

4

COMPRENDRE LES TROUBLES INCAPACITANTS

Causes des troubles incapacitants
Les troubles incapacitants
Feuilles de renseignements sur les
troubles incapacitants

Au cœur du soutien : Guide d'action pour les travailleurs de première ligne

COMPRENDRE LES TROUBLES INCAPACITANTS

En votre qualité de travailleur de première ligne, vous pouvez être chargé de personnes qui ont des troubles incapacitants ou des problèmes médicaux, ou les deux. Dans le cas de certains de ces troubles, le travailleur de première ligne doit avoir des renseignements précis pour pouvoir offrir l'aide nécessaire. Ceci est particulièrement important si les troubles entraînent des problèmes de santé chez la personne. En comprenant les divers aspects de certains de ces troubles, le travailleur de première ligne pourra se concentrer sur les points forts de la personne, tout en gardant ses limites à l'esprit. Dans cette partie, vous en apprendrez plus sur :

- ◆ les causes des troubles incapacitants;
- ◆ certains troubles incapacitants particuliers.

Lorsqu'on a un fils ou une fille qui a une déficience ou un autre genre de difficulté, cela peut parfois être ardu pour la famille. Cependant, avec l'aide efficace d'un travailleur de première ligne, d'autres professionnels et de la communauté, la plupart des familles continuent de prospérer.

CAUSES DES TROUBLES INCAPACITANTS

Il existe un certain nombre de troubles incapacitants dont on peut déterminer la cause précise. Certains sont des troubles génétiques, d'autres découlent d'un traumatisme ou d'une blessure subis **avant, pendant ou après la naissance**. Étant donné la complexité du corps humain, il n'est pas facile de savoir ce qui peut avoir causé une invalidité.

Avant la naissance

Facteurs génétiques

La génétique est la science qui étudie les caractéristiques que les parents ont passées à leurs enfants. Cette science a permis de reconnaître l'origine génétique d'un certain nombre de troubles particuliers. Chez les êtres humains, il y a 46 chromosomes dans chaque cellule. Le père et la mère en apportent chacun 23. Les gènes de ces chromosomes contiennent le « plan directeur » dans lequel sont écrits nos traits physiques, notre façon de parler, notre développement et notre comportement.

Lorsqu'il se produit des erreurs dans la composition ou la structure des gènes, les personnes touchées peuvent être atteintes de troubles incapacitants ou de maladie. On parle parfois de syndromes pour désigner les troubles qui se manifestent en raison de ces erreurs génétiques. Deux de ces nombreux troubles génétiques qui entraînent des déficiences sont le syndrome de Down et le syndrome de l'X fragile.

*Pour plus d'information sur ces syndromes, consultez les **feuilles de renseignements** à la fin de cette partie.*

Exposition à une infection ou à une maladie

Bien que le placenta joue le rôle de barrière dans le cas de certaines substances nocives, il n'empêche pas toujours certaines substances ou infections de passer de la mère au bébé. Les infections suivantes, notamment, peuvent causer des problèmes au bébé qui se développe : la syphilis (infection transmise sexuellement), la toxoplasmose (infection parasitaire parfois liée aux excréments de chat), la varicelle et la rubéole. Le diabète et d'autres maladies de la mère peuvent aussi créer des problèmes.

Exposition à la drogue ou à l'alcool

L'utilisation de drogues illégales et l'abus de médicaments vendus sur ordonnance peuvent causer des troubles graves du développement chez un bébé. Les drogues comme la cocaïne, l'héroïne et la méthadone sont associées à des effets divers à court

et à long terme. Lorsque la mère fume, ses risques de fausse couche et la possibilité qu'elle donne naissance à un bébé de faible poids augmentent.

La consommation d'alcool pendant la grossesse est l'une des principales causes de déficiences congénitales et de retard du développement. On appelle ces troubles « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) ».

*Pour plus d'information sur l'ETCAF, consultez la **feuille de renseignements** à la fin de cette partie.*

Pendant la naissance

Un bébé peut aussi naître avec des troubles incapacitants à cause d'autres facteurs, qui n'ont rien à voir avec la génétique, les infections ou la drogue. Pendant la naissance, il peut y avoir des complications qui font que le bébé manque d'oxygène. Ceci peut entraîner des lésions au cerveau qui sont à l'origine de déficiences intellectuelles et d'autres troubles incapacitants comme l'infirmité motrice cérébrale.

*Pour plus d'information sur l'infirmité motrice cérébrale, consultez la **feuille de renseignements** à la fin de cette partie.*

Les autres complications pouvant se produire à la naissance sont notamment :

- ◆ des problèmes avec le placenta
- ◆ l'hypertension non traitée due à la grossesse
- ◆ la rupture prématurée de la poche des eaux
- ◆ la présentation du bébé par le siège (les fesses d'abord)

Après la naissance

Prématurité et faible poids de naissance

Dès la naissance, on considère certains bébés comme étant « à risque » parce qu'ils sont prématurés et ont un poids insuffisant. Si on ne leur donne pas les soins spécialisés nécessaires, ils peuvent avoir des lésions du cerveau ou du système nerveux à long terme.

