

MuscleFacts

Guide pour les écoles



Sensibilisation aux maladies neuromusculaires

Généreusement commandité par :

Avant-propos

Dystrophie musculaire Canada est heureuse de pouvoir mettre cette information à votre disposition, grâce au généreux soutien de Santhera Pharmaceuticals. Ce guide a été élaboré par une équipe de la région de l'Ouest du Canada de Dystrophie musculaire Canada. Il s'agit d'une adaptation autorisée des documents suivants : *Inclusive Education for Children with Muscular Dystrophy and other Neuromuscular Disorders* et *Guidance for Primary and Secondary Schools* (Muscular Dystrophy Campaign, Royaume-Uni), *Getting to Know Us: Raising Disability Awareness in Alberta's Schools* (Comité de citoyens handicapés de l'Alberta) et *A Teacher's Guide to Neuromuscular Disease* (Muscular Dystrophy Association, É.-U.).

Pour plus d'information sur ce guide ou sur tout autre service ou programme que dispense Dystrophie musculaire Canada, veuillez communiquer avec notre bureau le plus près de chez vous ou visitez le www.muscle.ca.

Bureau national

info@muscle.ca

2345, rue Yonge
Bureau 900
Toronto, ON M4P 2E5
tél. 1-866-MUSCLE-8
416-488-0030

Québec

infoquebec@muscle.ca

1425, boulevard
René-Lévesque Ouest
Bureau 506
Montréal, QC H3G 1T7
tél. 1-800-567-2236
514-393-3522

Centre hospitalier
de Jonquière, C.P. 15
2230, rue de l'Hôpital
7^e étage
Jonquière, QC G7X 7X2
tél. 1-877-295-7911
418-695-7760

Ontario

infoontario@muscle.ca

2345, rue Yonge
Bureau 901
Toronto, ON M4P 2E5
tél. 1-800-567-2873, poste 160
416-488-2699

150, rue Isabella
Bureau 215
Ottawa, ON K1S 1V7
tél. 1-866-337-3365
613-232-7334

383, rue Richmond
Bureau 915
London, ON N6A 3C4
tél. 1-877-850-8720
519-850-8700

Atlantique

infoatlantic@muscle.ca

170, Cromarty Drive
Bureau 222
Dartmouth, NÉ B3B 0G1
tél. 1-800-884-6322
902-429-6322

56, Avonlea Ct
Bureau 203
Fredericton, NB E3C 1N8
tél. 1-888-647-6322
506-450-6322

13, Minstrel Dr
Quispamsis, NB E2E 1S5
tél. 1-888-696-5150
506-849-8459

Ouest du Canada

infowest@muscle.ca

1401, West Broadway
7^e étage
Vancouver, CB V6H 1H6
tél. 1-800-366-8166
604-732-8799

8944, 182 St NW
Belmead Professional Centre
Bureau 200
Edmonton, AB T5T 2E3
tél. 1-800-661-9312
780-489-6322

901, 4th St South
Bureau 104
Martensville, SK
S0K 0A2
tél. 306-382-2172

204-825 Sherbrook St
Winnipeg, MB R3A 1M5
tél. 1-888-518-0044
204-233-0022

VISION ET MISSION DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA

NOTRE VISION

Voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

NOTRE MISSION

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1 – Les maladies neuromusculaires	2
1.1 Maladies neuromusculaires	2
1.2 Diagnostic.....	2
1.3 Effets cognitifs	3
Chapitre 2 – Travailler ensemble.....	4
2.1 Travailler avec le personnel scolaire	4
2.2 Travailler avec les parents et les élèves.....	4
2.3 Travailler avec les professionnels de la santé.....	5
Chapitre 3 – Questions affectives et psychologiques	6
3.1 Les besoins de l'élève	6
3.1.1 Questions d'ordre général	6
3.1.2 Problèmes de comportement	6
3.1.3 Dépression et anxiété	6
3.1.4 Estime de soi et image corporelle	7
3.1.5 Relations personnelles et sexualité	7
3.2 Soutien au milieu	8
3.2.1 Soutien à la famille.....	8
3.2.2 Soutien aux frères et sœurs	8
3.2.3 Soutien au personnel de l'école.....	8
3.2.4 Soutien aux autres élèves	9
3.2.5 Questions d'étiquette	9
Chapitre 4 – Questions relatives à la santé.....	10
4.1 Le plan de services individualisé.....	10
4.2 Implications courantes d'une maladie neuromusculaire	10
4.2.1 Mobilité	10
4.2.2 Chutes et pertes d'équilibre.....	11
4.2.3 Fatigue	11
4.2.4 Fonction des membres supérieurs.....	11
4.2.5 Fonction des membres inférieurs.....	12
4.2.6 Besoins touchant la communication	12
4.2.7 Déplacements et transferts	13
4.2.8 Contrôle de la température	13
4.2.9 Manger et avaler.....	13
4.2.10 Utilisation des toilettes	14
4.3 Traitements médicaux	14
4.3.1 Physiothérapie.....	14
4.3.2 Médicaments et stéroïdes.....	15
4.3.3 Orthèses et attelles.....	15
4.3.4 Hospitalisation	15
4.3.5 Complications respiratoires.....	15

4.4 Demeurer en santé	16
4.4.1 Nutrition et exercice.....	16
4.4.2 Cours d'éducation physique.....	16
4.5 Urgences médicales.....	17
Chapitr 5 – Considérations touchant l'environnement	18
5.1 Accessibilité.....	18
5.1.1 Considérations	18
5.1.2 L'école.....	18
5.1.3 Accès à la classe.....	18
5.1.4 Élévateurs.....	19
5.1.5 Aires de jeu	19
5.1.6 Rangement.....	19
5.1.7 Procédures d'évacuation d'urgence	20
5.1.8 Transports accessibles	20
5.2 Aides techniques	21
5.2.1 Fauteuils roulants.....	21
5.2.2 Sièges spéciaux	21
5.2.3 Verticalisateurs	21
5.2.4 Tables à hauteur ajustable	22
5.2.5 Lève-personnes mécaniques et toiles.....	22
Chapitre 6 – Politiques éducatives et scolaires	23
6.1 Élèves ayant des besoins spéciaux.....	23
6.2 Lignes directrices et politiques de l'école	23
Chapitre 7 – Planification des transitions futures	24
Chapitre 8 – Faciliter la discussion sur les handicaps.....	25
Chapitre 9 – Sommaire.....	26
Annexe A – Ressources en ligne	27

NOTE

L'emploi du masculin est ici privilégié dans le seul but d'alléger le texte.

Introduction

Ce guide veut offrir aux éducateurs et au personnel et administrateurs scolaires de l'information et des conseils pratiques sur la façon de soutenir les élèves qui ont une maladie neuromusculaire. Dystrophie musculaire Canada tient à favoriser la création de milieux scolaires sains et productifs qui font la promotion du respect, de la dignité et du traitement équitable de tous ses membres. Ce guide vise à sensibiliser le milieu scolaire à l'intégration efficace des élèves qui ont une déficience physique au sein du système scolaire et à faciliter la compréhension de ce qu'implique cette intégration.

Les besoins de la plupart des jeunes qui ont une maladie neuromusculaire pourraient changer fréquemment au cours de leurs études. Ces changements résultent de la détérioration de la force musculaire inhérente à la nature évolutive de ces maladies. Les écoles doivent être prêtes à réagir de façon appropriée à l'évolution des besoins de leurs élèves. Ainsi, un élève qui est mobile et actif lorsqu'il entre à l'école pourrait, avec le temps, devoir utiliser un fauteuil roulant électrique et avoir besoin d'aide pour aller aux toilettes, se nourrir ou voir à d'autres besoins personnels.

S'il est essentiel d'être attentif aux besoins changeants des élèves qui ont une maladie neuromusculaire, il est tout aussi important pour les éducateurs d'avoir, à l'égard de ceux-ci, les mêmes attentes positives que pour tout autre élève quant à leur réussite scolaire et sociale. Ce faisant, ils augmenteront la possibilité que les élèves qui ont une maladie neuromusculaire développent des attentes positives envers eux-mêmes tout au long de leur vie. Il est aussi important d'encourager l'autonomie et la confiance en soulignant les forces de ces élèves et en leur permettant de participer aux décisions qui concernent leurs activités scolaires.

