

Surmonter les difficultés d'ordre scolaire – Guide à l'intention des parents d'un enfant ou d'un adolescent atteint de SP



© 2011 National MS Society (USA) et le Regional Pediatric MS Centre

Cette publication a été adaptée par la Société canadienne de la sclérose en plaques avec l'autorisation de l'organisme américain de la sclérose en plaques (National Multiple Sclerosis Society).

Adaptation et préparation du texte pour la version canadienne : Mandy Joseph et Jennifer Eades

Remerciements : Christine Till, Ph. D., psych. c., Jennifer Boyd, inf. aut., et Michelle Wangler-Szameitat.

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.



Société canadienne de la sclérose en plaques
(Services nationaux et recherche, 2011)
Dépôt légal –
Bibliothèque nationale du Canada

PHOTOGRAPHIE DE LA PAGE COUVERTURE

Paul Pinsler

Hand in Hand

C'est à l'âge de seize ans que Paul Pinsler a fait ses débuts en photographie, armé d'un appareil photographique de marque Kodak. Lorsqu'il a commencé à s'intéresser sérieusement à cette activité, il a suivi plusieurs cours de photographie et s'est lancé comme photographe indépendant dans le domaine commercial et celui des réceptions. Il s'est également joint à un club photo grâce auquel il a pu se mesurer à d'autres photographes tout en tirant profit des critiques éclairées des membres les plus reconnus et expérimentés du club. Cette expérience l'a vraiment aidé à perfectionner ses aptitudes et son savoir-faire, tant sur le plan technique qu'artistique.

Ses diverses affectations dans le domaine du merchandising et du marketing l'ont amené à voyager dans le monde entier, accompagné de tout son équipement. Il a ainsi eu la chance de visiter de nombreux pays en Europe et en Asie de même que bien des régions du Canada et des États-Unis, tout en prenant des photos dans la mesure du possible.

Il y a une quinzaine d'années, il a reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Il alors ralenti le rythme, mais sa passion pour la photographie n'a pas fléchi. Malgré la SP, ses amis lui disent qu'il demeure une personne optimiste et que le poème qui accompagne les pages de son site Web reflète parfaitement sa vision de la vie et de la photographie.

Paul Pinsler remet 50 pour 100 du produit de la vente de ses photographies à la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Pour découvrir d'autres photographies de Paul Pinsler, visitez son site Web, à **theperfectpicture.com**.

Table des matières

Avant-propos 4

SECTION 1

À la défense des intérêts de votre enfant..... 4

Éducation d'un enfant atteint de SP..... 4

À la défense des intérêts de votre enfant : explorer la vie de votre enfant à l'école 5

SECTION 2

Le développement de l'enfant : âges et stades 6

Aspects de la maladie chronique à chaque stade de développement 6

Séquence générale du développement 9

SECTION 3

La SP et son impact potentiel sur la vie scolaire 11

Travaux scolaires..... 12

La vie à l'école 14

Exigences scolaires et sociales auxquelles sont soumis tous les enfants..... 14

Socialisation..... 15

Impact affectif..... 16

Moquerie 16

SECTION 4

Collaboration avec le système scolaire en vue de l'obtention de services pour votre enfant 17

Interventions, mesures d'adaptation et consultation 17

Mesures d'adaptation et interventions 19

Plan d'intervention..... 19

SECTION 5

Les stratégies d'adaptation 21

Transitions..... 22

Listes de vérification des étapes du plan de transition pour les parents 23

ANNEXE I

Demande type de services d'évaluation et de programmes d'éducation spécialisée 29

ANNEXE II

Exemples de plan d'intervention 30

ANNEXE III

Ressources et liens pertinents 33

ANNEXE IV

Évaluation cognitive et neuropsychologique 38

ANNEXE V

Glossaire 40

Avant-propos

Les parents d'un enfant atteint de SP déclarent souvent se sentir frustrés, dépassés, voire impuissants devant les difficultés de leur enfant. Réunir toute l'information nécessaire aux parents pour qu'ils puissent aider leur enfant à s'adapter à la vie scolaire et défendre ses intérêts au sein du système scolaire semble un défi de taille. Le présent document vise à offrir aux parents d'un enfant atteint de SP, conseils, outils et ressources qui leur permettront de défendre au mieux les intérêts de leur enfant. Ils en apprendront également davantage sur les effets potentiels de la SP sur la vie de leur enfant à l'école et découvriront des stratégies proactives qu'ils pourront adopter, tout comme leur enfant, pour composer avec la SP.

SECTION 1

À la défense des intérêts de votre enfant

Éducation d'un enfant atteint de SP

Comment définir précisément le rôle d'un parent? Nous savons que les parents sont juridiquement responsables de leurs enfants jusqu'à ce que ces derniers aient 18 ans, mais qu'est-ce que cela veut dire? Quelle est la proportion du « bon sens » et de l'« acquis »? Lorsqu'on pense au rôle des parents, on pense d'abord à la satisfaction des besoins fondamentaux de l'enfant, c'est-à-dire d'être nourri, abrité, vêtu et en sécurité. Malheureusement, pour les parents d'un enfant aux prises avec une maladie chronique, la satisfaction de ces besoins peut parfois s'avérer difficile. La maladie chronique peut en effet ériger certaines barrières devant les enfants qui en sont atteints et leurs parents. Peut-on bien assumer son rôle de parent malgré les nombreux obstacles rencontrés?

En général, les parents savent très bien ce dont leur enfant a besoin et ce qui le stresse. Il importe d'éviter de chercher des solutions à tous les problèmes de l'enfant. Faites preuve d'empathie à son égard et donnez-lui les outils dont il a besoin dans son cheminement. Les parents ne sont pas parfaits; ils sont conscients du fait qu'ils ont leurs propres émotions et leurs propres problèmes et connaissent bien les effets négatifs que leur état affectif peut avoir sur leurs relations avec leur enfant. La connaissance de cet état et des effets qu'il entraîne s'acquiert grâce à un bon réseau de personnes aidantes et à des ressources pertinentes. Il est par ailleurs essentiel de bien communiquer avec votre enfant. Pour y arriver, il faut réussir à établir un dialogue ouvert avec lui et parler de ce qu'il vit. Soulignons également qu'une bonne communication implique toujours une bonne dose de franchise.

Il est facile d'échanger de menus propos au sein de la famille, y allant au plus court, surtout avec les adolescents. Vous pouvez choisir de parler régulièrement avec votre enfant ou d'attendre « le moment propice » pour aborder un sujet délicat. Quoi qu'il en soit, vous devez demander à votre enfant quelle méthode de communication il préfère et toujours garder à l'esprit le stade de développement où il se

trouve et adapter votre discours à son âge.

Il importe d'établir une relation de confiance avec votre enfant, de sorte qu'il n'hésite pas à vous parler de ses problèmes. Il doit se sentir à l'aise d'aborder avec vous des sujets délicats sans ressentir de la crainte, de la culpabilité ou de la honte.

Il est aussi important que vous sachiez que vous n'êtes pas seul dans votre situation. *Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP* est un réseau qui offre divers programmes aux familles dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques. Il est issu d'un partenariat entre la Société canadienne de la SP et la National MS Society (organisme américain de la SP).

Vous pouvez communiquer avec la Société de la SP, à kidswithms@mssociety.ca ou au **1 866 922-6065**, ou encore communiquer avec la National MS Society (organisme états-unien de la SP), à childhoodms@nmss.org ou au **1 800 344-4867** (en anglais seulement).

À la défense des intérêts de votre enfant : explorer la vie de votre enfant à l'école

Vous devez aider le personnel de l'école à comprendre les besoins de votre enfant et à les combler. Il ne faut pas oublier que les enseignants et les directeurs d'école, comme la plupart des gens d'ailleurs, saisiront plus facilement les symptômes apparents (par ex., les difficultés de locomotion, les troubles de l'équilibre ou le tremblement) que les symptômes moins visibles, comme la fatigue et les troubles cognitifs, urinaires ou intestinaux. Mieux vous comprendrez les symptômes de votre enfant, mieux vous pourrez aider les autres à les comprendre. N'hésitez donc pas à demander à l'équipe soignante de vous suggérer des façons de bien communiquer avec le personnel de l'école de votre enfant.

Il est important de garder à l'esprit que les enfants ne réagissent pas tous de la même manière aux symptômes de la SP. Pour bien jauger les effets de la SP sur votre enfant, pensez au genre de vie qu'il menait avant le début de la maladie.

- ➔ Quels changements sont survenus?
- ➔ Y a-t-il beaucoup de choses qui ont changé?
- ➔ Qu'est-ce que ces « changements » signifient pour vous, pour votre enfant et pour votre famille?
- ➔ Quel est le degré d'importance des nouveaux facteurs stressants?

Les facteurs stressants liés à la maladie chronique¹

- ➔ Que veut dire la maladie ou le diagnostic pour l'enfant, l'adolescent et la famille?
- ➔ Diagnostic et traitement
- ➔ Impact des symptômes persistants sur les activités quotidiennes
- ➔ Changements dans l'apparence physique

- ➔ Fidélité au traitement
- ➔ Absences scolaires
- ➔ Difficultés liées à la planification des sorties et des vacances en famille
- ➔ Fardeau financier
- ➔ Stress chez les frères et sœurs de l'enfant malade

SECTION 2

Le développement de l'enfant : âges et stades

Aspects de la maladie chronique à chaque stade de développement

En tant que parent, il importe d'évaluer et de comprendre les divers stades de développement de votre enfant, y compris les difficultés potentielles associées à chacun de ces stades. Cette information vous aidera à mieux comprendre les effets que la SP peut avoir sur le développement de votre enfant et à expliquer aux autres les répercussions qu'a eues la SP sur la vie de ce dernier.

N'oubliez pas qu'aux difficultés d'adaptation à la SP s'ajoutent des troubles développementaux qui auront une grande influence sur la vie de votre enfant. Ceux-ci influent sur les pensées et les sentiments de l'enfant à propos de la socialisation, de l'acceptation des camarades et de l'estime de soi. Les troubles développementaux peuvent également avoir des répercussions sur la compréhension qu'a votre enfant de la SP et sur sa façon de composer avec les traitements. Il peut souhaiter s'intégrer au groupe et ne pas paraître différent des autres ou s'inquiéter de ce que les autres pensent de lui. L'enfant peut donc choisir de ne pas parler de sa maladie à ses camarades ou peut refuser d'utiliser une aide à la locomotion comme une canne, un fauteuil roulant ou un triporteur.

Voici un survol des divers stades de développement de l'enfant et des effets potentiels de la SP sur chacun d'eux.

