### OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE

**Enfants d’âge scolaire**

L’ostéogenèse imparfaite, appelée aussi « maladie des os de verre », est un trouble génétique caractérisé par une fragilité des os, qui peuvent facilement se casser. La caractéristique principale de ce trouble est une fragilité osseuse, cependant beaucoup d’autres systèmes de l’organisme sont aussi touchés. Ce trouble est causé par une mutation des gènes qui sont importants pour le collagène et sa résistance. Les personnes ayant une ostéogenèse imparfaite produisent du collagène de moins bonne qualité ou en plus faible quantité que la normale, et ce n’est pas en raison d’un manque de calcium ou d’une mauvaise alimentation.

Les traitements se concentrent sur la réduction des fractures et l’optimisation du fonctionnement autonome et de la santé générale.

**TYPES D’OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE**

Les types d’ostéogenèse imparfaite sont très variables, allant d’une forme légère avec peu de fractures, pas de déformation osseuse et une taille normale à une forme qui est létale pendant la période périnatale (avant et après la naissance). Les problèmes médicaux particuliers qu’une personne aura dépendent du degré de gravité de l’ostéogenèse imparfaite. Les caractéristiques de l’ostéogenèse imparfaite varient grandement d’une personne à l’autre, et même chez les personnes ayant le même type d’ostéogenèse imparfaite et chez les membres d’une même famille.

**Mesures de sécurité**

Environnement physique

Les barrières physiques peuvent faire obstacle à la possibilité pour les enfants à mobilité réduite de participer d’une façon complète aux activités scolaires. Les barrières courantes sont, entre autres, les marches, les salles de toilettes dont les portes sont lourdes ou étroites, les lavabos trop hauts et les cabines trop étroites, les structures de jeux et les zones réservées aux travaux pratiques (p. ex., laboratoire de sciences, classes pour le travail du bois) qui sont inaccessibles pour les enfants en fauteuil roulant ou de petite taille. Ces barrières devraient être supprimées si elles empêchent l’enfant de participer au programme.

Les enfants en fauteuil roulant peuvent avoir des difficultés à se déplacer dans des classes et des couloirs bondés. Ceux qui marchent peuvent se déplacer plus lentement que leurs condisciples, avoir des difficultés à utiliser les escaliers, et être plus exposés aux risques de chutes dans des couloirs bondés ou sur un sol glissant.

Les mesures d’adaptation courantes en matière de mobilité réduite incluent ce qui suit :

* permettre à l’enfant de quitter la classe plusieurs minutes avant les autres pour qu’il puisse éviter la foule;
* dans les bâtiments scolaires de plusieurs étages, autoriser l’enfant à prendre l’ascenseur;
* lui permettre de choisir une place plus accessible, par exemple près de la porte;
* lui fournir une deuxième série de livres qu’il peut garder à la maison, de sorte qu’il n’ait pas à porter de lourdes charges.

Éducation physique

La participation aux cours d’éducation physique est importante pour les enfants ayant une ostéogenèse imparfaite, car cela les aide à renforcer leurs os et leurs muscles et à améliorer leur coordination, tout en leur offrant l’occasion de se faire des amis et de développer des compétences sociales. Les enseignants d’éducation physique doivent faire tout leur possible pour que l’enfant participe aux mêmes activités que ses condisciples, avec des modifications appropriées, plutôt que de l’isoler en lui proposant des activités différentes. Si vous n’êtes pas certain que l’enfant puisse participer à une activité particulière, parlez-en avec son parent ou son tuteur.

* Il se peut qu’il lui soit interdit de pratiquer des sports de contact étant donné que les blessures sont difficiles à éviter dans ce genre de sport.
* Il est bon d’éviter les activités qui comportent des secousses ou des torsions au niveau de la colonne vertébrale.
* Le port d’un casque, de genouillères et de coudières pour les sports comme le vélo et le patin à roues est recommandé.
* Des chaussures appropriées et bien ajustées offrent un bon soutien des chevilles et permettent d’éviter les chutes.