Ce guide fournit de l'information sur le soutien dont les élèves qui ont une maladie neuromusculaire pourraient avoir besoin au cours d'une journée à l'école, tant au niveau académique que social. Vous trouverez dans ce guide des conseils sur la manière d'intégrer efficacement les élèves qui ont une maladie neuromusculaire et de répondre à leurs besoins en classe et à l'école. Pour plus d'information sur les maladies neuromusculaires ou pour avoir un soutien additionnel, nous vous invitons à communiquer avec le bureau de Dystrophie musculaire Canada le plus près de chez vous (voir la liste de nos bureaux dans l'avant-propos).

Chapitre 1 – Les maladies neuromusculaires

1.1 Maladies neuromusculaires

On donne le nom de « maladies neuromusculaires » à une vaste gamme de maladies qui ont en commun une faiblesse causée par une anomalie nerveuse ou musculaire.

Dystrophie musculaire Canada offre de l'information, du soutien, des aides techniques et d'autres services aux personnes qui vivent avec plus de 150 formes différentes de maladies neuromusculaires. Certaines sont présentes dès la naissance, d'autres se manifestent au cours de l'enfance et d'autres encore à l'âge adulte. Ces maladies touchent tout autant les garçons que les filles. Toutefois, la dystrophie musculaire de Duchenne, la plus répandue des maladies neuromusculaires chez l'enfant, touche surtout les garçons. Bien que, pour l'instant, ces maladies soient incurables, des médicaments et d'autres traitements thérapeutiques peuvent aider à gérer la maladie et à ralentir la détérioration progressive de la force musculaire. Malgré ces interventions, certaines des formes les plus graves de ces maladies abrègeront l'espérance de vie. Les problèmes cardiaques et respiratoires, qui sont des effets secondaires de la détérioration musculaire, entraînent souvent le décès.

De nombreuses maladies neuromusculaires, dont la dystrophie musculaire et l'ataxie de Friedreich, ont une origine génétique : le gène défectueux est incapable de produire l'une des protéines nécessaires au fonctionnement normal du muscle. D'autres, telles que la myasthénie grave et le syndrome de Guillain-Barré, résultent d'une réponse auto-immune, le système immunitaire attaquant les propres tissus du corps sans aucune raison apparente.

Si l'atrophie musculaire n'est pas douloureuse, la faiblesse qui en résulte, elle, peut entraîner des crampes, des raideurs, des déformations articulaires, des douleurs chroniques et, parfois, des contractures, c'est-à-dire une contraction permanente des muscles des articulations.

Chez presque toutes les personnes qui ont une maladie neuromusculaire, le contrôle de la vessie et des intestins est normal. Mais des élèves pourraient avoir besoin d'aide pour aller aux toilettes à mesure que leurs capacités physiques s'affaiblissent. La fonction sexuelle et les sensations cutanées sont généralement normales.

Pour une information détaillée sur une maladie neuromusculaire précise, nous vous invitons à visiter le www.muscle.ca ou à communiquer avec le bureau de Dystrophie musculaire Canada le plus près de chez vous.

1.2 Diagnostic

Certains élèves recevront le diagnostic de la maladie au moment d'entrer à l'école. D'autres devront subir des examens et des tests au cours de leur scolarité et chez d'autres encore, les signes et symptômes d'une maladie neuromusculaire ne feront que commencer à se manifester au cours de leur fréquentation scolaire.

Lorsqu'un élève a reçu un diagnostic de maladie neuromusculaire, il est important pour les éducateurs, les élèves et les parents* de travailler ensemble et de communiquer ouvertement. Ceci aidera à l'élaboration de plans

*Pour en faciliter la lecture, ce document utilise le terme « parents » pour désigner tant le père et la mère que les figures parentales.

individualisés proactifs et efficaces pour répondre aux besoins de l'élève. Un dialogue constant entre les parents et le personnel de l'école est essentiel pour faire en sorte que l'élève qui a une maladie neuromusculaire se développe pleinement dans son milieu scolaire.

1.3 Effets cognitifs

Comme tous les élèves, les jeunes qui ont une maladie neuromusculaire ont une gamme étendue d'habiletés cognitives et plusieurs ont une intelligence au-dessus de la moyenne.

Mais la faiblesse musculaire et la fatigue peuvent faire en sorte que l'élève aura du mal à composer avec les exigences physiques nécessaires pour écrire, faire ses devoirs, organiser son matériel, etc. En hiver, une susceptibilité accrue aux infections respiratoires, qui peuvent avoir des conséquences extrêmement graves, pourraient obliger l'élève à manquer quelques jours de classe.

Quelques formes de maladies neuromusculaires, par exemple la dystrophie musculaire de Duchenne et la dystrophie musculaire congénitale, sont associées à un risque accru de troubles d'apprentissage, ce qui peut affecter la capacité d'attention de l'élève, sa capacité d'apprentissage verbal et sa mémoire, ses réactions affectives, sa capacité à lire et à comprendre des concepts. Ces élèves auront besoin de mesures appropriées à ces troubles d'apprentissages.

Les élèves qui ont une maladie neuromusculaire sont généralement admissibles aux services d'éducation spécialisée selon leurs déficiences physiques, leurs troubles d'apprentissage ou les deux. Tout au long de leur parcours scolaire, la plupart seront intégrés en classes régulières avec du soutien. Ces élèves devraient faire l'objet d'un « Plan d'enseignement individualisé » (PEI), qui établit les objectifs pédagogiques, les stratégies et les mesures de soutien, y compris les accommodements appropriés et les modifications au programme.

Chapitre 2 – Travailler ensemble

2.1 Travailler avec le personnel scolaire

Le travail d'équipe est la seule façon pour l'école de répondre efficacement aux problèmes que posent les besoins changeants des élèves qui ont une maladie neuromusculaire. Il est essentiel d'assurer la liaison entre le personnel de l'école et les personnes externes. Il est aussi essentiel de désigner un « responsable » dans l'école.

La fonction de responsable peut être assumée par tout membre du personnel, mais ce rôle revient souvent aux éducateurs spécialisés ou aux assistants en éducation. Le responsable aide le personnel à planifier et à gérer au quotidien le développement de l'élève par l'établissement d'objectifs clairs qui maximiseront l'autonomie en matière de déplacements et encourageront l'utilisation des motricités fines et globales. L'école devrait avoir pour objectif d'assurer le développement continu des compétences sociales et de l'estime de soi.

CONSEILS

- ❖ Invitez des conférenciers d'organismes communautaires tels que Dystrophie musculaire Canada aux sessions de formation du personnel.
- ❖ Prévoyez des sessions de formation lors des journées pédagogiques.

2.2 Travailler avec les parents et les élèves

Les parents jouent un rôle crucial dans l'éducation des enfants. Ils possèdent des forces, des connaissances, de l'information et des expériences particulières qui sont essentielles pour dresser un portrait d'ensemble des besoins d'un jeune et à toute planification visant à y répondre. Une bonne communication entre la maison et l'école est essentielle pour favoriser une relation de travail efficace entre parents et éducateurs. Rappelez-vous que les parents doivent se rendre à de nombreuses rencontres et rendez-vous, ce qui peut être extrêmement stressant et très exigeant, tant sur le plan physique qu'émotif.

Il est important que les jeunes participent aux discussions sur leur éducation et y contribuent, particulièrement lorsqu'ils vieillissent et sont plus conscients de leurs différences physiques.

CONSEILS

- ❖ Informez les parents de la façon dont ils peuvent joindre le responsable.
- ❖ Établissez un carnet de messages « maison-école ».

2.3 Travailler avec les professionnels de la santé

Souvent, plusieurs professionnels de la santé travailleront avec l'école et la famille dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire. Les **ergothérapeutes** conseillent sur les aides techniques et les adaptations appropriées qui maximiseront l'autonomie. Ceci peut comprendre des conseils sur les sièges, les fauteuils roulants, la façon de lever, déplacer et manipuler l'élève et sur l'utilisation d'autres aides techniques spécialisées, tant à l'école qu'à la maison. Les **physiothérapeutes** aident le jeune à atteindre son potentiel physique maximal. Ils visent à minimiser le développement de contractures et de difformités par un programme d'étirements (et d'exercices, le cas échéant). Le physiothérapeute peut prescrire des aides techniques spécialisées telles que des souliers orthopédiques, des fauteuils roulants et des verticalisateurs. Il peut aussi conseiller sur les questions relatives aux déplacements et transferts. Les **diététistes** offrent des conseils sur les régimes spécialisés, la perte et le gain de poids et les besoins nutritionnels. Les **orthophonistes** aident le jeune en matière de parole, de langage et de difficultés de communication. Ils travaillent aussi étroitement avec les diététistes et les autres thérapeutes et peuvent offrir des conseils si un enfant a du mal à mordre, avaler ou mâcher.

