

Comment inclure en milieu scolaire un enfant ayant une pathologie avec fragilité osseuse et quelles sont les particularités d'accueil ?

Les causes de fragilité osseuse sont **multiples** (primitive, secondaire, génétique ou liée à un traitement). Elles sont responsables de fractures, survenant pour des traumatismes modérés. A l'école, il est donc important de **prévenir les situations à risque** (bousculade, sport) et de disposer des consignes en cas de fractures, ainsi que des médicaments à administrer pour lutter contre la douleur fracturaire. La plupart du temps, le développement cognitif est normal et les enfants sont scolarisés en milieu scolaire « ordinaire ». La cause génétique la plus fréquente de la fragilité osseuse primitive est l'ostéogénèse imparfaite.

ZOOM SUR L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE

Il s'agit de la cause la plus fréquente de fragilité osseuse d'origine génétique (environ 1/15.000 enfant). Elle est liée à une anomalie du collagène I impliqué dans le développement du tissu osseux. Ce collagène I est aussi présent dans les dents, la peau, les tendons et la sclérotique de l'œil. **La fragilité osseuse peut donc s'associer à des sclérotiques bleutées, des ecchymoses faciles, des dents fragiles, et des entorses fréquentes liées à l'hyperlaxité.**

La sévérité de la pathologie est variable d'une personne à une autre : certains enfants auront un nombre important de fractures, parfois dès la naissance, avec un retentissement sur la croissance, alors que d'autres ne présenteront que quelques fractures. Ces fractures sont responsables de douleurs, parfois de déformations des membres, mais aussi d'immobilisations et d'hospitalisations plus ou moins longues. Les fractures peuvent survenir au niveau des os longs et des vertèbres. Il peut également exister une déformation du thorax avec des difficultés respiratoires.

Certains enfants peuvent avoir des **déformations des membres supérieurs gênant l'écriture rapide**. D'autres peuvent avoir des **douleurs dans le dos** entraînant un inconfort de la position assise prolongée. Alors que certains seront parfaitement autonomes et nécessitent peu d'aménagement, d'autres enfants auront besoin d'adaptation et d'un accompagnant d'élève en situation de handicap. Certains ont aussi une **déficience auditive** associée à leur pathologie (possible dès 10 ans).

Il n'existe actuellement pas de traitement définitif pour guérir cette maladie. On peut, dans certains cas, proposer un médicament en perfusion (différents protocoles existent) afin d'améliorer la solidité de l'os. La kinésithérapie permet une meilleure force musculaire, une meilleure mobilité articulaire et d'améliorer la respiration. On pourra parfois proposer des interventions chirurgicales afin de renforcer les propriétés mécaniques de l'os, par l'embrochage intramédullaire à l'intérieur du matériel par des broches ou clous télescopiques.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

Difficultés les plus fréquemment rencontrées

• La survenue de fractures, en particulier lors des récréations, des déplacements et des activités physiques autorisées :

▶ Mesures de prévention adaptée notamment dans la cour de récréation/lors du sport

▶ Mesures de prise en charge d'une fracture avec PAI, explicatif et autorisation de prise d'antalgique dans l'attente du transfert médical

• La petite taille, et les déformations éventuelles (dos, membres supérieurs) :

▶ Mobilier adapté à partir du CP (cf. fiche petite taille, pour chaise et table à hauteur réglable...)

• Les difficultés de déplacement : trouble de la marche, fatigabilité, difficultés à monter les escaliers, selon les cas :

▶ Classe au RdC, autorisation de prendre ascenseur, facilité pour l'accès au restaurant scolaire, usage d'un déambulateur, de cannes, d'un fauteuil roulant

• Les difficultés de l'inclusion sociale et amicale, déficit de l'image de soi, la crainte des chutes, des mots blessants :

▶ Attention et bienveillance de la part de l'équipe et des camarades.

La réalisation d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le PAI a pour but de faciliter l'accueil de l'enfant en précisant les aménagements à apporter. Il est rédigé à la demande de la famille, par le directeur de l'école, en collaboration étroite avec le médecin scolaire (ou de la PMI pour les enfants de moins de 6 ans). Le médecin de l'enfant adressera, avec l'autorisation de la famille, les éléments nécessaires au médecin scolaire (demandes d'aménagement spécifique, les différentes prescriptions y compris la conduite à tenir en cas de fracture).

