



*Trousse sur le syndrome
de Loey-Dietz
pour l'école*

Table des matières

Lettre à l'école	4
L'éducation inclusive au Canada : vos droits	5
Le syndrome de Loeyes-Dietz : renseignements généraux	8
Le syndrome de Loeyes-Dietz : restrictions d'exercice	11
L'école et le SLD : formulaires	14
L'école et le SLD : accommodements	16
L'école et le SLD : directives générales	19
Responsabilités des familles, des écoles et des élèves	23
Transition vers le cégep et l'université	26
Ressources supplémentaires	27
Contactez-nous	28
Remerciements	28
Références (en anglais)	29

Chers parents et élèves,

Cette trousse scolaire a pour but de maintenir une communication régulière entre vous et les institutions d'enseignement et sociales au service de votre famille en ce qui concerne la façon dont l'élève se comporte à l'école et à la maison. Elle a pour but de présenter des renseignements pertinents sur le syndrome de Loeys-Dietz (SLD) qui doivent être partagés avec le personnel scolaire approprié.

La trousse contient un espace où vous pouvez inscrire les renseignements importants et le nom des personnes à contacter en cas d'urgence. Elle peut être utilisée conjointement avec un certificat médical ou une note de votre part pour obtenir des renseignements plus détaillés concernant votre enfant. Nous espérons que cela permettra d'atténuer certains des désagréments liés à l'explication d'un syndrome aussi complexe que le SLD.

Les familles se demandent souvent quels sont les renseignements nécessaires à fournir et qui doit être informé du diagnostic. C'est un choix personnel, mais nous recommandons que les milieux scolaires, les garderies et les autres personnes qui passent beaucoup de temps à s'occuper de votre enfant soient au courant du diagnostic. Ils n'ont peut-être pas besoin de connaître tous les détails, mais il est nécessaire qu'ils disposent des renseignements de base en cas d'urgence. Ainsi, certaines parties de cette trousse (notamment celles concernant les symptômes et les directives en cas d'urgence) doivent être copiées et remises aux institutions et aux personnes qui s'occupent de votre enfant. Sinon, veuillez apporter les changements nécessaires à la situation de votre enfant.

Pour profiter au maximum de leur scolarité, les élèves atteints du SLD ont besoin d'un soutien continu et coordonné de la part de leur famille, de l'école et des proches aidants. Au Canada, l'inclusion scolaire est une obligation, puisqu'il est interdit de faire preuve de discrimination à l'égard des enfants handicapés. En fait, de nombreuses provinces et territoires ont réalisé l'inclusion scolaire par le biais de plans d'intervention (PI). Les PI permettent d'identifier les attentes en matière d'apprentissage spécifiques de l'élève et décrivent comment l'école répondra à ces attentes par des accommodements appropriés, des modifications au programme et/ou des programmes alternatifs, ainsi que des stratégies spécifiques d'enseignement et d'évaluation. Par conséquent, nous souhaitons que chaque enfant ou adolescent ait pleinement accès à un environnement

éducatif riche et qu'il soit en même temps capable d'accéder facilement aux
ajustements spéciaux qui peuvent être nécessaires pour lui permettre de
réussir dans son environnement éducatif.

Nous espérons que vous trouverez cet outil utile.

Lettre à l'école

Date :

Objet :

Cher éducateur,

{l'élève, prénom, nom} a reçu un diagnostic de syndrome de Loeyes-Dietz (SLD). La trousse d'information suivante a pour but de partager des renseignements, de créer un programme de soins et de maintenir une bonne communication entre {nom de l'élève}, notre famille et l'école. Dans cette trousse, vous trouverez des renseignements sur les soins d'urgence pour notre enfant, des renseignements généraux et des directives, des accommodements et un soutien supplémentaire.

{nom de l'élève} vous remercie de prendre le temps de vous familiariser avec le syndrome de Loeyes-Dietz. En tant qu'élève de votre école, il convient de garder à l'esprit sa santé. Cependant, bien que {il/elle} puisse avoir certaines limitations ou avoir besoin d'une aide spéciale à l'école, {il/elle} doit être encouragé(e) et soutenu(e) pour participer pleinement à votre système scolaire.

Certains enfants ont besoin d'accommodements spéciaux dans la classe pour réussir. Nous encourageons notre enfant à être honnête et ouvert au sujet de ses besoins et de toute aide demandée.

Nous espérons que notre enfant bénéficiera du meilleur environnement d'apprentissage possible afin de lui permettre de mener une vie pleine et enrichissante au cours de sa scolarité.

Si vous avez des questions concernant {nom de l'élève} ou le SLD, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Nous sommes impatients de travailler avec vous durant cette année scolaire.

Amicalement,

Nom du parent/tuteur : _____

Téléphone du parent/tuteur : _____

Courriel du parent/tuteur : _____

L'éducation inclusive au Canada : vos droits

Le Canada n'a pas de Conseil national de l'éducation, contrairement au Royaume-Uni et aux États-Unis. Chaque province a plutôt le pouvoir d'établir ses propres lois en matière d'éducation en adoptant une loi qui régit l'enseignement dans ses écoles primaires et secondaires. Les enseignants et enseignantes doivent se familiariser avec les lois et les politiques qui régissent l'éducation dans leur province ou territoire.

La Loi sur l'éducation établit en droit les pouvoirs et les responsabilités du ministre de l'Éducation et des conseils scolaires, l'autorité des directions d'école et des enseignants et enseignantes, ainsi que les droits et les responsabilités des parents et des élèves.

