mitocanada

sensibiliser • soutien • recherche

L’energie pour apprendre

Guide des éducateurs pour soutenir les élèves vivant avec une maladie mitochondriale en classe

L’energie pour apprendre

L’energie pour apprendre a été crée spécialement pour vous - l’educateur.

MitoCanada a élaboré Énergie pour apprendre, un guide conçu pour doter les éducateurs de ressources pour soutenir les élèves atteints de maladies mitochondriales. Notre objectif est d'aider les éducateurs à soutenir les élèves atteints de mito à l'école et dans le cadre de l'éducation, tout en réduisant les effets négatifs de la maladie sur leur rendement scolaire et leur expérience scolaire globale.

Pourquoi les Mitochondries Comptent

Les mitochondries sont présentes dans presque toutes les cellules du corps humain. Créant plus de 90% de notre énergie requise, nos mitochondries transforment la nourriture que nous mangeons et l’oxygène que nous respirons en énergie essentielle appelée ATP (adénosine triphosphate). Cette énergie maintient nos cœurs battre, les poumons respirer, les cerveaux pensant et les corps en mouvement; nous ne pouvons tout simplement pas survivre sans nos mitochondries. Lorsque les mitochondries ne fonctionnent pas correctement, elles ne produisent pas l’énergie dont nous avons besoin. Les maladies mitochondriales affectent généralement les systèmes à forte intensité énergétique tels que le cœur du cerveau, le foie, les reins, les muscles, le tube digestif, les yeux et les oreilles.

Qu’ est-ce que la maladie mitochondriale?

La mitochondrie (mito) fait référence à un groupe de troubles qui se produisent lorsque les mitochondries ne peuvent pas produire suffisamment d’énergie, ou qu’une personne n’a pas assez de mitochondries saines dans son corps.

Maladie mitchondriale primaire (PMD)?

Les PMD sont à long terme, progressives et causées par des mutations génétiques souvent héritées de l'un ou des deux parents.

Les PMD existent dès la naissance, mais les symptômes peuvent se présenter à tout âge. Les PMD sont généralement diagnostiqués lorsque des mutations sont identifiées dans les gènes responsables de la création de l'ATP.

Les enfants atteints de PMD peuvent éprouver un large éventail de symptômes, y compris des retards de développement, une faiblesse musculaire, de la fatigue, des convulsions, une perte auditive et visuelle, des problèmes gastro-intestinaux et des problèmes de croissance.

MMito est généralement progressive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent avec le temps. Cependant, la gravité et la progression peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, même parmi les membres de la famille ayant la même mutation génétique.

Comment la malady mitochondriale est-elle diagnostiquée?

Les spécialistes qui diagnostiquent les mito peuvent inclure des neurologues, des spécialistes métaboliques, des généticiens, des cardiologues, des neuro-ophtalmologistes ou des endocrinologues. Le type de spécialiste qui s'occupe d'un enfant atteint de mito peut dépendre de la partie de son corps affectée.

Traitements et Interventions Mito

Le traitement de mito infantile est hautement individualisé en fonction des symptômes de l'enfant, de la gravité de la maladie et de l'état de santé général.

Actuellement, les traitements utilisés pour gérer les mito se concentrent sur la gestion des symptômes (par exemple, crises, vomissements, constipation, reflux, cardiomyopathie, accidents vasculaires cérébraux, spasmes musculaires, douleur), l'amélioration de la qualité de vie et le ralentissement de la progression de la maladie.

Triglycérides à chaîne moyenne (MCT): Les troubles d'oxydation des acides gras à chaîne longue (LC-FAOD) sont un type de condition mitochondriale qui entrave la capacité du corps à convertir les graisses en énergie. Les LC-FAOD comptent sur over-the-counter ou sur ordonnance MCT qui fournissent un carburant de remplacement à d'autres formes de graisse.

Mito Cocktail: De nombreuses personnes se voient prescrire une combinaison de suppléments en fonction du type de mito avec lequel ils ont été diagnostiqués. C'est ce qu'on appelle un cocktail mito.

