



L'ÉCOLE

Fournissez à l'école autant d'information que possible sur la DCP (dyskinésie ciliaire primitive).



Il est important que vous choisissiez une école qui répond aux besoins éducatifs et de bien-être de votre enfant. Si possible, trouver une école qui est proche de chez vous ou il vous est facile de récupérer votre enfant s'il est malade ou s'il doit aller à un rendez-vous à l'hôpital.

Avant que votre enfant commence l'école, demandez à rencontrer le chef d'établissement et expliquez comment la maladie affecte votre enfant. Fournissez-leur des informations sous forme de dépliants et dites-leur qu'ils peuvent contacter le personnel médical s'ils ont besoin de plus d'informations.

Si votre enfant a besoin de kinésithérapie respiratoire à l'école, vérifiez si l'école peut le faire. S'ils ne le peuvent pas, demandez à votre kiné respiratoire d'examiner la situation pour voir si des adaptations peuvent être apportées.

Voici quelques-unes des questions que vous pourriez demander à l'école:

- Vérifiez si l'école peut donner des médicaments?
- Demandez les procédures pour que votre enfant prenne bien les médicaments ?
- Si votre enfant a une perte auditive, demandez si votre enfant peut s'asseoir à l'avant de la classe, si possible au deuxième rang.
- Est-ce qu'il faut rappeler à votre enfant qu'il doit s'essuyer le nez? Peut-on avoir une boîte de mouchoirs près de sa table? Pouvez-vous avoir une poubelle près de sa table pour y déposer les mouchoirs?
- Est ce que l'enfant peut quitter la classe pour se moucher le nez?

- Demander à ce que votre enfant ne soit pas à côté de la fenêtre avec le soleil sur son dos? Cela peut provoquer une surchauffe, puis des vomissements!
- Votre enfant a-t-il des besoins éducatifs particuliers?
- Si votre enfant est incapable d'aller à l'école – vérifier quelles sont les procédures à suivre pour rattraper le travail manqué et comment conseiller l'école.

lien vers la nouvelle fiche « Dyskinésie Ciliaire Primitive : besoins éducatifs particuliers » (mise à disposition des parents par le site « Tous à l'école)

<http://www.tousalecole.fr/content/dyskin%C3%A9sie-ciliaire-primitive-bep>

Comment gérer les absences ?

De nombreux enfants avec la dyskinésie ciliaire primitive (DCP) ont des périodes où ils ne peuvent pas aller à l'école. Lorsque c'est prévu à l'avance (par exemple, vous savez qu'ils vont commencer un traitement antibiotique à l'hôpital), demandez aux enseignants de vous fournir des exercices ou des jeux à faire à l'hôpital.

Il est vraiment important que votre enfant ne prenne pas du retard dans son apprentissage, en particulier de la lecture ou des mathématiques. Pendant leur séjour à l'hôpital ou quand ils ne peuvent pas aller à l'école, essayez de lire avec eux tous les jours. Posez-leur des questions sur l'histoire, les images et sur les personnages. Pour faire pratiquer leurs compétences en écriture, amenez-les à dessiner des images et à écrire quelques mots sur eux pour envoyer aux grands-parents et aux amis. Aidez-les à développer leurs compétences en mathématiques en comptant le nombre de lits, les infirmières et ensuite en chronométrant les infirmières sur combien de temps il faut pour donner des médicaments.

Lorsque votre enfant retourne à l'école, arrangez-vous pour emprunter les livres d'un ami pour copier tout le travail qu'ils ont manqué. Demandez à l'enseignant de fournir tout le travail important que l'enfant a manqué. Si vous pensez que votre enfant ne fait pas face à son travail scolaire, prévenez l'enseignant dès que vous le pouvez.

Certains enfants ont du mal à retourner à l'école après quelques semaines – essayer de rester en contact avec leurs amis pendant qu'ils sont absents pour faciliter la transition à l'école.