Bien que l'inclusion fasse partie de la politique éducative dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, la définition de l'inclusion de chaque province et territoire diffère :

- **Alberta** : une façon de penser et d'agir qui démontre l'acceptation universelle et l'appartenance de tous les enfants et élèves.
- **Colombie-Britannique** : le principe selon lequel tous les élèves ont droit à un accès équitable à l'apprentissage, à la réussite et à la poursuite de l'excellence dans tous les aspects de leurs programmes éducationnels.
- **Manitoba** : fournir à tous les élèves le soutien et les possibilités dont ils ont besoin pour devenir des membres actifs de leur communauté scolaire.
- **Nouveau-Brunswick** : un jumelage de philosophie et de pratiques pédagogiques qui permet à chaque élève de se sentir respecté, confiant et en sécurité afin de pouvoir apprendre et réaliser son plein potentiel.
- **Terre-Neuve-et-Labrador** : une philosophie qui promeut le droit de tous les élèves :
 - de fréquenter l'école avec leurs camarades ;
 - de recevoir des programmes appropriés et de qualité ainsi qu'un continuum de soutiens et de services dans le cadre le plus approprié (grand groupe, petit groupe, individualisé) qui respecte la dignité de l'enfant ;
 - de faire l'expérience d'une culture scolaire accueillante où tous les membres de la communauté scolaire ont un sentiment

- d'appartenance, réalisent leur potentiel et contribuent à la vie de l'école ;
- de pénétrer dans une atmosphère scolaire qui respecte et valorise la participation de tous les membres de la communauté scolaire ;
 - d'avoir une communauté scolaire qui célèbre la diversité et qui est sûre et bienveillante.
 - **Territoires du Nord-Ouest** : un milieu d'apprentissage commun accueillant et sûr où tous les élèves peuvent apprendre avec des camarades de leur âge.
 - **Nouvelle-Écosse** : un engagement à assurer une éducation de haute qualité, adaptée à la culture et à la langue, et équitable pour soutenir le bien-être et la réussite de chaque élève.
 - **Nunavut** : des ajustements aux programmes d'éducation et du soutien pour répondre aux besoins d'apprentissage afin que les élèves puissent participer à tous les aspects de la vie scolaire et avoir un accès égal à un programme d'enseignement approprié, inclusif et adapté à leur âge.
 - **Ontario** : un enseignement fondé sur les principes d'acceptation et d'inclusion de tous les élèves.
 - **Île-du-Prince-Édouard** : lorsque tous les élèves sont accueillis dans les écoles de leur quartier dans des classes ordinaires adaptées à leur âge et sont soutenus pour apprendre, contribuer et participer à tous les aspects de la vie de l'école. Lorsque les directions, les enseignants et enseignantes, les parents, les élèves et d'autres personnes travaillent en collaboration pour offrir une éducation de qualité dans un environnement inclusif.
 - **Québec** : une classe et une école où chaque enfant est accepté et soutenu tout au long de ses études, quels que soient ses divers besoins d'apprentissage.
 - **Saskatchewan** : un modèle fondé sur les besoins, axé sur les forces, les capacités et les besoins de chaque élève.
 - **Yukon** : une approche centrée sur l'élève dans laquelle les forces et les défis des élèves sont au cœur de la prise de décision.

Il existe une loi nationale qui a un impact sur l'éducation à travers le Canada : la Charte canadienne des droits et libertés, qui fait partie de la Constitution. L'article 15.1 de la Charte décrit les dispositions relatives à l'égalité qui s'appliquent à l'éducation :

La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.

Plan d'intervention (PI)

Chaque élève ayant des besoins d'apprentissage exceptionnels doit bénéficier d'un programme pédagogique adapté à ses besoins uniques. Le plan d'intervention (PI) est rédigé par une équipe comprenant le ou les enseignants et enseignantes de l'élève, un psychologue scolaire qualifié ou un responsable en enseignement spécialisé, le ou les parents ou tuteurs et (si possible) l'élève. Le plan doit être revu et mis à jour chaque année et doit aborder les questions suivantes :

1. le niveau de fonctionnement actuel de l'élève ;
2. les objectifs pour l'année et les étapes mesurables à court terme qui aident l'élève à progresser vers ses objectifs annuels ;
3. un calendrier détaillant la manière dont les progrès de l'élève vers les étapes et les objectifs seront évalués ;
4. une liste des services spécifiques à fournir à l'élève et les détails sur le moment où ces services seront fournis ;
5. une description de la mesure dans laquelle l'élève participera au programme éducatif général ;
6. à partir de l'âge de 16 ans (et dès 14 ans pour certains élèves), un énoncé des services de transition nécessaires pour permettre à l'élève de poursuivre ses études ou de travailler dans la vie adulte.

Le ministère de l'Éducation du Québec publie [des exemples de PI](#).

Qu'est-ce que le syndrome de Loeys-Dietz (SLD) ?

Le syndrome de Loeys-Dietz (SLD) est une maladie génétique du tissu conjonctif qui a été identifiée et nommée en 2005. À cette époque, les médecins se sont rendu compte que, même si le SLD présente certaines caractéristiques d'autres maladies du tissu conjonctif, il s'agit d'une maladie distincte. Les autres maladies qui partagent des caractéristiques avec le SLD comprennent le syndrome de Marfan, le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire (SEDv) et le syndrome de Shprintzen-Goldberg.

