

**Comprendre les élèves atteints de
l'encéphalomyélite myalgique ou du syndrome
de fatigue chronique (EM ou SFC) et du
syndrome de la fibromyalgie (SF),
et répondre à leurs besoins**

**Ministère de l'Éducation
Direction des politiques et des programmes
de l'éducation de l'enfance en difficulté**



reach every student
appuyer chaque élève



Comprendre les élèves atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou du syndrome de fatigue chronique (EM ou SFC) et du syndrome de la fibromyalgie (SF), et répondre à leurs besoins

- A. Objet de la présentation
- B. Introduction
- C. Symptômes de l'EM ou du SFC et du SF
- D. Conséquences sur l'enseignement
- E. Lignes directrices à l'intention des éducatrices et éducateurs



A. Objet

- L'objet de cette présentation est de permettre aux éducatrices et éducateurs de mieux comprendre les élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF, afin d'améliorer la capacité des éducatrices et éducateurs de répondre aux besoins de ces élèves dans un milieu d'enseignement.



B. Introduction

- Les éducatrices et éducateurs qui font face à certains cas d'élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF sont souvent perplexes devant les nombreux symptômes ainsi que le niveau d'incapacité que ceux-ci peuvent causer.
- Nous ferons la description de l'EM ou du SFC et du SF ainsi qu'un résumé des symptômes, et nous examinerons certaines conséquences sur l'enseignement.



B. Introduction (suite)

- Qu'est-ce que l'EM ou le SFC ?
 - ❖ Encéphalomyélite myalgique (EM)
 - ❖ Syndrome de fatigue chronique (SFC)
 - ❖ Deux appellations pour une maladie acquise qui atteint l'ensemble des systèmes du corps humain, principalement les systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien.
- Qu'est-ce que le SF?
 - ❖ Syndrome de la fibromyalgie (SF)
 - ❖ Comporte une douleur généralisée des muscles, des ligaments et des tendons.



B. Introduction (suite)

EM ou SFC

- Débute par une affection semblable à la grippe mais qui persiste et cause par la suite une détérioration.
- Touche tous les groupes d'âge, groupes raciaux et ethniques, et toutes les couches socioéconomiques.
- A tendance à atteindre un plateau entre six mois et six ans.

SF

- Déclenché par un traumatisme physique, des troubles génétiques ou s'installe progressivement en n'ayant aucune cause connue.
- Touche tous les groupes d'âge, groupes raciaux et ethniques, et toutes les couches socioéconomiques.
- En règle générale, n'atteint pas de plateau à un certain âge.



B. Introduction (suite)

- En quoi l'EM ou le SFC et le SF diffèrent-ils ou se confondent-ils?
 - ❖ Les objectifs et les lignes directrices en matière de planification de l'enseignement pour les élèves atteints du SF sont essentiellement les mêmes que ceux pour les élèves atteints de l'EM ou du SFC.
 - ❖ Un grand nombre de symptômes sont identiques.
 - ❖ Le taux d'incidence du SF est plus élevé.
 - ❖ Différents éléments déclencheurs.
 - ❖ EM ou SFC – fatigue intense, atteint davantage les capacités cognitives.
 - ❖ SF – la douleur est la caractéristique la plus importante.
 - ❖ Certains cas répondent aux critères pour les deux affections.
 - ❖ Des besoins différents, alors un accent différent qui doit être porté lorsqu'il s'agit de **répondre aux besoins**.



C. Symptômes

EM ou SFC

1. Fatigue
2. Fatigue ou malaise induit par l'effort
3. Trouble du sommeil
4. Douleur importante
5. Symptômes neurologiques et troubles cognitifs
6. Affection du système nerveux végétatif et/ou du système neuroendocrinien
7. Affection du système immunitaire

SF

1. Douleur
2. Points douloureux
3. Symptômes neurologiques
4. Troubles neurocognitifs
5. Fatigue
6. Trouble du sommeil
7. Affection du système nerveux végétatif et/ou du système neuroendocrinien
8. Raideur



D. Conséquences sur l'enseignement

EM ou SFC

- On porte davantage l'accent sur le fait de tenir compte des symptômes de fatigue, d'un malaise induit par l'effort et des troubles cognitifs.

SF

- On porte davantage l'accent sur le fait de tenir compte des symptômes de douleur.



