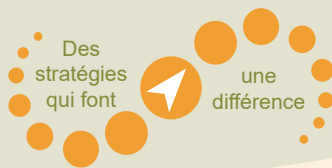


Amyotrophie spinale



L'amyotrophie spinale est une maladie neuromusculaire qui tue les neurones qui contrôlent les muscles. La faiblesse est généralement plus prononcée au milieu du corps qu'aux extrémités et les jambes sont plus affectées que les bras. La sensibilité de la personne atteinte d'amyotrophie spinale n'est pas réduite. On la traite cette condition principalement par une chirurgie afin de contrôler la déformation de la colonne vertébrale et la luxation de la hanche. On distingue quatre types d'amyotrophie spinale. Seuls les types II et III touchent les enfants d'âge scolaire. On diagnostique généralement le type II entre 3 et 7 ans. L'élève qui est atteint d'amyotrophie spinale de type II peut parfois s'asseoir seul, mais il ne peut se lever ni marcher seul. On peut observer, parmi les complications, la déformation de la colonne vertébrale et la luxation de la hanche. On diagnostique généralement le type III plus tard dans l'enfance. L'élève qui est atteint d'amyotrophie spinale de type III peut être en mesure de marcher seul. Le taux de survie varie, selon le type et l'âge de l'enfant au moment du diagnostic.

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 à l'amyotrophie spinale. 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, tels que ceux-ci :
 - 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;
 - la description des situations où des mesures d'urgence doivent être prises et celle des mesures à 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 d'évaluer les risques que comportent les sorties éducatives proposées pour déterminer les 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 à ses pairs des renseignements précis au sujet de l'amyotrophie spinale, et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, il peut être utile de consulter des intervenants en matière de santé, tels que les infirmières en santé scolaire ou communautaire, pour obtenir des conseils sur les stratégies à privilégier.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.



- Prenez soin de bien vous renseigner sur la façon dont l'amyotrophie spinale 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, tel 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 de l'équipement de mobilité (p. ex. fauteuils roulants, orthopodiums et marchettes), des sièges de soutien, des sièges de toilette 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

- Soyez conscient du fait que les élèves souffrant d'une amyotrophie spinale 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.
- Donnez à l'élève des copies de notes et de travaux. Dans la mesure du possible, donnez-lui également deux exemplaires de livres, un pour l'école et un pour la maison.
- Si une faiblesse des bras et des mains rend l'écriture difficile pour l'élève, fournissez-lui des outils et du matériel adaptés, tels qu'une table inclinée, du papier d'écriture et des crayons adaptés et des logiciels spécialisés.
- Offrez à l'élève atteint d'amyotrophie spinale 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 charriot 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 approprié d'activités physiques auxquelles l'élève peut participer. Des solutions de rechange à l'éducation physique habituelle pourraient devoir être prises en considération.

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.

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 présentera chaque semaine, ou chaque jour, pour aider l'élève à se fixer des objectifs, à planifier ses activités, et à développer des habiletés en termes d'autosurveillance et de résolution de problèmes relativement à toute inquiétude ou à toute difficulté qui pourrait se présenter.
- Prenez les mesures nécessaires pour faire en sorte que l'élève ne se sente pas mis de côté durant la récréation, les activités intramurales ou d'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 intramurales;
 - proposez d'autres activités durant la récréation, telles que 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? 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. 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 :

Dystrophie musculaire Canada. *Ressources pour les éducateurs*,
<http://www.muscle.ca/la-dystrophie-musculaire/pour-les-educateurs/>.

Muscular Dystrophy Association. *A Teacher's Guide to Neuromuscular Disease*,
https://www.mda.org/sites/default/files/Teachers_Guide_booklet.pdf?ga=2.101692481.139426860.1542302089-1365365742.1542302089.

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.