CONSEILS

- ❖ Communiquez avec Dystrophie musculaire Canada pour de l'information sur les professionnels de la santé et fournisseurs de soins qui desservent votre localité.
- ❖ Organisez au besoin des rencontres multi-organismes.
- ❖ Coordonnez des rencontres avec des ressources externes du milieu, c'est-à-dire des professionnels interdisciplinaires de la santé qui peuvent offrir du soutien à l'élève et au personnel de l'école.

Chapitre 3 – Questions affectives et psychologiques

3.1 Les besoins de l'élève

3.1.1 Questions d'ordre général

Le soutien psychologique est très précieux pour l'élève. Celui-ci peut être fourni par des professionnels, mais le jeune cherchera souvent ce soutien auprès des personnes de l'école avec lesquelles il se sent à l'aise. Souvent, le soutien le plus précieux pour une jeune personne ayant une maladie neuromusculaire provient d'un pair ayant une maladie similaire. Le personnel de Dystrophie musculaire Canada ou les conseillers pédagogiques peuvent offrir ce type de soutien par les pairs.

Il est important de bien comprendre la maladie de l'élève pour fixer des attentes réalistes. Il est essentiel de se concentrer sur ses capacités plutôt que sur ses incapacités et de lui permettre de prendre ses propres décisions.

Apprendre à s'intégrer socialement peut être difficile et il est important de donner à l'élève l'occasion d'interagir avec ses pairs sans supervision adulte. Un copain ou un système de soutien par les pairs peut être particulièrement utile lors des pauses et à l'heure du dîner pour promouvoir l'autonomie et des interactions sociales positives.

3.1.2 Problèmes de comportement

Un élève qui a une maladie neuromusculaire a besoin de la même structure et de la même discipline en classe que tout autre élève. Les stratégies de gestion positive d'une classe généralement utilisées devraient être employées conformément aux politiques de l'école. Si un élève est traité différemment des autres, il pourrait continuer à repousser les limites qui lui sont imposées et créer plus de problèmes dans la classe. Mais il faut reconnaître et comprendre qu'il pourrait avoir de la difficulté à exprimer des sentiments complexes touchant sa maladie, ceux-ci se manifestant parfois par la colère, la frustration ou l'entêtement, ou encore poussant l'enfant à se replier sur lui-même.

CONSEILS

- ❖ Coordonnez une rencontre sur le Plan d'enseignement individualisé (PEI) pour traiter de problèmes de comportement.
- ❖ Évitez d'exprimer de la pitié envers l'élève.

3.1.3 Dépression et anxiété

Tous les jeunes peuvent se sentir déprimés ou anxieux. Cela peut se manifester de diverses façons : léthargie, repli sur soi, irritabilité, changements dans l'appétit ou le sommeil, manque d'intérêt ou mauvais résultats scolaires. Le personnel devrait être conscient de cette possibilité et surveiller de près les impacts sur le rendement et les relations au sein de l'environnement scolaire.

Plus particulièrement chez les enfants qui ont une maladie neuromusculaire, ces sentiments sont une réaction normale à la détérioration de leur état. Le personnel devrait être conscient de cette possibilité et suivre de près les changements négatifs dans le rendement et les relations au sein de l'école. Toutefois, si ces changements devaient persister, il pourrait être indiqué d'en avvertir les parents afin qu'ils puissent avoir recours à du soutien et à des traitements appropriés.

3.1.4 Estime de soi et image corporelle

Certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire peuvent avoir une piètre estime de soi et une mauvaise image corporelle. Le manque d'intégration à l'école et une mauvaise sensibilisation du milieu peuvent aggraver ces sentiments, augmentant la possibilité que ces élèves soient la cible d'intimidation ou tolèrent des soins de moindre qualité. La recherche a démontré que les personnes handicapées sont plus susceptibles d'être la cible d'abus physiques, sexuels ou affectifs que leurs pairs sans handicaps.

Le personnel peut rehausser l'estime de soi en favorisant les occasions de réussite et en utilisant le plus souvent possible des modèles de comportement positifs dans leur enseignement. La nature évolutive de leur maladie force les personnes qui ont une maladie neuromusculaire à devoir s'ajuster à une image corporelle en constante évolution, mais il est tout à fait possible d'aider les jeunes à améliorer leur confiance et à développer leur propre style.

CONSEILS

- ❖ Utilisez les stratégies suivantes pour prévenir l'intimidation :
 - Demandez à l'élève s'il se sent à l'aise de parler de son handicap à la classe. Ceci devrait diminuer l'inconfort dû à la peur que suscite la différence.
 - Faites l'éducation des élèves sur la sensibilité aux déficiences et l'étiquette à respecter (pour plus de renseignements, voir section 3.2.5).
 - Créez des occasions d'intégration. Évitez de singulariser un élève.
 - Révisez les politiques de l'école contre l'intimidation. Encouragez les élèves à fixer des règles contre l'intimidation et à tenir régulièrement des rencontres pour suivre la situation et en parler.

3.1.5 Relations personnelles et sexualité

Les jeunes adultes qui ont une maladie neuromusculaire ont les mêmes inquiétudes et les mêmes expériences que les autres jeunes de leur âge. Eux aussi ressentent les effets des changements hormonaux. Ils pourraient aussi vouloir explorer la question de leur sexualité, en paroles ou autrement.

Un jeune adulte qui a une maladie neuromusculaire pourrait avoir d'autres questions touchant ses propres besoins et capacités physiques : « Est-ce que je pourrai un jour avoir un(e) petit(e) ami(e)? » « Est-ce que quelqu'un me trouvera séduisant(e) malgré mon handicap? », « Est-ce que je pourrai me marier et avoir des enfants? ». Si elles sont soulevées à l'école, il convient de répondre à ces questions avec délicatesse et de manière factuelle.

CONSEILS

- ❖ Dans la préparation de cours d'éducation à la sexualité, les enseignants devraient tenir compte des questions suivantes :
 - Quelles questions plus particulières pourrait se poser un élève qui a une maladie neuromusculaire?
 - Est-ce que j'aurai l'occasion, avant le cours, de parler à l'élève de ses préoccupations?
 - L'élève trouverait-il utile que je parle à ses parents pour donner suite aux questions soulevées?
 - Comment vais-je répondre aux questions de l'élève?
 - Vers qui puis-je diriger l'élève si je ne peux répondre moi-même à ses questions?
 - Existe-t-il des groupes d'entraide pour les personnes handicapées que je pourrais recommander à l'élève?

3.2 Soutien au milieu

3.2.1 Soutien à la famille

L'acceptation du diagnostic n'est pas nécessairement une situation statique. Il s'agit souvent d'une période où tous les membres de la famille éprouveront des émotions changeantes, période qui pourrait se poursuivre longtemps. Les parents réagissent au diagnostic de maladie neuromusculaire de différentes façons. Lorsque le pronostic de la maladie réduit l'espérance de vie, il faut s'attendre à toute une gamme de réactions, mais tous les parents doivent faire face à la détérioration de l'état de leur enfant. Certains sentiments peuvent refaire surface à mesure que la maladie progresse et que l'enfant commence à perdre des capacités précises.

Certaines familles donneront à l'enfant tous les détails sur leur état, d'autres ne donneront qu'une information limitée et d'autres encore n'en parleront pas. De temps à autres, un élève qui a une maladie neuromusculaire pourrait poser au personnel de l'école des questions sur sa maladie. Dans ce cas, il est essentiel pour le personnel de ne pas donner d'information sur le sujet, compte tenu des différentes possibilités d'évolution de la maladie et de la volonté des parents d'informer ou non leur enfant à cet égard. Le personnel devrait plutôt encourager l'élève à poser ses questions directement à ses parents. Cette pratique permettra d'éviter que le personnel donne des renseignements contradictoires ou erronés.

Il est cependant important de noter que cette stratégie ne réussit pas toujours. Dans ce cas, il peut être utile que le personnel de l'école encourage l'élève à explorer d'autres avenues, par exemple en lui demandant : « De quelle autre façon pourrais-tu trouver ce genre d'information? ». L'école étant un lieu d'exploration des connaissances et de découverte personnelle, cette réponse serait tout à fait appropriée. Si l'élève décide de rechercher lui-même ce type d'information, le personnel devrait assurer un certain suivi et l'encourager à discuter avec ses parents des questions qui le préoccupent.