Les aménagements à proposer à l'école (primaire, collège et lycée)

• Une classe fixe au rez-de-chaussée, accessible en fauteuil ou par ascenseur si cela s'avère nécessaire. Permettre l'utilisation de l'ascenseur pour faciliter les déplacements

• Deux jeux de livres scolaires, ou des livres numériques

• Un mobilier réglable en hauteur et s'adaptant au fauteuil roulant si celui-ci doit être utilisé. Si une table inclinable est utilisée, prévoir des revêtements antidérapants et des pinces pour éviter les chutes d'objets

• *En fonction de la sévérité de la maladie*, il pourra être nécessaire d'utiliser un ordinateur au lieu d'un support papier pour la prise de note (collège et lycée, prévoir formation initiale), et proposer si besoin des photocopies des cours. Il est également souvent nécessaire de proposer un tiers temps supplémentaire pour les examens ou des adaptations (supports numériques, secrétaire) en cas de fatigabilité des membres supérieurs

• *En cas de surdit *, l'enfant sera plac  pr f rentiellement en face de l'enseignant aux premiers rangs

• *En cas de petite taille*, se r f rer   la fiche sp cifique pour les adaptations

• Un ergoth rapeute peut aider   adapter au mieux l'environnement de l'enfant.

Recommandations afin d' viter les bousculades et le risque de chute

• Mettre en place en r cr ation « un coin calme », d limit  par des plots, o  l'enfant participera   des activit s calmes avec certains camarades

• Passage prioritaire en cantine, avec un camarade pour l'aider (port du plateau)

• Sorties de cours d cal es

• Eviter de faire marcher l'enfant sur des supports instables (coussins par exemple) ou dans un environnement encombr 

• Les activit s sportives sont adapt es en fonction de la s v rit  de l'atteinte. Si elle est autoris e, elle exclura les sports de contacts ou violents, le trampoline et les roulades.

Conduite   tenir en cas de fracture

Donner les antalgiques recommand s dans le PAI et ne pas mobiliser le membre fractur  dans l'attente du transfert vers un lieu m dical.

Autres mesures importantes

• Veiller   l'acceptation de la diff rence par l'enfant et ses camarades de classe

• En cas d'absence prolong e, s'assurer du suivi scolaire avec l'enseignant hospitalier ou de l' tablissement de r education. On pourra  galement proposer le service d'assistance p dagogique   domicile (SAPAD)

• L'orientation professionnelle est envisag e au cas par cas. En cas de doute, ne pas h siter   se mettre en relation avec le m decin de l'enfant et un m decin du travail qui pourra proposer des am nagements de poste.

• Lors des sorties scolaires, il est important d'adapter les activit s   la fatigabilit  et aux possibilit s de l'enfant.

A RETENIR

- Réalisation d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
- Aménagements afin d'éviter les bousculades et les chutes
- Conduite à tenir en cas de fracture
- Installations spécifiques en classe
- Continuité des apprentissages en cas d'hospitalisation

RÉFÉRENCES

- Maladies osseuses de l'enfant de Pierre Maroteaux, Martine Le Merrer, 4e édition. Médecine Sciences-Flammarion
- www.tousalecole.fr
- Bulletin officiel n°34 du 18 septembre 2003 - Enfants et adolescents atteints de troubles de santé

POUR ALLER PLUS LOIN

Association de l'ostéogenèse imparfaite : www.aoi.asso.fr

CONTRIBUTEURS

Rédacteurs : Dr Alexandra Desdoits, Pédiatrie, rhumatologie pédiatrique, douleur de l'enfant, CHU Caen; Dr Corine Bronffen, Chirurgie pédiatrique, orthopédique et traumatologique, CHU Caen.

Groupe de relecture : Dr Geneviève Baujat, Centre de Référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles, Hôpital Necker; Pr Valérie Cormier-Daire, Centre de Référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles, Hôpital Necker.

