

Sensibilisation



aux problèmes de santé chroniques

Tout ce que l'enseignant doit savoir

Volumes 1 et 2



BRITISH
COLUMBIA

Ministry of Education

Sensibilisation



aux problèmes de santé chroniques

Tout ce que l'enseignant doit savoir

Volumes 1 et 2

Ministry of Education
Parliament Buildings
Victoria, BC
V8V 1X4

**Données de catalogage avant publication de la Bibliothèque Nationale
du Canada**

Vedette principale au titre:

Sensibilisation aux problèmes de santé chroniques : Tout ce que
l'enseignant doit savoir

Trad. de: Awareness of chronic health conditions: What the
teacher needs to know.

Également disponible sur Internet.

ISBN 0-7726-5043-8

1. Maladies chroniques chez l'enfant - Colombie-Britannique.
2. Enfants malades chroniques - Éducation - Colombie-Britannique.
- I. British Columbia. Ministry of Education.

RJ380.S4614 1995

618.92

C2003-960198-6

Table des matières

À propos de ce document	5
Allergies	7
Asthme	11
Autisme	15
Cancer	21
Diabète	29
Dystrophie musculaire	33
Épilepsie	39
Maladie de Crohn et colite ulcéreuse	43
Paralysie cérébrale	47
Sida	51
Spina-bifida	57
Syndrome d'alcoolisme foetal / effets de l'alcoolisme foetal	63
Syndrome d'Asperger	69
Syndrome de Down	75
Syndrome de fatigue chronique	81
Syndrome de Gilles de la Tourette	89
Syndrome de Rett	95
Syndrome de Williams	101
Traumatisme cérébral	109
Trouble du déficit de l'attention / hyperactivité (TDA/H)	119
Troubles de l'alimentation	125
Pour améliorer ce guide	131

À propos des icônes



Cette flèche signale l'information qui peut être utile en cas d'urgence.



Cette clé signale le « mode de comportement clé » que vous pouvez observer si vous soupçonnez qu'un de vos élèves est atteint d'un problème de santé chronique.



Ces mains signalent les ressources qui vous aideront à trouver un supplément d'information dans votre propre collectivité.

Remerciements

La Student Achievement Branch du ministère de l'Éducation exprime sa gratitude aux nombreux individus et organismes qui l'ont assistée dans l'élaboration de ce document d'appui destiné aux enseignants. Nous remercions plus particulièrement les personnes dont les noms suivent pour leur participation à la planification et à la révision de ce document.

Catherine Adair, Société canadienne du cancer, B.C. & Yukon Division

Merryl Bear, Centre national d'information sur les troubles de l'alimentation

Terry Boyd, Canadian Rett Syndrome Resource Centre

Kristy Dellebuur, B.C. Eating Disorders Association

D^r Jack Forbes, The Oak Tree Clinic: The Women and Family HIV Centre,
Children's and Women's Health Centre, B.C.

Jacki Hatfield, Department of Paediatric Oncology, Children's and Women's Health Centre, B.C.

D^r Ronald S. Manley, Eating Disorders Program, Children's and Women's Health Centre, B.C.

Audrey Mattson, Adolescent and Young Adult Program, B.C. Rehab

Heidi Rickson, Eating Disorders Program, Children's and Women's Health Centre, B.C.

Frankie Samulski, Association canadienne du syndrome de Williams

Vicki Carpman Walker, Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS)
Association of America

Aviva Wittenberg, La Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance Canada

Jacqueline Young, Myalgic Encephalomyelitis Society of B.C.

De plus, le Ministère souhaite reconnaître les apports du Ministry of Health Services et du Ministry Responsible for Seniors de la Colombie-Britannique ainsi que ceux de Alberta Education.

À propos de ce document

Le principe d'inclusion adopté par les écoles de la Colombie-Britannique appuie l'accès équitable de tous les élèves à l'apprentissage ainsi que la possibilité de poursuivre leurs buts dans tous les aspects de leur éducation.

Ce document d'appui, regroupant les Volumes 1 et 2, contient des renseignements destinés à aider les enseignants à comprendre les répercussions, sur l'enseignement et la gestion de la classe, d'un certain nombre de problèmes de santé chroniques. Il arrive que des élèves soient atteints de plusieurs de ces problèmes en même temps. Chaque section comprend une définition du problème, les signes qui permettent de le reconnaître, des stratégies pour la classe et les coordonnées d'organismes qui pourront fournir de plus amples renseignements. Nous avons opté pour le classeur à trois anneaux afin que des sections nouvelles ou actualisées puissent être insérées au moment où elles paraissent et que le lecteur puisse intégrer d'autres données pertinentes à un district, à une école ou à une classe en particulier.