3.2.2 Soutien aux frères et sœurs

Souvent, les frères et sœurs de l'enfant malade se sentent tenus à l'écart de la situation et éprouvent toute une gamme d'émotions complexes, dont un sentiment de perte, de la jalousie, de la culpabilité et de l'anxiété. Si vous vous inquiétez à propos des frères et sœurs d'un élève qui a une maladie neuromusculaire, vous devriez aborder le sujet avec la famille et convenir ensemble d'un plan de soutien. Il pourrait être bénéfique pour les frères et sœurs de pouvoir parler avec quelqu'un à l'extérieur de la famille et de savoir qu'il y a à l'école un adulte désigné en mesure de leur offrir un soutien affectif.

3.2.3 Soutien au personnel de l'école

Avoir dans sa classe un enfant dont l'état se détériore avec le temps aura des conséquences pratiques, affectives et psychologiques sur le personnel, qui aura besoin d'information sur la maladie, sur les effets qu'elle pourrait avoir sur l'enfant et sur la façon de gérer la situation en classe.

CONSEILS

- ❖ Invitez un organisme communautaire comme Dystrophie musculaire Canada ou encore un professionnel de la santé à donner une session d'information sur les maladies neuromusculaires dans le cadre d'un atelier de perfectionnement professionnel

3.2.4 Soutien aux autres élèves

L'école doit tenir compte des besoins affectifs et psychologiques de tous les élèves. Sans être au courant du diagnostic, les autres élèves devraient être sensibilisés aux questions générales entourant le handicap. Particulièrement dans le cas des maladies neuromusculaires, les élèves devraient être au courant des besoins changeants d'un élève atteint. Par exemple, les élèves devraient savoir que leur compagnon de classe sera capable de marcher à un moment donné mais qu'à un autre moment, il devra utiliser un fauteuil roulant ou une autre aide technique. Les meilleurs amis de l'enfant atteint devraient faire l'objet d'une attention particulière.

CONSEILS

- ❖ Utilisez les stratégies suivantes dans l'éventualité (assez improbable) de la mort d'un élève ayant une maladie neuromusculaire :
 - Ne passez pas le décès sous silence. Trouvez une façon de marquer cette disparition.
 - Informez d'abord de petits groupes de ce décès avant d'en informer l'école entière. Pensez aux « meilleurs amis » et réservez-leur un traitement particulier.
 - Traitez le décès comme une perte pour la classe et pour l'école.
 - Ne tentez pas de masquer l'absence de l'élève, par exemple en réaménageant immédiatement la salle de classe.
 - Laissez le personnel et les élèves montrer leurs émotions et exprimer à quel point ils trouvent la situation difficile. Donnez à tous la permission d'être tristes et de pleurer.

3.2.5 Questions d'étiquette

Demandez avant d'aider

Ne tenez pas pour acquis qu'une personne handicapée a nécessairement besoin d'aide. Si les lieux sont accessibles, les personnes handicapées pourront généralement se déplacer sans aide. N'offrez de l'aide que si l'élève semble en avoir besoin. Si un élève veut vraiment avoir de l'aide, demandez comment vous pouvez l'aider avant d'intervenir.

Faites preuve de délicatesse dans vos contacts physiques

Évitez de toucher le fauteuil roulant d'un élève. Certaines personnes handicapées considèrent les aides techniques comme faisant partie de leur espace personnel.

Réfléchissez avant de parler

Adressez-vous toujours directement à l'étudiant handicapé, non à son aide. Soyez aussi conscient de la terminologie appropriée. Évitez certains termes, par exemple « un handicapé », « confiné à un fauteuil roulant », « affligé » ou « souffrant de ». Utilisez plutôt des termes tels que : personne handicapée, personne en fauteuil roulant, personne née avec un handicap.

Ne présumez de rien

Les personnes handicapées sont les meilleurs juges du soutien dont elles ont besoin. Ne décidez pas à leur place de leur capacité à participer à une activité.

Chapitre 4 – Questions relatives à la santé

4.1 Le plan de services individualisé

Il est d'usage d'élaborer un « Plan de services individualisé » (PSI) pour les élèves qui ont des problèmes médicaux. Ce plan devrait résumer la maladie de l'élève, définir des procédures en cas d'urgence et comprendre tout autre renseignement pertinent dont on trouvera des exemples dans ce chapitre. L'école devrait s'entendre avec les parents sur la fréquence à laquelle le plan sera révisé conjointement (il est recommandé de le faire au moins une fois l'an). Une entente écrite entre l'école et les parents aide à clarifier les rôles et responsabilités et à établir une base pour des communications et une évaluation continues.

Certains districts et commissions scolaires émettent des « fiches médicales » aux élèves, fiches qui sont accessibles au personnel de l'école au besoin et qui donnent l'information sur les problèmes médicaux de l'enfant.

CONSEILS

- ❖ Assurez-vous que le personnel de l'école (la direction, l'infirmière, les enseignants et assistants des classes régulières et spécialisées ainsi que le personnel substitut) connaît toutes procédures ou protocoles médicaux.

4.2 Implications courantes d'une maladie neuromusculaire

4.2.1 Mobilité

Certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire pourront se déplacer de manière autonome mais d'autres pourraient devoir utiliser des appareils spécialisés tels que des fauteuils roulants, des attelles, des orthèses ou des verticalisateurs qui contribuent à augmenter leur mobilité. Les jeunes pourront tour à tour marcher et utiliser un fauteuil roulant pour de courtes périodes au cours de la journée. Ainsi, aux récréations ou lors d'autres pauses, les jeunes qui sont capables de marcher peuvent parfois avoir besoin d'utiliser un fauteuil roulant. À mesure que leur force musculaire se détériore, ils pourraient avoir besoin d'utiliser un fauteuil roulant en permanence, un changement qui peut survenir rapidement.

CONSEILS

- ❖ Pour trouver un équilibre entre les préoccupations légitimes touchant la sécurité de l'élève et son besoin d'autonomie, assurez une supervision adulte accrue mais discrète.
- ❖ Prévoyez une place spéciale pour l'élève, qui puisse lui offrir plus d'espace et lui permettre d'entrer et de sortir de la classe sans difficulté.
- ❖ Prévoyez plus de temps pour les déplacements entre les classes et autres lieux dans l'école.
- ❖ Permettez à l'élève de circuler dans les corridors lorsque ceux-ci sont moins encombrés (un peu avant ou un peu après la cloche).
- ❖ Pensez aux questions d'accessibilité lors de la planification de sorties éducatives.

4.2.2 Chutes et pertes d'équilibre

Certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire, bien que capables de marcher, seront sujets à des pertes d'équilibre du fait de leur faiblesse musculaire. Ceci s'aggraverà à mesure que leur état se détériorera. Certains de ces jeunes devront alors utiliser un fauteuil roulant. Un élève qui a des problèmes d'équilibre pourrait aussi avoir de la difficulté dans la cour de récréation lorsqu'il vente ou lorsqu'il y a de la glace ou de la neige.

4.2.3 Fatigue

La fatigue est généralement un problème pour les élèves qui ont une maladie neuromusculaire. Elle peut affecter le comportement tout autant que la capacité à se concentrer, à apprendre et à répondre à toutes les exigences du programme d'études. Le degré de fatigue pourra fluctuer d'une journée à l'autre et même au cours d'une même journée. La fatigue pourrait être plus problématique à mesure que l'élève vieillit.

Les efforts physiques, les changements dans la routine et diverses questions relatives à l'état de santé peuvent agir sur la fatigue. Certains jeunes éprouvent aussi une hypoventilation nocturne (voir section 4.3.5), ce qui pourrait les rendre léthargiques et entraîner des problèmes de concentration. Ils pourraient en outre avoir des maux de tête fréquents et de la difficulté à se mettre en marche le matin.

CONSEILS

- ❖ Dans la mesure du possible, abordez les nouveaux concepts tôt dans la journée.
- ❖ Prévoyez un endroit où l'élève peut se reposer au cours de la journée.
- ❖ Prévoyez plus de temps pour l'accomplissement des tâches en après-midi, lorsque l'élève pourrait être plus fatigué.

4.2.4 Fonction des membres supérieurs

Les maladies neuromusculaires affectent souvent les membres supérieurs mais ceci pourrait ne pas être immédiatement apparent. Ainsi, un enfant pourrait ne pas pouvoir lever la main pour attirer l'attention de l'enseignant ou répondre à une question. Le fonctionnement des mains, leur puissance et les capacités de manipulation pourraient aussi être compromis, ce qui a des conséquences pour toute une gamme d'activités. Un enfant avec une faiblesse des membres supérieurs peut aussi avoir besoin d'aide pour voir à ses besoins personnels, par exemple lorsqu'il doit se changer pour l'éducation physique, lors des périodes de jeu, pour la natation ou pour enfiler des vêtements d'extérieur.