Maladies d'enfant et blessures

Les complications entraînées par certaines maladies comme la coqueluche, la varicelle, la rougeole, la méningite et l'encéphalite peuvent endommager le cerveau. De même, certains accidents – par exemple un enfant qui fait une chute de bicyclette alors qu'il ne porte pas de casque, ou un enfant qui s'est presque noyé – peuvent causer des traumatismes au cerveau. Certaines substances, comme le plomb et le mercure, peuvent entraîner des dommages irréparables au cerveau et au système nerveux.

Mauvais traitements et négligence

Les mauvais traitements peuvent être physiques, émotionnels ou sexuels. Lorsqu'un enfant subit des mauvais traitements, cela risque de lui nuire sur le plan physique, psychologique et émotionnel, et les dommages qui en découlent peuvent affecter son apprentissage, son développement, sa santé et son bien-être en général.

On parle de négligence lorsque quelqu'un laisse arriver quelque chose qui est susceptible de nuire gravement à une personne, physiquement ou psychologiquement. Il peut s'agir de l'exposition d'une personne à des conditions propres à causer des maladies, ou de soins médicaux inadaptés, de malnutrition ou encore de dangers environnementaux. La négligence peut aussi avoir un effet sur le développement mental, physique et émotionnel d'un enfant, si on le prive d'expériences culturelles communes et quotidiennes, comme de jouer avec d'autres enfants et d'avoir des jouets et des activités appropriées à faire.

CERTAINS TROUBLES INCAPACITANTS PARTICULIERS

Ce sont les suivants :

① **Déficiência mentale**

Ceci signifie que la personne a :

- ▶ des difficultés importantes pour apprendre;
- ▶ des problèmes pour fonctionner dans un certain nombre de domaines : la communication, les soins personnels et l'apprentissage, par exemple.

On peut aussi parler de **déficiência intellectuelle** ou de **retard du développement**.

La déficiência mentale peut être causée par divers facteurs, dont un développement atypique dans l'utérus, une maladie génétique (comme le syndrome de Down), ou une lésion du cerveau due à une blessure à la tête (en cas d'accident de la route, par exemple).

② **Déficiência physique**

Certaines des personnes auprès desquelles vous travaillez peuvent avoir des **déficiences physiques**. Ceci désigne en général des personnes dont les troubles les empêchent de se déplacer facilement seules. D'autres peuvent avoir des troubles qui touchent leur vue ou leur ouïe.

③ **Maladie mentale**

Parmi les personnes et les familles que vous aidez, il peut aussi y avoir des personnes touchées par la maladie mentale, qui comprend, entre autres, la dépression, l'anxiété, la schizophrénie et les troubles bipolaires.

*Pour plus d'information sur la maladie mentale, consultez la **feuille de renseignements** à la fin de cette partie.*

En conclusion . . .

Certaines personnes auprès desquelles vous travaillez peuvent avoir une combinaison de troubles médicaux et incapacitants. Bien entendu, il est important d'être aussi informé que possible sur ces troubles, mais il est encore plus important de reconnaître que chaque personne est un être humain unique. Concentrez-vous sur les qualités, les talents, les compétences et les points forts de chacun.

Ressources

Batshaw, M. (Dir. de collection). **When Your Child Has a Disability-Revised Edition**, Baltimore, Maryland, Paul H. Brooks Publishing, 2001.

Site Web de The ARC (États-Unis) :

www.thearc.org

FEUILLES DE RENSEIGNEMENTS SUR LES TROUBLES INCAPACITANTS

Pour plus d'information sur chacun des troubles ci-dessous, veuillez vous reporter aux feuilles de renseignements.

- Syndrome de Down**
- Syndrome de l'X fragile**
- Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale**
- Maladie entraînant des crises convulsives**
- Infirmité motrice cérébrale**
- Troubles du spectre autistique**
- Hyperactivité avec déficit de l'attention**
- Troubles de l'apprentissage**
- Maladie mentale**

Syndrome de Down

De quoi s'agit-il?

Le syndrome de Down est une cause courante de déficience intellectuelle, qui entraîne généralement des retards du développement physique, cognitif et linguistique.

Pour des raisons que l'on ne connaît pas, à cause d'une erreur dans le développement des cellules, la personne a 47 chromosomes au lieu de 46. Ce chromosome supplémentaire change le développement normal du corps et du cerveau. Ceci se produit approximativement dans le cas d'une naissance sur 800 ou 1000.

Points à retenir

- ◆ Les personnes qui ont le syndrome de Down ont des capacités intellectuelles, des comportements et un développement physique très variés. Chaque personne a sa propre personnalité, ses propres capacités et ses propres talents.
- ◆ Il est important pour les personnes qui ont le syndrome de Down d'avoir un foyer où elles sont aimées, de bénéficier d'une intervention précoce, d'une éducation inclusive et de soins médicaux adaptés, et de rencontrer des gens qui font preuve d'une attitude positive envers elles.
- ◆ À l'âge adulte, bien des personnes qui ont le syndrome de Down travaillent, vivent de façon autonome et prennent part aux activités récréatives dans leurs communautés.