L'expression « problème de santé chronique » utilisée dans ce document a un sens très général. Ce document n'a pas été conçu pour servir de ressource permettant de signaler les élèves qui devraient bénéficier de fonds supplémentaires en éducation spécialisée. Il est plutôt un guide pratique destiné à accroître la prise de conscience de besoins particuliers. Notre intention n'est pas d'en faire l'ultime ressource pour les enseignants dans ce domaine, car il s'agit plutôt d'une introduction. Il est important de se rappeler que les enseignants ne sont pas responsables des diagnostics de problèmes de santé. Cependant, il peut arriver qu'ils soient les premiers à reconnaître des symptômes ou des comportements dans la classe. Ce guide met l'accent sur diverses manières par lesquelles les enseignants peuvent modifier l'environnement pédagogique afin de favoriser l'apprentissage de tous. Une grande partie des suggestions est de nature générale.

Les besoins des élèves ayant un problème de santé chronique seront variés; ils dépendront du type de problème, de sa gravité et, dans certains cas, du temps durant lequel l'élève a éprouvé ce problème de santé. Chaque élève a ses propres besoins. Il est important que l'enseignant se montre disponible pour rencontrer un parent et, quand c'est nécessaire, l'élève, afin de parler des problèmes qui peuvent survenir en classe, de préférence avant qu'ils se produisent. Il se peut que l'élève ait déjà eu à relever des défis à l'école et qu'en l'occurrence, on ait déjà trouvé une solution qui lui convienne.

Pour la plupart, les stratégies proposées ici ne suggèrent pas de changements importants au style d'enseignement de l'enseignant. Nous espérons toutefois qu'elles faciliteront la discussion et le partage de renseignements précieux entre l'enseignant et l'équipe scolaire, entre l'enseignant et les parents et, quand cela s'avère nécessaire, entre l'enseignant et l'élève.



**Pour de plus
amples
renseignements**

De temps en temps, un enseignant peut avoir, dans sa classe, un élève atteint d'une maladie rare. L'organisme suivant pourra fournir des renseignements à ce sujet :

The National Organization for Rare Disorders Inc. (NORD)
Box 8923
New Fairfield, CT
06812-8923
USA

Nous voulons savoir ce que vous en pensez!

Nous vous invitons à partager vos réactions relativement à l'utilité de ce document d'appui, y compris vos suggestions sur sa mise à jour ultérieure. Un questionnaire d'évaluation est fourni en dernière page.



Allergies

Une allergie est une réaction excessive du corps à une substance habituellement inoffensive, appelée allergène. Les allergènes les plus courants sont le pollen, la poussière, les piqûres d'insectes, les moisissures, les plumes et poils d'animaux domestiques et divers aliments.

Les allergènes pénètrent dans le corps par le nez, les paupières, les bronches, le système digestif et même par la peau. Par la suite, ces allergènes stimulent la production, par le corps, d'anticorps allergiques ou allergisants qui se lient de préférence à certaines cellules de la paroi des voies respiratoires, de la peau et du tractus gastro-intestinal. Lorsque l'un des allergènes pénètre de nouveau dans le corps, la réunion de l'allergène et des anticorps allergiques/allergisants stimule la libération, par ces cellules, de médiateurs chimiques comme l'histamine, ce qui entraîne des symptômes tels qu'éternuements, nez qui coule, urticaire, yeux qui démangent et respiration sifflante, qui sont associés aux réactions allergiques.

De récentes études indiquent qu'un enfant d'âge scolaire sur cinq présente une allergie majeure. La tendance à devenir allergique est habituellement héréditaire et elle persistera toute la vie. À mesure que l'enfant grandit, certaines sensibilités peuvent s'estomper, ou l'allergie peut être maîtrisée. Grâce à l'appui de ses parents, de médecins et du personnel scolaire, l'enfant apprendra à connaître ses limites afin de maintenir un style de vie à peu près normal.