Jeunes enfants : de 3 à 5 ans

La sclérose en plaques pédiatrique peut affecter grandement le développement de l'enfant, sa personnalité et l'image qu'il a de lui-même. Ce stade est complexe étant donné qu'il est très précoce. Des événements sans grande importance peuvent alors modifier la courbe du développement. À ce stade, votre rôle consiste à encourager et à rassurer votre enfant dans son exploration du monde qui l'entoure tout en lui imposant certaines limites et en le guidant². Il peut être difficile pour les parents d'assurer le maintien de la discipline et d'équilibrer cet aspect avec les soins et l'amour à prodiguer à leur enfant. Il est également difficile de doser le degré de protection à offrir à un enfant, tout en lui permettant d'avoir une enfance « normale ». Ces mêmes difficultés se perpétuent à tous les stades de développement.

La plupart des parents qui apprennent que leur jeune enfant a la SP ont de la difficulté au début à poser des limites et des frontières parce qu'ils veulent reconforter leur enfant et lui offrir les meilleurs soins possible. Alors qu'il est naturel et essentiel d'entourer l'enfant de tous les soins complémentaires dont il pourrait avoir besoin pour l'aider à se sentir en sécurité, il est tout aussi important de prévoir des limites. Celles-ci permettent en effet à l'enfant de se sentir en sécurité tout en assurant aux parents qu'ils assument bien leur rôle (agir dans le meilleur intérêt de l'enfant). Les parents doivent faire en sorte que leur enfant sente que la situation est bien maîtrisée, que la structure familiale n'est pas altérée et que, lorsqu'il se sent bien, il peut faire tout ce que les autres enfants font. Les jeunes enfants prennent exemple sur leurs parents lorsqu'ils doivent composer avec les changements. Si les parents sont anxieux, les enfants le seront probablement aussi.

Voici quelques suggestions pour aider votre enfant à s'adapter à la situation :

- donnez-lui des renseignements qu'il peut comprendre;
- répondez à ses questions tout bonnement, sans en dire plus qu'il ne peut en absorber;
- soyez à l'affût des changements de comportement qui peuvent dénoter la présence de stress.

Enfants d'âge scolaire : de 6 à 10 ans

L'enfant d'âge scolaire cherche à acquérir une certaine indépendance par rapport à ses parents, tout en continuant de dépendre d'eux. Il se prépare à être plus autonome et à devenir une personne à part entière, quoiqu'il manque d'assurance et agisse parfois de façon immature, c'est-à-dire « comme un bébé ». Les comportements de l'enfant peuvent être un bon indicateur de son degré de confiance en soi. Il se peut qu'à certains moments, il ait besoin d'être redirigé.

On peut aider un enfant d'âge scolaire à s'adapter à la maladie par les moyens suivants :

- soyez attentif à ce qu'il dit – et à ce qu'il ne dit pas – et encouragez-le à exprimer le fond de sa pensée; parler de ses inquiétudes peut calmer ses peurs et l'aider à voir que vous le comprenez;
- rassurez-le en lui disant que ses sentiments sont normaux;
- orientez-le de manière à favoriser son développement.

Par exemple :

« Je vois que tu t'intéresses beaucoup à _____. Je pense que tu aimerais peut-être aussi faire _____. »

Composer avec une maladie chronique peut être une source de confusion pour les enfants de ce groupe d'âge parce qu'ils sont alors naturellement portés à rechercher une certaine indépendance. Les enfants qui sont atteints de SP à cette période de leur vie se trouvent fréquemment dans des situations où ils dépendent de leurs parents, ce qui entre en conflit avec leur élan naturel vers l'autonomie.

Adolescents

Début de l'adolescence : de 10 à 13 ans

Milieu de l'adolescence : de 14 à 17 ans

Fin de l'adolescence : de 18 à 20 ans

À ce stade, les adolescents sont en voie de devenir des personnes adultes. Ils ont alors une soif naturelle d'autonomie (qui peut être angoissante en elle-même). Or, devoir composer avec la SP durant cette période peut accroître l'anxiété. Il est critique pour les adolescents de participer à leur propre plan de soins. Il s'agit là d'un aspect de l'autonomie qu'il importe d'encourager et de soutenir.

En outre, les traitements (comme l'auto-injection) peuvent entrer en conflit avec les difficultés normales liées au développement telles que les problèmes liés à l'image corporelle. Les adolescents ont tendance à se concentrer sur les changements qui se manifestent dans leur corps. Ils peuvent avoir des craintes au sujet de la SP et des inquiétudes; par exemple, les réactions au point d'injection seront visibles et rendront leurs camarades mal à l'aise. L'établissement d'un **plan de transition** démythifiera cette étape et sera bénéfique aux adolescents et à leurs parents.

Stratégies pour aider les adolescents à composer avec la SP :

- Soyez à l'affût des signes de dépression au-delà du comportement de retrait normal de l'adolescent. Les sautes d'humeur étant répandues chez les personnes atteintes de SP, il est parfois difficile de distinguer la dépression de la SP puisque les symptômes de ces deux affections peuvent se chevaucher (par ex., fatigue ou perte d'énergie, ralentissement général, troubles du sommeil, incapacité d'avoir les idées claires). Il peut arriver que la dépression se manifeste par de l'agressivité à la maison ou à l'école, plutôt que par des comportements de retrait ou de la tristesse.
- Encouragez l'ouverture dans vos échanges. Souvent, les adolescents se tracassent pour les gens qui sont importants dans leur vie, et ils ne veulent pas être un fardeau pour eux. Ils peuvent ainsi cacher leurs inquiétudes au sujet d'un nouveau symptôme ou de certaines pensées qu'ils ont par rapport à eux-mêmes, par exemple.
- Donnez à votre adolescent l'occasion d'obtenir du soutien en dehors de la famille, soit par l'entremise d'un groupe d'entraide ou de soutien ou d'autres programmes communautaires.

Par exemple :

Votre adolescent pourrait vouloir s'intégrer à la collectivité en ligne des jeunes touchés par la SP (commemoi.ca).

Stades du développement normal de l'enfant et phases par lesquelles tous les enfants passent

Pourquoi est-il important de comprendre le processus de développement normal de l'enfant?

Il est important de comprendre les difficultés normales des enfants et des adolescents pour pouvoir, d'une part, reconnaître celles qui sont anormales³ et, d'autre part, venir en aide à votre jeune en difficulté.

Séquence générale du développement – de l'enfance au début de l'âge adulte²

STADES	TÂCHES DÉVELOPPEMENTALES
Petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> • Les tout-petits dépendent de leurs parents pour se nourrir, être au chaud et recevoir de l'affection. • Entourés de leurs parents et de personnes qui répondent à leurs besoins physiques et affectifs, les tout-petits commencent à faire confiance aux gens qui prennent soin d'eux et au monde dans lequel ils évoluent.
Âge de l'exploration	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants de 15 mois à 3 ans et demi deviennent de plus en plus indépendants : ils marchent, parlent, vont aux toilettes et, en général, font des choses par eux-mêmes. • Ils commencent à se maîtriser à cet âge et acquièrent de l'autonomie. • Si on les laisse explorer leur environnement, commettre des erreurs et tester leurs limites, ils acquerront de l'autonomie, de la maîtrise de soi et de la confiance. Dans le cas contraire, ils peuvent se mettre à douter de leurs capacités et ressentir de la honte à l'égard de leurs comportements.
Âge préscolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants d'âge préscolaire interagissent davantage avec leur milieu. • Ils tentent de trouver un équilibre en exerçant leur capacité de maîtriser leurs pulsions et leurs fantasmes d'enfant.

Séquence générale du développement (suite)

STADES	TÂCHES DÉVELOPPEMENTALES
Âge préscolaire (suite)	<ul style="list-style-type: none"> • S'ils sont encouragés à choisir eux-mêmes leurs activités, ils acquerront une image positive d'eux-mêmes. Par contre, si on ne leur permet pas de prendre certaines décisions, ils peuvent se sentir timides, voire coupables lorsqu'ils essaient de devenir autonomes. Ils peuvent en venir à croire qu'il vaut mieux ne pas rechercher l'autonomie, éviter les nouvelles activités et laisser les autres prendre les décisions.
Âge scolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants d'âge scolaire doivent faire la transition entre la vie à la maison et la vie à l'école avec des camarades. • Ils font des apprentissages, apprennent à utiliser des outils et acquièrent des aptitudes qui leur permettent d'être productifs à l'école. • De nombreux enfants reçoivent pour la première fois des commentaires de gens de l'extérieur sur leurs réalisations. • S'ils peuvent découvrir le plaisir d'apprendre, d'être productifs et de rechercher le succès, ils acquerront un sentiment de compétence. Dans le cas contraire, ils peuvent acquérir un sentiment d'infériorité et d'incompétence.
Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> • À l'adolescence, les enfants commencent à se poser les questions suivantes : « Qui suis-je? Qu'est-ce que je veux devenir? » • Leurs tâches consistent à explorer, à tester leurs limites, à se détacher de leurs parents et à se forger une identité. • Ils parviennent à se bâtir une identité après avoir tenté divers rôles et comportements et adopté différents principes. • L'impossibilité de se forger une identité entraîne de la confusion chez l'adolescent quant à son rôle et à ses compétences dans la vie.
Jeunesse (jeunes adultes)	<ul style="list-style-type: none"> • À ce stade, le jeune adulte doit apprendre à établir des relations intimes, tant amicales qu'amoureuses. • Il peut être difficile de s'engager dans des relations intimes si on n'a pas acquis une certaine confiance en soi ou si on ne s'est pas forgé une identité. • À défaut de pouvoir tisser ce genre de relations, le jeune vivra de l'aliénation, de l'isolement, la peur de l'engagement et l'incapacité de faire confiance aux autres.

SECTION 3

La SP et son impact potentiel sur la vie scolaire

La sclérose en plaques est une maladie imprévisible dont les symptômes vont et viennent sans raison apparente ni avertissement. En outre, elle se manifeste différemment d'une personne à l'autre. Certains de ses symptômes sont évidents (faiblesse des jambes causant des difficultés de locomotion) tandis que d'autres le sont moins (fatigue ou troubles cognitifs). Il est impossible de savoir quand les symptômes vont apparaître ni quelle partie du corps ils vont affecter. Des **mesures d'adaptation** à l'école pourraient être nécessaires si votre enfant présente des besoins particuliers.