Le SLD se caractérise par des anévrismes de la racine aortique (partie de l'aorte la plus proche du cœur) et de l'ensemble de l'arbre artériel, des vaisseaux tortueux (tordus), un hypertélorisme (yeux très espacés) et des anomalies de la lèvre (morceau de chair qui pend au fond de la bouche).

Une grande variété d'autres anomalies cranio-faciales (tête et visage), squelettiques, cutanées et cardiaques ont également été décrites, mais comme le syndrome de Loeys-Dietz se manifeste de plusieurs manières, les personnes atteintes ne présentent pas de caractéristiques médicales identiques.

Toutes les personnes diagnostiquées avec le syndrome de Loeys-Dietz présentent un risque important de dissection et de rupture des artères dont la taille n'est pas considérée comme dangereuse pour la population générale ou pour les personnes atteintes d'autres troubles du tissu conjonctif. Toutes les personnes atteintes du SLD doivent subir des échocardiographies à intervalles fréquents pour surveiller l'état de la racine aortique, de l'aorte ascendante et des valves cardiaques. La réparation chirurgicale de l'aorte est effectuée bien avant que l'individu ne soit considéré comme présentant un risque élevé de déchirure ou de rupture aortique.

Un sous-ensemble de patients présente des problèmes orthopédiques, notamment un pied bot ou les pieds plats, une scoliose ou une instabilité de la colonne cervicale, qui font l'objet d'un suivi médical. L'élève peut avoir subi une

intervention chirurgicale, porter un appareil orthopédique et/ou avoir des limitations pour traiter ces problèmes.

En outre, un sous-ensemble de patients a des problèmes gastro-intestinaux, notamment des allergies alimentaires qui affectent les aliments auxquels les personnes atteintes du SLD devraient être exposées. Les problèmes gastro-intestinaux et allergiques peuvent inclure des allergies alimentaires entraînant des réactions allergiques et/ou des problèmes intestinaux, notamment des selles sanglantes, un fécalome, des douleurs abdominales et, dans de rares cas, une rupture de l'intestin ou d'un autre organe creux a été signalée. Certains enfants ont une sonde gastrique pour se nourrir.

Les problèmes d'apprentissage ne sont pas typiques chez les personnes atteintes du syndrome de Loeys-Dietz. Cependant, en raison de la laxité articulaire, certains individus peuvent avoir des difficultés accrues en matière d'équilibre et de motricité fine ou globale. En raison de la laxité articulaire ou de problèmes gastro-intestinaux, un enfant peut se fatiguer plus rapidement que les autres élèves.

Dans la plupart des cas, l'élève doit être considéré comme présentant un faible risque d'événement grave et doit être encouragé à participer aux activités scolaires dans la mesure de ses capacités.

Si l'élève présente l'une des caractéristiques suivantes, il convient d'avertir immédiatement la ou les personnes à contacter en cas d'urgence et d'envisager de contacter les urgences locales :

- pression artérielle faible ou inhabituelle ;
- douleur intense à la tête, au cou, à l'abdomen ou dans le dos ;
- faiblesse des membres ;
- symptômes d'un accident vasculaire cérébral ;
- vertiges ;
- perte de conscience ;
- essoufflement et/ou difficulté à respirer ou à parler ;
- troubles de la vision.

Les services d'urgence doivent être informés que l'élève est atteint du syndrome de Loeys-Dietz et qu'il présente un risque accru de déchirure des artères le long de l'arbre artériel (de la tête au bassin) et que des examens d'imagerie (angioscanner/ARM ou échocardiogramme) doivent être effectués rapidement.

Dans de rares cas, la rupture ou la déchirure d'organes creux (rate, intestins) peut nécessiter une investigation.

En cas de réaction allergique, le Benadryl doit être la première ligne de défense, car un Epi-Pen peut augmenter considérablement la pression sanguine. Si une réaction anaphylactique se produit, il faut utiliser un EpiPen pour traiter la réaction allergique.

Pour en savoir plus sur les caractéristiques, le traitement, le diagnostic et la génétique du syndrome de Loey-Dietz, consultez notre site web au <http://www.loeydietzcanada.org/>.

Comment le SLD est-il diagnostiqué ?

Le SLD est une maladie génétique diagnostiquée par des caractéristiques médicales et un test génétique.

Comment le SLD est-il géré ?

Les élèves atteints de SLD sont suivis par plusieurs spécialistes pour des problèmes cardiovasculaires, vasculaires, ORL, orthopédiques, nutritionnels, allergiques et/ou gastro-intestinaux. Ils doivent parfois se rendre à des rendez-vous de suivi de leurs symptômes et des examens d'imagerie. Les élèves atteints du SLD peuvent également avoir besoin d'une thérapie physique pour traiter l'instabilité de la colonne cervicale.

Il est probable que ces élèves prennent des médicaments pour faire baisser la pression artérielle et la fréquence cardiaque afin de réduire la pression sur les principales artères du corps et de traiter d'autres symptômes. Ces médicaments peuvent être pris pendant la journée.

Parfois, une chirurgie vasculaire est nécessaire pour prévenir la rupture d'anévrisme. L'élève devra alors manquer l'école jusqu'à sa guérison complète.

Comment le SLD affecte-t-il la vie scolaire ?

En raison de la complexité de la maladie, l'élève peut devoir s'absenter pour cause de maladie et de rendez-vous médicaux. Pour que l'élève réussisse à l'école, il peut avoir besoin d'un enseignement à domicile à différents moments.