Régime alimentaire: Un régime Keto peut être utile pour certains enfants, en particulier ceux avec certains types de mito qui affectent le cerveau. Les régimes riches en protéines/faibles en glucides peuvent également soutenir le métabolisme énergétique dans certains cas. Des plans nutritionnels personnalisés sont parfois nécessaires pour les enfants ayant des difficultés d'alimentation, et dans certains cas, des tubes d'alimentation peuvent être utilisés pour assurer une alimentation adéquate.

Exercice: L'exercice peut améliorer la quantité et la fonction mitochondriales, améliorer la force musculaire et aider à réduire la fatigue. Les avantages de l'exercice s'étendent à toutes les parties du corps et améliorent la santé mitochondriale. Le mito-médecin d'une personne peut conseiller quel type d'exercices sont sûrs, ainsi que la fréquence de l'exercice.

L’energie pour apprendre

L’energie pour apprendre offre des stratégies et des ressources pratiques pour aider les élèves atteints de mito à réussir en classe. En tant qu’éducateur, vous jouez un rôle vital dans l’enrichissement de la vie des étudiants avec mito, et nous espérons que ce guide rendra le voyage plus fluide pour vous et vos étudiants.

Ce guide vous aidera à comprendre:

- Les effets des symptômes mito fluctuants sur votre élève.
- Comment les mito peuvent influencer la santé, le comportement et la performance académique.
- Stratégies pour réduire l’impact mito sur la performance de l’élève.
- Hébergements qui peuvent créer une expérience scolaire plus positive pour les étudiants avec mito.

L’impact du Mito

Les symptômes de Mito peuvent être légers ou graves, différer selon les individus et dépendre des cellules du corps affectées. Mito affecte différentes parties du corps, et les individus ont souvent des symptômes affectant plusieurs systèmes d'organes. Les organes les plus fréquemment touchés comprennent le cerveau, les nerfs, le cœur, le pancréas, le foie, les yeux et les reins. C'est parce que chacun d'eux dépend très fortement de la production d'énergie des mitochondries pour fonctionner correctement.

Les symptômes de Mito peuvent inclure des troubles de l'audition et de la vision, l'ataxie (défis d'équilibre, de coordination et de parole), les crises, les troubles d'apprentissage et une croissance médiocre. Les deux symptômes mito les plus courants sont la faiblesse musculaire et l'intolérance à l'exercice, ce qui conduit à des sentiments d'épuisement.

La fatigue est un symptôme important et débilitant pour les enfants et les adolescents atteints de mito, affectant presque tous les aspects de leur vie. Étant donné que la mito altère la capacité du corps à produire de l’énergie, les enfants et les adolescents éprouvent souvent une fatigue chronique et sévère, ce qui peut:

- Une endurance plus faible et une endurance plus faible.
- Conduisez une faiblesse musculaire, des contractions ou de la douleur
- Affectez la vision
- Retarder le développement physique
- Concentration, traitement sensoriel et de l'information
- Influencer le bien-être émotionnel et le comportement

Les étudiants atteints de mito peuvent vivre:

- Douleur abdominale, crampes
- Nausées et vomissements, diminution de l'appétit
- Perte de poids, malnutrition
- Fatigue, baisse des niveaux d'énergie
- Mauvaise croissance
- Douleur musculaire ou fatigue

Les élèves atteints de mito peuvent manquer des expériences scolaires en raison de:

- Capacité limitée de participer à des activités nécessitant de la force ou de l'endurance, comme l'éducation physique ou les sports parascolaires.
- Effets secondaires médicamenteux pouvant affecter la concentration et le bien-être général.
- Visites cliniques régulières et hospitalisations potentielles.
- Défis généraux de bien-être causés par mito.

Lorsqu'ils fréquentent l'école, les élèves atteints de mito peuvent faire face à des défis tels que:

- Fatigue et réduction des niveaux d'énergie
- Focus altéré
- Mauvaise humeur
- Inconfort social ou inhibition, retrait émotionnel, dépression

Ce que vous devez savoir

Participation:

- Les élèves atteints de mito peuvent devoir prendre des absences fréquentes de l'école.
- Vous devrez peut-être offrir des hébergements tels qu'un assistant éducatif (EA), ainsi que fournir des notes de cours, des périodes de repos, des extensions et des examens de maquillage.