Détails importants à connaître au sujet de ce trouble

Il est important que les travailleurs de première ligne comprennent les divers aspects du syndrome de Down et aient accès à des mesures de soutien, afin de pouvoir aider au mieux la personne à mettre en valeur toutes ses capacités. En plus des traits physiques qui peuvent les caractériser (nez aplati, petite bouche, pli dans la paume de la main, faible tonus musculaire), les personnes qui ont le syndrome de Down peuvent avoir des

problèmes de santé particuliers dont les travailleurs de première ligne doivent être conscients.

- ◆ Entre 30 et 50 % des personnes qui ont le syndrome de Down ont aussi des défauts cardiaques et 8 à 12 % d'entre elles ont des anomalies du tube digestif présentes à la naissance. La plupart de ces problèmes peuvent être corrigés par des opérations chirurgicales.
- ◆ Ces personnes sont aussi moins résistantes aux infections et ont par conséquent plus tendance à avoir des problèmes respiratoires.
- ◆ Certaines de ces personnes peuvent avoir un désalignement des deux vertèbres supérieures du cou, qui les rend plus susceptibles de se blesser lorsqu'elles participent à des activités où elles doivent allonger à l'excès ou fléchir le cou. Bien que ce problème puisse être grave, on peut éviter les blessures s'il est diagnostiqué correctement.
- ◆ Certaines personnes qui ont le syndrome de Down ont tendance à prendre du poids en vieillissant. Ceci non seulement a des conséquences sociales négatives, mais peut également entraîner des risques pour la santé de ces personnes et leur espérance de vie. On peut essayer de limiter ce problème grâce à un régime alimentaire surveillé et à un programme d'exercice.
- ◆ Les personnes qui ont le syndrome de Down ont davantage de problèmes de vue, comme le strabisme, l'hypermétropie ou la myopie, de même que de déficience auditive et de troubles de la parole légers à modérés.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Manitoba Down Syndrome Society

825, rue Sherbrook, bureau 204

Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5

Tél. : 992-2731

<http://www.manitobadownsyndromesociety.com/>

mdss@mts.net

Syndrome de l'X fragile

De quoi s'agit-il?

- ◆ Le syndrome de l'X fragile est la cause *héréditaire* la plus courante de déficience intellectuelle que l'on connaisse.
- ◆ Il s'agit d'un trouble génétique causé par l'altération d'un gène du chromosome X.
- ◆ Généralement, les garçons sont plus gravement touchés que les filles. La plupart des garçons ont une déficience intellectuelle, mais un tiers à une moitié seulement des filles ont une baisse marquée de leurs capacités intellectuelles; les autres ont soit un QI normal, soit des difficultés d'apprentissage.
- ◆ Les problèmes émotionnels et comportementaux sont communs aux deux sexes.
- ◆ Environ 20 % des garçons qui ont ce syndrome répondent à tous les critères qui caractérisent l'autisme. La plupart des garçons et certaines filles manifestent certaines caractéristiques de l'autisme, mais beaucoup d'entre eux sont très sociables et intéressés par les autres.
- ◆ On ne connaît pas vraiment la fréquence exacte de ce syndrome, mais un garçon sur 2000 et 1 fille sur 4000 ont le syndrome de l'X fragile accompagné d'une baisse des capacités intellectuelles.

Points à retenir

- ◆ Certaines personnes ont des caractéristiques physiques particulières : visage long, grandes oreilles, pieds plats et articulations très souples, surtout celles des doigts.
- ◆ On peut faire appel à des mesures de soutien dans bien des domaines pour améliorer la vie des personnes touchées et de leurs familles.
- ◆ Souvent, il faut intervenir dans les domaines suivants pour aider les personnes qui ont le syndrome de l'X fragile :
 - Langage et prononciation

- Comportement
- Motricité globale (grands muscles)
- Vie quotidienne

Détails importants à connaître au sujet de ce trouble

- ◆ Environ 25 % des personnes qui ont le syndrome de l'X fragile ont des crises convulsives.
- ◆ Certaines personnes :
 - sont timides et ont du mal à regarder les autres dans les yeux;
 - sont atteintes d'hyperactivité avec déficit de l'attention;
 - sont anxieuses et d'humeur changeante;
 - ont des comportements qui font penser à l'autisme.
- ◆ Les transitions et les changements d'emploi du temps sont particulièrement difficiles pour bien des personnes qui ont le syndrome de l'X fragile; les travailleurs de première ligne doivent planifier soigneusement.
- ◆ Il se peut que les parents souhaitent que le travailleur de première ligne se serve de certaines interventions comportementales et de certaines techniques pour calmer leur enfant et faire en sorte qu'il vive dans un milieu tranquille et structuré.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Site Web de la Fragile X Research Foundation of Canada
www.fragile-x.ca

Fragile X Syndrome : guide multimédia qui explique de quoi il s'agit, ce qui cause le syndrome, comment les personnes affectées se sentent, et de quelle façon le syndrome est transmis, diagnostiqué et traité.
www.vqyh.org/fragx/whatisit.htm

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

De quoi s'agit-il?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est l'une des principales causes de déficience congénitale et de retard de développement évitables. Il existe tout un ensemble de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2007). Pour qu'un médecin puisse diagnostiquer le syndrome d'alcoolisation fœtale (l'un des troubles de l'ETCAF), les facteurs suivants doivent être présents :

- ◆ Confirmation du fait que la mère a consommé de l'alcool
- ◆ Traits du visage particuliers (petits yeux, espace lisse entre le nez et la lèvre, et lèvre supérieure mince)
- ◆ Problèmes de croissance
- ◆ Lésions cérébrales

On utilise d'autres termes pour désigner les autres troubles liés à l'alcool qui ne sont pas le syndrome d'alcoolisation fœtale, par exemple : effets de l'alcoolisme fœtal, syndrome d'alcoolisation fœtale partiel, trouble neurologique du développement lié à l'alcool et malformation congénitale liée à l'alcool. Toutes ces expressions se rapportent à d'autres troubles conjoints (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2007).