Exemples d'effets que la SP peut avoir sur l'enfant et l'adolescent à l'école :

- Des symptômes tels que la fatigue, la dépression et les troubles urinaires ou intestinaux peuvent faire perdre l'intérêt de l'enfant pour la socialisation. Les enfants peuvent également se sentir mal à l'aise, avoir des sautes d'humeur ou une piètre estime d'eux-mêmes, ce qui peut avoir des effets négatifs directs sur la socialisation.
- Une vision trouble ou dédoublée peut rendre difficiles la lecture, l'écriture et le maintien de l'attention.
- La SP peut entraver le développement de nombreuses aptitudes à la réflexion. Ainsi, le raisonnement, l'idéation, la durée d'attention, le traitement de l'information, la concentration, l'apprentissage et la mémoire peuvent être touchés⁵. Les poussées aiguës ou les symptômes résiduels peuvent causer de l'engourdissement, de la faiblesse, de la fatigue, une altération de la posture ou des troubles de la coordination, effets qui peuvent tous affecter l'écriture et l'utilisation d'un clavier d'ordinateur.
- La sensibilité à la chaleur peut limiter la participation aux activités physiques dans un environnement chaud.

Les symptômes de la SP peuvent varier d'une semaine à l'autre. Il vous faut absolument pouvoir reconnaître les symptômes de votre enfant pour éviter le maintien de certaines difficultés à l'école. De même, le personnel de l'école doit comprendre que les symptômes vont et viennent sans prévenir, de sorte que les mesures d'adaptation nécessaires soient maintenues même lorsque les symptômes semblent s'atténuer pendant quelque temps.

Alors que la majorité des symptômes de la SP s'avèrent relativement légers et traitables chez la plupart des enfants, ils peuvent avoir un impact considérable sur les activités de la vie quotidienne de certains enfants, voire limiter leurs activités. Il est de prime importance de s'efforcer de cerner les difficultés dans ce domaine et de les résoudre avant qu'ils n'influent négativement sur la vie scolaire de l'enfant. Par conséquent, il est essentiel que les enfants et leurs parents connaissent les signes de l'apparition de difficultés scolaires.

Par exemple :

Une évaluation neuropsychologique peut permettre de déceler les forces et les faiblesses de votre enfant; pour obtenir davantage d'information à ce sujet, communiquez avec le [ministère de l'Éducation de votre province](#).

La SP peut avoir chez les enfants des effets uniques sur leurs facultés cognitives et leur rendement scolaire. Cela est particulièrement vrai pour les plus jeunes chez qui la maladie se manifeste avant qu'ils n'aient eu le temps de posséder les bases élémentaires de l'éducation⁶. Lorsque le processus d'acquisition est perturbé avant que l'enfant ait eu le temps de faire certains apprentissages comme les mathématiques et la syntaxe, celui-ci pourrait accuser un retard par rapport aux enfants qui ont acquis ces aptitudes⁷.

Travaux scolaires

Apprentissage et mémoire

La SP peut altérer les facultés cognitives comme le raisonnement, l'idéation, la durée d'attention, le traitement de l'information, la récupération des renseignements stockés et autres aptitudes à la réflexion. Le tableau suivant procure une liste des capacités cognitives liées aux travaux scolaires. En vous familiarisant avec ces concepts, vous pourrez mieux comprendre et mieux interpréter les résultats des examens psychoéducatifs ou neuropsychologiques.

APTITUDES COGNITIVES RELATIVES AUX TRAVAUX SCOLAIRES	
Raisonnement fluide	Aptitude à apprendre – peut influencer sur la vitesse d'apprentissage et le volume de connaissances acquises; capacité de traiter et d'utiliser l'information reçue dans le cadre d'un processus de raisonnement. Cette aptitude est importante pour l'apprentissage de la lecture, la compréhension de problèmes et l'élaboration de solutions.
Connaissances cristallisées (acquises)	Connaissances et expériences acquises et enregistrées (par ex. le vocabulaire, l'orthographe, la lecture, les règles sociales).
Mémoire des faits récents	Aptitude à retenir une information pendant une courte période; par exemple se rappeler la combinaison d'un cadenas, 20 minutes après l'avoir apprise.

APTITUDES COGNITIVES RELATIVES AUX TRAVAUX SCOLAIRES (suite)	
Mémoire associative à long terme et récupération des informations	Aptitude à garder de l'information en mémoire durant longtemps et à la récupérer au besoin. Cette aptitude est importante pour les élèves à qui on demande constamment de faire appel à des notions qu'ils ont apprises des jours, des semaines, voire des mois auparavant.
Traitement de l'information visuelle	Aptitude à traiter l'information captée par les yeux. Elle implique la reconnaissance et la mémoire des informations vues. Cette aptitude est nécessaire à l'accomplissement de tâches telles que la copie de notes inscrites au tableau, le stockage mnésique de diapositives, de vidéos, etc.
Traitement de l'information auditive	Aptitude à traiter l'information captée par les oreilles. Elle implique la reconnaissance et la mémoire des sons entendus et des paroles dites. Cette aptitude est importante pour la compréhension des informations transmises par l'enseignant, l'application des consignes, etc.
Vitesse de traitement de l'information	Vitesse des processus mentaux. Cette aptitude cognitive influe sur un grand nombre d'autres aptitudes à la réflexion et est fortement reliée à l'aptitude à subir des examens et à la rapidité de la compréhension (par ex., comprendre rapidement des concepts expliqués en classe) – joue un rôle important à l'école.

Composer avec les troubles cognitifs

Que les difficultés d'un enfant soient visuelles, motrices ou mnésiques, ses parents doivent tenter de trouver des moyens de les atténuer. Plus précisément, il faut aider l'enfant à trouver des moyens d'accomplir les tâches difficiles.

Par exemple :

Mon enfant présente _____ symptôme(s).

- L'ai-je vu changer ses façons de faire (par exemple, donner un coup de pied à un ballon avec l'autre jambe que celle qu'il utilise habituellement, compter sur ses doigts alors qu'il ne le fait pas à l'ordinaire, etc.)?
- Lorsque j'apprends une nouvelle façon de faire à mon enfant, est-ce qu'il obtient de meilleurs résultats?

- Lorsque mon enfant apprend une nouvelle tâche (même s'il y met du temps), est-il en mesure de l'accomplir sans aide? S'il ne peut l'accomplir sans aide, réussit-il à l'accomplir avec de l'aide? De combien d'aide a-t-il besoin?
- Cela signifie-t-il qu'il aura besoin d'être mieux encadré en classe?

La vie à l'école

Les enfants passent beaucoup de temps à l'école. C'est un peu leur lieu de travail. Ils vont à l'école tous les jours pour acquérir de nouvelles connaissances, mais la vie scolaire, c'est bien plus que les livres, les tests éclair et les devoirs, plus que le rendement scolaire et les examens même. L'école est en effet aussi le lieu où les enfants socialisent le plus, où ils acquièrent leur fonctionnement social et interpersonnel en interagissant avec leurs camarades.

Exigences scolaires et sociales auxquelles sont soumis tous les enfants⁴

NIVEAU	EXIGENCES SCOLAIRES	EXIGENCES SOCIALES
Précolaire	<ul style="list-style-type: none"> • Aptitudes de base 	<ul style="list-style-type: none"> • Attendre son tour
Primaire, 1^{er} cycle (Mat. – 2^e année ±)	<ul style="list-style-type: none"> • Décodage • Aptitudes numériques 	<ul style="list-style-type: none"> • Partager avec un enfant et en petit groupe
Primaire, 2^e et 3^e cycles (3^e à 6^e année ±)	<ul style="list-style-type: none"> • Maîtrise des contenus disciplinaires. Par exemple : « Je peux nommer toutes les provinces et les territoires du Canada. » • Application (devoirs) • Concours (épreuves, tests, examens) 	<ul style="list-style-type: none"> • Groupes organisés (p. ex., scouts/guides) • Gangs (nous contre eux)
Primaire – secondaire (6^e pr. à 3^e sec. ±)	<ul style="list-style-type: none"> • Étude et organisation • Gestion du temps • Abstraction (début) 	<ul style="list-style-type: none"> • Influence des pairs • Conflits entre dépendance et autonomie • Poussées d'égoïsme (tendance à penser que « le monde tourne autour de lui »)

Exigences scolaires et sociales auxquelles sont soumis tous les enfants⁴ (suite)

NIVEAU	EXIGENCES SCOLAIRES	EXIGENCES SOCIALES
Secondaire – collégial (3 ^e sec. à 2 ^e col. ±)	<ul style="list-style-type: none"> • Aptitudes cognitives avancées, comme la pensée critique • Liens passé-présent-futur 	<ul style="list-style-type: none"> • Élans de compréhension de sa place et de son rôle dans la communauté (pensée sociale) • Ouverture des horizons à la communauté
Postsecondaire (cégep et +)	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes les précédentes • Compétences professionnelles fonctionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilité de soi • Responsabilité d'autrui

Socialisation

La progression du fonctionnement social est essentielle au développement, quelle qu'en soit l'étape², et c'est à l'école que se fait la majeure partie de cette progression. Ce qui se passe à l'école se poursuit après la classe et peut influencer le comportement de l'enfant à la maison. On sait très peu de choses sur les effets précis de la SP sur la socialisation, mais on sait que, de façon générale, les enfants atteints de maladies chroniques risquent davantage d'éprouver des difficultés de socialisation que ceux qui n'en sont pas atteints. On a établi que, parmi les enfants atteints de maladies chroniques, ceux dont le handicap ou les limites fonctionnelles sont plus évidents ont plus de difficulté de socialisation que les autres en raison de leur sentiment d'isolement et de différence.

Malheureusement, pour bien des enfants et des adolescents atteints de SP, la socialisation à l'école peut être compliquée par plusieurs facteurs, notamment les suivants.

- Modifications de la fonction cognitive susceptibles d'entraîner des sentiments de ne pas convenir, de ne pas pouvoir « suivre » les autres ou d'être différents des pairs; taquineries par les pairs.
- Frustration ou gêne en raison de l'incompréhension fréquente du personnel de l'école relativement aux symptômes de la SP (comme la fatigue, les troubles de la vision et la nécessité d'aller souvent aux toilettes).
- Perte d'estime de soi ou gêne, entraînant un faible désir de contacts sociaux en raison des limites fonctionnelles (le cas échéant) ou d'autres symptômes.
- Faible désir d'autonomie en raison de la nature de la maladie, qui peut exiger une plus grande dépendance envers les parents, les proches aidants et les enseignants, ou du besoin de certains adultes de protéger le jeune et de limiter son autonomie.

- ➔ Anxiété, soit intériorisée (retrait) ou extériorisée (traduite par des gestes), due à l'incertitude qu'entraîne la SP.

Il faut se rappeler que les maladies chroniques n'entraînent pas nécessairement de problèmes sociaux pour les enfants, bien qu'elles les y rendent plus vulnérables. Il faut aussi comprendre que de saines relations avec les camarades peuvent en fait protéger les enfants et les adolescents atteints d'une maladie chronique contre ces problèmes et favoriser leur bien-être. C'est pourquoi il importe que les parents et les répondants encouragent et favorisent les relations positives avec les camarades.

