Cours interentreprises 2019

Introduction à l'accompagnement de la personne en situation de handicap

Objectifs du cours

- Introduction aux règles de base pour le travail avec des personnes en situation de handicap.

- Pratique par l'expérience personnelle : Réflexion sur ses propres expériences et sur son propre comportement.

- Mentionner les règles de base qu'il faut tenir compte lors de l'accompagnement de personnes en situation de handicap :

Compétences travaillées :

- Etre capable de différencier les différents types de handicap
- Connaître et prendre conscience du vieillissement de la personne âgée
- Prendre conscience de ses représentations sur le handicap
- Appréhender les difficultés rencontrées par les personnes handicapées dans leur vie quotidienne
- Savoir analyser les besoins et attentes des personnes
- Etre capable de s'adapter aux demandes
- Prendre conscience des enjeux autour de la relation d'aide
- Connaître les acteurs du réseau pour savoir qui solliciter

Contenu du cours

- Comment s'exprimer et se comporter ?
- La rencontre, la relation, le lien
- Handicap: entre définition et approche
- Les enjeux de l'accompagnement
- Différent Handicaps, troubles et maladies psychiques
- Incapacités physiques
- Le Polyhandicap
- Approches pratiques – exercices
- Trisomie 21
- Troubles à Spectre autistiques
- Le vieillissement de la personne handicapée

Comment s’exprimer et se comporter face à une personne en situation de handicap ?

Que signifie «se ressembler» ?

- «Longtemps, la différence a servi de prétexte à masquer la ressemblance et à repousser l'Autre dans la difformité et la monstruosité, dès lors que celui-ci cessait d'être conforme à la norme à l'acceptable…..

- L'éducateur est celui qui continue à voir lorsque plus rien ne s'offre à voir. Il va chercher l'être au-delà du paraître et, de la sorte, persévère dans la quête des possibles. Il considère qu'il peut y avoir un peu de lui chez l'Autre»

Peut-on changer sa représentation

Et si l'on parlait plutôt de singularité ? Car finalement, la personne en situation de handicap demeure singulière au même titre que nous le sommes tous.

Singularité : Qualité de ce qui appartient à un seul individu (Dictionnaire Littré 2010).

Manière de dire….

- Ainsi, lorsque l'on parle d'une personne en incluant, par exemple, ce qui l'atteint dans sa santé, une manière correcte de s'exprimer est de dire :

  «Elle est atteinte de schizophrénie»

  plutôt que de dire :

  «Elle est schizophrène»

Manière de dire….

« Il a une psychose »

Ah bon? Je ne savais pas que l'on pouvait détenir une maladie?

« Elle souffre de psychose »

Formulé de cette manière, on laisse ouverte la possibilité la personne d'évoluer et d'entrevoir un avenir

EVOLUTION DES TERMINOLOGIES

- **ANTIQUITE: Hystérique, Possédé, Tricheur**

- **MOYEN AGE: Fol, Démon, Aliéné**

- **Vingtième siècle**
- Années soixante: Mongol
- Années septante: Handicapé mental
- Années quatre-vingt: Personne handicapée mentale
- Années nonante: Personne en situation de handicap

- **Vingt et unième siècle ?????**

Catégoriser… est-ce bien nécessaire ?

- «Il est classique de décrire les handicapés catégorie par catégorie en commençant par une sorte de dissection qui isole leur handicap, permet de l'identifier et de le repérer, et va à la recherche des caractères en spécifiant chaque catégorie.

  D'un seul coup, on dépouille le handicapé de sa personnalité, on le simplifie, on le concentre en une caractéristique réductrice et, ainsi déshumanisé, privé d'épaisseur, il ne lui reste plus qu'à se laisser canaliser vers un destin préfabriqué» 1)

  (1) **Eric Plaisance,** «Autrement capables», Ecole, emploi, société: pour l'inclusion ders personnes handicapées, Coll. Mutation, Edition Autrement, Paris 2009.

Aider, oui mais comment ?

La relation d'aide entre pouvoir et dépendance

Mr John qui est employé dans un atelier protégé, demande un autre travail car le sien est trop facile et l'ennuie. Son maître d'atelier lui dit que tout le monde doit faire le même travail, sinon chacun pourrait venir et demander le travail qui lui plaît, comme les auditeurs choisissent leur morceau préféré à la radio.

REAGISSEZ A CET EXEMPLE: parlez 5 minutes en duo et faites-en un retour à la classe ensuite.

Que veut dire aider ?