Points à retenir

- ◆ La seule façon pour une personne d'avoir été affectée par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est d'avoir une mère qui a bu de l'alcool pendant la grossesse.
- ◆ Quelle que soit la quantité d'alcool consommé pendant la grossesse ou la période de la grossesse où l'alcool est consommé, les risques existent.
- ◆ Les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse varient beaucoup. Certains enfants auront quelques problèmes et d'autres seront gravement touchés.
- ◆ Il n'y a pas de remède à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Les personnes qui sont touchées par ces troubles le sont pour la vie entière.

- ◆ Ces troubles touchent environ 1 % des personnes qui vivent au Canada, ce qui peut représenter 300 000 adultes et enfants (Agence de la santé publique du Canada, 2007).

Détails importants à connaître au sujet de ces troubles

Les personnes affectées par l'alcool pendant la grossesse peuvent avoir des difficultés dans les domaines suivants :

- ◆ Apprentissage et maîtrise du comportement – elles peuvent, par exemple, avoir semblé apprendre une chose un jour et l'avoir oubliée le lendemain
- ◆ Addition, soustraction et utilisation de l'argent
- ◆ Raisonnement, mémoire
- ◆ Leçons à tirer de l'expérience, compréhension des conséquences de leurs actes, problèmes avec la police
- ◆ Relations avec les autres
- ◆ Santé mentale (dépression, par exemple)
- ◆ Problèmes possibles d'alcoolisme et de toxicomanie

Avec de l'aide et des services, ces personnes peuvent bien fonctionner. Elles peuvent aller à l'école, trouver du travail et participer à des activités intéressantes dans la communauté. Les services qui leur sont utiles sont l'aide aux études, les programmes de formation professionnelle, le tutorat, la structuration du milieu et les services de soutien et de soins continus.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Fetal Alcohol Family Association of Manitoba
555, avenue Broadway, 3^e étage
Winnipeg (Manitoba) R3C 0W4

Tél. : (204) 786-1847
Appels sans frais : 1 866 890-1402
<http://www.fafam.ca/>

Fas World :
<http://www.fasworld.com/aboutfasd.asp>

Maladie entraînant des crises convulsives

De quoi s'agit-il?

- ◆ Une crise convulsive se produit lorsque l'équilibre électrique qui existe normalement dans le cerveau est interrompu. Il y a alors des décharges d'énergie dans le cerveau, qui provoquent des effets physiques.
- ◆ L'épilepsie est la tendance à avoir des crises convulsives qui se répètent. Il ne s'agit pas d'épilepsie si l'on a juste une crise convulsive.

Détails importants à connaître au sujet de ce trouble

Vous devez vous renseigner le mieux possible sur le genre de crise convulsive qui se produit chez la personne auprès de laquelle vous travaillez. Posez les questions suivantes :

- ◆ Est-ce que je dois faire des choses précises pour cette personne pendant et après une crise?
- ◆ Combien de temps les crises durent-elles généralement chez cette personne?
- ◆ Que dois-je noter au sujet des crises? (par exemple leur durée, ou ce que faisait la personne quand les crises se sont produites?)
- ◆ En plus d'apprendre les mesures de **premiers soins** ci-dessous, vous devriez vous assurer qu'il n'y a pas d'autres choses à faire ou à ne pas faire pour la personne. Renseignez-vous auprès des parents ou d'un autre fournisseur de soins.

Premiers soins pour les crises convulsives (Epilepsy Ontario, mars 2007)

Pour les crises toniques-cloniques

- ◆ Si nécessaire, allongez doucement la personne sur le sol.
- ◆ Défaites les vêtements qui lui serrent le cou.
- ◆ Protégez sa tête et son corps des blessures possibles.
- ◆ Ne l'immobilisez pas.
- ◆ Ne lui mettez rien entre les dents.
- ◆ Si la personne commence à saigner de la bouche, ne paniquez pas; elle s'est peut-être mordu la langue.

Au cœur du soutien : Guide d'action pour les travailleurs de première ligne

- ◆ Lorsque la personne se détend, mettez-la sur le côté pour que ses voies respiratoires soient bien ouvertes et pour limiter les risques d'aspiration.
- ◆ Après la crise, laissez la personne dormir si elle en a besoin. Suggérez-lui de voir un médecin.
- ◆ Si la personne a une deuxième crise dans les minutes qui suivent, appelez un médecin ou une ambulance.