Impact affectif

Le fait d'être atteint d'une maladie chronique, comme la SP, peut avoir diverses conséquences affectives sur les enfants et les adolescents. Les changements dans les aptitudes cognitives peuvent entraîner des changements dans la capacité d'accomplir les tâches quotidiennes, comme se rappeler la combinaison de son cadenas, faire ses devoirs ou réaliser un projet en classe. Même les changements dans l'horaire à l'école, les besoins relatifs au transport et la façon de se déplacer à l'école peuvent avoir un impact affectif. Il est possible aussi que les répercussions affectives de la SP soient accrues chez les enfants dont le fonctionnement cognitif est altéré. Les enfants peuvent se sentir laissés de côté ou « moins bons que les autres » à cause de leurs difficultés scolaires ou d'une perte de capacités, qui peut être frustrante s'ils ont connu beaucoup de succès à l'école auparavant. Cela peut affecter leur estime de soi et leur image personnelle. Sans intervention, le fossé peut se creuser entre le fonctionnement scolaire réel de l'enfant et celui qu'il devrait avoir en fonction de son âge. Les situations particulières à la vie scolaire et aux autres activités sociales de l'enfant peuvent aussi entraîner d'autres difficultés affectives.

Moquerie

La moquerie et l'intimidation à l'école sont des problèmes croissants qui attirent de plus en plus l'attention des collectivités de tout le pays. Les enfants atteints de maladies chroniques font partie des groupes à risque de moqueries et d'intimidation. Voici quelques renseignements généraux sur la moquerie qui pourront vous aider à préparer votre enfant à d'éventuelles rencontres avec des enfants qui font de l'intimidation à l'école⁸.

Pourquoi les enfants se moquent-ils des autres

- ➔ Attention – la moquerie est un moyen efficace d'attirer l'attention, même négative.
- ➔ Imitation – certains enfants reproduisent à l'école le comportement qu'ils subissent chez eux.
- ➔ Sentiment de supériorité ou de pouvoir sur les autres.
- ➔ Acceptation des camarades.
- ➔ Incompréhension – ils ne comprennent pas que les différences entre les gens sont normales.
- ➔ Désir de provoquer la colère ou la frustration, ou de faire en sorte que leur victime se sente faible ou anormale, souvent dans le but inconscient de se sentir eux-mêmes puissants.

Stratégies contre la moquerie que les parents peuvent enseigner à leurs enfants

Ces stratégies peuvent être appliquées individuellement ou en combinaison. Faites un jeu de rôles avec votre enfant et demandez-lui de trouver des exemples et des scénarios.

Monologue intérieur	Encouragez l'enfant à trouver des phrases qu'il peut se dire s'il est victime de moquerie (p. ex., « Je n'aime pas la moquerie, mais je suis capable de l'endurer. »).
Laisser-dire	Les réactions de colère ou de larmes stimulent souvent la moquerie. Il est plus efficace de laisser dire l'enfant qui se moque.
Visualisation	Surtout chez les jeunes enfants, le fait de visualiser les mots qui « rebondissent » sur eux plutôt que de les atteindre les aide à concevoir qu'ils n'ont pas à accepter ce qui leur est dit.
Recentrage	Changez la perception qu'a votre enfant du commentaire négatif qu'il reçoit. Par exemple, si l'on se moque de lui en lui disant qu'il a quatre yeux, il peut répondre : « Merci de remarquer mes lunettes! »

SECTION 4

Collaboration avec le système scolaire en vue de l'obtention de services pour votre enfant

Interventions, mesures d'adaptation et consultation

Chaque **ministère provincial de l'éducation** et chaque école ou commission scolaire municipale ou régionale a son propre système d'interventions et de mesures d'adaptation. Le présent chapitre offre un aperçu des différents types de mesures d'adaptation et d'interventions offerts au Canada afin de vous guider dans les méandres des systèmes scolaires. L'enseignant de votre enfant peut vous aider à cerner les problèmes de votre enfant à l'école, ce qui vous aidera à prendre les mesures nécessaires pour améliorer son expérience d'apprentissage et à déterminer s'il faut une intervention, une mesure d'adaptation ou d'autres consultations avec le personnel de l'école ou avec des professionnels de la santé.

Mesures d'adaptation

Les mesures d'adaptation peuvent faire l'objet d'une discussion et d'une entente avec le ou les enseignants de votre enfant. Les mesures d'adaptation simples peuvent facilement être apportées par l'enseignant en classe, mais les plus complexes peuvent nécessiter une évaluation en bonne et due forme et des démarches auprès de la commission scolaire. Chaque commission scolaire établit, administre et applique son propre processus général d'intervention en matière d'éducation. Les interventions ont lieu à l'école pour les élèves dont le rendement scolaire a un impact négatif sur ses résultats, c'est-à-dire dont le mauvais rendement risque de l'empêcher de réaliser les objectifs de l'étape en cours.

Lorsque le personnel de l'école, un parent (ou un répondant) ou l'enfant lui-même se préoccupe du rendement scolaire de l'enfant, de ses aptitudes physiques, de son adaptation sociale ou de son comportement, on entame habituellement un processus qui peut ressembler à ceci :

- ➔ on communique avec le directeur de l'école, son suppléant ou l'enseignant et on demande à un comité désigné de l'école de décider des mesures d'adaptation générales à adopter;
- ➔ peu après, le comité désigné se réunit pour planifier des stratégies de résolution du problème;
- ➔ le comité élabore un plan d'adaptation général, qui est par la suite mis en œuvre;
- ➔ les parents reçoivent une copie du plan;
- ➔ on se réunit pour faire le suivi des mesures prises et en évaluer la réussite ou la progression.

Que doit-on attendre d'une réunion de suivi :

- ➔ Il est possible que l'on revise le plan général d'adaptation ou qu'on en prolonge la durée pour vérifier s'il continue de fonctionner.
- ➔ Le groupe pourra discuter et demander une évaluation en psychoéducation ou une évaluation physique (par exemple, besoin d'aide à l'écriture ou de mesures d'adaptation pour ses cours d'éducation physique). Si le groupe décide qu'il est nécessaire de procéder à une évaluation, il doit joindre le plan d'adaptation général à la recommandation présentée aux responsables de l'éducation spécialisée.

Les antécédents scolaires de votre enfant

Préparez-vous, au cas où ce serait nécessaire, à donner les antécédents scolaires de votre enfant au comité de l'école.

- ➔ Votre enfant a-t-il déjà eu une évaluation pédagogique (test en psychoéducation) avant de recevoir son diagnostic de SP?
- ➔ Vous ou toute personne qui connaît votre enfant (comme un enseignant) vous êtes-vous déjà préoccupés au sujet de son apprentissage?

- Votre enfant a-t-il déjà reçu, ou reçoit-il actuellement, des services pédagogiques (officiels ou non) à l'école?
- De quoi votre enfant se plaint-il actuellement relativement à l'école?
- Quels sont les symptômes qui font obstacle à la vie scolaire de votre enfant et à ses travaux scolaires? Trouvez des exemples précis à donner.

Mesures d'adaptation et interventions

Plan d'intervention (PI)

Le PI est un document écrit préparé et mis en œuvre par une équipe, qui décrit la marche à suivre pour répondre aux besoins d'apprentissages personnels de l'élève. Ce plan doit être personnalisé afin de répondre aux besoins scolaires et médicaux de votre enfant à l'école. Lorsque vous envisagez certains types de mesures d'adaptation, pensez à ce qui aiderait votre enfant à mieux fonctionner à l'école, tant physiquement (s'il a des symptômes associés à la fonction motrice) qu'intellectuellement (s'il a des symptômes associés à la fonction cognitive). Pour les enfants et les adolescents qui changent d'école, il est bon d'établir un plan de transition dans le cadre du PI. Les élèves qui entrent à l'école secondaire ou qui y sont déjà doivent aussi bénéficier d'un plan de transition.

Veillez à ce que l'école tienne à jour une fiche détaillée sur la santé de votre enfant, comprenant des instructions précises pour les cas où un problème de santé surviendrait à l'école. Cette fiche doit contenir les antécédents médicaux de l'enfant, des renseignements sur ses problèmes de santé et les coordonnées de ses parents, des personnes à joindre en cas d'urgence, du pédiatre, du neurologue et de toute autre personne qu'on pourrait devoir joindre. Les parents doivent aussi tenir compte des ressources de l'école et de ses politiques. Si l'école compte une infirmière, elle doit également être incluse dans le processus, car elle pourrait devoir suivre une formation sur certaines des interventions à pratiquer.

Exemples de mesures d'adaptation et d'interventions

Les mesures d'adaptation sont ajustées aux besoins de chaque élève. Il est donc impossible de fournir une liste complète de toutes les mesures d'adaptation que l'on pourrait apporter, puisque chaque élève a des besoins particuliers en matière d'apprentissage et de soins médicaux.

Exemples de mesures d'adaptation générales

- Questions à choix multiples, si l'enfant a de la difficulté à retenir l'information.
- Deuxième ensemble de livres scolaires à conserver à la maison, si l'enfant éprouve une grande fatigue ou des limites fonctionnelles.
- Place à l'avant de la classe, si l'enfant éprouve des problèmes de vision, un déficit de l'attention ou des problèmes vésicaux ou intestinaux.

- ➔ « Laissez-passer » pour la toilette ou prolongation du délai accordé pour y aller, si l'enfant éprouve des problèmes vésicaux ou intestinaux.
- ➔ Pauses fréquentes, si l'enfant éprouve beaucoup de fatigue ou de la difficulté à se concentrer.
- ➔ Modification des devoirs imposés pour les enfants qui éprouvent une fatigue extrême et qui ont de la difficulté à écrire.
- ➔ Climatiseur ou ventilateur portatif à transporter d'une classe à l'autre si l'école n'a pas de système de climatisation.
- ➔ Marchepied pour monter dans l'autobus.
- ➔ Plan incliné pour appuyer les livres, les reliures et les papiers et améliorer leur vue.
- ➔ Règle transparente de couleur pour mettre en évidence les phrases à lire.
- ➔ Cadenas à clé plutôt qu'à combinaison.

Mesures d'adaptation en bonne et due forme (peuvent exiger une permission spéciale de la commission scolaire)

- ➔ Prolongation du délai accordé pour les examens : cette mesure est extrêmement utile pendant les épreuves obligatoires du ministère; elle comprend habituellement des pauses avec arrêt du chronomètre pour aller aux toilettes ou pour se reposer en cas de fatigue extrême.
- ➔ Déménagement de la classe – pour les enfants souffrant de fatigue ou de handicaps affectant leur motricité globale.
- ➔ Aide à l'élève souffrant de troubles de la vision (par exemple, un lecteur).
- ➔ Ordinateur portable pour prendre des notes et passer les épreuves ou logiciel comme *Dragon Naturally Speaking*, qui tape ce que l'on dit.
- ➔ Services d'orthophonie.
- ➔ Services de psychologie.
- ➔ Services de santé à l'école.

