



ASSOCIATION DE L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE
Maladie des os de verre

**PLAN SCOLAIRE
INDIVIDUALISÉ
POUR UNE
INCLUSION OPTIMALE
DES ÉLÈVES ATTEINTS
D'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE**



SOMMAIRE

- ✓ Survol du plan scolaire individualisé
- ✓ Histoire médicale
- ✓ Fiche d'identification
- ✓ Contacts en cas d'urgence
- ✓ Procédure en cas de fracture
- ✓ Mobilité et considérations environnementales
- ✓ Toilettes
- ✓ Activité physique
- ✓ Sorties scolaire
- ✓ Transport
- ✓ Plan d'évacuation en cas d'urgence
- ✓ Plan de classe
- ✓ Considérations académiques
- ✓ Approbation et consentement
- ✓ Autorisation
- ✓ Renouvellement annuel

✓ SURVOL DU PLAN SCOLAIRE INDIVIDUALISÉ

- **Qu'est-ce que l'ostéogénèse imparfaite (OI) ?**

L'ostéogénèse imparfaite, également connue sous le nom de la maladie des os de verre, est une maladie génétique du collagène qui rend les os plus fragiles. Cette condition rare se caractérise par un risque accru de fractures, de déformations osseuses et de laxité ligamentaire. Par conséquent, il est important de fournir aux élèves atteints d'OI, les accommodements nécessaires pour une inclusion optimale dans leur milieu scolaire.

L'OI est classée en différents types, allant de très légers à sévères. Les problèmes médicaux que les élèves atteints d'OI développent dépendent notamment du type d'OI qu'ils ont. Les caractéristiques de l'OI varient considérablement d'une personne à l'autre, même parmi les personnes atteintes du même type d'OI. Il est donc important de suivre un plan de soins individualisé pour répondre aux besoins de chaque élève. Il est aussi à noter que les personnes atteintes d'OI ne présentent pas de déficits cognitifs associés à cette condition.

- **À qui s'adresse ce plan de soins ?**

Ce plan de soins individualisé est élaboré pour les élèves atteints d'OI, allant de la maternelle à la dernière année du secondaire. Ce plan devrait être utilisé par le personnel de l'école (par exemple les enseignants, l'infirmière ou l'infirmier scolaire et le personnel de soutien) en collaboration avec l'élève, ses parents et les professionnels de la santé qui lui sont dévoués.

- **Ce qui est inclus dans le plan de soins**

Ce plan comprend des recommandations quant à la sécurité, ainsi que des précautions à suivre dans les salles de classe, les couloirs, les salles de bain, les cours d'éducation physique, les cours d'école et les sorties scolaires. Il comprend également les protocoles pour les situations d'urgence ou pour les cas de fractures.

Si vous avez des questions concernant les recommandations et les protocoles énumérés dans ce document, n'hésitez pas à contacter:

Nom :

Lien avec l'élève :

Adresse email :

Numéro de téléphone :

- **Inclusion**

Dans toutes les situations, l'inclusion avec les camarades de classe est la clé du bien-être psychosocial, du développement et de l'estime de soi de l'élève. Par conséquent, nous recommandons fortement que l'élève soit inclus autant que possible dans toutes les activités scolaires. Si les recommandations et les précautions mentionnées dans ce document sont adéquatement suivies, toutes les chances sont mises du côté de l'élève pour qu'il ou elle puisse interagir et contribuer positivement à la vie scolaire, au même titre que tous les autres élèves.

☑ *Restez à l'écoute de l'élève, qui se connaît mieux que quiconque, et assurez-vous de l'impliquer dans les discussions à propos de ses besoins, ses préoccupations, ses forces et ses limites. Il s'avère qu'un jeune atteint d'OI peut être de plus petite taille que ses pairs. Il s'agit d'une caractéristique physique de l'OI. Il est important de garder à l'esprit cette particularité lorsque qu'on s'adresse à l'élève, c'est-à-dire d'une manière adaptée à son âge et non en fonction de sa taille.*

✓ HISTOIRE MÉDICALE

Nom de l'élève : _____

Date de naissance : _____

Année scolaire : _____

Type d'ostéogenèse imparfaite (OI): Léger Modéré Sévère

Bref historique des fractures et des os couramment fracturés et capacité de l'élève à reconnaître et à réagir aux blessures :

✓ FICHE D'IDENTIFICATION

Il est recommandé d'avoir une fiche d'identification de l'élève mentionnant sa condition, affichée dans la salle de classe. Veuillez discuter de cette option avec l'élève avant de cocher cette case.