Nous vous remercions à l'avance de votre soutien et de votre compréhension. L'élève doit être tenu responsable de ses devoirs, même en cas d'absence, lorsque des accommodements adéquats sont mis en place.

Des restrictions en matière de régime alimentaire et d'exercice physique peuvent s'appliquer selon l'élève.

Que devez-vous faire si le comportement de votre élève change ?

Si les enseignants et enseignantes ou l'administration ont des inquiétudes concernant un changement d'humeur ou de capacité, il est important de communiquer avec la famille de l'élève.

Le syndrome de Loeyes-Dietz : restrictions d'exercice

Renseignements généraux

L'objectif principal de la restriction de l'activité physique des personnes diagnostiquées avec le syndrome de Loeyes-Dietz (SDL) est de réduire le stress imposé au cœur et aux artères afin de diminuer le risque de croissance des anévrismes.

Il faut encourager les personnes atteintes du syndrome de Loeyes-Dietz à rester actives en pratiquant des activités cardiovasculaires qui contribuent

naturellement à réduire la pression artérielle et la fréquence cardiaque et qui favorisent la santé cardiovasculaire tout au long de la vie.

Il doit y avoir une communication franche avec l'élève, la famille et l'enseignant(e) concernant les exigences et l'intensité de l'éducation physique pour assurer une participation sûre de l'élève.

Si l'élève peut maintenir une conversation normale pendant l'activité, c'est un bon indicateur que l'activité se situe dans une fourchette sûre.

Activités à éviter

IL EST GÉNÉRALEMENT RECOMMANDÉ AUX PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE LOEYS-DIETZ D'ÉVITER :

- une fréquence cardiaque soutenue supérieure à 140 battements par minute ;
- les exercices qui impliquent la sollicitation de tout groupe musculaire jusqu'à l'épuisement – les exercices dynamiques (aérobie/anaérobie) et statiques (isométriques) vigoureux ;
- la musculation avec des poids lourds et l'entraînement contre résistance.

LES ACTIVITÉS DÉCONSEILLÉES SONT, ENTRE AUTRES, LES SUIVANTES :

- les sports de compétition effectués jusqu'au point d'épuisement ;
- les sprints de course ;
- l'aviron ;
- les sports de contact épuisants où le risque de coup violent sur le corps est élevé ;
- les exercices isométriques (y compris les tests physiques) qui impliquent une tension musculaire, comme l'haltérophilie, l'extension de bras, la traction à la barre fixe, l'escalade sur corde, les redressements assis et autres activités durant lesquelles un groupe musculaire est amené à s'épuiser ;
- les culbutes et la gymnastique en raison du risque d'instabilité de la colonne cervicale.

Les activités qui devraient être encouragées

Dans le cas du SLD, la pression artérielle systolique devrait être abaissée à 100 mm Hg au repos et à 120 mm Hg à l'effort. Cependant, dans l'ensemble, la pression artérielle cible devrait toujours être inférieure à 130/80 mm Hg. Dans les programmes d'éducation physique, il faut encourager les activités de routine qui incitent à bouger pour le plaisir et avec modération dans le cadre d'un mode de vie sain. Ces activités abaissent naturellement la fréquence cardiaque et la pression artérielle avec le temps.

Dans la plupart des cas, les personnes atteintes du syndrome de Loews-Dietz sont encouragées à participer, dans la mesure de leurs capacités, à toute activité impliquant des mouvements, en l'absence d'efforts musculaires ou d'une élévation soutenue de la pression artérielle ou de la fréquence cardiaque.

S'il y a des questions ou des préoccupations concernant les activités d'éducation physique, veuillez fournir à la famille un aperçu des activités qu'elle peut faire examiner par son cardiologue pour approbation.

LES ACTIVITÉS ENCOURAGÉES COMPRENNENT, SANS S'Y LIMITER, LES SUIVANTES :

- des exercices aérobiques modérés et légers pratiqués avec modération, comme la natation, le vélo, la randonnée, le jogging et le tennis, etc.

Participation

Lorsque la participation au cours d'éducation physique est inappropriée, tous les efforts doivent être faits pour maximiser le potentiel de l'élève en lui permettant d'explorer d'autres activités. Le fait de rester sur la touche peut perturber son développement pédagogique et social et n'est pas une option viable.

L'école et le SLD : formulaires

RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX GÉNÉRAUX – POUR LES ÉLÈVES ATTEINTS DU SYNDROME DE LOEYS-DIETZ

Nom : _____ Date de naissance : _____

Contact principal en cas d'urgence : _____ Relation: _____

N° de téléphone principal : _____ Autre n° de téléphone : _____

Contact secondaire en cas d'urgence : _____ Relation: _____

N° de téléphone principal : _____ Autre n° de téléphone : _____

Allergies :

Médicaments :

Médecin traitant : _____

N° de téléphone principal : _____ Autre n° de téléphone : _____

Bureau/Adresse : _____

Spécialiste : _____ Spécialité : _____

Bureau/Adresse : _____

Spécialiste : _____ Spécialité : _____

Bureau/Adresse : _____

État de santé actuel/ Préoccupations/ Notes/ Renseignements en cas d'urgence :

RENSEIGNEMENTS EN CAS D'URGENCE - POUR LES ÉLÈVES ATTEINTS DU SYNDROME DE LOEYS-DIETZ

Nom : _____ Date de naissance : _____

Contact principal en cas d'urgence : _____

Relation : _____

N° de téléphone principal : _____ Autre n° de téléphone : _____

Allergies :