Intervention en éducation spécialisée

- ➔ Services d'ergothérapie pour les besoins en matière de motricité fine et de vision.
- ➔ Services d'orthophonie et d'audiologie.
- ➔ Services de psychologie.
- ➔ Services de physiothérapie.
- ➔ Récréations thérapeutiques et éducation physique adaptative.
- ➔ Services de mobilité ou services médicaux, aux fins de diagnostic ou d'évaluation uniquement.
- ➔ Services de santé à l'école par l'infirmière de l'école ou tout autre professionnel qualifié.

- ➔ Services de travail social.
- ➔ Services de consultation et de formation pour les parents.
- ➔ Aide-enseignant pour répondre aux besoins de l'élève en classe.

SECTION 5

Les stratégies d'adaptation

Composer avec les symptômes de la SP

Se doter de stratégies d'adaptation pour pallier des symptômes gênants peut favoriser l'autonomie et être utile en cas de difficultés à l'école. Tant les parents que les enfants peuvent bénéficier de cet apprentissage.

Les parents en bénéficient parce qu'ils sentent qu'ils peuvent faire quelque chose pour leur enfant.

Les enfants en bénéficient parce qu'ils sentent qu'ils peuvent agir sur des situations qu'ils perçoivent souvent comme hors de contrôle.

- ➔ Parler d'une poussée peut provoquer de l'anxiété, et les parents peuvent avoir de la difficulté à le faire avec leur enfant. Rappelez-vous par contre que le fait d'en parler, même si cela est difficile, rend la poussée moins effrayante pour l'enfant.
- ➔ Discutez ouvertement et encouragez la discussion sur les façons de réduire les effets de la maladie et les handicaps qu'elle entraîne ou de composer avec eux. Lorsque vous élaborer des stratégies d'adaptation, faites participer votre enfant ou votre adolescent.
- ➔ Parlez à votre enfant ou à votre adolescent des effets physiques possibles de la SP et des traitements.
- ➔ Si votre enfant est d'âge préscolaire ou s'il s'apprête à commencer l'école, élaborer des plans d'action « au cas où » et parlez avec lui de différentes situations qu'il pourrait vivre en votre absence. Si certains symptômes se sont déjà manifestés et se sont dissipés, parlez avec votre enfant des façons de réagir à ces symptômes s'ils survenaient de nouveau à l'école.
- ➔ Si votre enfant est déjà à l'école primaire ou secondaire, encouragez-le à élaborer ses propres stratégies d'adaptation; cela augmente souvent la probabilité qu'il les applique, au besoin.
- ➔ Pour certains adolescents et enfants d'âge scolaire avancé, les effets de la maladie chronique font obstacle au désir naturel d'indépendance. Ils commencent à ressentir une perte de maîtrise sur leur vie, ce qui s'exprime souvent par un sentiment que « quelqu'un » ou « quelque chose » d'autre contrôle leur vie.

- Les maladies chroniques comme la SP peuvent parfois nuire au temps passé avec les camarades à l'école, le principal lieu de socialisation de l'enfant. La maladie chronique et les traitements nécessaires intensifient les problèmes d'estime de soi relatifs à l'acceptation et aux préoccupations d'acceptation par les camarades.

Les parents, l'enfant et ses frères et sœurs peuvent trouver de l'aide additionnelle relativement à la vie avec la SP auprès des groupes d'entraide ou d'un psychothérapeute.

Il est parfois utile de faire un jeu de rôle avec l'enfant

« Disons que tu es à l'école, en train de dîner à la cafétéria, et que tout à coup, ta vision s'embrouille, comme elle l'a fait il y a quelques mois. Qu'est-ce que tu ferais? » Rappelez-vous que cette question n'est pas un test que vous faites subir à votre enfant. Jouez différents scénarios avec votre enfant pour l'aider à se sentir moins anxieux. Préparez-le à composer lui-même avec ses symptômes.

Quelques façons d'aider votre enfant à se sentir plus indépendant

- Invitez-le à participer aux discussions sur sa santé (questions relatives à la SP ou aux choix de traitement).
- Apprenez-lui à se soigner.
- Encouragez-le à prendre en charge ses besoins de traitement et à en faire le suivi le plus possible.
- Encouragez et appuyez le développement de ses aptitudes d'adaptation afin qu'il puisse résoudre les problèmes possibles liés à la SP.

Quelques façons d'aider votre enfant à se rassurer et à se sentir prêt à interagir avec des camarades

- Encouragez-le à passer du temps avec des amis.
- Discutez de la divulgation de son état – ce qu'il convient de révéler et de ne pas révéler à ses amis.
- Aidez votre enfant à décider comment réagir si l'on se moque de lui.
- Favorisez l'humour.
- Encouragez ses amis à l'appuyer et aidez-les à le faire.

Transitions

Les jeunes atteints de maladies chroniques peuvent avoir à faire plusieurs transitions :

- dans le développement – de l'enfance à l'adolescence à l'âge adulte;
- dans leur situation – changement d'école ou de services scolaires;
- dans leur état de santé – d'une santé relativement bonne à la vie avec une maladie chronique, selon la progression de la maladie.

Que va-t-il m'arriver?

On a déterminé que l'incertitude d'un avenir encore inconnu est l'une des plus grandes sources d'anxiété que peuvent vivre les enfants, les adolescents et les parents, et la maladie chronique intensifie davantage cette anxiété. Il est très difficile pour les enfants de comprendre qu'on ne peut prévoir les effets de la maladie, et il est pratiquement impossible de dire à l'enfant quels seront les effets exacts qu'aura la SP sur chaque aspect de sa vie. Toutefois, le fait de discuter avec votre enfant de son avenir peut contribuer à alléger un peu ses craintes de l'inconnu. Si vous avez déjà un plan de transition dans le cadre du PI de votre enfant, vous pouvez y ajouter des enjeux personnels ou sociaux ou le prolonger, par exemple en l'étalant sur dix ans plutôt que cinq. Le plan de transition consiste simplement à se préparer aux changements à venir (par exemple le passage du primaire au secondaire, un déménagement, etc.). Chaque enfant a des besoins uniques, et les parents, en collaboration avec l'enfant, sont souvent les mieux placés pour préparer un plan de transition. Il peut être rassurant pour votre enfant de savoir qu'un adulte prépare son avenir avec lui.

Objectifs du plan de transition

- Offrir à l'enfant une éducation et des services de santé sans interruption, coordonnés et appropriés aux plans développemental et psychologique. Le tout doit être établi avant la transition et être suivi pendant la transition vers une nouvelle école ou un nouveau stade de son développement.
- Procurer à l'enfant les connaissances et les outils nécessaires pour chaque nouvelle étape de sa vie en l'incluant dans la planification et la mise en œuvre.

Listes de vérification des étapes du plan de transition pour les parents

TRANSITION DU PREMIER STADE – de l'âge préscolaire à la 3^e année

L'enfant fait son entrée dans le monde. Il commence à participer à des activités sociales de groupe et se prépare à aller à l'école.

Autonomie sociale

- Aidez votre enfant à être aussi autonome que possible (p. ex., se laver les mains, s'habiller, etc.).
- Aidez-le à verbaliser ses désirs et ses besoins dans ses propres mots.
- Dressez une liste de noms des personnes qui soignent votre enfant et y incluez des photos, si possible, et montrez-lui cette liste afin qu'il se familiarise avec les différents intervenants. Parlez avec votre enfant de la dernière fois où vous avez rencontré chacun d'eux et dites-lui quand sera la prochaine visite.
- Encouragez votre enfant à poser des questions aux médecins et aux infirmières lors de ses rendez-vous médicaux. S'il est trop timide ou craintif pour le faire, demandez-lui de vous chuchoter ses questions à l'oreille pour que vous puissiez les poser vous-même pour lui.

- ➔ Discutez de la SP et des traitements dont votre enfant a besoin (mais consultez d'abord l'équipe de santé). Utilisez des exemples qui conviennent au stade de développement de votre enfant pour donner vos explications et ayez des images sous la main. Vos professionnels de la santé peuvent vous donner des idées d'exemples, au besoin.
- ➔ Discutez avec votre enfant des manières de demander de l'aide et faites-en la démonstration en faisant un jeu de rôles.

Soutien psychosocial

- ➔ Donnez à votre enfant des occasions de participer à des activités sociales, de jouer avec des camarades et de jouer dans des situations structurées qui rappellent le contexte de l'école.
- ➔ Commencez à parler des personnes-ressources (p. ex., l'enseignant, les membres de la famille, un conseiller, etc.).

Planification de l'éducation

- ➔ Choisissez quelques écoles qui pourraient convenir à votre enfant. Demandez-vous quel genre d'école correspond à vos valeurs générales, à votre religion, à vos principes en matière d'éducation et aux besoins de votre enfant.
- ➔ Discutez des restrictions qui pourraient limiter (ou non) les activités éducatives ou récréatives de votre enfant.

Santé et mode de vie

- ➔ Montez, dans des reliures ou de grands fichiers, un dossier pour tous les documents médicaux, et un autre pour les documents scolaires de votre enfant.
- ➔ Discutez en famille des effets que la SP peut avoir sur chacun de vous.
- ➔ Veillez à vous créer un bon réseau de soutien, formé de personnes à qui vous pouvez parler de ce que vous ressentez et de vos préoccupations concernant l'avenir.

TRANSITION DU DEUXIÈME STADE – De la quatrième année à la 1^{re} secondaire

À cette étape, l'enfant peut commencer à participer à ses propres soins. Sa famille l'appuie et l'aide à s'exercer.

Autonomie sociale

- Informez votre enfant en lui décrivant la SP, ses symptômes et les traitements en termes simples.
- Parlez des découvertes, des nouvelles et des avancées avec votre enfant.
- Encouragez votre enfant à poser des questions à chaque visite chez le médecin, pour favoriser son autonomie.
- Discutez des médicaments et des traitements de votre enfant, y compris des effets secondaires (après en avoir discuté avec l'équipe de santé de votre enfant).
- Discutez des façons de demander l'aide d'autrui. Demandez à votre enfant d'expliquer quand, comment et à qui il doit demander de l'aide en cas d'urgence et de l'aide médicale.

Santé sexuelle

- Discutez des changements qui surviennent à la puberté, des différences et des ressemblances par rapport aux camarades de votre enfant et des effets de la puberté sur l'état de santé de votre enfant.
- Consultez l'équipe de santé pour savoir où trouver de l'information pour les parents et les jeunes sur l'éducation sexuelle.