Les allergies sont contrôlables, et un enfant ne devrait normalement pas présenter les symptômes décrits à la page suivante. Si l'enseignant remarque ces symptômes, il devrait en parler aux parents. Quand l'enfant n'est pas allergique à la maison, inspectez l'environnement scolaire. Si l'enfant est allergique à la maison autant qu'à l'école, les parents devraient peut-être obtenir une aide médicale supplémentaire.

... un enfant d'âge scolaire sur cinq présente une allergie majeure.

Pour reconnaître un enfant atteint d'allergie



Lors d'une réaction allergique

- Il importe que vous vous soyez familiarisé avec les traitements utilisés par l'enfant; il pourra s'agir d'un bronchodilatateur, de médicaments, d'une trousse d'adrénaline.
- Autorisez l'enfant à se reposer dans la position qui lui a déjà été enseignée ou dans la position qui lui permet de bien se détendre. Il sera peut-être préférable que l'enfant s'assoie plutôt que de s'allonger, ce qui évite que les bronches ne s'emplissent de mucus.
- Si l'enfant est chargé de s'autoadministrer le médicament, obtenez le consentement écrit des parents et apportez votre assistance en surveillant la quantité utilisée.
- Restez calme et aidez l'enfant à se détendre. Les émotions ne déclenchent pas de réactions, mais elles peuvent en accroître l'intensité.
- Si la crise continue, informez-en les parents et veillez à ce que l'enfant ne soit jamais laissé seul et qu'il ne soit pas renvoyé à la maison à moins d'être accompagné d'un adulte.

- Respiration particulièrement sifflante, yeux qui démangent, nez qui coule et éternuements.
- Perte auditive intermittente.
- Absences scolaires brèves, fréquentes et inexplicables.
- Comportement inégal – périodes occasionnelles d'hyperactivité et d'irritabilité chez un enfant autrement bien adapté.
- Léthargie et torpeur. Cela peut être la conséquence de réactions allergiques, d'antihistaminiques ou de manque de sommeil si l'enfant n'a pas bien dormi pendant la nuit.
- Baisse de l'attention et manque de concentration occasionnels.
- Maux de tête (sinus).
- Faiblesse et pâleur.
- Apathie et retrait des activités de la classe.
- Difficultés d'apprentissage particulières, notamment en ce qui a trait à la lecture et à l'écoute.
- Démangeaisons.
- Urticaire.
- Cercles noirs autour des yeux.

Les allergènes peuvent comprendre :

- la fumée, les cosmétiques, les parfums ou certaines odeurs liées à des produits chimiques,
- les piscines fortement chlorées,
- la poussière,
- l'air froid,
- la peinture ou les feutres,
- l'argile ou la pâte à modeler.

Les produits irritants peuvent comprendre :

- des animaux,
- des plantes,
- des piqûres ou morsures d'insectes,
- des aliments, en particulier les arachides et les diverses sortes de noix, les fruits de mer et les produits laitiers,
- des médicaments tels les antibiotiques,
- des conservateurs et des colorants.

Stratégies de classe

Les parents devraient aviser l'école des allergies de leur enfant, et tout le personnel scolaire compétent devrait en être informé.

- Si l'on sait qu'un élève a des allergies ou si l'on en soupçonne l'existence, rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- Familiarisez-vous avec les substances précises auxquelles l'enfant est allergique. En consultation avec l'élève et ses parents, planifiez un programme qui permettra à l'élève d'éviter autant que possible d'entrer en contact avec des allergènes et irritants connus.
- Demandez à l'infirmière scolaire de former le personnel en gestion des urgences.
- Aidez l'enfant à mener une vie aussi normale que possible en l'encourageant à participer aux activités de classe ordinaires. Exemptez-le si ses besoins l'exigent.
- Prenez les mesures nécessaires pour que l'élève puisse participer aux activités de plein air, aux classes d'art, de chimie ou de travail du bois. Ces mesures doivent permettre de prévenir ou de contrôler toute réaction éventuelle à des facteurs environnementaux ou à des matériaux allergènes que l'élève peut être amené à utiliser.
- Expliquez à la classe ce que sont les allergies et comment elles sont traitées. Le soutien et la compréhension de la part des pairs aideront l'élève à surmonter des sentiments d'isolement, de rejet ou d'embarras.
- Encouragez l'enfant qui souffre d'allergies alimentaires à ne pas échanger son repas avec ses camarades.
- Certains enfants qui souffrent d'allergies sont particulièrement sensibles à la lumière. Il peut être utile à l'élève allergique de porter des lunettes teintées ou de s'asseoir hors de la lumière directe.
- Veillez à ce que le pupitre de l'enfant soit dans une partie bien aérée de la classe.
- Si les parents le demandent, rappelez à l'enfant de prendre ses médicaments d'ordonnance.
- Évitez d'avoir des animaux à fourrure ou à plumes dans la salle de classe. Gardez-les dans une autre pièce, par exemple dans la salle de sciences, afin de permettre à l'enfant d'éviter tout contact avec eux.
- Soyez conscient des dangers potentiels liés aux allergies, et sachez à quoi vous attendre lors d'une réaction allergique.
- Ayez un plan d'urgence en cas de réaction allergique (anaphylaxie).