Allergies :

L'école et le SLD : accommodements

Nom : _____ Date de naissance : _____

LES ACCOMMODEMENTS QUI PEUVENT ÊTRE NÉCESSAIRES POUR QUE NOTRE ENFANT RÉUSSISSE DANS SON ÉDUCATION SONT LES SUIVANTS :

Besoins en matière d'éducation physique et sportive

- Cours d'éducation physique modifié ou crédit lié à la santé à la place de l'éducation physique.
- Limiter les sports de contact.
- Limiter les culbutes ou d'autres activités qui exercent une pression sur le cou ou le dos.
- Les activités cardiovasculaires doivent être pratiquées avec modération (course, natation, etc.).
- Éviter les exercices isométriques.
- Éviter de soulever des charges lourdes.
- Utilisation d'attelles et de sangles comme accommodements appropriés pendant l'activité physique.

Couloirs et des salles de classe

- Périodes de repos au milieu de la journée en cas de fatigue.
- Périodes d'étirement ou de marche.
- Deux jeux de manuels scolaires, un pour la maison, un pour l'école (pour éviter de soulever des objets lourds).
- Sièges préférentiels.
- Permettre l'utilisation d'une chaise ou d'un coussin au lieu du sol pour l'heure du cercle.
- Utilisation des ascenseurs.
- Permettre des pauses fréquentes aux toilettes.
- Permettre l'utilisation d'un sac d'école à roulettes.

- Aide à la prise de notes ou à l'utilisation d'un ordinateur portable.
- Fournir des copies des guides d'étude ou des notes de cours.
- Permettre la prise de médicaments. S'assurer qu'il y a du personnel supplémentaire dans la classe si nécessaire.
- Temps supplémentaire pour se rendre en classe et en revenir (partir avant la sonnerie, si nécessaire).
- Temps supplémentaire pour les tests chronométrés/standardisés, les tests/quiz en classe et les devoirs.
- Découpage des devoirs et du travail scolaire.
- Élimination des notes pour l'écriture manuscrite au profit de notes pour le contenu et l'effort.
- Casiers – attribuer un casier à la hauteur des yeux, permettre un verrouillage numérique au lieu d'un verrouillage à combinaison.
- Feuilles de travail – fournir des copies qui permettent de remplir des cases ou de souligner au lieu de réécrire les questions/phrases existantes.
- Permettre d'apporter une bouteille d'eau en classe pour s'hydrater souvent.
- Permettre à l'élève de s'allonger quelque part pendant quelques minutes si nécessaire.
- Permettre à l'élève d'apporter des aliments/nutriments dans la salle de classe ou d'examen (par exemple, des boissons sucrées, des sels ou une collation – les parents peuvent conseiller).

Équipement d'assistance

- Chaise avec des bras pour soutenir le haut du corps
- Repose-pieds
- Ajustement de la hauteur de la chaise/table selon les besoins
- Coussin pour le siège ou le dossier de la chaise
- Poignées ergonomiques pour stylos/crayons
- Tapis avec coussinet pour le clavier et la souris d'ordinateur
- Utilisation d'ordinateurs équipés de claviers et de souris ergonomiques et de la technologie Bluetooth pour un confort accru
- Toilettes accessibles
- Outils de communication en ligne ou apprentissage mixte pour rester en contact en cas d'absences (ex. : zoom, horaire hybride, etc.)

Autres

- Fournir des accommodements pour des réactions allergiques spécifiques
- Autoriser des collations spécifiques ou d'autres besoins diététiques spéciaux.
- Faire preuve de souplesse quant à la date limite de remise des devoirs et des tests pour tenir compte de l'augmentation périodique des symptômes et des absences.
- En fonction des réponses au traitement, réduire la charge de cours/de travail jusqu'à ce que le niveau d'énergie s'améliore.
- Collaborer avec la famille de l'élève pour créer un PI.
- Créer un calendrier/un plan de cours séparé pour l'élève afin de suivre les devoirs et les dates d'échéance.
- Encourager l'élève à utiliser les services d'orientation et de conseil de l'école, ainsi que les organismes en santé mentale partenaires.
- Voyages scolaires : une approche d'évaluation des risques est recommandée pour aider à planifier divers scénarios.
- Gestion de la douleur : créer un plan de gestion de la douleur en collaborant avec les parents et les professionnels de la santé.
- Autres : _____

Signature du parent/tuteur : _____

Signature de la direction : _____

Comment vous pouvez aider

La chose la plus importante que vous puissiez faire pour aider cet élève à réussir est d'être compréhensif et informé des points abordés dans cette trousse, et d'offrir le soutien nécessaire pour que cet élève reste productif et à l'aise dans son milieu éducatif et social.

Situations d'urgence

Dans le cas où cet élève présenterait certains symptômes médicaux, les parents doivent être prévenus immédiatement et il faut envisager de communiquer avec les services d'urgences locaux. Pour obtenir des formulaires permettant de communiquer des renseignements d'urgence, consultez la section [École et SLD : formulaires](#). Tout le personnel de l'école devrait être informé de ces circonstances et les renseignements doivent être mis à la disposition du personnel médical d'urgence.