- La notion d'aide se traduit aujourd'hui par une pluralité d'activités qui ont pour conséquence, une action variée dans la pratique au quotidien.

  Sur le lieu de vie, il s'agit davantage de soins et d'accompagnement; dans le cadre scolaire, on parle plutôt d'éducation ou d'aide à l'apprentissage; et dans le domaine professionnel, de soutien et d'instruction.

  Dans le s lignes directrices des institutions sociales, on trouve souvent les notions d'**autodétermination**, d'**indépendance**, d'**autonomie**. On peut donc en conclure que l'aide consiste en une prestation de soutien fournie par des professionnel(les) et ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes auxquelles elle est destinée.

Que veut dire aider ?

- Le point de départ de cette assistance , sont les besoins physiques fondamentaux (alimentation, mobilité, chaleur «14 besoins de Virginia Henderson») de la personne accompagnée, ainsi que ses besoins de sécurité, d'intégration sociale, de reconnaissance, de savoirs et de développement.

- La prestation de soutien s'oriente en fonction de la volonté et des intentions de la personne que l'on a en face de soi: ainsi, dans un atelier protégé p.ex., un professionnel soutiendra l'usager de telle manière que celui-ci réussisse à accomplir ses tâches seul ou en équipe; sur le lieu de vie (foyer) il aidera par exemple le résidant à accrocher lui-même un tableau dans sa chambre.

Aider c’est savoir comment……

- Etre capable d’écoute
- Ne pas faire systématiquement «à la place »
- Croire en ce que fait l’Autre
- Traiter l’Autre comme un adulte
- Stimuler et aider l’Autre à faire par lui-même
- Laisser la possibilité à l’Autre de décider

Aider c’est éviter de…..

- Prendre les décisions à la place de l’Autre
- Traiter l’Autre comme un enfant ou un bébé
- Ne pas écouter l’Autre
- Toujours se dire que ce l’Autre doit faire
- Faire tout à la place de l’Autre
- Empêcher l’Autre d’apprendre à faire par lui-même

Regards croisés: la société et soi-même

Quel regard pensez-vous que la société porte sur la personne en situation de handicap ?

Quel regard portez-vous sur les personnes que vous accompagnez ?

Comment parlez-vous de votre métier à une personne qui ne sait pas en quoi il consiste ?

En quoi est-ce important de savoir dire ce que l'on fait ?

Handicap : entre définition et approche

Définir, malgré tout

Est considérée comme personne handicapée, toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable, l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités» (1)

(1) Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Lhand) cette définition correspond plus à un modèle dit «administratif» pour situer un degré de rente par exemple.

Comment a été considéré la personne en situation de handicap?

***Le Modèle médical (ou individuel*)** (origine de cette approche: XIX siècle)
Le handicap est un problème médical individuel d'une personne dont l'organisme présente des déficiences durables. La réponse à ce problème passe principalement par des soins et/ou des moyens auxiliaires adaptés spécifiquement à cette personne.

Le Modèle social *(origine de cette approche: années 1970)*
Le handicap est un problème social collectif lié au fait que l'environnement social (culturel, institutionnel, bâti, etc.) dans lequel évolue une personne ayant un problème de santé durable ne permet pas cette dernière de mener une vie sociale intégrée. La réponse à ce problème est d'abord collective, consistant à faire évoluer l'environnement pour lever les barrières qui s'opposent à la pleine participation de cette personne à tous les aspects de la vie sociale.

Ce qui signifie qu'aujourd'hui, le handicap physique est «reconnu» sous des formes aussi diverses que complexes

1) Indice de déficience structurelle ou fonctionnelle: personnes qui mentionnent au moins un handicap physique ou sensoriel 13,8%

2) Handicap de la vue 1.2%

3) Handicap de l'ouie 1.3%

4) Handicap du langage 1.6%

5) Handicap du mouvement 2.8%

6) Petite taille 0.5%

7) Extrême maigreur 0.1%

8) Forte obésité 1.8%

9) Enurésie 6.9%

10) Problème de santé durable 27.3%

Sans oublier les questions de santé psychique

11) Indice de problème psychique 8.3%

12) Détresse psychologique 4.3%

13) Trouble dépressif majeur 5.4%

- (1) source: l'Enquête Suisse sur la Santé (ESS) 2007 – Modéle médical

La rencontre

La relation

Le lien

La rencontre

- La rencontre est devenu «cliquable». On y fait des clics mais on y prend aussi des claques…. Or, dans tout projet, il y a rencontre, qu'elle soit de chair ou bien d'esprit.