CONSEILS

- ❖ Maximisez le fonctionnement des mains en portant une attention spéciale à la hauteur de la table et à la position du siège. Songez aussi à offrir des grossisseurs de crayon, des bureaux inclinés et des calculatrices ergonomiques.
- ❖ Pour aider les élèves à composer avec le volume de travaux écrits exigés en classe, envisagez l'introduction d'autres méthodes de prise de notes, par exemple la prise de notes par un autre élève, l'enregistrement électronique ou la photocopie de documents pertinents.
- ❖ Comme des dispositions spéciales pourraient être nécessaires lors d'examens, assurez-vous que l'élève puisse se familiariser à l'avance avec celles-ci. Assurez-vous aussi d'avertir l'élève et ses parents si un billet médical est requis pour autoriser de tels arrangements.
- ❖ Assurez-vous que tous les outils de travail et les livres soient facilement accessibles; les manuels et les objets lourds pourraient causer des problèmes. Envisagez de fournir deux jeux de manuels à l'élève afin d'éliminer le besoin de transporter des livres lourds entre l'école et la maison.
- ❖ Adoptez une stratégie de communication avec l'élève pour lui permettre de participer aux discussions en classe, par exemple en établissant un contact visuel ou en convenant d'un signal si l'élève est incapable de lever la main.

4.2.5 Fonction des membres inférieurs

Les maladies neuromusculaires affectent souvent les membres inférieurs. Vous remarquerez que certains élèves ont du mal à se relever lorsqu'ils sont assis par terre ou sur un siège. À mesure que la maladie progresse, l'élève pourrait avoir du mal à marcher à cause de l'affaiblissement des muscles du bassin et des quadriceps. Il pourrait marcher sur la pointe des pieds et avoir une démarche légèrement dandinante. Pour compenser la faiblesse du tronc, certains jeunes marchent le ventre en avant et les épaules en arrière pour tenter de garder l'équilibre.

CONSEILS

- ❖ Offrez à l'élève de s'asseoir sur une chaise plutôt que par terre, ce qui l'aidera à passer de la position assise à la station debout.

4.2.6 Besoins touchant la communication

La faiblesse des muscles du système respiratoire et des voies respiratoires supérieures peuvent affaiblir la voix d'un élève qui a une maladie neuromusculaire, ce qui peut être source de nervosité s'il doit parler en groupe ou dans un environnement bruyant. Des retards de développement du langage ont aussi été rapportés dans certaines formes de dystrophie musculaire. L'élève peut aussi présenter des problèmes d'apprentissage auditif, ce qui rend difficile la rétention et le traitement de l'information orale complexe.

Les élèves qui ont certaines faiblesses faciales peuvent éprouver des difficultés de langage à cause de la faiblesse des muscles nécessaires à l'articulation. La faiblesse musculaire peut aussi affecter l'expression faciale non verbale. Il pourrait par exemple être difficile pour un enfant ayant une faiblesse faciale grave de sourire ou d'exprimer ses émotions par des expressions faciales.

CONSEILS

- ❖ Pour aider au développement social de l'enfant, expliquez aux autres élèves, après discussion avec l'élève et sa famille, les effets de la maladie de l'élève concerné, de façon délicate et réfléchie.
- ❖ Respectez le rythme de réponse d'un élève qui a des difficultés de communication.
- ❖ Envisagez d'asseoir l'élève plus à l'avant de la classe ou de lui demander d'utiliser un amplificateur microphonique afin d'être plus facilement compris.
- ❖ Suggérez des appareils qui permettent aux élèves dont les muscles de la parole sont affaiblis de communiquer leurs besoins et leurs pensées.

4.2.7 Déplacements et transferts

Les questions touchant les déplacements et transferts devront être prises en considération pour de nombreux jeunes qui ont une maladie neuromusculaire, particulièrement à mesure que ceux-ci deviendront incapables, en tout ou en partie, de supporter leur propre poids. Il est primordial de tenir compte d'abord et avant tout de l'intimité, de la dignité, de l'autonomie et de l'opinion de l'élève. Celui-ci devrait être consulté pour des conseils précis sur ses besoins. Les conseils de professionnels appropriés (par exemple les physiothérapeutes, les ergothérapeutes ou les conseillers pédagogiques) pourraient aussi être d'une grande utilité. Ces consultations serviront à élaborer une stratégie pour les déplacements et transferts qui devra s'appliquer de façon uniforme partout dans l'école. Cette stratégie devrait être révisée régulièrement pour tenir compte de l'évolution des changements physiques et des besoins de l'élève.

4.2.8 Contrôle de la température

Les changements de température peuvent affecter la mobilité des personnes qui ont une maladie neuromusculaire. Leur corps ont en effet plus de mal à générer de la chaleur, ce qui les rend plus susceptibles au froid, à l'intérieur comme à l'extérieur.

CONSEILS

- ❖ Demandez à l'élève ce qui pourrait l'aider à être plus confortable dans son environnement.
- ❖ Encouragez l'élève à porter des vêtements appropriés à chaque environnement.

4.2.9 Manger et avaler

Chez certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire, la forme de la bouche, la faiblesse des muscles utilisés pour la mastication et la déglutition ou la faiblesse des membres supérieurs entraînent des difficultés à manger et à avaler. Les aliments ou les breuvages peuvent s'engager dans la trachée au lieu de l'œsophage et pénétrer dans les poumons plutôt que dans l'estomac (aspiration). Dans d'autres cas, l'enfant ne peut manger que très lentement. Il est important de discuter avec l'élève et ses parents de la façon de gérer la situation de façon appropriée.

CONSEILS

- ❖ Comme le fait de parler en mangeant pourrait augmenter le risque d'aspiration, demandez à l'élève s'il voudrait commencer à manger un peu plus tôt que ses camarades.
- ❖ Si un élève doit utiliser une sonde nasogastrique ou un tube de gastrostomie pour absorber des préparations alimentaires spéciales directement dans l'estomac alors qu'il est à l'école, soyez prêt à en discuter et à inclure ceci dans son Plan de services individualisé.
- ❖ Pour permettre aux élèves qui ont une faiblesse des membres supérieurs de se nourrir plus efficacement sans aide et préserver leur autonomie, songez à utiliser une table à hauteur ajustable, des accoudoirs mobiles et des ustensiles adaptés.

4.2.10 Utilisation des toilettes

Il faut réfléchir aux besoins des élèves handicapés concernant l'utilisation des toilettes. Au minimum, ceux-ci auront besoin de disposer d'une toilette accessible. L'utilisateur d'un fauteuil roulant à plein temps aura aussi besoin d'un lève-personne et de suffisamment d'espace pour permettre les déplacements et les transferts sécuritaires entre la toilette et le fauteuil roulant assistés par un aidant. Les élèves peuvent aussi avoir besoin de plus de temps pour se rendre aux toilettes et en revenir. Certains pourraient être incapables de se retenir et devoir utiliser les toilettes sans délai. Il faut aussi réfléchir au type d'aide que nécessite l'élève et à la personne la plus appropriée pour fournir celle-ci.

La majorité des jeunes qui ont une maladie neuromusculaire n'auront pas de problème d'incontinence. Toutefois, certains éviteront d'aller régulièrement aux toilettes parce qu'ils seront gênés de demander de l'aide. Ceci peut être plus problématique à mesure que l'enfant vieillit et devient un adolescent qui a une conscience de soi plus aigüe. Le personnel doit faire preuve d'une grande délicatesse lorsqu'il s'agit d'évaluer si cela cause ou non un problème.

CONSEILS

- ❖ Lors de sorties à l'extérieur de l'école, assurez-vous de la disponibilité de toilettes accessibles et d'aides techniques appropriées.
- ❖ Faites preuve de délicatesse à l'égard des élèves qui doivent porter des produits d'incontinence.
- ❖ Donnez plus de temps à l'élève pour voir à ses besoins personnels.

4.3 Traitements médicaux

4.3.1 Physiothérapie

La physiothérapie occupe souvent une place importante dans la gestion des maladies neuromusculaires. Une fois le diagnostic établi, les parents se verront conseiller un régime approprié de physiothérapie pouvant comprendre des étirements, des exercices, de l'hydrothérapie ainsi que des conseils sur les soins respiratoires. Il peut arriver que le programme doive être réalisé à l'école, par exemple en l'incorporant aux cours d'éducation physique. Il pourrait aussi nécessiter l'usage d'appareils spécialisés. Ces exigences devraient être décrites dans le Plan d'enseignement individualisé et le Plan de services individualisé.