D. Conséquences sur l'enseignement

EM ou SFC

1. Il est important de ne pas nier la maladie en invoquant pour cause le manque de motivation, la rêverie ou la réticence envers l'école.
2. On ne devrait pas dépasser les limites d'activité.
3. Encourager le cheminement personnel.
4. Périodes de repos
5. Les parents devraient être avisés au besoin (p. ex. afin d'aller chercher leur enfant au premier signe d'une migraine).
6. Milieu d'apprentissage
7. Directives simples
8. Problèmes de mouvement
9. Pauses fréquentes aux toilettes
10. Risque de consommation de substances

SF (suite)

1. Il est important de ne pas nier la maladie en invoquant pour cause le manque de motivation, la rêverie ou la réticence envers l'école.
2. Problèmes de mouvement
3. La douleur est épuisante.
4. Ne jamais pousser à la limite.
5. Périodes de repos
6. Les parents devraient être avisés au besoin (p. ex. afin d'aller chercher leur enfant au premier signe d'une migraine).
7. Milieu d'apprentissage
8. Connaître les types de fatigue.
9. Une tâche à la fois.
10. Réduire l'exposition aux courants d'air, au temps froid.



D. Conséquences sur l'enseignement (suite)

EM ou SFC

- Certains jeunes peuvent seulement être capables d'aller à l'école quelques heures par jour, tandis que d'autres peuvent être confinés chez eux.
- Il peut y avoir des cas d'absence permanente de l'école.
- Il est important de rendre accessible une vaste gamme de moyens d'enseignement.

SF

- Il est difficile pour ces élèves d'effectuer des travaux scolaires et de suivre les autres élèves de la classe.
- Il peut y avoir des cas d'absence permanente de l'école.
- Ils deviennent facilement confus et excédés.
- De nombreux cas nécessitent des moyens d'enseignement pour élèves en difficulté.



D. Conséquences sur l'enseignement (suite)

Objectifs pour les éducatrices et éducateurs des élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF :

1. Répondre aux besoins individuels des élèves.
2. Assurer un soutien aux élèves et leur bien-être.
3. Donner des moyens d'agir aux élèves et susciter leur participation.
4. Optimiser la compétence fonctionnelle.



E. Lignes directrices à l'intention des éducatrices et éducateurs

Lignes directrices à l'intention des éducatrices et éducateurs des élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF :

1. Le médecin traitant est responsable des soins fournis à l'élève et devrait superviser l'ensemble des efforts de réadaptation.
2. Respecter la pathologie d'ordre biologique et en rendre compte par des moyens d'adaptation de l'enseignement (p. ex. en ce qui a trait au niveau d'activité physique quotidienne et à la participation aux cours d'éducation physique).
3. Les enseignantes et enseignants devraient rencontrer l'élève et ses parents.
4. Adapter les moyens d'enseignement aux besoins individuels.
5. Faire participer les élèves à la détermination des objectifs, des priorités, des décisions stratégiques et des activités.



E. Lignes directrices à l'intention des éducatrices et des éducateurs (suite)

Processus du CIPR - élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF :

- Le processus du Comité d'identification, de placement et de révision (CIPR) et les plans d'enseignement individualisé (PEI) visent à fournir les données nécessaires afin d'assurer que le programme d'enseignement approprié sera en place pour les élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF.
- L'accent est porté sur les forces et les besoins particuliers de chaque élève à l'aide du PEI.

En difficulté : L'attribution d'une étiquette n'est pas la question.

- Examiner la déficience physique : Un état d'incapacité ou de déficience physique importante nécessitant une aide spéciale dans des situations d'apprentissage afin d'offrir des chances de réussite égales à celles des élèves sans difficultés qui sont du même âge ou du même niveau de développement.

Placement : Le Règlement 181/98 exige que le CIPR doit, avant d'envisager l'option de placement dans une classe pour élèves en difficulté, examiner si le placement dans une classe ordinaire avec les services à l'enfance en difficulté appropriés répondrait aux besoins de l'élève et serait conforme au choix des parents.



E. Lignes directrices à l'intention des éducatrices et des éducateurs (suite)

- **Programmes et services pour les élèves atteints de l'EM et du SFC ou du SF :**
- Examiner la *Loi sur l'éducation*, Règl. 298, parag. 3(3) : « le **conseil** peut réduire la durée du programme d'enseignement à moins de cinq heures par jour de classe pour les élèves en difficulté inscrits à un programme d'enseignement à l'enfance en difficulté. »
- Examiner la *Loi sur l'éducation*, Règl. 298, parag. 11(11) : « Le **directeur d'école** peut, sous réserve de l'approbation de l'**agent de supervision compétent**, prendre des dispositions pour qu'un élève reçoive un enseignement à domicile dans les cas suivants : a) il détient, d'une part, un certificat médical attestant que l'élève ne peut pas fréquenter l'école; b) il est convaincu, d'autre part, de la nécessité d'offrir à l'élève un enseignement à domicile. »
- Examiner les moyens d'apprentissage électronique afin de fournir un soutien au élèves.



Conclusion...

- La publication « TEACH-ME » est une ressource précieuse pour les éducatrices et éducateurs qui devrait être mise à leur disposition dans votre établissement scolaire.
- Il est possible d'acheter cette publication sur le site du National ME/FM Action Network au <http://www.mefmaction.net>, ou sur le site de la Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario au <http://www.meao-cfs.on.ca>