- Jeu, tu , elle, virtuelle….

- Un jeu d'enfant ? Vraiment ?

Internet: Facebook, MSN… et réseau sociaux divers

LA RENCONTRE:
UN FACE-A-FACE PLEIN D'IMPREVUS

- La rencontre met en scène un face-à-face entre des êtres humains
- Elle décrit : un espace –un temps-un lieu
- Elle est complexe
- Elle comporte des effets sur chacun des protagonistes

Les Mécanismes de la Relation

- **Les projections**

  « il va s'en sortir car je veux qu'il s'en sorte »

- **Les identifications**

  « Il a vécu les mêmes choses que moi »

- **Les transferts**

  « Il souffre tellement que je souffre aussi »

La Distance Relationnelle

- « L'enjeu de toute communication consiste à créer du lien avec l'autre, en gérant une relation avec lui.
- Pour arriver au mieux à gérer la relation, le professionnel doit chercher en permanence la distance appropriée…
- Cette distance n'est jamais définie à l'avance, elle n'est jamais ni bonne, ni mauvaise d'emblée, elle est appropriée ou non à l'objectif poursuivi du contexte » (1)

(1) Myriam Germain-Thiaut & Martine Gremille-Parent, La relation à l'autre, l'implication distancér, Ed. Chronique Sociale, Paris 2002

L'AUTRE

Dans son discours, l'éducateur « l'accompagnant » éprouve beaucoup de mal à désigner la personne accompagnée dans une relation d'aide ou de soin.

Tour à tour, il utilise les termes:

1. Clients
2. D'usagers
3. De résidants (résidents)
4. D'handicapés »…

En réalité, cette pléthore de mots traduit le malaise que constitue la rencontre avec l'Autre, c'est-à-dire, avec la « différence »

ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN: QU'EST-CE QUE CELA VEUT DIRE?

- L'accompagnement est un art. Au sens de l'artisanat. Il n'y a pas de solution stéréotypée de l'accompagnement.

- Art, car il s'agit de composer avec des dimensions différentes parfois en contradiction.

- Dans la notion d'accompagnement, nous trouvons de l'amitié teintée de soignant.

- L'accompagnement ne va pas de soi, il faut s'y mettre, s'y remettre, comme toute œuvre

Accompagner, c'est marcher à côté de…..

L'accompagnement ou la présence à l'autre ou (1)

- « Etre disponible, attentif, attentionné, adoptable, réactif et tolérant, est le fondement de toute bonne présence à autrui »

- « La présence à l'autre réside dans la façon dont on est avec la personne. Il faut être dans ce qu'on fait non en superficie, comme c'est souvent le cas »

- « Avoir le souci de la personne et de l'instant « présent » qui nous rassemble

(1) Marcel Nuss « la présence à l'autre Ed. Edmund, Paris, 2005

Elargir sa perception et la vision de ce qui nous entoure

- En visitant ou revisitant son accompagnement quotidiennement.
- En intervenant sur une ou plusieurs conditions propices à créer du lien avec la personne ou le groupe en difficulté.
- En déconstruisant les évidences sans relâches…
- En tenant compte des paramètres complexes qui, mis bout à bout retrouvent du sens, principalement pour le ou les bénéficiaires.

Film sur l'accompagnement

- L'humanitude
- http://www.cec-formation.net/

Approche des différents handicaps
et
des maladies psychiques

Approche des différents handicaps et des maladies psychiques

- La psychose
- La schizophrénie
- Le troubles bipolaire (Psychose Maniaco-Dépressive)
- Le troubles de la personnalité Bordeline (état limite)
- La paranoia
- Les troubles anxieux
- Les troubles cognitifs
- La trisomie
- L'autisme
- Les déficiences corporelles

LA PSYCHOSE

La psychose se caractérise par une perte de contact avec la réalité

- Survenue de troubles de la pensée
- Troubles émotionnels
- Troubles perceptifs
- Troubles de comportements

Symptômes

- Hallucination: Auditives, visuelles, cénesthésiques
- Délires: de persécution, de grandeur, d'influence
- Troubles formels de la pensée: Désorganisée, digressive (s'éloigne du sujet), tangentielle

LA PSYCHOSE

Cause de survenue de symptômes psychotiques:

- Intoxication par drogues
- Troubles organique
- Troubles de la personnalité
- Syndrome culturel

Etiophatogénie

- Facteurs identifiés: (cause de vulnérabilité)

Génétique, viral, traumatisme prénatal, trouble métabolique (*)

- Modèles explicatifs

Psychologique, familial, stress-vulnérabilité (contexte professionnel par. ex.)