Pour les crises d'absence

- ◆ Aucun soin n'est nécessaire. Rassurez la personne.

Pour les crises convulsives partielles simples

- ◆ Aucun soin n'est nécessaire. Rassurez la personne.

Pour les crises convulsives partielles complexes

- ◆ N'immobilisez pas la personne.
- ◆ Empêchez-la de se blesser en enlevant les objets pointus, coupants ou chauds.
- ◆ Si la personne se promène au hasard, restez avec elle et parlez doucement.

N'ayez pas peur si la personne semble s'arrêter de respirer pendant quelques **secondes**. Ceci arrive souvent.

- ◆ Si un enfant ou un adulte auprès duquel vous travaillez a une crise convulsive, il faut avertir les parents ou le fournisseur de soins.
- ◆ Vérifiez si vous trouvez des renseignements médicaux ou l'information nécessaire pour les urgences.

Si une crise convulsive dure plus de cinq minutes ou recommence sans que la personne s'en soit remise complètement,

OBTENEZ IMMÉDIATEMENT UNE AIDE MÉDICALE.

Bien que ceci se produise rarement, l'état de mal épileptique met la vie en danger.

Il s'agit d'une urgence médicale grave.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Au cœur du soutien : Guide d'action pour les travailleurs de première ligne

Manitoba Epilepsy Association
309, rue Hargrave, bureau 301
Winnipeg (Manitoba) R3B 2J8
Tél. : 783-0466; en région rurale : 1 866 374-5377
<http://www.manitobaepilepsy.org>

Infirmité motrice cérébrale

De quoi s'agit-il?

Le nom « infirmité motrice cérébrale » décrit un groupe de troubles qui touchent les mouvements du corps et la coordination musculaire. Toute lésion subie par le cerveau en développement, qu'elle soit causée par un trouble génétique, une blessure ou une maladie, peut entraîner une infirmité motrice cérébrale. La lésion empêche le cerveau de communiquer correctement les messages au corps et vice-versa. L'infirmité motrice cérébrale n'est pas une maladie évolutive, c'est-à-dire qu'elle n'empire pas. Cependant, ses effets peuvent changer au fil du temps. Certaines choses peuvent s'améliorer : une personne peut par exemple acquérir assez de maîtrise de sa main pour pouvoir faire certaines tâches. Dans d'autres cas, les problèmes peuvent empirer quand la personne vieillit : par exemple, la tension des muscles peut entraîner des problèmes de colonne vertébrale ou de hanche. Il peut être nécessaire de corriger ces difficultés en faisant une opération.

Points à retenir

- ◆ La majorité des enfants qui ont une infirmité motrice cérébrale sont nés avec ce trouble, mais il est possible qu'il ne soit détecté que des mois ou des années après. Dans un petit nombre de cas, ce trouble découle d'une infection ou d'une lésion au cerveau subie, par exemple, à la suite d'un accident de la route ou d'une chute.
- ◆ Les effets de l'infirmité motrice cérébrale varient d'une personne à l'autre, selon l'endroit du cerveau qui a été atteint. Ils peuvent aller d'une difficulté mineure à faire certains mouvements – la personne peut boiter légèrement, par exemple – à une perte presque totale du contrôle musculaire qui a de grosses conséquences sur les mouvements et la parole.
- ◆ Plus de 50 000 Canadiens ont une infirmité motrice cérébrale. On estime qu'un bébé sur 500 et jusqu'à un bébé prématuré sur trois sont touchés dans une certaine mesure (Cerebral Palsy Association of Canada, 2007).
- ◆ Les personnes qui ont une infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie normale. Elles peuvent aller à l'école, avoir une carrière couronnée de succès et avoir des enfants.

Détails importants à connaître au sujet de ce trouble

Les personnes qui ont une infirmité motrice cérébrale peuvent ressentir les effets suivants :

- ◆ Manque de coordination
- ◆ Spasticité musculaire (rigidité involontaire des muscles)
- ◆ Spasmes musculaires
- ◆ Mouvements involontaires
- ◆ Difficultés pour marcher, courir et pour faire des activités qui font appel à la motricité fine, comme écrire ou boutonner un vêtement
- ◆ Difficultés pour parler

Ces effets peuvent s'accompagner de problèmes connexes, comme une mauvaise maîtrise de l'évacuation de l'urine et des selles, des problèmes respiratoires et des escarres.

- ◆ Les personnes qui ont une infirmité motrice cérébrale peuvent aussi avoir d'autres troubles, comme des épisodes de crises convulsives, des difficultés d'apprentissage et des retards de développement.
- ◆ Les membres touchés par ce trouble ne sont pas paralysés et peuvent sentir la douleur, la chaleur, le froid et la pression.
- ◆ Nombre de ces personnes ont besoin de soutien pendant toute la vie pour gérer leurs symptômes et mettre à profit leurs capacités. Elles peuvent, par exemple, prendre des médicaments pour les spasmes musculaires et recevoir des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie. Elles peuvent aussi se servir d'appareils orthopédiques, de fauteuils roulants et de marchettes. Certaines personnes se servent de dispositifs d'aide à la communication, comme un ordinateur accompagné d'un synthétiseur de voix.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Cerebral Palsy Association of Manitoba
1060, avenue Ellice
Winnipeg (Manitoba) R3G 0C9
Tél. : (204) 982-4872
Appels sans frais : 1 800 416-6166

www.cerebralpalsy.mb.ca

Cerebral Palsy Association of B.C.
www.bccerebralpalsy.com/

Troubles du spectre autistique

De quoi s'agit-il?

