



Conseils pour demeurer actif et prévenir la fatigue

Note: Ces conseils peuvent être appropriés ou inappropriés à votre situation. Libre à vous d'utiliser les idées qui pourraient aider votre enfant à améliorer sa mobilité générale, à école ou dans la communauté.

À l'école

Un Plan d'enseignement individualisé (PEI) :

Un PEI est un document légal qui est inclus dans le dossier de l'élève; il est développé par l'école et les parents afin d'assurer que des accommodements sont effectués. Pour plus d'information, consultez le *Guide de ressources pour les écoles*, préparé par l'AHTP Canada (www.ahtpcanada.ca/pediatrie). Vous pouvez également demander une rencontre avec la directrice ou le directeur de l'école pour examiner le PEI.

Emplacement du casier et des classes, à l'école secondaire/intermédiaire :

Rencontrez le personnel d'orientation de l'école afin que le casier de votre enfant et les classes où il devra aller soient dans des positions centrales (p. ex., près d'entrées/sorties, bureau principal, bibliothèque, gymnase, salles de toilettes, salle de musique, etc.), de sorte qu'on lui évite de devoir parcourir de grandes distances pour arriver à la classe ou à son casier, au cours de la journée. S'il n'y a pas d'ascenseurs dans l'édifice, demandez à ce que les classes où votre enfant devra aller soient au rez-de-chaussée, pour lui éviter de devoir monter des escaliers car cela peut contribuer à l'essoufflement et/ou à la fatigue. De plus, évitez que votre enfant doive se rendre dans des classes mobiles à l'extérieur, qui peuvent être situées à une grande distance du bâtiment principal.

En classe :

Assurez-vous qu'il y a une chaise adéquate et que le pupitre est à la bonne hauteur afin d'optimiser la conservation d'énergie. Les enfants plus petits peuvent avoir besoin de s'asseoir plus près de l'avant de la classe; ils devraient être capables de bien voir le tableau de l'enseignant, lorsqu'assis à leur pupitre. L'emplacement du pupitre pourrait nécessiter un ajustement afin d'accueillir un appareil à oxygène ou un autre type d'équipement médical (c.-à-d. se situer à proximité d'une prise électrique).

Poste de repos dans la classe :

Demandez à ce qu'il y ait un espace où votre enfant pourra se reposer confortablement à tout moment de la journée s'il en a besoin.



Manuels scolaires :

Demandez un second exemplaire des manuels scolaires de votre enfant afin d'éviter qu'il doive les transporter chaque jour entre la maison et l'école.

Récréation :

Faites en sorte que votre enfant reste à l'intérieur par temps chaud/humide ou par froid extrême. L'élève pourrait avoir besoin d'un répit dans une pièce climatisée, lorsque le temps est chaud et humide.

- Suggestions d'activités dans l'école lors de jours chauds/humides et froids : bénévolat à la bibliothèque, club de guitare/musique, club de lecture, et supervision à l'heure du dîner.

Cours de musique :

Certains enfants ne peuvent pas jouer d'un instrument à vent (bois ou cuivre). Les instruments comme les percussions, le piano et le xylophone peuvent être de bonnes avenues de rechange.

Cours d'éducation physique :

Communiquez avec l'enseignant et/ou l'équipe de l'école pour veiller à ce que les besoins de votre enfant soient satisfaits. Rencontrez les professeurs d'éducation physique et les entraîneurs afin de négocier des accommodements.

- On peut modifier des activités et des rôles dans les jeux, afin d'être inclusif tout en mettant l'accent sur les forces et sur la conservation d'énergie.
- Test de marche et de parole – veillez à ce que les enfants et les enseignants connaissent les signes de détresse. Si l'élève peut marcher et parler, il n'est pas en détresse. Les enseignants et les élèves devraient modifier l'activité s'il y a des signes d'un trouble.
- Écoutez votre enfant. Il vous dira s'il a besoin d'un répit.
- Évitez les activités qui comportent une possibilité d'impact soudain sur la poitrine (comme le ballon-chasseur, le baseball, etc.).
- Évitez la manutention soudaine de poids lourds (comme l'haltérophilie, la poussée sur un objet lourd, etc.).



Dans la communauté

Permis pour un stationnement accessible :

Des permis offerts par le gouvernement de votre province/territoire vous permettent de vous garer plus près des entrées et sorties de divers établissements. Votre médecin peut vous aider avec la documentation requise.