- Cause inconnue

(*) biologie: en physiologie ensemble des réactions chimiques par lesquelles les cellules d'un organisme transforment et utilisent l'énergie, maintiennent leur intégralité et se renouvellent

LA PSYCHOSE

Comment la psychose est-elle vécue par celui qui souffre?

- **Absence de conscience morbide**: Il ne se rend pas compte de son trouble
- **Sa perception des évènements est distordue:** Hallucinations
- **Il réinterprète la réalité:** Phases de délires
- **Sur le plan de sa pensée et de con comportement:** Désorganisée

Par conséquent:

- **Sensibilité à l'environnement** augmentée
- **Perte de sentiment** d'intimité personnelle
- **Sentiment d'être** contrôlé de l'extérieur
- **Relâchement des associations** (raisonnement irrationnel)
- **Perte de contrôle** sur sa propre pensée
- **Réalité** interprétée

LA SCHIZOPRHRENIE

La schizophrénie est une psychose sévère qui touche environ 1% de la population. Elle atteint principalement de jeunes adultes et se manifeste par des épisodes aigus de psychose liés à divers symptômes qui; réunis; constituent un handicap. Le mot vient du grec « schizein » (feindre, cliver) et « phren » (esprit)

LA SCHIZOPRHRENIE

- **HALLUCINATIONS:** La personne entend des voix qui la tourmentent, la font souffrir. Elles peuvent l'accuser, lui donner des ordres, la contrôler, la menacer. C'est une distorsion de la perception sensorielle

- **DELIRES:** La personne peut-être convaincue qu'elle est percutée, en danger, qu'on veut la tuer, ou qu'elle est responsables des malheurs dans le monde. C'est une modification du raisonnement qui amène à une fausse conviction. Une théorie qui explique le monde inquiétant et angoissant dans lequel se trouve la personne.

- **PERTURBATION DE LA LOGIQUE DE LA PENSEE:** Qui se manifeste par un langage incompréhensible, avec des associations d'idées décousues. On bien comprendre peut alors, le repli sur soi-même et le comportement désorganisé dont souffre une personne dans cette maladie(*)

(*) www.schizophrenie.qc.ca

LA SCHIZOPRHRENIE

Symptômes chroniques après la phase aiguë:

- Manque d'expression des émotions, visage fixe, discours monotone
- Difficulté à maintenir une conversation, réponses brèves
- Perte de plaisir dans les loisirs, perte d'intérêts pour des activités sociales ou sexuelles, difficulté à nouer des relations intimes
- Difficulté à se concentrer, écouter un long film, à maintenir une lecture

TROUBLES BIPOLAIRES

- Anciennement appelés « maniaco-dépression »
- Trouble touchant environ 1.5% de la population
- C'est un trouble épisodique
- Alternance de phases dépressives (1er pôle) et hypomanes ou maniaques (2ème pôle)
- Touche autant d'hommes que de femmes
- Débute souvent à l'adolescence (hormones)
- Est associé à des conduites d'abus (alcool, drogue) mais aussi à des troubles anxieux (phobie sociale, trouble obsessionnel compulsif, trouble panique ou d'anxiété généralisé)

TROUBLES DE LA PERSONNALITE BORDERLINE « ETATS LIMITES »

- C’est un trouble fréquent qui touche environ 20% des patients hospitalisés en psychiatrie, 10% des patients en consultation ambulatoire ainsi que 2% de la population générale.

Comment la personne vit-elle ce trouble?

- Elle doit faire des efforts effrénés pour éviter qu’elle ne vive des abadons réels ou imaginaires. (ce serait dû au relations abusives vécues)

- Les relations interpersonnelles sont très instables, il n’existe pas de nuance, ou tout noir, ou tout blanc. Elle idéalise ou dévalorise de manière excessive.

TROUBLES DE LA PERSONNALITE BORDERLINE « ETATS LIMITES »

Comment la personne vit-elle ce trouble?