Restrictions d'exercice

L'objectif principal de la restriction d'exercice est de réduire le stress imposé au cœur et aux autres artères. Les exercices qui provoquent une élévation soutenue de la fréquence cardiaque ou de la pression artérielle ou qui épuisent un groupe de muscles doivent être évités. Consultez la section [Le syndrome de Loeys-Dietz : restrictions d'exercice](#) pour en savoir plus.

Assurez-vous que la communication de ces restrictions est claire pour tout le personnel de l'école qui est en contact avec cet élève. Certains enfants atteints du syndrome de Loeys-Dietz ne seront pas en mesure de participer aux cours d'éducation physique (EP) et devront se voir proposer une autre option qui leur permettra de s'épanouir sur le plan scolaire ou créatif. En outre, en raison d'une nécessité médicale, la non-participation ne devrait pas interférer avec les exigences d'obtention du diplôme.

Médicaments d'ordonnance

Il peut être nécessaire que les médicaments soient administrés à l'école. De plus, les médicaments peuvent changer au fil du temps. Les parents sont encouragés à informer le personnel de l'école de tout changement et, en retour, le personnel de l'école est encouragé à conserver les renseignements les plus récents au dossier.

Dispositifs de correction

Il peut être nécessaire d'avoir accès à un fauteuil roulant ou d'aider l'élève lorsque des dispositifs de correction doivent être portés à l'école. Si nécessaire, l'aide d'une autre personne ou d'un autre élève doit être envisagé lorsqu'elle est disponible.

Allergies

Les allergies ont été remarquées chez les jeunes souffrant du syndrome de Loey-Dietz. Les parents sont encouragés à communiquer efficacement les allergies de l'élève, ainsi que les restrictions ou les mesures appropriées si l'élève est exposé à des allergènes.

En raison de ses allergies, l'élève peut avoir des troubles gastro-intestinaux qui peuvent nécessiter un accès facile et/ou plus fréquent aux toilettes. En raison de certains symptômes gastro-intestinaux, l'enfant peut se fatiguer facilement et avoir besoin de périodes de repos pendant la journée scolaire.

Préoccupations orthopédiques

Le port de sacs à dos lourds peut avoir un impact négatif sur la gestion de la scoliose. Il est essentiel que les élèves limitent le poids qu'ils portent. Pour ce faire, il est possible de leur permettre d'avoir des manuels scolaires supplémentaires à laisser à la maison ou d'autoriser l'utilisation d'un sac d'école à roulettes.

En raison des articulations lâches qui provoquent des douleurs et de la fatigue, certaines personnes peuvent avoir besoin de plus de temps pour passer les tests, de devoirs plus courts, de réponses orales ou d'un accès à un ordinateur pour prendre des notes (la dactylographie pouvant être un moyen plus efficace et moins douloureux pour l'élève de prendre des notes).

Rendez-vous médicaux

Les élèves atteints du SLD peuvent devoir s'absenter plus souvent en raison de rendez-vous chez le médecin, d'hospitalisations et de convalescence à domicile pour le maintien de leur santé. Cela peut entraîner :

- des difficultés à terminer les travaux à temps ou à participer aux examens ;
- une baisse des résultats scolaires ;
- des difficultés à entretenir des relations avec les camarades de classe ;
- des difficultés à se déplacer dans l'école ;
- des difficultés à participer à certaines activités scolaires (par exemple, les cours d'éducation physique ou les excursions) ;
- moins de confiance et de motivation, ce qui peut également affecter l'estime de soi.

Il est donc très important de planifier chaque fois que possible. De plus, les élèves et les familles sont encouragés à demander des travaux scolaires qui peuvent être effectués pendant les longues absences afin de s'assurer que l'élève ne prenne pas de retard dans le programme de la classe. Enfin, une communication constante est nécessaire pour s'assurer que toutes les parties sont sur la même longueur d'onde en termes d'attentes.

Participation

En vieillissant, les enfants sont de plus en plus conscients de leurs « différences » physiques ou médicales. Le stress du diagnostic et de la prise en charge peut avoir un impact émotionnel et physique sur ces jeunes personnes. Les jeunes atteints du syndrome de Loey-Dietz sont encouragés à participer au maximum de leurs capacités médicales.

Tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que ces élèves restent à l'aise dans leur milieu pédagogique. Si le comportement d'un élève ou ses interactions avec les autres élèves changent, il est important que les parents en soient informés. Cela permettra à tous de travailler ensemble pour aider cet élève à comprendre sa condition génétique et à réaliser son plein potentiel dans un environnement sain.

Au cours de l'expérience d'apprentissage d'un élève, sa situation individuelle peut changer fréquemment en raison de circonstances médicales. Les familles, les élèves et les écoles doivent travailler ensemble de manière continue pour offrir la meilleure expérience éducative possible. Les professionnels/spécialistes peuvent expliquer avec précision la nature du SLD au personnel de l'école et justifier les accommodements indispensables pour accroître la participation et les progrès de l'élève dans un milieu scolaire.

Soutien supplémentaire

La direction de l'école est encouragée à communiquer avec les parents au sujet du plan d'intervention de l'élève. Elle peut également discuter de la possibilité de demander des fonds ou de l'aide supplémentaire pour répondre aux besoins d'un élève atteint de SLD.

Intimidation

Parfois, les enfants atteints du SLD peuvent être victimes d'intimidation, surtout lorsque la maladie n'est pas visible. Les brimades peuvent avoir des effets à court et à long terme. Les enfants victimes d'intimidation sont plus susceptibles de souffrir de dépression, d'avoir une mauvaise estime d'eux-mêmes, de mal manger, de s'épuiser, d'éviter l'école, d'avoir de mauvaises notes, d'avoir des difficultés de concentration et d'abandonner leurs études.