CONSEILS

- ❖ Il est important de reconnaître qu'un élève pourrait devoir aller en physiothérapie après l'école et que la fatigue pourrait compromettre ses capacités à terminer ses devoirs en soirée. Demandez aux parents de vous informer des jours où l'horaire de l'élève après l'école est particulièrement chargé.

4.3.2 Médicaments et stéroïdes

Les stéroïdes ne guérissent pas la maladie mais ils peuvent être efficaces pour ralentir la perte de la fonction musculaire et augmenter la force musculaire dans le cas de certaines maladies neuromusculaires telles que la dystrophie musculaire de Duchenne. Ils peuvent aussi avoir des effets indésirables, comme le retard de la puberté, la perte de la masse osseuse, le gain de poids et des difficultés à penser, à dormir et à contrôler son comportement.

4.3.3 Orthèses et attelles

Certains jeunes pourraient avoir besoin d'orthèses. Le type le plus courant est l'orthèse pied-cheville qui maintient le pied et la cheville dans une position appropriée. Des orthèses plus importantes, par exemple des orthèses à tourillon, peuvent aussi être nécessaires. Celles-ci permettent de se déplacer de façon autonome. On les appelle orthèses genou-cheville-pied.

4.3.4 Hospitalisation

Les jeunes qui ont une maladie neuromusculaire peuvent à certains moments devoir être hospitalisés ou avoir besoin de certains types d'interventions chirurgicales planifiées, notamment des chirurgies orthopédiques aux chevilles ou aux pieds, mais ces élèves peuvent aussi devoir subir des opérations plus complexes pour corriger la courbature de la colonne vertébrale, ce qui pourrait nécessiter plus d'une intervention.

CONSEILS

- ❖ Lorsqu'un élève retourne à la maison après une intervention chirurgicale, pensez à lui donner un peu de travaux scolaires pour l'empêcher de prendre trop de retard.
- ❖ Soyez conscient qu'il pourrait être nécessaire de prévoir un enseignement à domicile et un retour en classe progressif lorsqu'un élève se remet d'une opération.
- ❖ Désignez un autre élève de la classe pour aider l'élève convalescent à rattraper le travail manqué découlant de ses absences.

4.3.5 Complications respiratoires

Certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire ont des muscles respiratoires très faibles et sont suivis de près par les professionnels de la santé. Il est nécessaire de traiter rapidement la toux, les rhumes et les infections respiratoires, ces jeunes étant susceptibles de tomber malade très rapidement.

La faiblesse des muscles respiratoires pourrait rendre un élève incapable de respirer efficacement pendant le sommeil, ce qui entraîne l'accumulation de dioxyde de carbone dans l'organisme et rend l'élève léthargique par moment et incapable de se concentrer. De plus, l'élève peut avoir de fréquents maux de tête et trouver difficile de se mettre en route le matin. Certains jeunes pourraient bénéficier de l'utilisation d'un appareil de ventilation la nuit tandis que d'autres pourraient en dépendre totalement.

CONSEILS

- ❖ Les complications respiratoires peuvent entraîner des absences prolongées pour l'élève, sans pour autant compromettre sa capacité d'effectuer ses travaux scolaires à la maison.
- ❖ Assurez-vous que l'élève et le personnel respectent les pratiques appropriées d'hygiène et de lavage des mains.

4.4 Demeurer en santé

4.4.1 Nutrition et exercice

Tout excès de poids imposera un fardeau supplémentaire à des muscles déjà affaiblis. Il peut cependant être difficile pour un enfant fatigué ou dont la mobilité est restreinte de perdre du poids. En principe, il convient d'encourager l'enfant à faire de l'exercice selon ses capacités. La natation offre un médium qui soutient le mouvement, contribuant à maintenir l'amplitude des mouvements articulaires. C'est là une excellente forme d'exercice pour les jeunes qui ont une maladie neuromusculaire. Toutefois, leur participation à tout type d'activité dépendra de leurs capacités. Par conséquent, tout exercice devra d'abord être approuvé par l'équipe de soins de santé de l'élève et par ses parents.

Bien que certains jeunes qui ont une maladie neuromusculaire puissent avoir tendance au surpoids, d'autres pourraient avoir un poids insuffisant. Parce qu'ils sont gênés d'avoir besoin d'aide pour manger ou à cause de problèmes de mastication et de déglutition, ces enfants pourraient ne pas consommer assez de calories au cours de la journée.

CONSEILS

- ❖ Permettez à l'élève de boire tout au long de la journée pour aider à prévenir la déshydratation et les infections urinaires.
- ❖ Adoptez une approche d'intégration en matière d'éducation physique. Avec les conseils d'un physiothérapeute, cela pourrait signifier d'intégrer au cours des étirements assistés.
- ❖ Si l'élève semble avoir de la difficulté à se nourrir lui-même, demandez-lui discrètement s'il aimerait avoir une aide quelconque. Un ergothérapeute peut recommander l'usage d'une table à hauteur ajustable, d'ustensiles adaptés ou de vaisselle spéciale.

4.4.2 Cours d'éducation physique

Certains élèves mobiles repousseront leurs limites pour participer pleinement aux classes d'éducation physique, mais il est important de savoir que cela pourrait entraîner de la fatigue et des crampes aux jambes. Bien que l'exercice modéré soit bénéfique à l'enfant, un trop grand effort peut s'avérer nuisible. Tentez d'offrir d'autres activités ou des activités adaptées à l'élève (voir annexe A). Si vous avez un élève en fauteuil roulant, tentez de l'intégrer de différentes façons, peut-être en lui demandant d'agir comme marqueur ou arbitre.

CONSEILS

- ❖ • Initiez la classe à une activité ou à un sport adapté aux fauteuils roulants.

4.5 Urgences médicales

Il est peu probable qu'un élève qui a une maladie neuromusculaire ait une urgence médicale à l'école. Cependant, si cela devait arriver, il conviendrait d'agir de la même manière qu'avec tout autre élève. Les parents doivent être avertis si l'élève n'est pas bien et une ambulance devrait être appelée en cas d'urgence médicale.

Chapitre 5 – Considérations touchant l’environnement

5.1 Accessibilité

5.1.1 Considérations

Toute adaptation visant à augmenter l’accessibilité et l’autonomie devrait convenir à une vaste gamme de besoins différents, utiliser un design flexible et assurer la sécurité des aidants.

CONSEILS

- ❖ En matière d’accessibilité, tenez compte des besoins des catégories de personnes suivantes :
 - les élèves qui peuvent marcher;
 - les élèves qui utilisent un fauteuil roulant et qui sont capables, seuls ou avec une aide minimale, d’assurer les transferts de leur fauteuil;
 - les élèves qui utilisent un fauteuil roulant et qui sont incapables d’assurer seuls leurs transferts.
- ❖ Puisque les critères d’accessibilité varient selon les personnes, parlez à l’élève pour vérifier que les accommodements appropriés sont effectués pour toutes leurs activités, y compris les activités parascolaires et les excursions à l’extérieur de l’école.
- ❖ Trouvez des stratégies pour faire en sorte que les spectacles et concerts permettent une pleine intégration.

5.1.2 L’école

Répondre aux besoins d’un élève qui a une maladie neuromusculaire pourrait exiger de modifier et d’adapter le site de l’école. L’inspection de l’ensemble de l’école en vue de rendre celle-ci pleinement accessible permettra une meilleure évaluation.

CONSEILS

- ❖ Au moment d’évaluer l’accessibilité d’une école, vérifiez les points suivants :
 - disponibilité de rampes, d’ascenseurs ou de monte-escaliers comme solution aux escaliers;
 - installation de mains courantes dans les escaliers à l’intérieur comme à l’extérieur de l’édifice;
 - retrait des obstacles et résolution des dangers potentiels, par exemple des sols aux surfaces inégales;
 - espace adéquat pour permettre aux fauteuils roulants de circuler sans difficulté;
 - mise en place de mesures qui permettent aux élèves d’avoir assez de temps pour se déplacer d’un endroit à l’autre dans l’école.
- ❖ Donnez à l’élève qui a une maladie neuromusculaire le choix de quitter la classe quelques minutes avant ou après ses camarades pour lui permettre d’éviter la cohue dans les corridors.