Soutien psychosocial

- Appuyez le désir d'indépendance de votre enfant, tout en assurant son équilibre et en veillant à le structurer adéquatement.
- Parlez à votre enfant d'activités sociales, de relations avec les autres enfants et des personnes-ressources.

Planification de l'éducation

- Parlez avec votre enfant de ses responsabilités à la maison (p. ex., les corvées) et à l'école (p. ex., les devoirs, les associations, etc.).
- Discutez des restrictions (réelles et hypothétiques) susceptibles de limiter les activités éducatives ou récréatives de votre enfant.

Santé et mode de vie

- Parlez avec votre enfant du tabagisme et de la consommation d'alcool et de drogues.
- Discutez des effets du tabagisme et de la consommation de drogues et d'alcool sur la santé, sur ses traitements et sur le bien-être général.
- Veillez à vous entourer vous-même de personnes à qui vous pouvez parler de ce que vous ressentez et de vos préoccupations concernant l'avenir.

TRANSITION DU STADE INTERMÉDIAIRE – De la 2^e secondaire à la 5^e secondaire

C'est à cette étape que votre adolescent et vous approfondirez votre compréhension de la transition vers l'âge adulte et des attentes qui y sont liées. Le jeune adolescent s'exerce, recueille de l'information et se fixe des objectifs de participation à ses propres soins.

Autonomie sociale

- Avec l'équipe de santé de votre enfant, discutez de stratégies à appliquer pour trouver de l'information exacte sur les affections et les traitements (p. ex., groupes d'entraide, Internet, bibliothèque et associations liées à une maladie particulière).
- Discutez des dates et des heures de rendez-vous avec votre adolescent et demandez-lui son avis sur les moments appropriés pour les rendez-vous.
- Encouragez votre adolescent à s'enregistrer lorsque vous arrivez à ses rendez-vous de santé.
- Encouragez votre adolescent à s'informer sur les médicaments et exercez-le à faire exécuter son ordonnance.

Santé sexuelle

- Donnez à votre adolescent du temps pour discuter en privé avec ses professionnels de la santé de toute question ou préoccupation qu'il peut avoir relativement à la sexualité. Vous pourrez rencontrer vous-même les professionnels si vous désirez soulever des questions additionnelles.
- Discutez de l'importance d'utiliser des contraceptifs.

Soutien psychosocial

- Invitez votre adolescent à fixer des objectifs positifs pour lui-même et pour sa santé et à les verbaliser.
- Encouragez-le à se joindre à un club parascolaire, à un groupe de soutien (communautaire ou dans une association) ou à participer à un camp de vacances.

Planification de l'éducation et orientation professionnelle

- Centrez la discussion sur l'école, les matières préférées, les projets pour le cégep et même l'université, ainsi que sur des idées de carrière.
- Prenez rendez-vous pour votre adolescent chez les orienteurs afin qu'il discute de cours préparatoires et même d'activités de bénévolat dans la collectivité.

Santé et mode de vie

- Planifiez le moment où votre adolescent commencera à conduire et discutez de ses limites fonctionnelles avec son équipe de santé.
- Discutez de son image corporelle, de l'importance de l'exercice, des préoccupations que vous pouvez avoir au sujet des régimes amaigrissants et du gain ou de la perte de poids.
- Encouragez votre jeune à trouver du soutien à l'extérieur de la famille et aidez-le à le faire, pour enrichir son réseau de soutien. S'il convient de lui trouver de l'aide d'un professionnel pour des questions de santé mentale, votre adolescent devrait de préférence choisir qui il aimerait consulter, comme un psychologue, un travailleur social, un intervenant, etc.

TRANSITION DU STADE AVANCÉ – Niveau collégial

L'adolescent d'âge avancé agit de façon autonome (le plus possible) dans son passage à l'âge adulte.

Autonomie sociale

- Discutez de ses choix de soins médicaux et de services communautaires (p. ex., lorsqu'il partira pour le cégep ou l'université, pour un programme d'été, etc.).
- Encouragez votre jeune à tenir un registre personnel de santé où il pourra noter ses rendez-vous chez le médecin ou le dentiste, ses renseignements médicaux, ses traitements et les coordonnées de ses professionnels de la santé (en particulier leur nom et leur numéro de téléphone).
- Encouragez-le à communiquer directement avec son équipe de santé lorsqu'il remarque de nouveaux symptômes ou problèmes de santé.
- Vous et votre jeune pouvez maintenant rencontrer l'équipe de santé séparément pour discuter de ce qui vous préoccupe.

Santé sexuelle

- Discutez de capacité sexuelle, de fertilité et de vulnérabilité sexuelle avec votre adolescent.
- Donnez à votre adolescent l'occasion de discuter de questions sexuelles en privé avec le professionnel de la santé.
- Discutez de l'importance d'utiliser des contraceptifs.

Soutien psychosocial

- ➔ Parlez des besoins découlant de l'éloignement par rapport à la famille (s'il doit s'éloigner pour étudier au cégep ou à l'université).

Planification de l'éducation et orientation professionnelle

- ➔ Discutez des emplois possibles et des régimes d'avantages sociaux comprenant des prestations pour soins de santé.
- ➔ Si vous devez choisir un cégep ou une université, discutez des services de santé qui y sont offerts, des services pédagogiques (ces questions devraient faire partie du tout dernier PI de l'école secondaire), de transport, de logement et des répercussions de ces facteurs sur son état de santé.

Santé et mode de vie

- ➔ Discutez des effets du tabagisme et de la consommation de drogues et d'alcool sur la santé, sur ses traitements et sur le bien-être général.
- ➔ Discutez de son image corporelle, des préoccupations que vous pouvez avoir au sujet des régimes amaigrissants, ainsi que du gain ou de la perte de poids et de l'importance de l'exercice.
- ➔ Donnez à votre adolescent l'occasion de discuter de sujets qui soulèvent des émotions. Soyez à l'affût de signes indiquant des problèmes émotionnels, une dépression, des pensées noires ou des réflexes d'autodestruction.
- ➔ Encouragez votre jeune à trouver du soutien à l'extérieur de la famille et aidez-le à le faire, pour enrichir son réseau de soutien. S'il convient de lui obtenir l'aide d'un professionnel pour des questions de santé mentale, votre adolescent devrait de préférence choisir qui il aimerait consulter (psychologue, travailleur social, intervenant, etc.).

ANNEXE I

DEMANDE TYPE DE SERVICES D'ÉVALUATION ET DE PROGRAMMES D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE

(Date actuelle)

Destinataire : Madame Janine Lefebvre
(nom du directeur ou de la directrice de l'école)
123, rue Principale (adresse de l'école)
Touteville (Québec) J0J 0J0

Objet : Sandrine Jean (nom de l'élève), élève de 5^e de la classe de
madame Carole Leduc (nom de l'enseignante)

Madame Lefebvre,

Je vous écris pour vous annoncer que Sandrine vient de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques. Je demande donc officiellement que l'école entame pour elle un programme d'éducation spécialisé, comprenant l'évaluation initiale de son admissibilité.

Je vous remercie d'avance, Madame Lefebvre, de l'attention que vous accorderez à cette demande et de l'aide que vous nous apporterez.

Cordialement,
Robert Jean (parent ou tuteur de l'élève)

Coordonnées

987, rue Cheznous (adresse du parent ou du tuteur)
Touteville (Québec) J0J 0J0
123 456-7890 (numéro de téléphone du parent ou du tuteur)
adresse@courriel.com (adresse courriel du parent ou du tuteur)

ANNEXE II

EXEMPLES DE PLAN D'INTERVENTION (PI)

Pour être complet, le plan doit comprendre :

- 1) des renseignements concrets sur les limites de l'enfant;
- 2) des mesures précises à prendre par les enseignants pour influencer sur l'attitude, la connaissance et les comportements;
- 3) des stratégies favorisant l'image de soi de l'enfant et réduisant le plus possible les éventuelles situations gênantes;
- 4) des stratégies pour favoriser l'autonomie de l'enfant et sa prise de décisions concernant ses besoins en matière de soins de santé.

Premier exemple :

Mesures d'adaptation nécessaires pour (nom de l'enfant) :

1. Procurer à l'enseignant de (nom de l'enfant) de l'information sur la SP pédiatrique.
2. Procurer à (nom de l'enfant) la liste des livres qui seront à lire afin de lui donner suffisamment de temps pour les commander sur CD et pour accomplir les travaux demandés.
3. En classe, ne demander à (nom de l'enfant) de lire tout haut ou de répondre à une question que s'il lève la main pour le faire.
4. Permettre la production des devoirs écrits à l'aide d'un logiciel de dictée et leur remise en format imprimé.
5. Accorder davantage de temps pour la lecture, l'épellation et l'expression écrite (ou abréger le travail à faire).
6. Autant que possible, éviter la correction en groupe par les camarades de classe afin de ne pas placer (nom de l'enfant) dans l'embarras auprès de ses camarades.
7. Autant que possible, lui procurer des notes écrites ou des feuilles de travail afin de réduire au minimum la quantité de texte à recopier.
8. Pendant les épreuves, se tenir à la disposition de (nom de l'enfant) pour lire certains mots ou phrases ou pour paraphraser certaines questions, au besoin.

Signatures et confirmations d'accord :

Signature du parent ou du tuteur

Date

Signature du directeur de l'école

Date

Signature de l'enseignant

Date

COORDONNÉES D'URGENCE

Mère ou tuteur

Téléphone au domicile :

Cellulaire :

Courriel :

Père ou tuteur

Téléphone au domicile :

Cellulaire :

Courriel :

Principal soignant

Téléphone au travail :

Téléavertisseur :

Autre soignant

Téléphone au travail :

Téléavertisseur :

Deuxième exemple :

Mesures d'adaptation nécessaires pour (nom de l'enfant) :

1. Permettre à (nom de l'enfant) d'aller aux toilettes sans restriction.
2. Permettre à (nom de l'enfant) de garder des vêtements de rechange à l'école ou dans sa case.
3. Permettre à (nom de l'enfant) de participer à toutes les sorties éducatives et activités parascolaires (sports, clubs, activités parascolaires) sans restriction tout en lui offrant toutes les mesures d'adaptation et les modifications du présent programme d'intervention, autant que possible.
4. Si (nom de l'enfant) souffre de fatigue ou d'une poussée de symptômes lors d'une épreuve normale ou d'un test normalisé, lui permettre de passer l'épreuve à un autre moment sans le pénaliser. Si (nom de l'enfant) a besoin de prendre des pauses pour aller aux toilettes pendant une épreuve ou un travail en classe, lui accorder un délai additionnel pour terminer sans pénalité.
5. Ne pas pénaliser (nom de l'enfant) lorsqu'il s'absente ou arrive en retard à cause d'un rendez-vous chez le médecin, pour cause de maladie ou en raison de la prise en charge de ses symptômes de SP.
6. Donner à (nom de l'enfant) un « laissez-passer » qu'il pourra utiliser en tout temps à l'école pour obtenir sans tarder les soins dont il a besoin.
7. Remettre à chacun des enseignants qui interviennent directement auprès de (nom de l'enfant) une trousse d'information sur la sclérose en plaques pédiatrique.