Expérience de class:

- La fatigue ou des chutes soudaines d'énergie peuvent survenir à tout moment. Soyez prêt à permettre des pauses fréquentes au besoin.
- Les étudiants atteints de mito peuvent bénéficier d'une zone de repos désignée.
- Dans certains cas, l'éducation à domicile peut être nécessaire.

A**ctivité physique:**

- Les étudiants atteints de mito peuvent avoir besoin de faire évoluer leurs activités pour éviter le surmenage.
- La collaboration avec l'élève et leurs parents pour déterminer les exercices appropriés et appuyer leurs efforts de renforcement de la force serait bénéfique.
- Les activités à faible impact, telles que la marche, peuvent aider à améliorer la force musculaire et l'endurance.
- Assurez-vous que les élèves atteints de mito restent hydratés avant, pendant et après l'activité physique.
- Surveiller les signes de fatigue ou d'épuisement, qui peuvent inclure:
  - La tête légère
  - Douleur musculaire
  - Perte auditive
  - Vision floue

Santé Mentale:

- Étant donné que les étudiants atteints de mito ne savent peut-être pas quand une baisse d'énergie ou une fatigue soudaine se produira, la peur de ne pas être près d'un endroit confortable pour se reposer peut causer de la détresse, ce qui rend difficile de se détendre et de se concentrer sur les tâches.
- Les étudiants atteints de mito peuvent être plus à risque de dépression ou d'anxiété, ce qui peut montrer une irritabilité, une frustration ou une faible tolérance. Parlez avec l'élève et leurs parents de la façon dont vous pouvez les soutenir lorsque ces sentiments surviennent en classe.
- Collaborer avec l'élève et leurs parents sur les stratégies de gestion du stress, et explorer les techniques de relaxation potentielles. Voici quelques stratégies de gestion du stress à prendre en compte:

1. Mindfulness

Les pratiques de pleine conscience peuvent être un outil précieux pour gérer le stress. Les exercices suivants peuvent soyez utile et sont d'excellentes options à partager avec les étudiants avec mito et leurs parents.

- *Exercices respiratoires: Des techniques de respiration simples, telles que la respiration profonde du ventre ou la conscience guidée de la respiration, peuvent aider les étudiants atteints de mito à calmer leur système nerveux, réduire l'anxiété et gérer la douleur.*
  - Exemple: "5-4-3-2-1" respiration où les élèves identifient 5 choses qu'ils peuvent voir, 4 ils peuvent toucher, 3 ils peuvent entendre, 2 ils peuvent sentir, et 1 ils peuvent goûter, tout en prenant de profondes respirations entre les deux.
- *Le scanner du corps* est une pratique de pleine conscience qui implique de prêter attention à différentes parties du corps et de remarquer des sensations. Il peut aider les étudiants atteints de mito à développer la conscience du corps et à gérer l'inconfort ou la douleur.
  - Exemple : Un scan guidé qui aide l'élève à remarquer la tension ou l'inconfort sans jugement, ce qui favorise la relaxation.
- *Mouvement Conscient*: Les mouvements doux, tels que les étirements, le yoga sur chaise, ou même les activités physiques adaptées, peuvent être utilisés pour aider les étudiants atteints de mito à se connecter positivement avec leur corps, même s'ils ont une mobilité limitée due à une maladie mitochondriale.
  - Exemple: exercices de yoga assis ou d'étirement axés sur la respiration et le mouvement doux.
- *Imagerie pleine de conscience*: Encourager les étudiants atteints de mito à utiliser leur imagination pour imaginer un endroit où ils se sentent en sécurité et calmes, les guidant à «visiter» mentalement cet espace lorsqu'ils se sentent anxieux ou souffrant.
  - Exam Exemple : Une méditation « lieu sûr » où ils se visualisent dans un environnement paisible.

2. Pratiques socioémotionnelles
    - *Enregistrements émotionnels:* Demandez régulièrement aux étudiants avec mito d'exprimer leurs sentiments par des dessins, une journalisation ou une expression verbale. Cela les aide à articuler les émotions liées à leur maladie, telles que la frustration, la tristesse ou la peur.
        - Exemple: Un thermomètre de sentiments où ils peuvent évaluer ce qu'ils se sentent émotionnellement ou physiquement à différents moments de la journée.