Autres informations:

✓ CONTACTS EN CAS D'URGENCE

	Nom	Lien avec l'élève	Numéro de téléphone principal	Autre numéro de téléphone
1 ^{er}				
2 ^e				
3 ^e				

✓ PROCÉDURE EN CAS DE FRACTURE

En cas de fracture ou de fracture suspectée

- Consultez d'abord l'élève, qui a la meilleure connaissance de son corps.
- Permettez à l'élève de communiquer ses besoins au personnel.

Appelez le 15 (SAMU), le 18 (pompiers) ou le 112 (urgences européennes) si :

- Fracture ouverte ou fracture avec déformation
- Perte de conscience
- Désorientation
- Douleur très intense
- Fracture suspectée à la colonne vertébrale. Les signes à surveiller comprennent :
 - Douleurs au dos ou au cou
 - Diminution de la sensation dans les mains et les pieds
 - Diminution du mouvement des membres

Mesures à prendre jusqu'à l'arrivée des Services médicaux d'urgence :

- Ne bougez pas l'élève et assurez-vous qu'il ou elle soit confortable et dans un environnement sécuritaire. Si l'élève se trouve dans un environnement dangereux, déplacez-le doucement en prenant soin de supporter le membre blessé et de le bouger le moins possible.
- Assurez-vous qu'un adulte reste auprès de l'élève.
- Ne rien donner à boire ou à manger (cela pourrait interférer avec l'anesthésie si l'élève a besoin d'une intervention chirurgicale).
- Rassurez les autres élèves et adultes. Ces personnes peuvent être bouleversées suite à la blessure de l'élève. La situation sera beaucoup plus facile à gérer si tout le monde reste calme et évite de paniquer.

Coordonnées de l'hôpital à privilégier :

Appelez les contacts en cas d'urgence

- L'élève a une trousse de premiers soins OI à l'école
- Emplacement de la trousse de premiers soins OI:

Les membres du personnel formés pour effectuer des immobilisations sont :

L'élève a des médicaments qui peuvent être donnés en cas de fracture.

Médicament(s) :

Dose(s) :

Emplacement :

✓ MOBILITÉ ET CONSIDÉRATIONS ENVIRONNEMENTALES

Le tableau ci-dessous décrit la mobilité de l'élève dans des circonstances habituelles. La condition de l'élève peut changer en raison de la présence de douleur, de fatigue ou lors de la récupération à la suite d'une fracture ou d'une intervention chirurgicale. Des modifications peuvent être nécessaires si son niveau de mobilité change.

Il est aussi important d'évaluer les conditions météorologiques qui peuvent nécessiter une assistance supplémentaire (par exemple présence de neige ou de surfaces glacées).

Mobilité Endroit	Marche sans aide technique	Marche avec une aide technique (précisez : marchette, canne, etc.)	Se déplace de façon autonome avec un fauteuil roulant	Utilise un fauteuil roulant avec l'assistance d'un adulte* (précisez)	Utilise un vélo adapté	Nécessite la supervision** d'un adulte
Salle(s) de classe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couloirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Extérieur	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escaliers	<p>Utilise les escaliers de façon autonome.</p> <p><input type="checkbox"/> Ne nécessite pas la supervision d'un adulte. La main courante devrait être utilisée pour la sécurité.</p> <p><input type="checkbox"/> Nécessite la supervision d'un adulte. La main courante devrait être utilisée pour la sécurité.</p> <p><input type="checkbox"/> Impossibilité d'utiliser les escaliers. Nécessite l'utilisation d'une rampe ou d'un ascenseur.</p> <p><input type="checkbox"/> Une adaptation de la salle de classe pourrait être nécessaire : placer la classe de l'élève au rez-de-chaussée par exemple.</p>					

*Assistance : L'adulte doit fournir de l'aide pour que l'élève exécute la tâche. Demandez à l'élève comment il souhaite être aidé