5.1.3 Accès à la classe

Les fauteuils roulants électriques peuvent être assez volumineux mais ils sont très faciles à manœuvrer et les jeunes qui ont une maladie neuromusculaire deviennent rapidement experts dans leur conduite. Il est important de s'assurer que l'élève ait facilement accès à ses salles de cours. Ceci peut exiger la réorganisation du mobilier dans toutes les zones que l'élève utilisera pour suivre ses cours. Il est aussi conseillé de réfléchir à l'endroit où l'élève sera placé dans la classe. On devrait aussi tenir compte de toute déficience sensorielle au moment d'allouer leur place aux élèves. De plus, au cours des activités en classe, il est important que l'élève puisse utiliser une table ou un plateau appropriés afin de maximiser les fonctions des mains et des membres supérieurs.

CONSEILS

- ❖ Encouragez tous les élèves à garder les allées de la classe libres de sacs et de manteaux.
- ❖ Arrangez les meubles de façon à bien dégager un chemin pour entrer et sortir de la classe.
- ❖ Envisagez d'autres dispositions si les classes sont à l'étage. Dans la mesure du possible, assignez l'élève à des classes situées au rez-de-chaussée.

5.1.4. Ascenseurs

Il pourrait être nécessaire d'installer un ascenseur pour rendre l'école accessible. Si l'école en est déjà pourvue, assurez-vous qu'il convient tant aux élèves qu'à leurs fauteuils roulants.

CONSEILS

- ❖ Pour les escaliers comportant peu de marches, pensez à utiliser une plateforme élévatrice ou un monte-escalier plutôt qu'un ascenseur.

5.1.5 Aires de jeu

Réfléchissez à l'endroit où sont situées les aires de jeu. Les sites exposés au nord peuvent être froids et venteux, ce qui peut créer des difficultés pour les élèves qui ont une maladie neuromusculaire (voir section 4.2.9). Des bancs donnent aux élèves qui sont capables de marcher l'occasion de se reposer et permettent aux élèves qui ont des problèmes d'équilibre et de coordination de s'asseoir avec des amis de façon sécuritaire. Les bancs encouragent aussi les interactions sociales pour les utilisateurs de fauteuils roulants en permettant aux autres étudiants de communiquer au même niveau. Certaines surfaces d'aires de jeu facilitent davantage les déplacements en fauteuil roulant.

CONSEILS

- ❖ Installez des bancs dans les aires de jeu pour permettre de se reposer lors des récréations.
- ❖ Au moment de planifier le développement ou la rénovation des aires de jeu, encouragez l'école à acheter des équipements qui soient accessibles en fauteuil roulant.
- ❖ Soyez conscient que les jeunes qui, généralement, sont capables de marcher pourraient avoir besoin d'un fauteuil roulant lors des récréations ou d'autres pauses.
- ❖ Favorisez le jumelage des élèves pendant les pauses.

5.1.6 Rangement

Les élèves auront besoin d'un endroit sécuritaire où ranger leurs aides techniques telles que les verticalisateurs, les accoudoirs amovibles et les lève-personnes.

CONSEILS

- ❖ Comme il peut être fatigant pour les élèves qui ont une faiblesse musculaire de trimballer avec eux des sacs d'école remplis de livres, pensez à leur fournir un casier ou un local d'entreposage sécuritaire.

5.1.7 Procédures d'évacuation d'urgence

Si un élève qui a une maladie neuromusculaire est incapable de sortir de l'école de la même manière que les autres élèves, un nouveau plan d'évacuation doit être élaboré et mis en place. Pour élaborer des procédures d'évacuation d'urgence pour les élèves handicapés, il est recommandé de procéder à une évaluation et à une révision complète. Il faut vérifier l'accessibilité de toutes les sorties d'urgences. Le personnel et les élèves devraient connaître les procédures d'évacuation et être encouragés à faire de temps à autre des exercices de simulation.

CONSEILS

- ❖ S'il est trop difficile d'organiser un exercice d'évacuation pour l'ensemble de la classe, pensez à réaliser à l'avance un tel exercice avec l'élève qui a une maladie neuromusculaire.

5.1.8 Transports accessibles

Les jeunes qui ont une maladie neuromusculaire qui doivent être transportés pour se rendre à l'école auront besoin d'un véhicule adapté. Pour les utilisateurs de fauteuils roulants, ceci signifie des véhicules accessibles munis de rampes ou d'une plate-forme élévatrice, de harnais de sécurité appropriés et d'un système d'ancrage pour maintenir en place le fauteuil roulant. Pendant le transport, un appuie-tête devrait être attaché au fauteuil pour prévenir la possibilité de coups de fouet cervicaux en cas d'arrêt soudain. Les élèves qui sont capables de marcher pourraient trouver difficile, voire impossible, de gravir les marches d'un autobus scolaire. Des mesures spéciales doivent donc être envisagées. Les besoins relatifs au transport devront être réévalués et modifiés à mesure que la force musculaire de l'élève changera.

Les longs trajets en transport scolaire peuvent être épuisants pour les élèves qui ont une maladie neuromusculaire, ceux-ci se fatigant plus facilement. Lorsque les muscles sont affaiblis, il est difficile de maintenir la stabilité de la posture dans un véhicule en mouvement. Ceci pourrait affecter la capacité de l'élève à se concentrer à l'école ou à faire ses devoirs plus tard dans la journée.

Ces questions doivent être prises en compte lors de la planification de sorties scolaires. Un transport adapté est nécessaire pour que les élèves puissent participer aux activités parascolaires.

CONSEILS

- ❖ Établissez un endroit approprié pour l'arrivée et le départ des véhicules et désignez un membre du personnel pour accueillir l'élève à son arrivée à l'école.
- ❖ Assurez-vous que les parents sont informés de tout changement touchant le transport.

5.2 Aides techniques

Les élèves qui ont une maladie neuromusculaire reçoivent généralement l'appui d'une équipe de soins de santé, dont un ergothérapeute et un physiothérapeute qui peuvent prescrire divers types d'aides techniques pour répondre aux besoins changeants des élèves. Les enseignants et les assistants en éducation pourraient devoir être formés à l'usage adéquat de ces aides techniques. On trouvera ci-après la description des aides techniques les plus courantes.

CONSEILS

- ❖ Dystrophie musculaire Canada offre aux personnes qui ont une maladie neuromusculaire un programme pour les aider à obtenir les aides techniques dont elles ont besoin. Pour plus d'information, veuillez communiquer avec notre bureau le plus près de chez vous.

5.2.1 Fauteuils roulants

Certains élèves utiliseront un fauteuil électrique, d'autres un fauteuil manuel. Dans le cas des fauteuils manuels, le personnel devra recevoir une formation de base sur la façon de replier celui-ci et sur son utilisation sécuritaire. Des supports supplémentaires peuvent être utilisés avec un fauteuil roulant et il est essentiel que le personnel qui s'occupe de l'élève sache comment ces supports doivent être positionnés pour aider à maintenir une bonne posture.

5.2.2 Sièges spéciaux

La position assise de l'élève est importante, la faiblesse des muscles du tronc pouvant causer des problèmes de colonne vertébrale. Pour maximiser l'usage de leurs membres supérieurs, certains élèves utiliseront une chaise scolaire qui offre du soutien et une autonomie de mouvement. Les jeunes qui utilisent un fauteuil roulant pourraient utiliser des cales pour fournir un soutien à la posture et prolonger la capacité fonctionnelle. Le fauteuil pourrait aussi être doté de coussins spéciaux pour prévenir les plaies de lit.

CONSEILS

- ❖ Sachez que le siège d'un élève nécessitera des révisions, des adaptations et des modifications à mesure que sa force musculaire se détériorera.

5.2.3 Verticalisateurs

Les verticalisateurs maintiennent la personne en position debout et étirent les muscles et les articulations. Ces aides techniques permettent aux élèves non ambulateurs de continuer à exercer un poids sur leurs jambes ce qui favorise la santé des os, une meilleure circulation et une colonne vertébrale plus droite.

CONSEILS

- ❖ Pour minimiser les pertes de temps d'enseignement et permettre les transferts, prévoyez l'usage d'un verticalisateur par l'élève soit immédiatement avant ou après une pause.
- ❖ Pour un bon fonctionnement de la main, placez une table à hauteur ajustable à côté d'un verticalisateur.

5.2.4 Tables à hauteur ajustable

L'élève devrait avoir accès à une table d'une hauteur appropriée qui permet de soutenir les coudes et les avant-bras et maximise le fonctionnement des membres supérieurs.