Signatures et confirmations d'accord :

Signature du parent ou du tuteur

Date

Signature du directeur de l'école

Date

Signature de l'enseignant

Date

COORDONNÉES D'URGENCE

Mère ou tuteur

Téléphone au domicile :

Cellulaire :

Courriel :

Père ou tuteur

Téléphone au domicile :

Cellulaire

Courriel :

Principal soignant

Téléphone au travail :

Téléavertisseur :

Autre soignant

Téléphone au travail :

Téléavertisseur :

ANNEXE III

RESSOURCES ET LIENS PERTINENTS

Sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques

La mission de la Société canadienne de la SP s'énonce comme suit : « Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie. » La Société de la SP offre d'un bout à l'autre du Canada des programmes et des services de qualité aux personnes atteintes de sclérose en plaques afin de leur permettre d'atteindre la meilleure qualité de vie possible malgré les difficultés quotidiennes posées par la SP.

Les bénévoles et les employés de la Société de la SP offrent également de l'information et du soutien aux professionnels de la santé, aux employeurs et à la population en général.

Ligne sans frais : 1 866 922-6065

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

National Multiple Sclerosis Society (É.-U.)

La National MS Society (organisme états-unien de la SP) vient en aide aux personnes atteintes de SP en finançant la recherche de pointe, en menant des activités de défense des droits, en contribuant à informer les professionnels de la santé et en offrant des programmes et des services visant à soutenir les personnes atteintes de SP et leur famille.

Site Web : www.nationalMSSociety.org

Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP

Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP est un réseau nord-américain qui offre divers programmes aux familles dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques. Ce réseau est issu d'un partenariat entre la Société canadienne de la SP et la National MS Society (organisme états-unien de la SP).

Ligne sans frais : 1 866 922-6065

Site Web : www.scleroseenplaques

Commemoi.ca

Commemoi.ca permet aux jeunes qui ont reçu un diagnostic de sclérose en plaques ou qui sont touchés par cette maladie de communiquer en ligne.

Site Web : www.commemoi.ca

Soutien aux familles

Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (FRP Canada)

Cette association favorise le mieux-être des familles en assumant un rôle d'orientation à l'échelle nationale et en fournissant des conseils et des ressources aux personnes qui s'occupent des enfants et qui appuient les familles. Elle permet également d'accéder à un réseau d'organismes-ressources pour la famille.

Site Web : www.frp.ca

Fédération canadienne des services de garde à l'enfance (FCSGE)

La FCSGE procure aux Canadiens de l'information sur les pratiques les plus sûres en matière d'apprentissage, de stimulation précoce et de garde éducative des jeunes enfants afin de soutenir les familles et de favoriser la croissance et le développement des enfants.

Site Web : www.cccf-fcsge.ca

Soins de nos enfants (Société canadienne de pédiatrie)

Le site Soins de nos enfants est conçu pour fournir de l'information aux parents au sujet de la santé et du bien-être de leur enfant.

Site Web : www.soinsdenosenfants.cps.ca/index.htm

Grandir en santé au Canada

Ce guide comporte un large éventail d'information et offre un point de vue unique sur les méthodes qui optimisent la promotion du bien-être des jeunes.

Site Internet : <http://www.growinghealthykids.com/francais/home/index.html>

Accessibilité et technologie

Inclusive Design Research Centre (IDRC)

L'IDRC est un centre de recherche et de développement hébergé à l'Université de l'École d'art et de design de l'Ontario (EADO) qui regroupe une collectivité internationale de concepteurs et de créateurs de logiciels ouverts, de chercheurs, de défenseurs et de bénévoles qui unissent leurs efforts pour que les nouvelles technologies de l'information soient conçues dans un esprit d'inclusivité et que les pratiques en matière d'information reflètent cette même idée directrice.

N° de téléphone : 416 977-6000, poste 3968

Site Web : www.idrc.ocad.ca (en anglais seulement)

Special Needs Opportunity Window (SNOW)

SNOW est un site accessible et interactif qui réunit des membres de la collectivité et des organismes et qui est consacré aux ressources, aux événements en cours, aux congrès à venir, aux séances de formation en ligne et aux réseaux sociaux relatifs à l'accessibilité et à la conception universelle.

Site Web : www.snow.idrc.ocad.ca (en anglais seulement)

Tetra Society of North America

Tetra est un organisme sans but lucratif voué au recrutement de bénévoles qualifiés qui participent à la conception d'accessoires fonctionnels pour les personnes ayant des incapacités physiques.

Site Web : www.tetrasociety.org (en anglais seulement)

École postsecondaire

Alliance canadienne des associations étudiantes (ACAE)

L'ACAE se consacre à la défense des intérêts des étudiants de niveau postsecondaire auprès des représentants des gouvernements fédéral et provinciaux.

N° de téléphone : 613 236-3457

Site Web : www.casa.ca

Fédération canadienne des étudiantes et étudiants (FCEE)

L'objectif de la FCEE est d'assurer à tous l'accès à un système d'éducation postsecondaire d'excellente qualité. La FCEE comporte un regroupement d'étudiants ayant des incapacités.

N° de téléphone : 613 232-7394

Site Web : www.cfs-fcee.ca

Association nationale des étudiant-e-s handicapé-e-s (NEADS)

NEADS est un organisme de défense des consommateurs qui procure de l'information sur les programmes et les services offerts à l'échelle nationale aux étudiants ayant des incapacités et qui plaide en faveur d'une accessibilité accrue afin que les étudiants ayant des incapacités aient un accès sans restriction à l'enseignement postsecondaire.

N° sans frais : 1 877 670-1256

Site Web : www.neads.ca

Gouvernements

Agence de la santé publique du Canada – Division de l'enfance et de l'adolescence

La Division de l'enfance et de l'adolescence de l'Agence de la santé publique du Canada se situe au cœur de l'élaboration de la politique, de la recherche et de l'analyse stratégique des tendances relatives aux grands déterminants de la santé et du bien-être des enfants et des jeunes au Canada.

Site Web : www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/index-fra.php

Ministères provinciaux de l'Éducation

Gouvernement de la Colombie-Britannique – ministère de l'Éducation

Site Web : www.gov.bc.ca/bced

Gouvernement du Yukon – ministère de l'Éducation

Site Web : www.education.gov.yk.ca

Gouvernement de l'Alberta – ministère de l'Éducation

Site Web : www.education.alberta.ca

**Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest – ministère de l'Éducation,
de la Culture et de l'Emploi**

Site Web : www.ece.gov.nt.ca

Gouvernement de la Saskatchewan – ministère de l'Éducation

Site Web : www.education.gov.sk.ca

Gouvernement du Manitoba – ministère de l'Éducation

Site Web : www.edu.gov.mb.ca

Gouvernement du Nunavut – ministère de l'Éducation

Site Web : www.edu.gov.nu.ca

Gouvernement de l'Ontario – ministère de l'Éducation

Site Web : www.edu.gov.on.ca

Gouvernement du Québec – ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Site Web : www.mels.gouv.qc.ca/

**Gouvernement du Nouveau-Brunswick – ministère de l'Éducation
et du Développement de la petite enfance**

Site Web : www.gnb.ca

**Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard – ministère de l'Éducation
et du Développement de la petite enfance**

Site Web : gov.pe.ca/education/index.php3?number=1025813&lang=F

Gouvernement de la Nouvelle-Écosse – ministère de l'Éducation

Site Web : www.ednet.ns.ca/

Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador – ministère de l'Éducation

Site Web : www.ed.gov.nl.ca

ANNEXE IV

ÉVALUATION COGNITIVE ET NEUROPSYCHOLOGIQUE

Une évaluation cognitive et neuropsychologique pourrait faire partie du plan de traitement de votre enfant. Il est fortement recommandé de faire une première évaluation, dont les résultats serviront de points de comparaison, et de répéter les évaluations sur une base régulière, particulièrement lors des étapes transitoires, afin de suivre l'évolution des fonctions cognitives et neuropsychologiques de votre enfant. Ces évaluations sont très utiles pour toutes les parties prenantes :

- Elles permettent aux enfants et aux adolescents de comprendre le fonctionnement de leur cerveau et de savoir quelles sont les tâches qui posent des difficultés pour eux et quelles sont celles qui n'en posent pas. Elles peuvent par ailleurs les aider à trouver des stratégies pour contourner les symptômes cognitifs qui pourraient apparaître.
- Elles permettront aux parents de comprendre la façon dont la SP influe sur le comportement et la pensée de leur enfant. Cela pourrait aider les parents à mieux communiquer avec leur enfant, à mieux le soutenir dans ses travaux scolaires et les tâches qu'il a à accomplir et à plaider en faveur de certaines mesures d'adaptation en milieu scolaire, le cas échéant.
- Elles permettront aux professionnels de la santé d'évaluer l'état cognitif de l'enfant ou de l'adolescent, de suivre les changements au fil du temps et de déterminer si des interventions sont requises. Elles peuvent donc faire partie intégrante du processus de surveillance de la progression de la maladie.
- À l'école, elles s'avéreront utiles pour l'évaluation globale de la fonction cognitive de l'enfant ou de l'adolescent et la détection de troubles cognitifs qui exigent que des mesures de soutien et d'adaptation aux études soient adoptées. De plus, grâce aux résultats de ces évaluations, des stratégies visant à consolider les points forts et à compenser les faiblesses sur le plan cognitif peuvent être élaborées.

Types de tests et ce qu'ils mesurent

Tests cognitifs/neuropsychologiques

Dans l'esprit des gens, « test cognitif » rime souvent avec « test d'intelligence/test de quotient intellectuel », mais ce n'est pas tout à fait exact. Un test cognitif permet d'évaluer la capacité d'obtenir de bons résultats scolaires, alors qu'un test neuropsychologique permettra quant à lui de faire l'évaluation de diverses aptitudes (écoute, attention, aptitudes visuelles et motrices) ainsi que de certains types de mémoire, de la vitesse de réponse et de l'utilisation de stratégies. Ces aptitudes sont régies par différentes parties du cerveau. En savoir plus sur le fonctionnement de cet organe nous permettra donc de découvrir quelles parties du cerveau sont touchées par la SP.