- ◆ Les troubles du spectre autistique sont des troubles neurologiques qui entraînent une déficience développementale. Le terme « spectre » englobe une gamme de problèmes de développement et différents degrés de gravité. Les personnes qui ont des troubles du spectre autistique ont des caractéristiques communes en ce qui concerne la communication, les rapports sociaux et le comportement. Cependant, ces caractéristiques varient d'une personne à l'autre.
- ◆ Ces troubles sont aussi groupés sous le titre « troubles envahissants du développement », une catégorie générale de troubles qui sont caractérisés par des déficiences graves et intenses dans divers aspects du développement (American Psychiatric Association, 1994).

Points à retenir

- ◆ Selon la Société canadienne de l'autisme (2007), les troubles du spectre autistique les plus répandus sont :
 1. le trouble autistique, ou autisme;
 2. les troubles envahissants du développement
 3. le syndrome d'Asperger
- ◆ Certaines personnes atteintes d'autisme peuvent avoir d'autres troubles, comme l'épilepsie, le syndrome de Down ou le syndrome de l'X fragile, et souffrir d'anxiété et de dépression.
- ◆ L'autisme est la maladie neurologique la plus répandue chez les enfants et l'une des déficiences développementales les plus répandues parmi la population du Canada (Société canadienne de l'autisme, 2007).
- ◆ Les déficiences entraînées par ces troubles peuvent être très peu marquées chez une personne et graves chez une autre.

Détails importants à connaître au sujet de ces troubles

Caractéristiques et comportements

Communication – l'acquisition du langage se fait lentement et parfois pas du tout. Les personnes atteintes d'autisme répètent souvent des phrases qu'ils ont entendues. Elles ont souvent du mal à interpréter la communication non verbale et les signaux sociaux, comme le contact visuel, les gestes et les expressions du visage.

Interaction et compétences sociales – certaines de ces personnes font preuve de peu d'intérêt envers les autres, ou même d'aucun intérêt. D'autres s'intéressent aux autres mais ont de la difficulté à parler, à jouer ou à interagir avec eux. Les personnes qui parlent peuvent avoir du mal à lancer une conversation et à l'entretenir. Les enfants peuvent trouver difficile de participer à des jeux spontanés ou faisant appel à l'imagination.

Difficultés sensorielles – les problèmes sont différents d'une personne à l'autre. Les personnes atteintes peuvent avoir une sur-réactivité ou une sous-réactivité dans le domaine de l'odorat, du goût, de la vue, de l'ouïe et du toucher. Certaines ressentent une confusion sensorielle et sont dépassées par le monde qui les entoure.

Autres comportements – certaines personnes peuvent être hyperactives ou très passives. Elles peuvent faire des choses de façon répétée, comme tourner sur elles-mêmes, se bercer, regarder fixement quelque chose, agiter les mains ou se frapper elles-mêmes. Certaines font preuve d'un intérêt excessif à l'égard d'une chose, d'une idée ou d'une activité.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Autism Society Manitoba
825, rue Sherbrook, bureau 204
Winnipeg (Manitoba) R3A 1R9
Tél. : 204-783-9563
www.autismmanitoba.com

Société canadienne de l'autisme
www.autismsocietycanada.ca

Hyperactivité avec déficit de l'attention

De quoi s'agit-il?

L'hyperactivité avec déficit de l'attention est un trouble qui se manifeste chez certains enfants au cours de la période préscolaire et des premières années d'école. Ce trouble est caractérisé par l'hyperactivité, l'impulsivité et l'inattention. On pense que, dans la plupart des cas, ce trouble est de nature génétique mais, souvent, il s'agit d'un trouble acquis après la conception en conséquence d'une lésion au cerveau s'étant produite avant ou après la naissance. On estime que trois à cinq pour cent des enfants sont affectés par ce trouble (LD online, 2007). C'est plutôt chez les enfants qu'on le diagnostique, mais également, et de plus en plus souvent, chez les adultes. La personne touchée peut être principalement inattentive, principalement hyperactive-impulsive, ou un mélange des deux.

Points à retenir

Vous trouverez ci-dessous certains des symptômes des personnes touchées par l'hyperactivité avec déficit de l'attention – cependant, ces symptômes varient d'une personne à l'autre. Les personnes touchées peuvent :

- ◆ avoir du mal à faire bien attention aux détails et faire des erreurs dans leurs devoirs, au travail et ailleurs;
- ◆ être impulsives et agir sans réfléchir;
- ◆ être facilement distraites;
- ◆ ne pas sembler écouter lorsqu'on leur parle directement;
- ◆ avoir du mal à organiser des activités;
- ◆ agiter les mains ou les pieds, ou gigoter sur leur siège;
- ◆ avoir du mal à jouer ou à participer tranquillement à des activités de loisirs.