Activités/sorties dans la communauté :

- Tournez-vous vers des cours et activités communautaires qui ne sont pas centrés sur l'effort physique – p. ex. la poterie, l'art, la musique, les clubs de lecture ou l'artisanat.
- Envisagez des rôles dans des équipes sportives qui permettraient une implication soutenue et de conserver l'énergie (comme gestionnaire d'équipe, marqueur de pointage, responsable de l'équipement, etc.).
- Lorsqu'il fait chaud/humide, essayez de planifier vos activités en début d'avant-midi ou en soirée, lorsqu'il ne fait pas aussi chaud dehors. Prévoyez de fréquentes pauses pour boire. Repérez des endroits au frais et à l'ombre, pour un arrêt et un repos en chemin.
- Planifiez les déplacements à l'avance et gérez votre rythme. Par exemple, si vous planifiez de visiter le zoo dans l'après-midi, évitez d'avoir trop d'occupations en avant-midi pour que votre enfant ne soit pas fatigué.
- Utilisez l'ascenseur ou l'escalier roulant, s'il y en a un.
- Aidez votre enfant (en tenant compte de ce qui est approprié à son âge) dans les tâches du quotidien, comme s'habiller et se préparer à sortir de la maison.
- Aidez votre enfant à développer des moyens pour gérer son rythme au cours de la journée. Expliquez-lui que c'est correct de s'asseoir et de prendre une pause lorsqu'il en a besoin. En vieillissant, il deviendra capable de faire valoir ses intérêts et de planifier sa journée en tenant compte de ses niveaux d'énergie.
- Aidez votre enfant à planifier sa journée de manière à économiser son énergie le mieux possible.
- Le relief changeant peut être quelque chose qui nécessite une certaine planification lors de sorties dans la communauté. Les pentes montantes et les inclinaisons peuvent être une épreuve. Planifiez les parcours en conséquence et faites des pauses en chemin.

Conditions météo :

- Lorsqu'il fait froid dehors, gardez les tubes d'oxygène de votre enfant près de son corps afin d'éviter qu'ils gèlent ou se fissurent. Vous pourriez vouloir placer les tubes à l'intérieur des vêtements d'hiver.
- Le temps venteux peut rendre la respiration difficile; essayez d'éviter l'exposition prolongée aux vents.
- Le temps froid peut rendre la respiration difficile à plusieurs personnes atteintes d'HTP. Essayez une écharpe ou un cache-col pouvant être rabattu sur le visage pour réchauffer l'air avant qu'il n'arrive dans les poumons, afin que la respiration soit plus aisée.



Vêtements et chaussures appropriés :

- Des épaisseurs superposées de vêtements conservent mieux la température centrale à un niveau optimal, évitant ainsi la dépense d'énergie pour se réchauffer ou se rafraîchir. Les vêtements en couches successives permettent aux enfants de mieux contrôler leur température corporelle. Ils peuvent enlever une épaisseur, ou au besoin la remettre. Un chapeau et un capuchon sont utiles comme protection contre le vent et le froid.
- Considérez des vêtements confortables et faciles à porter. Essayez d'éviter les vêtements qui sont difficiles à enfiler et à retirer. Le tissu devrait respirer et bouger avec le corps de l'enfant.
- Considérez des souliers et bottes confortables avec semelle à relief antidérapant. Par ailleurs, les souliers et bottes à enfiler sans lacet peuvent être préférables à ceux qui ont trop de lacets à attacher.

Mobilité générale

Chariot :

Considérez la possibilité d'utiliser un chariot, pour parcourir des distances plus importantes, lorsque votre enfant est plus vieux et ne s'assoit plus dans une poussette. Ceci peut être pertinent pour les enfants d'âge préscolaire ou scolaire, selon leur taille.

Voiturette électrique :

Ceci permet aux jeunes enfants d'avoir leur autonomie et de se déplacer au même rythme que leurs frères et sœurs plus âgés et les enfants du voisinage.

Scooter :

Lorsque l'enfant est plus vieux, un scooter peut l'aider à se déplacer au rythme de ses pairs dans la cour de l'école, lors de voyages scolaires ainsi que dans la communauté.

Chariot à bonbonne d'oxygène :

Pour les personnes qui utilisent l'oxygénothérapie, un chariot à roues permet qu'on le tire. Il laisse plus d'autonomie en les dispensant de devoir porter la bonbonne. Communiquez avec votre fournisseur d'oxygène pour vous en procurer un pour votre enfant.

Sac à dos pour bonbonne à oxygène :

Ceci peut être utile pour les personnes qui ont la force nécessaire à porter leur bonbonne d'oxygène sur leur dos. Pour plus d'information, communiquez avec votre fournisseur d'oxygène.