- Il y a une perturbation de l'identité, l'image de soi est instable. Elle a de la peine à être à l'écoute d'elle-même pour favoriser des choix. Elle laisse donc les autres choisir à sa place. Elle connaît de grosses difficultés d'identité sexuelle.
- L'impulsivité et très marquées, elle se situe dans la consommation d'alcool, la toxicomanie les « 2 » pour 60% des cas, la sexualité, les dépenses, les troubles alimentaires

TROUBLES DE LA PERSONNALITE BORDERLINE

- Répétition du comportement, de gestes ou de menaces suicidaires ou d'automutilation (suicide 10%, automutilation 75%)
- Sentiment chronique de vide, phénomène de dépression très différent chez les personnalités borderline que pour d'autres troubles, le risque suicidaire est accru en ces moments.
- Colères intenses et inappropriées. Problème de régulation de toutes les émotions. Difficulté à connaitre ou éprouver des sentiments sains
- Episodes psychotiques, sont conscientes de ce qui se passe mais ne sont plus dans la réalité

Les causes des troubles de la personnalité borderline

- Plus fréquents chez la femme, ces troubles sont souvent consécutifs à un environnement abusif durant l'enfance
  - Abus sexuel, jusqu'à 75 % des situations
  - Violence
  - Absence de maternage

LA PARANOÏA

- La personnalité paranoïaque est un trouble répandu, plus fréquent chez les l'hommes et dans les couches sociales favorisées. Caractérisée par une surestimation de soi, cette personnalité produit aussi un comportement d'orgueil anormalement développé, une grande difficulté à se remettre en cause ses jugements ou son raisonnement, une absence d'autocritique, un autoritarisme, une grande susceptibilité associée à une méfiance parfois agressive

Délires paranoïaques:

- Il s'agit de délires très argumentés, très solides, très convaincants mais avec une base du raisonnement fausse.
- Le paranoïaque est capable d'enrôler des personnes fragiles. Certains gourous de sectes ou dictateurs sont des personnalités paranoïaques.
- Dans les délires, on retrouvera les traits exacerbés du paranoïaque assortis de froideur affective, d'un besoin de dépendance de l'autre envers lui, des attitudes asociales et procédurières

TROUBLES ANXIEUX

Différentiation entre peur et anxiété

PEUR		ANXIETE
Phénomène instantané	**Durée**	Phénomène d'une Heure maximum
Réel	**Situation Déclencheur**	Irrationnel Irréel Anticipation
Vitaux	**Enjeux Soi-Corps Esprit - Psychisme**	Handicapant Plusieurs facette de la vie active
Adaptée à la Situation	**Intensité**	Fluctuante Exagérée
Protection vitale	**Fonction**	Protection face à un Risque imaginaire

TROUBLES ANXIEUX

- La phobies est une crainte déraisonnable, déclenchée par un objet, une personne ou une situation dont la personne qui en souffre en reconnaît généralement le caractère inadapté.
  - Exemples de phobies: peur des souris, des araignées, du sang, de l'eau, des chiens, des chats, des médecins, du feu, de l'orage, des insectes, de la nuit, etc.…
- L'agoraphobie est une crainte de se trouver dans des situations, des lieux d'où l'on ne peut pas s'échapper ou être secouru en cas de difficulté.
  - Exemples d'agoraphobies: peur du bus, du train, de l'avion, des magasins, de l'ascenceur, du cinéma, de la foule, d'une file d'attente, de l'océan, du désert etc.

TROUBLES ANXIEUX

- Les troubles obsessionnels compulsifs sont caractérisés par des pensées, des idées, des images mentales involontaires, pénibles et anxiogènes. Ces idées prennent toute la place dans la tête de la personne et elle n'arrive pas à s'en débarrasser:
  - Par exemple: la saleté, la contamination, la symétrie, l'exactitude, l'agressivité, la sexualité, la religion, les maladies, l'état physique, la collection, l'accumulation…

Les Incapacités Physiques

IMC

LE POLYHANDICAP

Le polyhandicap

Définition

- Le polyhandicap (terme apparu vers les années 1970) se définit comme un "handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation". Souvent les personnes polyhandicapées souffrent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et de fragilité cutanée.

- Les personnes polyhandicapées ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne. Elles ne marchent pas, ne parlent pas et donc communiquent peu. Elles sont sujettes à des crises d'épilepsie (dans la moitié des cas). Parfois, elles ne peuvent pas avaler les aliments et doivent être alimentées par sonde gastrique. Cependant, les personnes polyhandicapées comprennent sûrement beaucoup plus de choses qu'elles ne peuvent en dire et il n'est pas toujours facile de saisir ce qu'elles voudraient exprimer. En 1998, on dénombrait 2 enfants polyhandicapés sur 1000 naissances et on estime à environ 30 000 le nombre de personnes polyhandicapées (enfants et adultes).