Dans le cas d'une piqûre d'insecte

1. Mettez un petit bloc réfrigérant sur la piqûre; il est normal que la zone enfle un peu.
2. En cas de piqûre d'insecte, essayez d'extraire le dard, l'aiguillon, en lui donnant une chiquenaude. N'essayez pas de le pincer, car cela risque d'injecter ou de répandre le venin restant.
3. En cas de piqûre d'insecte et si l'enfant éprouve de la difficulté à respirer, se sent faible, est pâle, commence à enfler à d'autres endroits ou est atteint de démangeaisons généralisées, conduisez ou faites conduire immédiatement l'enfant à l'hôpital le plus proche.
4. Si l'enfant présente une hypersensibilité anaphylactique aux piqûres d'insectes, administrez-lui immédiatement de l'adrénaline.
5. Étant donné que, dans ce cas, la réaction peut inclure un choc anaphylactique, il faut demander à l'enfant de se coucher et de rester en position allongée, alors qu'il est préférable qu'il garde une position assise lorsque le trouble concerne les bronches.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Le numéro de téléphone du bureau le plus proche de l'Association d'information sur l'allergie et l'asthme figure dans l'annuaire local.

Les parents devraient s'adresser à leur médecin de famille et demander à voir un allergologue (allergologue), c'est-à-dire un spécialiste des questions d'allergie.

On pourra obtenir de plus amples renseignements auprès d'un professionnel de la santé compétent ou d'un représentant de l'un ou l'autre des organismes suivants :

Association d'information sur l'allergie et l'asthme

B.C./Yukon Region
303 - 1212 West Broadway
Vancouver, BC V6H 3V1
Tél. : (604) 731-9884
Télec. : (604) 730-1015

Allergy and Environmental Health Association

Box 1231
Logan Lake, BC V0K 1W0
Tél. : (604) 523-9965





sthme

L'asthme est une maladie qui entraîne des difficultés respiratoires périodiques. La maladie est causée par des infections virales et une exposition à des allergènes. L'asthme n'est pas contagieux et peut être contrôlé. L'enfant atteint devrait être en mesure de participer à la plupart des activités scolaires.

Ce sont quelque 10 % des enfants qui, à un moment ou à un autre, peuvent souffrir d'asthme. C'est la maladie chronique la plus commune chez l'enfant et celle qui est responsable du plus grand nombre d'absences de l'école. Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif à ce jour, les traitements actuels permettent à la majorité des personnes atteintes de mener une vie quasi normale.

L'asthme résulte de la constriction des voies bronchiques. Divers facteurs peuvent être à l'origine de la contraction des muscles des voies respiratoires et entraîner une inflammation de la paroi interne de ces voies. À mesure que le rétrécissement augmente, la respiration devient plus difficile et peut aller d'une toux persistante à une respiration sifflante.

La crise peut durer de quelques minutes à plusieurs jours. Une crise d'asthme peut faire peur à ceux qui ne connaissent pas cette condition. L'enfant peut aussi être touché par les réactions incontrôlées d'autrui.

Une crise d'asthme peut être déclenchée par :

- une exposition à des allergènes (p. ex. animaux, pollen en été et en automne),
- des irritants (p. ex. poussière de craie),
- des infections,
- du matériel d'art ou d'artisanat,
- des odeurs fortes en hiver, tout particulièrement venant des moquettes,
- la pollution de l'air, spécialement à l'intérieur,
- l'air froid,
- l'aspirine,
- la fumée,
- la poussière,
- les conditions météorologiques,
- un grand effort (p. ex. course à pied),
- un épuisement émotionnel résultant d'un état d'excitation, de colère, de peur ou de trop grands rires.

Ce sont quelque 10 % des enfants qui, à un moment ou à un autre, peuvent souffrir d'asthme.