    - *Groupes de soutien par les pairs*: Créer un environnement favorable environnement où les étudiants vivant avec mito peut parler avec des pairs qui connaissent des défis similaires. Cela peut aider à normaliser leurs sentiments et à réduire l'isolement.
        - Exemple : Un groupe de repas pour les étudiants (qui vivent avec des problèmes de santé) pour parler de leurs expériences, partager des stratégies d'adaptation ou simplement se lier à des défis communs.
    - *Resilience Building Activities:* Teaching students with mito strategies for coping with setbacks, frustration, or physical limitations can empower them to feel more in control of their situation.
        - Exemple : exercices de narration où ils racontent une fois où ils ont surmonté un défi, les aidant à reconnaître leurs forces.
        - *Journalisme de gratitude: Encourager les étudiants avec mito à tenir un journal de gratitude où ils écrivent ou dessinent des expériences positives, même les petites. Cela peut aider à déplacer l'attention des aspects négatifs de leur maladie vers des moments positifs.*
        - Exemple: Un journal "3 bonnes choses" où ils écrivent trois choses qui se sont bien passées ce jour-là.
    - *Pratiques d'auto-compassion:* Enseigner aux étudiants avec des pratiques mito d'auto-bonté peut être particulièrement utile, surtout lorsqu'ils traitent avec les frustrations et les limitations causées par les maladies chroniques.
        - Exemple : Un exercice guidé où ils s'entraînent à parler à eux-mêmes comme ils le feraient à un ami dans une situation similaire, avec gentillesse et compréhension.

Intégration de la classe:

- Calming Corners: Créer un espace désigné dans la salle de classe où les élèves peuvent aller pratiquer la pleine conscience ou des techniques auto-apaisantes lorsqu'ils se sentent dépassés.
- Pauses de pleine conscience: L'intégration de la pleine conscience se fait jour pour toute la classe, ce qui peut aider à normaliser ces pratiques et à bénéficier aux enfants atteints de maladies chroniques (comme le mito) sans les distinguer.

Médicaments et infections:

- Les effets secondaires des médicaments peuvent avoir une incidence sur la performance scolaire et/ou sociale.
- Certains médicaments peuvent affaiblir le système immunitaire d'un étudiant mito, ainsi informer les parents de toute maladie infectieuse à l'école et dans la salle de classe.
- Les élèves atteints de mito doivent éviter tout contact avec des camarades de classe qui ont des infections ou des maladies contagieuses.
- Promouvoir une bonne hygiène des mains et encourager les élèves à couvrir la toux et les éternuements est une mesure préventive efficace.
- Demandez aux parents de vous tenir au courant de tout changement médical et de partager vos observations de l'élève avec leurs parents.

Traiter la douleur:

- Les enfants et les adolescents peuvent ne pas toujours informer les adultes lorsqu'ils souffrent, et certains peuvent préférer la vie privée pendant ces périodes. Si vous soupçonnez que votre élève atteint de mito souffre, demandez-leur discrètement et offrez la possibilité de quitter la salle de classe et de se reposer dans un endroit prédéterminé de repos.

Compétences motrices:

- Formation motrice fine – Les étudiants atteints de mito peuvent avoir du mal à développer la coordination et la force dans les petits muscles de leurs mains et de leurs doigts. Des activités telles que la tenue de crayons, de crayons ou de marqueurs pour écrire, dessiner, tracer ou colorier peuvent aider. Couper avec des ciseaux, construire avec de petits blocs et assembler un puzzle peut être bénéfique.
- Les compétences motrices peuvent fluctuer, ce qui signifie qu'un étudiant avec mito peut réussir une tâche un jour, mais trouver difficile le lendemain.

L'école et la classe

Certains membres du personnel scolaire, y compris vous, le directeur et l'enseignant-ressource, doivent faire partie d'un cercle restreint qui est informé de la mito de votre élève. Les autres membres du personnel doivent également être conscients des besoins de l'élève. Par exemple, l'élève peut avoir besoin d'un accès régulier à la chambre de l'infirmière pour se reposer.

