

Syndrome de Marfan



Le syndrome de Marfan est une maladie héréditaire rare qui affecte le tissu conjonctif de nombreux systèmes et appareils de l'organisme, y compris le squelette, les yeux (les symptômes peuvent comprendre le glaucome ou le décollement de la rétine), le cœur et les vaisseaux sanguins, le système nerveux, la peau et les poumons. Les personnes ayant le syndrome de Marfan sont généralement très grandes et minces, présentant une hyperlaxité des articulations. Le syndrome de Marfan peut causer un certain nombre de complications pouvant nécessiter des soins médicaux, notamment : l'essoufflement et des douleurs thoraciques (et dans certains cas, l'affaissement spontané du poumon), la dislocation des genoux et des épaules, l'altération ou des troubles soudains de la vision et les yeux douloureux.

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 syndrome de Marfan. 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.
- ❑ Si l'élève a des besoins médicaux reconnus, en collaboration avec les parents et des professionnels de la santé, élaborer un plan de gestion écrit qui pourrait inclure des renseignements particuliers sur des sujets tels que :
 - les symptômes qui pourraient nuire à l'élève à l'école et 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 afin de procéder à une évaluation des risques avant la tenue de sorties éducatives afin de vérifier la présence de pentes raides, d'escaliers ou d'autres sources de dangers potentiels et planifier la participation de l'élève afin qu'elle soit sécuritaire et réussie.
- ❑ 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 syndrome de Marfan, 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 syndrome de Marfan 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.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.



- Collaborez avec l'équipe de 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.
- 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 pouvoir 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 à utiliser.

Conseils pour l'enseignement

- Parlez et souriez à une distance raisonnable de l'élève souffrant du syndrome de Marfan pour qu'il vous voie bien, étant donné que la reconnaissance des expressions faciales peut souvent être difficile pour lui.
- Fournissez les mesures d'adaptation se rapportant aux troubles de la vue, au besoin, telles qu'assoir l'élève à l'avant de la classe et écrire en grosses lettres s'il a une déficience visuelle.
- Fournissez des outils et du matériel adaptés, tels qu'un plan incliné, du papier d'écriture et des crayons adaptés, des livres en gros caractères, des logiciels spécialisés et une aide pour malvoyants.
- Ajustez la hauteur du bureau et du siège de l'élève afin qu'il soit confortable et en sécurité.
- Encouragez l'élève ayant le syndrome de Marfan à utiliser des lunettes avec ordonnance ou des lentilles cornéennes tout au long de la journée scolaire.
- Encouragez l'élève ayant le syndrome de Marfan à porter un chapeau ou des lunettes de soleil en classe si la lumière vive lui cause de l'inconfort ou des problèmes de vision.
- Allouez à l'élève plus de temps pour effectuer les transitions d'une classe à une autre, plus particulièrement dans les grandes écoles. Un charriot pourrait s'avérer utile pour transporter les livres, les ordinateurs portatifs ou les autres objets lourds d'une salle à une autre.
- En collaboration avec l'élève et ses parents, discutez du niveau et du type approprié d'activités physiques auxquelles l'élève peut participer. Des solutions de rechange à l'éducation physique habituelle pourraient devoir être prises en considération.
- Agissez avec prudence lorsqu'il est question de la participation de l'élève ayant le syndrome de Marfan à des sports de contact, en raison du danger d'un décollement rétinien.

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

- Faites participer l'élève et ses 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 » ou un mentor qui se présenterait chaque semaine, ou chaque jour, pour aider l'élève à développer des habiletés relatives à la planification et à la résolution de problèmes relativement à toute inquiétude ou à toute difficulté qui pourrait surgir.
- Formulez des attentes claires et fournissez une cohérence, une structure et une routine à toute la classe. Les règles à suivre devraient être précises, directes, données par écrit et appliquées uniformément.
- Prenez les mesures nécessaires pour faire en sorte que l'élève ayant le syndrome de Marfan ne se sente pas mis de côté durant la récréation, les activités regroupant les classes ou les autres activités scolaires, par exemple :

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.



- offrez-lui la possibilité de jouer un autre rôle, tel que celui d'arbitre durant les cours d'éducation physique ou les activités regroupant les classes.
- proposez d'autres activités auxquelles il peut participer durant la récréation, par exemple le banc de l'amitié pour s'asseoir et rencontrer des amis.

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? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 2. Ai-je besoin d'un perfectionnement professionnel ciblé?
Si oui, quels sujets et quelles stratégies devrais-je explorer? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 3. Ai-je besoin de consulter le personnel de mon autorité scolaire?
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> 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, Stollery Children's Hospital)
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> 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? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 6. L'élève a-t-il besoin des services d'un fournisseur externe?
Si oui, à quels résultats pourra-t-on s'attendre? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Liens vers d'autres renseignements :

Genetic Aortic Disorders Association Canada. <http://www.gadacanada.ca/>.

The Marfan Foundation. <http://www.marfan.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.