Valider et soutenir l'enfant peut l'aider à se sentir plus confiant à l'école. Si l'intimidation est fréquente dans votre école, vous pouvez lancer une campagne contre l'intimidation. Vous pouvez créer des dépliants et participer à des activités scolaires de sensibilisation à l'intimidation. Vous pouvez également créer des clubs ou des groupes de soutien dédiés à la lutte contre l'intimidation. Le

personnel scolaire a la responsabilité de créer un milieu qui favorise l'amitié, la bonne santé mentale et le bien-être. Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017, 42 pour cent des jeunes ayant une incapacité ont été victimes d'intimidation à l'école en raison de leur état. Ce chiffre passe à 62 pour cent chez ceux qui ont une incapacité plus grave.

Pour aider à lutter contre l'intimidation et assurer une intervention précoce, la formation du personnel scolaire est essentielle.

Responsabilités des familles, des écoles et des élèves

Responsabilités de la famille	Responsabilités de l'école	Responsabilités de l'élève
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Aviser l'école des besoins de l'élève en matière de gestion de la santé et de son diagnostic. <input type="checkbox"/> Informer l'école le plus tôt possible lorsque les besoins de santé de l'élève changent. <input type="checkbox"/> Fournir le dossier scolaire à l'école. <input type="checkbox"/> Participer à l'élaboration d'un PI pour répondre aux besoins de santé de l'élève. <input type="checkbox"/> Veillez à ce que l'enfant ait son médicament de 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Identifier l'élève atteint du SLD et examiner son dossier médical tel que soumis par les familles et les prestataires de soins de santé. <input type="checkbox"/> Organiser une réunion avec le personnel de l'école et les parents de l'élève pour discuter des accommodements en matière de santé et de l'élaboration d'un PI. <input type="checkbox"/> Fournir des opportunités non discriminatoires à l'élève souffrant du SLD. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Informer un adulte de ses préoccupations et de ses besoins en matière de gestion de ses symptômes ou du milieu scolaire (par exemple, l'intimidation). <input type="checkbox"/> Participer aux soins et à la gestion de sa santé en fonction de son niveau de développement. <input type="checkbox"/> Essayer de se faire des amis à l'école qui peuvent le soutenir et le rassurer.

<p>secours à portée de main en tout temps.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Identifier les déclencheurs qui aggravent les symptômes de l'enfant et lui apprendre à les éviter. <input type="checkbox"/> Fournir une quantité suffisante de médicaments, dans des contenants étiquetés par la pharmacie, et d'autres fournitures au personnel scolaire désigné, et remplacer les médicaments et les fournitures au besoin. <input type="checkbox"/> Fournir à l'école un moyen de vous contacter ou de contacter une autre personne responsable en tout temps en cas d'urgence ou de problème médical. <input type="checkbox"/> Apprendre à l'enfant à développer des compétences d'auto-assistance adaptées à son âge. <input type="checkbox"/> Promouvoir une bonne santé générale, les soins personnels, la nutrition et l'activité physique. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Définir les rôles et obligations du personnel scolaire et fournir les systèmes d'éducation et de communication nécessaires pour garantir que les besoins de santé et d'éducation de l'élève sont satisfaits de manière sûre et coordonnée. <input type="checkbox"/> Communiquer régulièrement avec les familles <input type="checkbox"/> Se préparer à répondre aux besoins de santé et aux urgences et veiller à ce qu'un membre du personnel soit disponible et correctement formé pour administrer des médicaments ou d'autres soins immédiats pendant la journée et lors de toutes les activités liées à l'école, quel que soit le moment ou le lieu. <input type="checkbox"/> Assurer une bonne tenue des dossiers, y compris des mesures appropriées pour protéger la confidentialité et partager l'information. 	
---	--	--

	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Promouvoir un environnement d'apprentissage favorable qui considère les élèves atteints de maladies chroniques comme les autres élèves, sauf pour répondre aux besoins de santé.<input type="checkbox"/> Promouvoir une bonne santé générale, les soins personnels, la nutrition et l'activité physique.	
--	--	--

Transition vers le cégep et l'université

Félicitations ! Vous avez été accepté dans une université ! Que faire maintenant ?

Les **accommodements** pour les étudiants handicapés sont régis par la Charte canadienne des droits et libertés (la « Charte ») et par les lois provinciales en matière de droits de la personne. Les établissements d'enseignement postsecondaire ont mis au point un large éventail de méthodes et de structures de prestation de services afin de respecter ces obligations.

Le **processus de réception et de divulgation des accommodements** est souvent différent dans un cégep ou une université que dans une école secondaire. Le Guide des ressources de transition donne un [aperçu de ces différences](#). Pour plus de renseignements sur le processus d'accommodement dans un cégep ou une université en particulier, contactez le bureau des étudiants handicapés de l'établissement.

Pour **avoir accès à des accommodements** dans un cégep ou une université :

- Inscrivez-vous auprès du bureau ou du programme des services aux personnes handicapées de l'établissement.
 - Contactez le bureau du campus.
 - Fournissez les documents relatifs à votre handicap qui sont à jour et conformes aux directives de l'établissement.
 - Faites une demande d'accommodements nécessaires (par exemple, prise de notes, appareils fonctionnels, modifications des tests, temps supplémentaire, etc.)
 - Assurez-vous de demander les accommodements avant les tests de niveau prévus.