Ce qui importe le plus lors de ces tests est de comprendre comment votre enfant résout les problèmes auxquels il est exposé. Dans bien des cas, cela comptera en effet davantage que le résultat final de

l'évaluation puisqu'il est plus utile de comprendre comment une personne réussit à trouver une réponse que de connaître le score obtenu à un test en particulier. Les tests cognitifs doivent être répétés périodiquement. Enfin, ce qu'il faut retenir, c'est que la neuropsychologie nous aide à comprendre l'incidence de la SP sur le comportement et l'acquisition de connaissances et sur le cheminement scolaire de votre enfant.

Évaluation du comportement

Certains tests ont pour but d'analyser les comportements intentionnels, orientés vers un but et orientés vers la résolution de problèmes. Ils sont utilisés pour évaluer comment un enfant fonctionne en milieu scolaire ou dans son milieu social. Ces tests comportent des composantes qui concernent l'enfant, les enseignants et les parents. D'autres tests s'intéressent au fonctionnement psychologique de l'enfant.

Tests de développement/psychosociaux

Les tests de développement et psychosociaux permettent de faire l'évaluation du fonctionnement de l'enfant dans son milieu, au quotidien, et sont généralement réalisés à l'aide d'un questionnaire détaillé administré aux parents. Le plus souvent, l'analyse portera sur les aptitudes à communiquer (ce que l'enfant comprend et dit), les habiletés de la vie quotidienne (ce que l'enfant est capable de faire pour prendre soin de lui-même), la socialisation (comment l'enfant s'entend et joue avec les autres) et les aptitudes motrices (comment l'enfant bouge et se déplace).

Questions fréquentes au sujet des tests cognitifs/neuropsychologiques

Ces tests demandent-ils qu'on s'y prépare?

Aucune préparation n'est requise en vue d'un test cognitif. Les tests neuropsychologiques varient en longueur et peuvent durer moins d'une heure (test de « dépistage »), de une à trois heures (examen plus approfondi) et plus de quatre heures (analyse très pointue). Les résultats seront des plus précis si l'enfant est bien reposé et qu'il n'a pas faim au moment de subir les tests. Si un enfant se sent fatigué après un certain temps pendant un test, le neuropsychologue pourrait recommander que le test soit réalisé en plusieurs rendez-vous plutôt qu'en un seul.

L'enfant ne doit pas suivre un traitement par agents stéroïdiens au moment de subir une évaluation cognitive puisque ceux-ci peuvent influencer sur l'état neuropsychologique.

Comment interpréter les résultats?

Les résultats montrent ce qu'une personne réussit à accomplir lorsqu'on lui donne des tâches à exécuter qui font appel à diverses aptitudes cognitives. Les résultats, qui ont un lien étroit avec les succès obtenus à l'école, peuvent s'avérer des plus utiles lorsqu'on s'en sert comme outil d'évaluation des aptitudes cognitives et qu'on souhaite informer un enfant et ses parents relativement à ses aptitudes. Les résultats peuvent mettre l'accent sur ce que l'enfant réussit bien, ce qui lui pose des difficultés et ce pour quoi des mesures de soutien pourraient s'avérer nécessaires. Le cerveau de personne n'est parfait! Enfin, les résultats peuvent servir à la formulation de recommandations quant aux mesures à adopter en milieu scolaire pour aplanir les difficultés éprouvées.

ANNEXE V

GLOSSAIRE

Cognition – Fonction complexe multiple regroupant l'ensemble des activités mentales, notamment le langage, la perception et la construction visuelles, le calcul, l'attention (traitement de l'information), la mémorisation et les fonctions exécutives telles que l'organisation, la résolution de problèmes et l'autosurveillance.

Consentement éclairé – Accord écrit des parents attestant qu'ils ont eu l'information requise pour donner leur accord et qu'ils comprennent les procédures et les résultats potentiels (l'accord d'un parent ou d'un tuteur est volontaire).

Décalage – Écart entre deux compétences (généralement évalué à l'aide de tests conçus pour mesurer diverses compétences).

Demande de consultation – Demande écrite d'évaluation ayant pour but de déterminer si un enfant répond aux critères d'admissibilité à des services d'éducation spécialisée et à d'autres services connexes qui lui permettraient de profiter d'un programme d'éducation général.

Éducation spécialisée – Enseignement conçu pour répondre aux besoins particuliers d'élèves admissibles dont les besoins en matière d'enseignement ne peuvent être comblés uniquement par l'apport de modifications au programme régulier d'enseignement; permet aux élèves admissibles de bénéficier de divers services offerts dans le système scolaire public.

Ergothérapeute – Professionnel faisant l'évaluation des capacités fonctionnelles en lien avec les activités quotidiennes essentielles à l'autonomie telles que se vêtir, se laver, se coiffer, préparer les repas, écrire et conduire. Les traitements recommandés par un ergothérapeute s'intéressent (1) à la prise en charge de la fatigue, (2) à la force, aux mouvements et à la coordination du haut du corps, (3) aux adaptations du domicile et du milieu de travail de même qu'à l'équipement spécialisé pour la réalisation d'activités particulières, et (4) aux stratégies compensatoires visant à faire front aux déficits visuels, sensitifs ou de la pensée.

Évaluation (ou évaluation psychopédagogique) – processus permettant de définir les besoins psychopédagogiques dans le but d'aider à la mise sur pied d'un plan pédagogique; comprend de l'observation en classe, la revue du dossier scolaire, des rencontres (avec les parents, les enseignants et d'autres intervenants, au besoin) et des tests.

Incapacité – Comme le définit l'Organisation mondiale de la Santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Inclusion scolaire – L'inclusion scolaire prône le regroupement d'élèves de compétences variées et ayant des besoins divers dans les mêmes classes. Ce concept repose sur la conviction que chaque enfant doit avoir la possibilité de se faire instruire dans un environnement le moins restrictif possible et qui répond adéquatement à ses besoins.

Mesures d'adaptation – Interventions ou modifications mises de l'avant à l'école et ayant pour but d'aider un élève à pallier des difficultés d'apprentissage.

Modification (tel qu'on l'utilise dans le milieu de l'éducation) – Changements relatifs à la prestation, au contenu ou au niveau scolaire d'un sujet ou d'une évaluation.

Neuropsychologue – Psychologue spécialisé dans l'évaluation de la fonction cognitive, réalisée au moyen d'une batterie de tests servant à déceler les troubles cognitifs. Ce spécialiste peut également proposer des solutions aux difficultés cognitives associées à la SP.

Obligation d'adaptation – Il existe en éducation une obligation d'adaptation à l'égard des élèves ayant des incapacités, à moins que cela ne cause un préjudice injustifié. L'obligation d'adaptation a pour but de donner à tous un accès égal aux services éducatifs.

Orthophoniste – Professionnel spécialisé dans le diagnostic et le traitement des troubles du langage et de la déglutition. Une personne atteinte de SP peut être orientée vers un orthophoniste pour l'un ou l'autre de ces types de troubles. En raison de leur connaissance des troubles du langage, les orthophonistes offrent également de la rééducation cognitive aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

Plan d'intervention – Document élaboré et mis en œuvre par une équipe; décrit les mesures à prendre pour répondre aux besoins individuels en matière d'apprentissage.

Psychologue scolaire – Psychologue engagé par une commission scolaire, spécialisé dans l'évaluation du potentiel d'apprentissage des élèves, le dépistage des troubles d'apprentissage et la formulation de recommandations d'interventions et de mesures d'adaptation devant être mises en place à l'école.

Réadaptation cognitive – Programme faisant appel à des techniques conçues pour améliorer l'état des patients dont la fonction cognitive a été altérée par une maladie ou un traumatisme physique. Les stratégies de réadaptation visent à restaurer les fonctions déficientes par la pratique répétée de techniques précises ou à compenser les fonctions qui n'ont que peu de chances d'être améliorées. La réadaptation cognitive est assurée par des psychologues et des neuropsychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes. Bien que ces trois types de spécialistes recourent à des outils d'évaluation et à des traitements divers, ils partagent tous le même but, à savoir augmenter la capacité d'une personne de mener une vie le plus autonome et le plus sécuritaire possible, à la maison et dans son lieu de travail.

Technologie d'aide – Appareil ou système conçu pour aider les enfants ayant des incapacités à remédier à celles-ci.

Tests de connaissances – Tests visant à mesurer les connaissances acquises grâce aux aptitudes scolaires (telles la lecture, l'écriture, les mathématiques et les sciences).

Trouble cognitif – Modifications de la fonction cognitive entraînant chez les personnes concernées un rendement inférieur aux résultats normalement attendus au même âge. De 50 à 60 pour 100 des personnes atteintes de SP présentent des troubles cognitifs plus ou moins graves dont les plus fréquents sont liés à la mémoire, au traitement de l'information et aux fonctions exécutives. Voir Cognition.

Pour obtenir une liste de termes en lien avec la SP ou de termes médicaux, veuillez consulter le glossaire compris dans la publication suivante, produite par la Société canadienne de la SP : *Les enfants aussi peuvent avoir la sclérose en plaques*.

Références

- 1 Adapté de « University of California-San Francisco's Division of Adolescent Medicine Symposium ».
- 2 Erikson's Psychosocial Stages.
- 3 Anderson et coll., 2001; Drotar et coll., 2001.
- 4 M. Crittenden, Ph. D., et N. White, Ph. D.
- 5 MacAllister, W.S., Belman, A.L., Milazzo, M., 2005.
- 6 Banwell, B.L. Boston Cure Project, Novembre 2004.
- 7 Kalb, R.C., DiLorenzo, T.A., LaRocca, N.A., et coll., 1999.
- 8 Judy Freedman. *Easing the Teasing: Helping your child cope with name-calling, ridicule and verbal bullying*, 2002.

Bureaux de la Société canadienne de la SP

(Coordonnées mises à jour en Octobre 2011)

Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Site Web : scleroseenplaques.ca

Division de la Colombie-Britannique et du Yukon

4330, Kingsway, bureau 1501
Burnaby (Colombie-Britannique)
V5H 4G7
604 689-3144
info.bc@mssociety.ca

Division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest

9405, 50^e Rue, bureau 150
Edmonton (Alberta)
T6B 2T4
780 463-1190
info.alberta@mssociety.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
306 522-5600
info.sask@mssociety.ca

Division du Manitoba

1465, place Buffalo, bureau 100
Winnipeg (Manitoba)
R3T 1L8
204 943-9595
info.manitoba@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416 922-6065
info.ontario@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1010, tour Est
Montréal (Québec)
H3A 1B9
514 849-7591
info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de l'Atlantique

109, avenue Ilsley, unité 1
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1S8
902 468-8230
info.atlantic@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416 922-6065
info@mssociety.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : scleroseenplaques.ca

Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.