**Supervision : L'adulte observe l'élève effectuer la tâche. Aidez l'élève seulement s'il en fait la demande.

Transferts au fauteuil roulant

Non applicable pour l'élève

Niveau d'assistance Type de transfert	Autonome (préciser : avec planche de transfert, debout, utilise les appuis-pieds, etc.)	Assistance requise (préciser)	Dépendant L'élève a besoin d'un plan spécifique d'un.e ergothérapeute	Équipement nécessaire (préciser : planche de transfert, aide à la marche, lève-personne, etc.)
Fauteuil roulant > chaise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fauteuil roulant > sol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres informations :

✓ TOILETTES

Transfert aux toilettes

- Autonome capable de se transférer sur le siège de toilette seul et de façon sécuritaire.
- Capable de se transférer sur le siège de toilette avec assistance. Spécifier:

Toilettes

L'évaluation des salles de bain à l'école par un ergothérapeute est recommandée. Cette évaluation pourrait inclure des suggestions telles que :

- Installer une table à langer pour aider avec l'hygiène si l'élève ne peut se transférer seul.
- Utiliser un siège de toilette réducteur pour aider l'élève à s'asseoir correctement sur le siège de toilette. Se référer à l'évaluation de l'ergothérapeute au besoin.

Hygiène personnelle

- Complète l'hygiène de façon autonome
- Complète l'hygiène avec assistance. Spécifier:

Habillage/déshabillage à la salle de bain

- Autonome – se débrouille seul avec ses vêtements.
- Nécessite une assistance pour ôter ou remettre ses vêtements. Préciser (par exemple : aide avec les boutons).

Autres informations :

✓ ACTIVITÉ PHYSIQUE

Cours d'éducation physique

L'activité physique est fortement encouragée chez les personnes atteintes d'OI, puisqu'elle contribue à renforcer les muscles et les os. Cependant, certaines précautions doivent être prises pour garantir la sécurité de l'élève.

Recommandations pour l'inclusion :

- La participation à la plupart des sports sans contact est encouragée (par exemple le badminton, le tir à l'arc ou le tennis). Des considérations particulières peuvent être nécessaires pour les sports de contact.
- Autant que possible, les activités devraient être adaptées de manière à ce que l'élève puisse y participer avec toute sa classe. Si cela n'est pas possible :
- la classe pourrait être divisée en petits groupes, de sorte que l'élève puisse participer à l'activité, mais avec un groupe restreint. Cela réduirait les risques de tomber ou de se cogner contre d'autres élèves: ou
- pratiquer les habiletés associées à l'activité (par exemple botter un ballon si le groupe joue au football, dribbler, faire des passes de ballon et lancer au panier au basketball).
- Si l'élève est incapable d'accomplir une activité, encouragez-le à proposer une alternative. De plus, les parents de l'élève peuvent être consultés pour des suggestions supplémentaires.
- Toutes les habiletés acquises dans les sports devraient être apprises. L'élève peut aider à l'arbitrage ou à compter les points pendant les activités de contact. Ne jamais laisser l'élève assis seul sur le côté du gymnase.
- La douleur et la fatigue généralisées sont courantes chez les personnes atteintes d'OI. Permettre à l'élève de se reposer s'il est fatigué ou ressent des douleurs. L'élève est la personne qui connaît le mieux son corps. Être à l'écoute de l'élève peut aider à éviter des blessures. Cependant, on devrait également l'encourager à participer aux activités du groupe autant que possible physiquement.
- La natation et les jeux dans l'eau sont des activités idéales pour les personnes atteintes d'OI. L'eau permet de faire beaucoup de mouvements avec peu de risques de fractures ou de blessures. Encourager les séances de natation à l'école si possible.
- Pour les plus jeunes, une période d'adaptation avec des activités plus calmes est recommandée jusqu'à ce que le professeur d'éducation physique se familiarise avec l'élève.
- Garder à jour une liste d'idées d'activités adaptées à l'éducation physique

Adaptations suggérées:

- Superviser l'élève s'il est à risque de tomber pendant une activité.
- Encourager les activités cardiovasculaires telles que la course, la corde à danser, le jogging, le vélo stationnaire et le rameur.
- Utiliser des équipements plus légers (par exemple utiliser des balles en mousse, des haltères légers, des poches, etc.).
- Les chaussures doivent être bien ajustées et attachées. Offrir une supervision individuelle.
- Utiliser un vélo adapté.