Les décisions concernant la divulgation de mito aux camarades de classe sont préférables à l'élève avec mito et leurs parents. Certains enfants et adolescents sont désireux de partager des informations sur leur état, tandis que d'autres préfèrent le garder privé ou se retrouver quelque part entre les deux. Discuter des préférences de l'élève favorise la confiance et favorise leur sentiment d'autonomie.

Aider les camarades de classe à comprendre

Pour aider votre classe à mieux comprendre mito, vous pouvez partager quelques informations de base - assurez-vous simplement de demander à l'étudiant avec mito la permission de s'assurer qu'il est à l'aise avec ceci:

Voici quelques faits utiles:

- Les étudiants atteints de mito peuvent avoir besoin de prendre des pauses fréquentes de repos.
- Mito peut être imprévisible. Un jour, l'étudiant pourrait se sentir bien et le lendemain, ils pourraient ne pas.
- Certaines personnes atteintes de mito peuvent suivre un régime liquide spécial et ne peuvent pas manger de nourriture régulière, tandis que d'autres doivent manger plusieurs petits repas tout au long de la journée.
- Rester hydraté est important pour certains avec mito, ils peuvent donc avoir besoin d'avoir accès à des liquides tout au long de la journée scolaire.

Les étudiants atteints de mito peuvent être très sensibles à la température et peuvent avoir besoin de la salle de classe pour être plus frais dans les mois les plus chauds et plus chauds dans les mois les plus froids. Les élèves atteints de mito peuvent manquer l'école, parfois pendant de longues périodes.

Excursions sur le terrain et activités extra-scolaires

Les élèves atteints de mito devraient pouvoir participer à des excursions scolaires avec des hébergements appropriés en cas de besoin. Discutez des prochaines excursions avec les parents de l'étudiant le plus tôt possible et collaborez avec eux pour s'assurer que l'étudiant dispose des aménagements et des modifications nécessaires pour participer à des activités hors site.

Si l'école n'offre pas de sports intra-muros ou parascolaires appropriés pour l'élève, explorez l'intérêt de l'élève et envisagez de créer une équipe qui adapte ses capacités.

Retour à l'école après absence

Bien que l'école puisse parfois être difficile, fréquenter aide les élèves mito à rester connectés à la communauté scolaire, à construire et à maintenir des amitiés et à s'engager dans l'apprentissage en classe et les interactions sociales. L'adaptation sociale est tout aussi importante que la réussite scolaire. En tant qu'enseignant, vous pouvez observer des signes de détresse sociale, tels que des difficultés avec les pairs, éviter les activités sociales ou la réticence à aller à l'école. Dans de tels cas, informer le ou les parents de l'élève et aider à établir un système de soutien approprié.

En fonction des besoins académiques et du rendement de l'étudiant, l'enseignant-ressource peut suggérer la planification d'une réunion du Plan d'éducation individuelle (PEI) avec le corps professoral, les administrateurs, le personnel de l'éducation spéciale et les parents.

Hébergements à considérer

Les hébergements en classe sont importants pour les étudiants atteints de mito, car cette condition peut avoir un impact significatif sur leur bien-être physique, cognitif et émotionnel et affecter leur capacité à participer pleinement aux milieux scolaires traditionnels.

Les logements aident à garantir que les élèves atteints de mito ont un accès équitable à l'éducation et peuvent s'engager dans l'apprentissage au même niveau que leurs pairs, maximiser leur potentiel éducatif, réduire le stress et améliorer leur qualité de vie.