Ces symptômes entraînent souvent d'autres difficultés à l'école, dans les rapports sociaux (avec les amis et les membres de la famille) et des problèmes d'estime personnelle.

Détails importants à connaître au sujet de ce trouble

- ◆ Avec de l'aide, les enfants comme les adultes peuvent vivre une vie productive et réussir.

Au cœur du soutien : Guide d'action pour les travailleurs de première ligne

- ◆ Les stratégies de soutien aux enfants touchés par ce trouble sont notamment :
 - Informer les parents sur l'hyperactivité avec déficit de l'attention.
 - Apprendre aux parents et aux autres fournisseurs de soins comment faire pour aider les enfants qui ont des difficultés de comportement.
 - Offrir des programmes éducatifs visant à aider les enfants à l'école.
- ◆ Certaines personnes prennent des médicaments pour gérer leurs symptômes. Ces médicaments ne guérissent pas l'hyperactivité avec déficit de l'attention, mais ils permettent de contrôler les symptômes le jour où on les prend. Les médicaments permettent à la personne de mieux faire attention et de terminer son travail. Ils ne peuvent pas améliorer les connaissances ou les compétences scolaires, mais ils donnent la possibilité à la personne d'utiliser les compétences qu'elle a déjà acquises.
- ◆ La thérapie comportementale est un autre traitement possible pour ceux qui ne veulent pas prendre de médicament ou qui réagissent mal aux médicaments sur ordonnance. Certaines personnes choisissent un mélange de médicaments et de thérapie comportementale.
- ◆ Environ 20 à 30 pour cent des enfants touchés par ce trouble ont aussi des troubles de l'apprentissage particuliers. Les enfants en âge d'aller à l'école peuvent avoir des déficiences en matière de lecture, d'orthographe, d'écriture ou d'arithmétique. La dyslexie, un type de déficience de lecture, est aussi assez répandue chez les personnes touchées par l'hyperactivité avec déficit de l'attention (LD Online, 2007).
- ◆ Certaines personnes touchées par ce trouble peuvent aussi avoir le syndrome de Gilles de La Tourette (un trouble caractérisé par des tics nerveux et des mouvements répétés, comme des clignements des yeux et des contractions des traits du visage). Les autres problèmes qui peuvent accompagner ce trouble sont la dépression et l'anxiété.

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

AD/HD Foundation of Canada : www.adhdfoundation.ca/

LD Online : www.idonline.org

Troubles de l'apprentissage

De quoi s'agit-il?

Les troubles de l'apprentissage sont des troubles qui peuvent avoir un effet sur la façon dont une personne acquiert, organise, retient et comprend, ou utilise l'information verbale et non verbale. Ces troubles touchent le domaine de l'apprentissage chez des personnes qui possèdent des capacités au moins moyennes pour ce qui est de la pensée et du raisonnement (Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 2002) Les troubles de l'apprentissage peuvent être plus ou moins graves et peuvent entraver certaines activités comme l'écoute, la parole, la compréhension, la lecture et les mathématiques. Les personnes touchées peuvent aussi avoir des problèmes de rapports sociaux et de perception sociale, ainsi que d'organisation.

Points à retenir

- ◆ Les troubles de l'apprentissage sont dues à des facteurs génétiques ou neurologiques (ou les deux) ou à des blessures qui altèrent les fonctions cérébrales (Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 2002)
- ◆ On estime que 10 % des Canadiens et Canadiennes ont des difficultés d'apprentissage (Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 1999)
- ◆ Les troubles de l'apprentissage durent toute la vie, mais la façon dont elles s'expriment peut varier au cours de la vie d'une personne.
- ◆ Les personnes touchées peuvent avoir du mal à accomplir certaines tâches, tout en réussissant extrêmement bien dans d'autres domaines.
- ◆ Certaines personnes qui ont des troubles de l'apprentissage peuvent aussi avoir d'autres troubles, par exemple des troubles du comportement ou des troubles affectifs, des déficiences sensorielles et d'autres problèmes médicaux.

On peut séparer les troubles de l'apprentissage en cinq catégories (adapté d'un document de Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 2007)

1. Problèmes de vision – les personnes touchées ne se souviennent pas des visages, des mots, font des inversions de lettres ou de chiffres (51 au lieu de 15).

Au cœur du soutien : Guide d'action pour les travailleurs de première ligne

2. Problèmes d'ouïe – les personnes touchées ont du mal à se souvenir de ce qui s'est dit et de la difficulté à entendre quand il y a des bruits de fond.
3. Problèmes moteurs – les personnes touchées ont du mal à écrire à la main et à faire certaines activités physiques.
4. Problèmes d'organisation – les personnes touchées sont en retard, n'arrivent pas à respecter les dates limites, à organiser leur bureau ou à s'adapter à de nouvelles circonstances.
5. Problèmes conceptuels – les personnes touchées ont du mal à comprendre les concepts abstraits, les signaux sociaux et les expressions du visage.

Détails importants à connaître au sujet de ces troubles

Si l'on découvre assez tôt qu'un enfant a un trouble de l'apprentissage et qu'on lui offre le genre de soutien qu'il lui faut, il pourra acquérir les compétences nécessaires pour mener une vie enrichissante.