- Utiliser le fauteuil roulant de sport de l'élève et/ou l'équipement extérieur adapté.
- Les muscles devant les hanches peuvent devenir plus courts et raides lorsqu'une personne est assise souvent et pendant de longues périodes, en particulier chez les personnes en fauteuil roulant. Encourager du temps hors du fauteuil roulant lorsque cela est possible, en utilisant une marchette par exemple.

À éviter

- Trampolines.
- Objets qui traînent au sol (risque de chute).
- Activités répétitives de haute intensité (sprints, sauts en hauteur, etc.).
- Redressements (risque de fractures vertébrales par compression).
- Les grandes foules ou les activités à risque de bousculades ou de heurter des objets.

Vêtements d'éducation physique

- Autonome – se débrouille seul avec ses vêtements (par exemple t-shirt, pantalon, shorts, souliers de course) Installer un matelas au sol pour aider l'élève à se changer
- Capable d'enfiler et retirer ses vêtements d'éducation physique avec assistance. Veuillez préciser :

Exemption du cours d'éducation physique

L'élève pourrait faire son programme de physiothérapie durant les cours d'éducation physique s'il ne peut pas participer temporairement (se référer au physiothérapeute de l'élève).

Dans les rares cas où l'élève est exempté des cours d'éducation physique, veuillez inclure une note signée du médecin traitant.

Temps libres (la récréation, cantine, garderie, etc.)

- Offrir une supervision individuelle.
- Permettre l'utilisation des modules de jeux, non-bondés, sous supervision.
- Penser à des alternatives si les terrains de jeux sont dangereux en raison des conditions météorologiques (plaques de glace ou autres), ou en cas de fracture.
- Prendre de l'air frais dans un endroit calme ou assis sur un banc.
- Pourrait jouer dans le gymnase sous la supervision d'un adulte. Pourrait pratiquer son programme de physiothérapie.
- Pour les élèves en fauteuil roulant, encourager les étirements dans un endroit désigné (par exemple l'infirmierie ou une salle de classe).
- Garder une liste d'idées d'activités adaptées lors des temps libres

✓ SORTIES SCOLAIRE

Les sorties scolaires nécessitent une planification minutieuse et d'éventuelles adaptations supplémentaires. Il est important d'élaborer un plan avec l'élève, les parents, les enseignants et les professionnels de la santé. Quelques points à considérer:

- L'élève doit apporter sa trousse de premiers soins OI et ses médicaments.
- Vérifier si l'espace est accessible (par exemple pour les fauteuils roulants et les aides à la marche, toilettes adaptés).

✓ TRANSPORT

- Utilise un mode de transport régulier (par exemple le transport en commun, le vélo, la marche, transport par les parents/covoiturage).
- Doit utiliser un siège d'auto pour le transport. Le mode de transport doit comprendre les ancrages nécessaires pour le siège d'auto.
- Utilise un bus scolaire régulier.
- L'élève devrait s'asseoir à l'avant plutôt qu'à l'arrière pour minimiser les impacts. Nécessite de la supervision pour monter et descendre de l'autobus.
- Le mode de transport peut impliquer un autobus scolaire ou une fourgonnette accessible aux fauteuils roulants.
 - Le conducteur ou la conductrice doit être formé sur l'utilisation des attaches pour fauteuils roulants.
 - Les fauteuils roulants électriques peuvent être plus lourds. Assurez-vous que l'autobus est équipé pour soulever un fauteuil roulant électrique.

✓ PLAN D'ÉVACUATION EN CAS D'URGENCE

Lors des exercices d'incendie et des évacuations d'urgence, il est important d'assurer la sécurité de l'élève. En raison d'éventuels problèmes de mobilité et des risques de chutes, un plan doit être mis en place.

- Contactez le service d'incendie local pour élaborer un plan d'évacuation pour l'élève.
- L'ergothérapeute ou l'infirmier ou infirmière de l'école devrait revoir le plan d'urgence de l'école pour l'adapter aux besoins de l'élève.
- Désigner un adulte pour superviser l'élève.

Nom:

- Si l'élève est en fauteuil roulant, désigner deux adultes formés pour le soulever avec son fauteuil roulant dans les escaliers.
- Noms :
- Si le fauteuil roulant est trop lourd pour être soulevé par deux adultes formés, il est préférable de soulever l'élève sans son fauteuil roulant.

