semaine, ou chaque jour, pour aider l'élève à se fixer des objectifs, à planifier ses activités et à acquérir des habiletés en autosurveillance et en résolution de problèmes relativement à toute inquiétude ou à toute difficulté qui pourrait surgir.
- Prenez en compte le fait que la déficience physique, l'apparence ou les problèmes d'incontinence urinaire ou fécale de l'élève pourraient avoir une incidence sur l'estime de soi et la capacité de l'élève à se faire des amis. Offrez un soutien affectif et social de façon naturelle.
- Prenez les mesures nécessaires pour faire en sorte 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 :
  - en lui offrant la possibilité de jouer un autre rôle, tel que celui d'arbitre, durant les cours d'éducation physique ou les activités regroupant les classes;
  - en proposant d'autres activités durant la récréation, telles que le banc de l'amitié pour s'asseoir et rencontrer des amis.

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 :

British Columbia Ministry of Education. *Awareness of Students with Diverse Learning Needs: Spina Bifida*, <http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/awareness/63.htm>.

Spina Bifida Association. *Learning Among Children with Spina Bifida*, <http://spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/2015/07/Learning-among-Children-with-Spina-Bifida1.pdf>.

Spina Bifida Association. *Info Sheets*, <http://spinabifidaassociation.org/info-sheets/>.

**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.