Les moyens de soutien doivent être adaptés au problème de la personne; ils comprennent les choses suivantes (adapté d'un document de Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 2007)

- ◆ Instruction visant une compétence particulière
- ◆ Adaptations (par exemple, quelqu'un d'autre prend des notes en classe pour la personne, celle-ci peut prendre plus de temps que les autres pour finir un examen, etc.)
- ◆ Stratégies permettant de compenser les difficultés (par exemple, limiter les bruits de fond lorsque la personne apprend quelque chose de nouveau).

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

Learning Disabilities Association of Manitoba
617, rue Erin
Winnipeg (Manitoba) R3G 2W1
Tél. : 204-774-1821

<http://www.ldamanitoba.org/>

Ce site contient des liens qui renvoient à d'autres bureaux de l'Association au Manitoba.

LD Online : <http://www.ldonline.org>

Maladie mentale

De quoi s'agit-il?

L'expression « maladie mentale » recouvre un certain nombre de troubles mentaux pouvant être diagnostiqués. Les maladies mentales sont des maladies caractérisées par une altération de la pensée, de l'humeur ou du comportement (ou une combinaison de ces aspects), associée à un malaise ou à une altération fonctionnelle (Association canadienne pour la santé mentale, 2007).

Points à retenir

- ◆ Il existe de nombreuses causes possibles de maladie mentale, notamment des causes biochimiques, génétiques, sociales, psychologiques ou environnementales.
- ◆ La maladie mentale peut toucher n'importe qui n'importe quand. Elle peut affecter des personnes de n'importe quel âge, quels que soient leur niveau d'éducation, leurs revenus ou leur origine culturelle.
- ◆ Une personne peut avoir différents épisodes de maladie mentale dans sa vie.
- ◆ En votre qualité de travailleur de première ligne, vous rencontrerez sans doute des personnes touchées par la dépression, le trouble bipolaire, la schizophrénie et l'anxiété.
- ◆ Tous ces troubles peuvent être traités de différentes façons.

Si vous soupçonnez qu'une des personnes ou un des membres des familles auprès desquelles vous travaillez a des problèmes mentaux, il est important de le signaler à votre superviseur dès que possible.

Détails importants à connaître au sujet de ces troubles

- ◆ La **dépression** entraîne des sentiments d'inutilité, d'impuissance et de désespoir. Les personnes touchées peuvent dormir ou manger plus ou moins que d'habitude, avoir du mal à se concentrer et à prendre des décisions et être envahis par des sentiments de tristesse ou de peine. Environ 8 % des gens auront un épisode de dépression grave dans leur vie (ACSM-Winnipeg, 2007).

- ▶ Les personnes touchées par le **syndrome du troisième jour**, ou **dépression post-partum** ont envie de pleurer, se sentent dépassées, irritables, fatiguées et ont du mal à avoir un rapport avec leur bébé. Environ 80 % des mères qui viennent d'avoir un bébé souffrent du syndrome du troisième jour. Si ces sentiments ne s'améliorent pas ou empirent, il peut s'agir de dépression post-partum, qui touche environ 20 % des nouvelles mères (ACSM -Winnipeg, 2007).
- ▶ **Trouble bipolaire** ou **psychose maniacodépressive**. Les personnes touchées ont des sautes d'humeur et passent d'un état de surexcitation à un état de dépression. Ce trouble peut être léger ou grave. En général, il commence vers la fin de l'adolescence ou le début de l'âge adulte et touche aussi bien les hommes que les femmes (ACSM -Winnipeg, 2007).
- ▶ La **schizophrénie** est un trouble biologique du cerveau dont la cause est inconnue. Les personnes touchées peuvent croire des choses qui ne sont pas vraies, entendre des voix et avoir des pensées désorganisées qui les désorientent. Elles peuvent aussi être atteintes de dépression et d'anxiété. Les symptômes de la schizophrénie varient beaucoup d'une personne à l'autre (ACSM -Manitoba, 2007).
- ▶ Les **troubles anxieux** sont les plus courants de tous les problèmes de santé mentale. On estime qu'ils touchent environ 1 personne sur 10. Les personnes atteintes ont des sentiments intenses et prolongés de peur et de détresse sans aucune raison. Les troubles anxieux peuvent être diagnostiqués et traités, mais sont souvent pris pour de la faiblesse et de l'instabilité mentales. Ils sont souvent accompagnés de dépression, de troubles de l'alimentation ou de toxicomanie. Parmi les troubles anxieux, on trouve les phobies (craintes excessives) et le trouble obsessionnel-compulsif (la personne a des pensées ou des comportements automatiques persistants qu'elle ne peut pas maîtriser) (ACSM Manitoba, 2007)

Où pouvez-vous trouver plus de renseignements?

*Association canadienne pour la santé mentale -
Manitoba*

4, rue Fort, bureau 100
Winnipeg (Manitoba) R3C 1C4
Tél. : 953-2350
www.manitoba.cmha.ca

Autres bureaux de l'ACSM au Manitoba
ACSM – région de Winnipeg

432, avenue Ellice
Winnipeg (Manitoba) R3B 1Y4
Tél. : 982-6134
www.winnipeg.cmha.ca