Les causes du polyhandicap

- Étant donné la complexité du développement du cerveau, il est difficile de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes. On sait que le polyhandicap dépend toujours d'un problème cérébral, mais les origines peuvent être diverses :
- Anomalies du développement du cerveau pendant la grossesse liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique ;
- Anomalies de développement survenant pendant l'accouchement (manque d'oxygène) ou dans le cas d'un enfant de faible poids né très prématurément ;
- Anomalies survenant plus tard à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatisme crânien, noyade, séquelles de méningite, encéphalite).
- Dans environ 30 % des cas, on ne connaît pas la cause du polyhandicap.

Film sur La prise en charge des personnes polyhandicapées

EXERCICES PRATIQUES

Faire ses propres expériences en lien avec les règles de base pour le travail avec des personnes en situation de handicap

- Des techniques simples sont exercées pour apprendre :
  A. Comment une personne peut être lavée, Douchée
  B. Guidée « ex. personne malvoyante »
  C. Poussée en chaise roulante
  D. Aidée pour l'alimentation, etc. avec prise en comptes des diverses obstacles vécus par les personnes en situation de handicap (p.ex. paralysie cérébrale, handicap mental)
- Réfléchir aux expériences faites et au propre comportement
- Stimuler une bonne compréhension de la sensibilité des personnes en situation de handicap
- Encourager à une réflexion sur son propre langage et sur l'idée qu'on se fait du handicap

http://papidoc.chic-cm.fr/572repasdysphagie.html

La Trisomie

LA TRISOMIE

- **Historique de la trisomie 21**
- **Définition**
- **Les différentes formes de trisomie 21**
- **Les conséquences de la trisomie 21**

Historique de la trisomie 21

- En 1846, le Dr Edouard Séguin décrit pour la première fois le visage très caractéristique des personnes trisomiques.

- En 1866, le Dr John Langdon Haydon Down fait une description détaillée des personnes trisomiques, d'où le nom de syndrome de Down qui est également employé comme synonyme de trisomie 21. C'est à lui qu'on doit aussi le terme de "mongol" car il a observé que les personnes trisomiques ressemblaient étrangement aux peuples de Mongolie.

- Le 26 janvier 1959, c'est la date qui marque un véritable tournant dans les recherches sur la trisomie. En effet, le Professeur Jérôme Lejeune et son équipe rendaient compte de leur découverte à l'Académie des Sciences, à savoir l'existence d'un troisième chromosome sur la 21ème paire chromosomique

Définition

- La trisomie 21 ou syndrome de Down n'est pas une maladie mais une malformation congénitale. Elle est due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21ème paire de chromosomes, c'est-à-dire qu'au lieu d'avoir 46 chromosomes, l'individu trisomique en possède 47..

- L'espérance de vie d'une personne trisomique a fortement augmenté. Dans les années 50, elle était d'environ 20 ans et aujourd'hui, les personnes atteintes de trisomie 21 arrivent à vivre jusqu'à plus de 60 ans.

- Définition tirée de «Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement ». http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/R984.html

Les différentes formes de trisomie 21

La trisomie 21 libre et homogène « 96 % des trisomies 21 »

- Elle est caractérisée par la présence du chromosome surnuméraire bien individualisée au sein de la cellule. Toutes les cellules sont identiques. Ce type de trisomie est uniquement dû au hasard chromosomique qui peut se produire juste avant ou juste après la conception.

La trisomie 21 en mosaïque

- L'erreur dans la distribution chromosomique est venue après la conception, l'individu est porteur à la fois de cellules normales (46 chromosomes) et d'autres cellules trisomiques (47 chromosomes).

La trisomie par translocation

- Elle est beaucoup plus rare et constitue une forme extrêmement importante à déceler en raison de ses conséquences. Dans ce cas, le chromosome surnuméraire n'est pas individualisé, il est généralement soudé à un autre chromosome qui est lui-même cassé. Cette forme de trisomie peut-être dans certain cas transmissible : si l'un des parents « normal » est porteur d'une translocation « équilibrée ». Il court le risque d'avoir un autre enfant trisomique, d'où l'importance de consulter un généticien avant une prochaine grossesse.