Récréation et terrain de jeu

Tout comme pour l’éducation physique, il est important que les enfants ayant une ostéogenèse imparfaite participent le plus possible aux activités de récréation. Ils peuvent être capables d’utiliser le matériel de terrains de jeux traditionnel, comme les toboggans ou les structures de jeu, avec ou sans l’aide d’adultes. Pour certains enfants ayant une ostéogenèse imparfaite, il peut être bon ou utile qu’ils aient à leur disposition du matériel de terrains de jeux accessible. Les adultes doivent sans doute rappeler à tous les enfants qu’une conduite prudente et réfléchie est importante lorsqu’ils jouent afin de prévenir les blessures. Un ballon jeté imprudemment ou un jeu un peu brutal risquent de causer des fractures chez les enfants ayant une ostéogenèse imparfaite.

Plan d’évacuation

Il est important de mettre en place un plan d’évacuation d’urgence ou en cas d’incendie adapté à l’enfant ayant une ostéogenèse imparfaite et de pratiquer des exercices d’évacuation. Ce plan doit par ailleurs faire partie des plans de mesures d’urgence de l’école.

Transport

* L’élaboration d’un plan de transport personnalisé, avec le concours de l’équipe de soutien de l’école, peut être nécessaire pour l’enfant ayant une ostéogenèse imparfaite.
* Les enfants qui prennent un bus scolaire ordinaire peuvent avoir besoin d’assistance pour l’embarquement et le débarquement.
* On recommande que l’enfant ayant une ostéogenèse imparfaite soit installé dans la partie du bus où il sera le moins secoué. Pour certains enfants, d’autres options de transport pourraient s’avérer utiles, comme une camionnette ou un bus adaptés aux fauteuils roulants.

Physiothérapie ou ergothérapie

Certains enfants ayant une ostéogenèse imparfaite peuvent bénéficier de physiothérapie ou d’ergothérapie, ou d’aides fonctionnelles afin d’optimiser leurs compétences et leur autonomie à l’école. La planification visant à répondre aux besoins de l’enfant a lieu dans le cadre du processus de planification axée sur les élèves auquel participe l’équipe de soutien de l’école de l’enfant.

**Plan de mesures d’urgence**

Les situations suivantes peuvent indiquer une fracture :

* l’enfant se plaint de douleurs au niveau d’un os qui empirent lors des mouvements;
* il y a un gonflement ou une contusion au niveau d’un os;
* le membre de l’enfant est déformé;
* l’enfant n’utilise pas le membre en question;
* il grimace ou semble éprouver une certaine gêne pendant les exercices ou les jeux habituels.

Si l’une des situations ci-dessus survient :

1. Communiquez avec le parent ou tuteur de l’enfant.
2. S’il est impossible de joindre les parents, le tuteur ou l’autre personne à aviser en cas d’urgence, composez le 911 ou le numéro des services médicaux d’urgence.
3. Informez les travailleurs paramédicaux que l’enfant a une ostéogenèse imparfaite.
* Ne bougez pas la partie touchée sauf s’il est absolument nécessaire de déplacer l’enfant pour le mettre hors de danger.
* Écoutez les conseils de l’enfant. Il peut vous demander de ne pas bouger un membre fracturé ou vous dire comment placer doucement un coussin sous le membre avec un minimum de mouvements.
* Installez l’enfant confortablement en attendant l’arrivée des parents ou de l’autre personne avisée.
* Si l’enfant commence à avoir froid ou à avoir la nausée, donnez-lui une couverture, un pot ou tout ce dont il peut avoir besoin.
* Ne lui donnez rien à boire ou à manger, car s’il doit subir une intervention chirurgicale pour réduire la fracture, cela interférerait avec les produits anesthésiants.
* Le personnel devrait poser une attelle seulement si le parent le lui a demandé.