- Recherchez un soutien supplémentaire
 - Passez en revue le régime d'assurance maladie fourni par l'établissement et vérifiez ce qu'il comprend.
 - Passez en revue votre régime d'assurance maladie personnel (si vous êtes couvert par un régime autre que celui de l'établissement) et vérifiez ce qu'il comprend.
 - Services de consultation (peuvent parfois être proposés par l'établissement)

- Accommodement pour les médicaments
 - Découvrez comment les rendez-vous médicaux peuvent interférer avec votre emploi du temps et planifiez-les pour rester sur la bonne voie.
 - Si vous choisissez de vivre en résidence, contactez le service du logement pour toute demande spéciale en matière d'hébergement.
 - Informez l'assistant de la résidence de votre état de santé pour vous assurer de bénéficier des accommodements appropriés.
 - Renseignez-vous sur les services supplémentaires que les établissements peuvent offrir (par exemple, clubs, tutorat/mentorat par les pairs, ateliers, etc.).
-
- Défendez vos intérêts (parlez ou agissez pour vous-même).
 - Lorsque vous avez besoin de mesures d'adaptation supplémentaires.
 - Lorsque vous n'avez pas accès à une activité sur le campus et que vous souhaitez que cet obstacle soit supprimé.
 - Lorsque vous avez des difficultés liées à un handicap dans un cours et que vous avez besoin d'une aide supplémentaire.

Ressources supplémentaires

1. [Profil de l'élève du primaire - pour permettre aux élèves du primaire de se présenter](#)
2. [Profil de l'élève du secondaire - pour que les élèves du secondaire se présentent.](#)
3. [Bourse canadienne pour étudiants ayant une invalidité permanente](#)
4. [Crédit d'impôt pour personnes handicapées](#)
5. [Prestation pour enfants handicapés](#)
6. [Programme d'aide aux enfants gravement handicapés \(Ontario\)](#)

7. [Programmes d'aide financière pour enfants handicapés](#)
8. [Guide de ressources pour la transition des étudiants handicapés](#)
9. [Service de soutien en cas d'intimidation - Canada](#)

Pour plus de ressources, veuillez consulter le répertoire des ressources sur notre site Web OU contacter notre centre de soutien : 1-888-SLD-FCAN / info@loeysdietzcanada.org.

Contactez-nous

Fondation du syndrome de Loey-Dietz du Canada

Site web : <http://www.loeysdietzcanada.org/>

Courriel : info@loeysdietzcanada.org

Téléphone : 1-888-LDS-FCAN

Facebook : <https://www.facebook.com/loeysdietzcanada>

Instagram: <https://www.instagram.com/loeysdietzcanada/>

Twitter : <https://twitter.com/LDSFCanada>

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/49091111/>

Remerciements

Nous remercions la Fondation du syndrome de Loey-Dietz d'avoir fourni de précieux renseignements sur le syndrome de Loey-Dietz et la navigation dans le système scolaire. Nous avons intégré ces renseignements pour produire une

trousse scolaire complète et à jour pour les élèves, leur famille et le personnel scolaire du Canada.

Nous remercions également les familles vivant avec le syndrome de Loey-Dietz d'avoir partagé avec nous leurs expériences, leurs besoins et leurs conseils. Leurs points de vue sont appréciés et ont été pris en compte dans la création de cette trousse scolaire.

Cette trousse vise à favoriser une expérience scolaire sûre, éducative et sociale aux élèves atteints du syndrome de Loey-Dietz. Si vous souhaitez contribuer à cet effort, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Références (en anglais)

The Aortic Dissection Charitable Trust. Aortic Dissection Field Guide for Primary Care. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://aorticdissectioncharitabletrust.org/resources/aortic-dissection-field-guide-for-primary-care/>

Hutchinson NL. 2016. Inclusion of exceptional learners in Canadian schools: A practical handbook for teachers (4th ed.). Toronto : Pearson Canada.

Inclusive Education Canada. Right to Education. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://inclusiveeducation.ca/learn/right-to-education/>

Loeys BL, Dietz HC. 2008. Loey-Dietz Syndrome. GeneReviews. Seattle (WA) : University of Washington, Seattle; [updated 2018 Mar 1; cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1133/>

Loeys-Dietz Syndrome Foudation. Loey-Dietz Syndrome School Packet. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : https://static1.squarespace.com/static/5be355670dbda39d591a525e/t/6222a6ab10f5bc667c6c02a4/1646438060752/LDS_School+Packet_2022-03-04.pdf

National Institutes of Health. Students With Chronic Illnesses: Guidance for Families, Schools, and Students. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://www.nhlbi.nih.gov/files/docs/public/lung/guidfam.pdf>

School Toolkit. Reasonable Adjustements in School. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://theschooltoolkit.org/reasonable-adjustments/>

Transition Resource Guide. Differences between High School and College/University. [cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://www.transitionresourceguide.ca/sites/transitionresourceguide.ca/files/files/Chart%20of%20Differences%20between%20HS%20and%20PSE.pdf>

Unesco. Inclusion. [modified 2020 Jun 21; cited 2022 Jul 14]. Disponible à : <https://education-profiles.org/europe-and-northern-america/canada/~inclusion>

Woolfolk A, Winnie P, Perry N. 2020. Culture and Diversity. In *Education Psychology* (7th Canadian ed.). Toronto : Pearson Canada.