5.2.5 Lève-personnes mécaniques et toiles

Le transfert sécuritaire d'un élève exige un équipement spécial. Il existe deux grands types de lève-personne : les lève-personnes mobiles, électriques ou manuels, pour lesquels il faudra prévoir un espace de rangement adéquat, et les lève-personnes électriques sur rail fixe.

Les lève-personnes sont utilisés avec une toile. La plupart des fabricants offrent une toile monopiece qui supporte la personne de la base de la colonne vertébrale jusqu'aux épaules ou au sommet de la tête et comprend un support et un rembourrage assurant la posture et le confort.

Chapitre 6 – Politiques éducatives et scolaires

6.1 Élèves ayant des besoins spéciaux

CONSEILS

- ❖ Songez à demander une évaluation en éducation spécialisée dans les cas suivants :
 - l'élève fait peu de progrès, même lorsque l'enseignement cible les faiblesses identifiées;
 - l'élève a du mal à développer ses compétences en lecture et en mathématiques;
 - l'élève éprouve des difficultés émotives ou comportementales persistantes qui ne sont pas résolues par les techniques habituelles de l'école en matière de gestion du comportement;
 - l'élève éprouve des difficultés physiques ou sensorielles et fait peu de progrès malgré la disponibilité d'aides techniques spécialisées;
 - l'élève éprouve des difficultés en matière de communication ou d'interactions sociales et fait peu de progrès malgré la prestation d'un Plan d'études personnalisé.
- ❖ Veuillez considérer les éléments suivants pour évaluer les progrès de l'élève :
 - la façon dont la condition physique de l'enfant affecte son apprentissage et sa mobilité;
 - la façon dont la situation est suivie, consignée et révisée;
 - la pertinence de demander une évaluation psycho-éducative;
 - l'organisation d'une rencontre de l'équipe scolaire pour étudier la situation.

6.2 Lignes directrices et politiques de l'école

Toutes les écoles ont des politiques et procédures qui traitent d'une multitude de situations, depuis les politiques officielles jusqu'aux protocoles de base qui ne sont pas nécessairement consignés par écrit.

Au nombre des questions qui touchent plus particulièrement les élèves ayant une maladie neuromusculaire, mentionnons une politique sur la protection des élèves, une politique sur la discipline et les comportements positifs, des stratégies touchant l'intimidation et une politique sur l'uniforme scolaire.

Veuillez vous assurer de référer aux politiques et procédures de l'école en lien avec tous les sujets abordés par le présent guide.

Chapitre 7 – Planification des transitions futures

Le plan de transition devrait avoir pour but de préparer les jeunes adultes à l'emploi, à la formation ou à l'éducation supérieure. Il devrait les encourager à apporter leur contribution à la vie de leur milieu et à devenir autonomes. Il est très important de commencer très tôt l'élaboration de ce plan, au moins à compter du secondaire 3 au Québec et de la 10^e année ailleurs au pays. À l'encontre des autres élèves, les élèves handicapés ont beaucoup plus de choses à planifier, les services qui leur étaient offerts en tant que mineurs ne l'étant plus lorsqu'ils atteignent leur majorité.

CONSEILS

- ❖ Incorporez les activités suivantes dans un plan de transition :
 - Faites l'inventaire des visées et aspirations de l'élève et assurez-vous qu'elles sont en accord avec son programme d'études.
 - Déterminez l'information nécessaire pour aider l'élève à faire des choix et à prendre des décisions éclairées.
 - Donnez aux parents de l'aide et de l'information pour les aider à appuyer les objectifs de l'élève.
 - Évaluez si une expérience de travail est appropriée et pourrait aider à faciliter le placement.
 - Offrez du soutien pendant le processus de demande d'admission aux établissements postsecondaires.

Chapitre 8 – Faciliter la discussion sur les handicaps

Si vous avez un élève handicapé dans votre classe, vous voudrez vous assurer à l'avance qu'il est à l'aise avec une discussion de son handicap en classe ou avec la présentation d'un conférencier invité sur ce sujet.

CONSEILS

- ❖ Suivez ces étapes pour amorcer une discussion sur les handicaps :
 - Expliquez à l'avance le contenu des leçons à l'élève et à ses parents.
 - Si l'élève se sent à l'aise de parler à la classe, invitez-le à expliquer sa situation et à discuter des activités qui lui sont difficiles.
 - Choisissez des activités de suivi qui sont pertinentes aux limitations de l'élève.
 - Invitez les parents de l'élève à se joindre à vous pour la leçon.
 - Lors de votre rencontre avec l'élève et ses parents, voyez si un frère ou une sœur de l'élève aimerait s'adresser à la classe.
- ❖ Songez à utiliser l'une des activités de sensibilisation aux handicaps suivantes :
 - Jumelez les élèves et demandez-leur de se dessiner, eux et leur partenaire, en notant les similarités et les différences. Demandez à l'élève de parler de la façon dont les différentes parties de leur corps diffèrent. Soulignez que chaque personne possède ses propres habiletés et talents.
 - Animez une discussion sur les personnes handicapées que connaissent vos élèves : des grands-parents, d'autres parents, des voisins, des célébrités. Discutez de leurs forces et de leurs capacités.
- ❖ Communiquez avec Dystrophie musculaire Canada pour plus d'information sur l'organisation à l'école d'une conférence de sensibilisation aux déficiences.

Chapitre 9 - Sommaire

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

Nous vous invitons à communiquer avec le bureau de Dystrophie musculaire Canada le plus près de chez vous pour en savoir plus sur nos programmes et services, incluant nos conférences destinées aux élèves et aux éducateurs (voir les coordonnées de nos bureaux régionaux dans l'avant-propos).

Lorsque vous travaillez avec des élèves qui ont une maladie neuromusculaire, il convient de garder en tête les éléments suivants :

- Ces élèves doivent composer avec des problèmes physiques, académiques et sociaux.
- Les troubles d'apprentissage sont plus courants dans certaines maladies neuromusculaires mais la plupart des jeunes atteints ont une intelligence normale.
- Les élèves peuvent avoir besoin d'autres méthodes (autre les travaux écrits) pour démontrer leur compréhension académique.
- Avec un peu d'imagination, presque toute activité peut être adaptée pour la rendre accessible.
- La coopération et une bonne communication entre l'école et la famille sont des éléments essentiels.
- Une approche d'équipe qui inclut la participation de la famille, de l'équipe de soins de santé et des éducateurs contribuera à faire en sorte que les besoins de l'élève seront compris et soutenus.
- Un milieu positif où l'élève se sent accepté et intégré favorisera l'apprentissage et le développement.

En encourageant votre élève à développer ses forces, rappelez-vous aussi de puiser à même vos propres forces en tant qu'enseignant. Soyez créatif, faites preuve d'empathie, soyez ferme et souple à la fois et, dans la mesure du possible, traitez l'élève qui a une maladie neuromusculaire comme tout autre élève.

Annexe A – Ressources en ligne

Dystrophie musculaire Canada

Notre site Internet offre de l'information sur des maladies précises et des détails sur nos nombreux services. Vous y trouvez également des guides-ressources conçus pour vous donner les moyens de répondre rapidement à vos besoins.

www.muscle.ca

<http://www.muscle.ca/fr/quebec/services/renseignements-complementaires.html>

<http://www.muscle.ca/fr/quebec/services/espace-jeunesse/ressources.html>

Association française contre les myopathies

Ce site Internet français contient plusieurs articles et de l'information pertinente sur les maladies neuromusculaires.

www.afm-france.org

Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA)

L'ACCVA regroupe des centres communautaires qui encouragent l'intégration et la pleine participation de l'individu, quelle que soit sa déficience.

www.cailc.ca

Association régionale de loisirs pour personnes handicapées (ARLPH)

On retrouve ces associations dans la plupart des régions du Québec. Pour connaître les centres ou organismes de loisirs pour enfants et adultes handicapés, adressez-vous à l'ARLPH de votre région.

Association québécoise des sports en fauteuils roulants (AQSF)

L'AQSF a pour mission de mettre sur pied des programmes et de développer des projets favorisant l'épanouissement des personnes handicapées en fauteuil roulant en faisant auprès d'elles la promotion de la santé et de la vie active afin de stimuler leur processus d'intégration.

www.aqsfr.qc.ca

L'accompagnateur.org

L'accompagnateur.org est un site Internet qui a été mis sur pied par les parents d'enfants handicapés dans le but de venir en aide à d'autres parents dans la même situation.

www.laccompagnateur.org

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.



1-800-567-2236
www.muscle.ca