Considérez les hébergements suivants pour les étudiants avec mito:

- Laissez les pauses de repos tout au long de la journée de l'étudiant pour aider à économiser de l'énergie.
- Identifiez un ou deux lieux de repos auxquels l'étudiant peut accéder lorsqu'il se sent fatigué. La chambre de l'infirmière pourrait être utilisée pour les siestes, tandis que la bibliothèque pourrait servir d'espace calme pour se reposer lorsqu'une sieste n'est pas nécessaire.
- Ne pénalisez pas un étudiant pour retard ou absences liées à la gestion de son mito.
- Lorsque l'élève est malade ou fatigué, réduire la quantité de travaux de classe ou de devoirs requis pour ce jour ou cette semaine.
- Évitez de planifier plus d'un test ou d'un examen par jour, sauf si l'étudiant choisit de le faire, car il comprend mieux son niveau d'énergie.
- Offrez un « test stop-the-horloge » sans pénalité, permettant à l'étudiant de prendre des pauses pendant les examens, la durée du test étant prolongée par le temps pris pour ces pauses.
- Laisser l'élève utiliser son assistant éducatif lors des tests ou examens (par exemple, griffonnage) si demandé.
- Fournir des aménagements pour l'audio, l'écriture et le traitement si nécessaire.
- Assurer un accès facile à la nourriture et à l'hydratation pendant la journée.
- Offrez à l'étudiant des sièges préférentiels, si vous le préférez.
- Aider l'étudiant à rattraper le temps et le travail manqués de classe, y compris renoncer, modifier ou remplacer les affectations si nécessaire.

Ressources supplémentaires

Les ressources suivantes ont été organisées pour vous aider à leur fournir le meilleur soutien possible aux étudiants atteints de mito:

Ressources pour soutenir les étudiants mito avec:

- Autisme | Signes et caractéristiques: https://www.autismspeaks.ca/supports-services/
- Symptômes du TDAH: élever les êtres humains: créer un livre de partenariat collaboratif
- Besoins de communication, découvrez la voix-à-texte Kidspiration app
- Besoins de thérapie vocale: https://www.toronto.ca/community-people/children-parenting/pregnancy-and-parenting/parenting/speech-language-vision-hearing/speech-and-language/
- Développement de la petite enfance: https://www.ontario.ca/page/early-child-development

Ajustements de classe

La Collecte nationale de données sur les élèves handicapés (NCCD) est une initiative australienne qui recueille des données sur les élèves handicapés et construit des ressources pour soutenir les enseignants et les élèves. Découvrir plus de 20 podcasts différents fournir des exemples d'ajustements communs que les enseignants peuvent apporter en classe. Les sujets abordés comprennent la perte auditive et les déficiences visuelles, l'autisme et le TDAH, les troubles du langage du développement, l'épilepsie et plus encore.

- Podcasts d'apprentissage professionnel: https://www.nccd.edu.au/resources-and-tools/professional-learning/format/podcast-8

Trouver du soutien

MitoCanada s'engage à donner plus de moyens et à améliorer la vie des Canadiens touchés par les mitos. Notre site Web offre une vaste gamme de ressources, y compris des programmes éducatifs et de soutien et des occasions de participer aux événements MitoCanada. Découvrez nos offres variées aujourd'hui.

Découvrez plus:
• Guides d'éducation: https://mitocanada.org/education-guides/
• Séminaires d'éducation: https://mitocanada.org/education-seminars/
• Événements de collecte de fonds: https://mitocanada.org/thirdpartyfundraisers/

L'énergie pour apprendre a été développée pour vous

L'énergie pour apprendre a été développé par MitoCanada grâce à une subvention pour études d'Ultragenyx. MitoCanada est le seul organisme de bienfaisance national dédié à la maladie mitochondriale. Nous sommes la voix des Canadiens qui vivent avec ou qui risquent de développer une maladie mitochondriale.

Demande de soutien

MitoCanada est un organisme de bienfaisance national régi par un conseil d'administration bénévole. Nous comptons sur les dons du public et sur la générosité de nos partenaires pour élaborer et offrir des programmes et des ressources de soutien et d'éducation. Veuillez envisager d'inclure MitoCanada comme l'un de vos organismes de bienfaisance de choix à soutenir.

Avertissement: *Le contenu de ce guide de ressources pédagogiques est uniquement à titre informatif et ne doit pas être remplacé par un conseil médical professionnel.*

Contactez-nous

MitoCanada Foundation
30022-478 Dundas Street West
Oakville, Ontario, L6H 7L8
info@mitocanada.org

R.A.C.E.

Par la recherche, l'éducation et le soutien, nous visons à :