D’autres formes de trisomies : 13 et 18

- Le surnombre peut porter sur d’autre chromosome que le chromosome 21, en générale les chromosomes 13 et 18. La trisomie 13 est rarissime et non variable : la trisomie 18 elle, se traduit par des malformations viscérales identiques à la trisomie 21, une tête très petite et plus marquée. L’espérance de vie est de 4 mois, mais en générale la trisomie est visible à l’écographie. (source : Dr. Benoît Lauras, généticien)

- La trisomie 21 est la plus fréquente des anomalies génétiques : elle concerne actuellement une naissance sur 1’000. Avant l’apparition du triple test, elle concernait environ 1 naissance sur 700, (il y a désormais plus d’avortement suite à l’annonce de la trisomie et donc moins de naissance d’enfants trisomiques).:(source : Dr. Benoît Lauras, généticien)

Donnés obtenues : http://pro.wanadoo.fr/jerome.grondin/trisomie.htm

Conséquences de la trisomie 21 sur le plan physique

- L’hypotonie musculaire amène des retards d'acquisition de la tenue de tête, de la station assise et de la marche.
- L’hyperlaxité ligamentaire provoque une trop grande souplesse des articulations d'où un retard dans les acquisitions motrices.
- Le périmètre crânien est plus petit que chez les enfants ordinaires, le visage arrondi d'aspect aplati et pseudo-asiatique, taches de Brushfield à la périphérie de l'iris (petits points brillants non colorés), nez court avec racine (entre les yeux) élargie, les oreilles plus petites, les lèvres habituellement épaisses, le cou très court et l’abdomen volumineux.
- La langue est souvent volumineuse et fendillée, liée à l'hypotonie musculaire. Elle explique le fait qu'ils sortent souvent leur langue.
- Les mains sont courtes, avec un seul pli dans la paume.
- Les pieds sont courts, trapus et plats.

Conséquences de la trisomie 21 sur le plan physique

- Il y a des cas d'ectopie testiculaire (l'organe n'a pas effectué sa descente dans les bourses).

- La stérilité serait un dogme qui remonte au temps où les trisomiques étaient enfermés dans des institutions. Il semblerait que leur sexualité soit normale.

- Certains problèmes médicaux sont souvent rencontrés chez les personnes trisomiques :
  malformations viscérales (cardiaques, digestives, l'appareil urinaire, oculaires), sensibilité accrue aux infections, troubles auditifs et visuels, évolution dentaire retardée, insuffisance d'hormones thyroïdiennes (d'où retard de maturation osseuse, de taille, d'hyphotonie et de déficit des capacités intellectuelles).

(Source : " Le jeune enfant porteur de trisomie 21 " B. Céleste & B. Lauras, éd. Nathan Université-oct.97

Conséquences de la trisomie 21 sur le plan intellectuel

- Le retard mental est extrêmement variable. Le quotient intellectuel (QI) se répartit comme celui de la population en générale, avec de larges extrêmes. Le QI moyen est de 50 (la normale se situe entre 85 et 120). La plupart des personnes trisomiques sont très affectueux et s'attachent à ceux qui les entourent.

Le retard mental selon la DSM IV :

- Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne : niveau de QI d'environ 70 ou au-dessous, mesuré par un test de QI passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne).
- Déficits concomitants ou altérations du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité.
- Début avant l'âge de 18 ans.

Degré de sévérité, reflétant le niveau du quotient intellectuel :

Retard mental léger :

- Niveau de QI de 50-55 à 70 environ

Retard mental moyen :

- Niveau de QI de 35-40 à 50-55

Retard mental grave :

- Niveau de QI de 20-25 à 35-40

Retard mental profond :

Niveau de QI inférieur à 20-25

Retard mental, sévérité non spécifiée :

- Lorsqu'il existe une forte présomption .
- Retard mental mais que l'intelligence du sujet ne peut être mesurée par des tests standardisés.

Guelfi Jd. et al. *La classification du DSM IV*, Masson, 1996

Autisme

L'AUTISME

- Que-ce-que l'autisme?
- Particularités associées à l'autisme
- Comment aider une personne autiste
- Les lignes directrices de l'autisme

Informations extraites du document « Reconnaître et comprendre l'autisme » de autisme suisse romande

Qu’est-ce-que l’autisme

- C’est un trouble grave du développement
- Les causes sont biologiques et génétique
- Il apparaît avant l’âge de 3 ans et se manifeste par des altérations de la communication, des interactions sociales et par la présence de comportements stéréotypés et d’intérêts restreints

Qu’est-ce-que l’autisme

- C’est un syndrome, c’est-à-dire une association de plusieurs symptômes, signes ou anomalies
- Il fait partie d’un ensemble de désordres connus sous le terme TSA (Troubles du spectre autistique)

Qu’est-ce-que l’autisme

- <u>Altérations du langage et de la communication</u>

  Un retard ou une absence de développement du langage parlé, des pertes de langage, ou encore un usage répétitif de mots ou de phrases (écholalie)

  Les personnes atteintes d’autisme rencontrent des difficultés pour comprendre ce qu’on leur dit

  Les métaphores, l’ironie, les jeux de mots leur sont difficiles à comprendre

Qu’est-ce-que l’autisme

- <u>Des altérations de la réciprocité dans les interactions sociales</u>

  Les personnes atteintes d’autisme ne manifestent souvent que peu d’intérêt à l’égard des autres et par conséquent partagent tout aussi peu leurs émotions avec autrui.