Autres informations :

✓ PLAN DE CLASSE

L'élève devrait avoir une place préférentielle dans la salle de classe (par exemple plus près de la porte ou de l'enseignant). Préciser:

- S'assurer d'avoir suffisamment d'espace pour que l'élève puisse se rendre à son bureau.
- S'assurer que le bureau et la chaise soient à une hauteur appropriée.

✓ CONSIDÉRATIONS ACADÉMIQUES

- L'élève a besoin d'accommodements lors des évaluations (par exemple des examens oraux, utilisation d'un ordinateur pour les examens, plus de temps pour terminer l'examen, permettre des pauses, etc.). Préciser :

- L'élève présente une hyperlaxité des ligaments avec diminution d'endurance à l'écriture. Il ou elle peut avoir besoin d'utiliser un ordinateur ou bénéficier d'autres modifications. Contacter l'ergothérapeute de l'élève pour plus d'informations.
- L'élève pourrait avoir besoin de plus de temps pour terminer le travail en classe ou les devoirs.
- Si temporairement l'élève ne peut pas se rendre à l'école en raison d'une fracture ou d'une intervention chirurgicale récente, l'apprentissage à distance devrait être envisagé.
- L'élève devrait avoir un ensemble de manuels scolaires à la maison et un dans la salle de classe pour éviter d'avoir à les transporter.

Autres commentaires :

✓ APPROBATION ET CONSENTEMENT

Consentement à divulguer des informations :

- J'autorise et donne mon consentement au personnel de l'école à utiliser et/ou partager les informations contenues dans ce plan à des fins liées à l'éducation, à la santé et à la sécurité de mon enfant /de moi-même. Ceci peut inclure:**
- Afficher ma photo/la photo de mon enfant sur des documents papier ou électroniques afin que le personnel, les bénévoles et les personnes en visite à l'école soient au courant de mon état de santé/l'état de santé de mon enfant.
- Communiquer avec les opérateurs d'autobus.
- Partager des informations dans des circonstances particulières pour protéger ma santé et sécurité/celle de mon enfant.

Consentement au transfert à l'hôpital :

- Je consens et j'autorise -le transport de mon enfant à l'hôpital, si nécessaire, basé sur le jugement du personnel de l'école. J'autorise également un membre du personnel à m'accompagner/accompagner mon enfant pendant le transport.**
- La direction de l'école ou le personnel désigné décidera si une ambulance doit être appelée.

Consentement au plan :

- Je suis conscient que les membres du personnel de l'école ne sont pas des professionnels de la santé et mettent en application tous les aspects du plan de bonne foi et au mieux de leurs capacités :**

✓ AUTORISATION

Signature du parent/tuteur/tutrice: _____ Date : _____

Nom du parent/tuteur/tutrice : _____

Signature de l'élève: _____ Date : _____

Signature professionnel de la santé: _____ Date : _____

Nom professionnel de la santé : _____

Role: _____

Signature de la direction : _____ Date : _____

Nom de la direction : _____

✓ RENOUELEMENT ANNUEL

Lorsque la condition de l'élève ou son environnement change de manière significative, remplissez un nouveauplan de soins individualisé avec toutes les personnes impliquées.

S'il n'y a pas de changement d'une année scolaire à l'autre, utilisez la section ci-dessous pour confirmer que leplan a été révisé par l'école, le(s) parent(s) et, en fonction de son âge, l'élève.

Ce plan demeure en vigueur pour l'année scolaire sans changement.

Signature du parent/tuteur/tutrice : _____ Date: _____

Signature de l'élève : _____ Date: _____

Signature de la direction: _____ Date: _____

Lorsque la condition de l'élève ou son environnement change de manière significative, remplissez un nouveauplan de soins individualisé avec toutes les personnes impliquées.

S'il n'y a pas de changement d'une année scolaire à l'autre, utilisez la section ci-dessous pour confirmer que leplan a été révisé par l'école, le(s) parent(s) et, en fonction de son âge, l'élève.

Ce plan demeure en vigueur pour l'année scolaire sans changement.

Signature du parent/tuteur/tutrice : _____ Date: _____

Signature de l'élève : _____ Date: _____

Signature de la direction: _____ Date: _____