



Informations utiles pour le personnel scolaire encadrant les enfants atteints du Syndrome de Barth

Description

Le Syndrome de Barth est une maladie génétique rare mais grave qui affecte uniquement les garçons. Ce syndrome se manifeste par un ou plusieurs des symptômes suivants, à des degrés différents chez les individus atteints :

La neutropénie

C'est une faiblesse du système immunitaire, plus particulièrement une diminution du nombre de globules blancs neutrophiles, un type de globules blancs qui sont essentiels pour combattre les infections bactériennes. À cause de cette neutropénie, les garçons atteints par le syndrome de Barth courent un risque plus élevé d'attraper de graves infections telles que des pneumonies bactériennes et des infections cutanées.

La cardiomyopathie

C'est une faiblesse du muscle cardiaque qui, liée à un système immunitaire affaibli, constitue le plus grand danger pour les garçons qui souffrent du syndrome de Barth.

Faiblesse Musculaire et Fatigue Générale

Tous les muscles, y compris le cœur, présentent une déficience cellulaire qui limite leur capacité à produire de l'énergie. Ce manque d'énergie cause, à son tour, une fatigue extrême pendant les activités des plus simples aux plus compliquées comme, par exemple, marcher, écrire ou grandir, mais qui demandent de la force, de la vigueur et de l'endurance.

Retard de Croissance

La plupart des garçons souffrant du syndrome de Barth sont aussi au-dessous de la moyenne en poids et en taille, certains même de façon considérable. La mauvaise croissance des garçons est due aux effets secondaires d'une maladie chronique.

Points de vigilance

Nous vous prions de contacter SYSTEMATIQUEMENT les parents, ou à défaut une des personnes de contact mentionnées précédemment, si l'enfant présente un ou plusieurs des symptômes suivants :

- De la pâleur
- Des nausées ou des vomissements
- Des signes d'insuffisance cardiaque
- Une toux persistante
- Une fatigue extrême
- Des douleurs dans la poitrine
- De la fièvre
- De la transpiration excessive et persistante
- Un sentiment de constriction dans la poitrine
- De la diarrhée
- Une augmentation de l'irritabilité
- Des signes d'une possible infection

Nous vous demandons de ne JAMAIS :

- Forcer l'enfant à manger : cela pourrait aggraver son état (l'alimentation est d'ailleurs un autre des gros problèmes rencontrés dans ce syndrome, certains enfants sont tout simplement incapables de s'alimenter correctement, d'autres ont de très fortes aversions qui peuvent entraîner des vomissements).
- Interdire à l'enfant de contacter ses parents quand il affirme ne pas se sentir bien. L'enfant connaît en général bien son corps et ses réactions et aura une conscience plus aigüe de ses symptômes qui peuvent échapper aux autres.
- Interdire à l'enfant d'aller aux toilettes : la prise de certains médicaments ou une indisposition passagère peuvent expliquer qu'il doit uriner plus fréquemment que ses condisciples ou qu'il doit plus souvent aller à selle.
- Forcer l'enfant à participer aux exercices physiques

Nous insistons sur le fait que la plupart des enfants malgré leurs problèmes paraissent en bonne santé, ces recommandations sont donc essentielles en toutes circonstances.

Conseils :

- L'enfant doit rester dans un local tempéré car son état peut s'aggraver s'il est exposé à une température excessive.
- Il doit être tenu à l'écart des enfants qui semblent malades. Les enfants atteints du syndrome de Barth courent un risque accru de contracter des infections potentiellement très dangereuses pour eux. Un simple rhume, une banale gastro entérite peuvent être catastrophiques pour eux.

Difficultés scolaires

Un enfant atteint du syndrome de Barth a un risque plus élevé que ses condisciples de devoir s'absenter de l'école. Nous vous serions reconnaissants d'assurer le suivi des leçons et devoirs avec les parents.

A cause de leur métabolisme particulier ces enfants peuvent avoir des difficultés à se concentrer. Il est donc utile de placer l'enfant près de l'enseignant afin de limiter les sources de distraction.

Ces élèves ont parfois besoin de plus de temps pour effectuer un contrôle ou un examen.

A cause de la fatigue chronique, souvent associée au syndrome, l'enfant aura sans doute besoin de plus de temps pour effectuer son travail en classe ou à domicile. L'enfant devrait pouvoir emmener à la maison les tâches non réalisées dans les temps en classe. Si ce problème devient persistant les parents devraient en être informés.

Un peu d'exercice physique peut être autorisé avec **l'accord du médecin et des parents** mais ceci varie en fonction de l'état de santé de chaque enfant. Des sports de compétition ne doivent **JAMAIS** lui être imposés car dans de nombreux cas cela peut être très nocif pour l'enfant. Pendant les cours d'éducation physique des activités alternatives devraient être proposées : du repos, de la lecture, du temps pour se mettre à jour dans les devoirs non terminés.

De fréquentes rencontres entre les parents et les professeurs sont souhaitées afin d'œuvrer ensemble aux bonnes prestations scolaires de l'enfant.

Certains enfants ont des problèmes musculaires qui nécessitent parfois le recours à des aides technologiques, par exemple un ordinateur portable dans le cas où il leur est difficile d'écrire longtemps.

Des enregistrements des leçons et des manuels peuvent être des outils utiles pour les enfants atteints du syndrome de Barth.

Les parents s'engagent à se tenir au courant des dates des contrôles, du contenu des cours et des bulletins.

Calendrier recommandé pour les réunions parents / professeurs :

- Avant le début de chaque année scolaire
- Au milieu du trimestre
- Au milieu de l'année pour faire le bilan de ses progrès et de ses retards
- A la fin de l'année.

Des informations complémentaires (en anglais) peuvent être consultées sur le site officiel de la Fondation Barth <http://www.barthsyndrome.org> ainsi que sur le site de l'association Barth France <http://www.barthfrance.com/> (en français).

Traduction française de « Care Plan for School Age », diffusé par la Barth Syndrome Foundation (www.barthsyndrome.org)