  Lorsqu’elles s’intéressent à autrui, elles le manifestent de façon inadaptée et étrange pour leurs interlocuteurs, faute de pouvoir interpréter correctement leurs intentions en général ainsi que les situations sociales.

Qu’est-ce-que l’autisme

- Un caractère restreint et répétitif des comportement dans les centres d’intérêt et les activités

  Les personnes autistes présentent souvent des stéréotypies comme des mouvements répétitifs des mains, de la bouche et de la tête.

  Quand elles en sont capables, elles préfèrent un travail répétitif

  Elles s’opposent fréquemment à toute forme de changement. Il leur faut un cadre de vie stable et prévisible

Particularités associées à l'autisme

- **Les problèmes sensoriels**

  On trouve aussi bien des sensations diminuées que des sensations augmentées

  Ces perturbations sensorielles peuvent ainsi se manifester par une recherche exagérée de stimulations sensorielles ou par un évitement de ces sensations

Particularités associées à l'autisme

- **Les problèmes sensoriels**

  Par exemple, certaines personnes sont extrêmement dérangées par des bruits anodins pour les autres, ou au contraire, recherchent des sensations auditives en collant l'oreille vers les haut-parleurs comme si elles n'entendaient pas assez

  On trouve ces phénomènes pour tous les sens y compris le sens de l'équilibre et de la posture. Ainsi certaines personnes sont effrayées par le vide des escaliers alors que d'autres adorent le trampoline

Particularités associées à l'autisme

- **L'intelligence**

  Le traitement des informations est souvent perturbé chez les personnes atteintes d'autisme qui peuvent focaliser leur attention sur un détail et rencontrer des difficultés à intégrer les éléments d'un ensemble dans un tout

  Elles rencontrent également de nombreuses difficultés pour planifier leurs actions, maintenir leur attention sur une tâche et s'adapter aux changements de l'environnement

  Il arrive aussi qu'elles ne supportent pas les changements d'itinéraire (causés par des travaux) et plus généralement tout changement de programme

Particularités associées à l'autisme

- **Les problèmes de comportement**

  Les gestes agressifs envers autrui ou envers soi-même (automutilation) sont fréquents

  Ces crises se manifestent en relation aux situations incompréhensibles, aux changements dans les routines, aux problèmes de communication et aux problèmes sensoriels

  Enfin, les troubles du sommeil posent souvent d'énormes problèmes aux parents et aux accompagnants

Comment aider une personne autiste

- Les méthodes d'éducation doivent être spécifiques, c'est-à-dire structurées. Celles-ci se doivent d'être adaptées aux spécificités de l'autisme, basées sur une approche structurée du temps et de l'espace, de privilégier les supports visuels de communication et d'être scientifiquement reconnues

Les lignes directrices de l'autisme

- Les interventions auprès des personnes atteintes d'autisme doivent être conçues spécifiquement pour s'adapter à leurs difficultés: structurer l'environnement, apporter de la prévisibilité et encourager la personne à développer ses compétences
- Les programmes éducatifs TEACCH et ABA répondent aux besoins spécifiques des personnes autistes

Les lignes directrices de l'autisme

- TEACCH

  Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children

  Cette méthode vise à faire progresser les autistes dans le domaine de l'autonomie, la communication et l'apprentissage, par la création de structures spécialisées (utilisation des Pictogrammes)

http://learnenjoy.com/methodes/methode-teacch-lapproche-developpementale/

http://www.participate-autisme.be/go/fr/about.cfm

Les lignes directrices de l'autisme

- ABA

  Applied Behavioral Analysis

  Approche comportementaliste

  Elle consiste en une analyse du comportement, associée à une intervention intensive sur la personne en vue d'obtenir la meilleure intégration possible dans la société, par l'augmentation de comportements jugés adaptés, et la diminution de comportements jugés inadaptés (utilisation du renforcement positif)

Film sur l'autisme

Thérapie avec le cheval

Syndrome Asperger