Pour reconnaître le déclenchement d'une crise d'asthme



Lors d'une crise d'asthme

- Restez calme et aidez l'enfant à se détendre. Les émotions ne déclenchent pas de réactions, mais elles peuvent en accroître l'intensité.
 - Aidez l'enfant à se détendre et à respirer lentement. Celui-ci devrait effectuer les exercices qui lui ont été prescrits par son médecin.
 - Autorisez l'enfant à se reposer dans la position qui lui a déjà été enseignée ou dans la position qui lui permet de bien se détendre. Il sera peut-être préférable que l'enfant s'assoie plutôt que de s'allonger, ce qui évite que les bronches ne s'emplissent de mucus.
 - Si la crise empire et que l'enfant ne répond pas au traitement préliminaire (en l'espace de cinq minutes ou après deux traitements au moyen d'un bronchodilatateur), appelez une ambulance ou un médecin ou faites conduire l'enfant à l'hôpital le plus proche. Avertissez les parents.
- Position voûtée, muscles du cou et des épaules contractés, avec :
 - une toux persistante et chronique,
 - une respiration sifflante,
 - une sensation de constriction dans la poitrine,
 - un malaise pulmonaire après avoir fourni un effort,
 - un essoufflement excessif après avoir fourni un effort.
 - Pâleur, transpiration et agitation.
 - Regard effrayé ou anxieux.
 - Difficulté à marcher ou à parler.

Stratégies de classe

- Les parents devraient aviser le personnel scolaire compétent de la condition de l'élève.
- Rencontrez l'élève et ses parents aussitôt que possible au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- Demandez à l'infirmière scolaire de former le personnel en gestion des urgences.
- Préparez un plan d'action contenant des renseignements pertinents pour chaque élève atteint d'asthme. Ce plan devrait comprendre des renseignements précis sur l'utilisation de médicaments et sur l'endroit où ils sont rangés, de même que des techniques particulières pour le traitement d'un élève qui sent qu'une crise est imminente, par exemple l'utilisation d'un bronchodilatateur, des techniques de relaxation, l'utilisation d'un débitmètre pour débit de pointe.
- Le physiothérapeute de l'école possède des connaissances spécialisées en matière d'affections pulmonaires telles que l'asthme, et il peut se joindre à l'équipe de traitement de l'élève.
- Sachez si l'élève doit prendre des médicaments avant de faire de l'exercice et rappelez-le-lui s'il y a lieu.
- Aidez l'enfant à mener une vie aussi normale que possible en l'encourageant à participer aux activités de classe ordinaires. Exemptez-le si ses besoins l'exigent.
- Encouragez l'enfant à participer aux programmes d'exercices afin d'améliorer sa condition physique.
- Expliquez à la classe ce qu'est l'asthme et comment on le traite. Le soutien et la compréhension de la part des pairs aideront l'élève à surmonter des sentiments d'isolement, de rejet ou d'embarras.
- Informez les parents de tout épisode asthmatique.
- Encouragez l'enfant à contrôler son asthme en prenant des mesures préventives visant à éviter les crises graves. Lors de ces incidents, il se peut que l'élève doive prendre les mesures suivantes :
 - quitter discrètement la salle de classe ou le gymnase,
 - trouver un endroit pour se détendre,
 - prendre des médicaments supplémentaires, comme le médecin l'a prescrit,
 - boire de l'eau ou d'autres liquides.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé.

Société canadienne de l'asthme

425 - 130 Bridgeland Ave.
Toronto, ON M6A 1Z4
Tél. : (416) 787-4050
Télé. : (416) 787-5807

Association d'information sur l'allergie et l'asthme

B.C./Yukon Region
303 - 1212 West Broadway
Vancouver, BC V6H 3V1
Tél. : (604) 731-9884
Télé. : (604) 730-1015





Autisme

L'autisme est un trouble du développement qui marque la vie entière du sujet atteint, mais qui peut se traiter à divers degrés grâce à un diagnostic et à une intervention précoces. L'autisme est dû à une dysfonction physique sous-jacente dans le cerveau ou le système nerveux central, dont la nature exacte reste encore inconnue. De cette maladie découle un comportement inusité ou anormal, allant de la passivité à l'agression.

L'autisme est quatre fois plus commun chez les garçons que chez les filles, et il se manifeste chez les enfants de toutes races, de toutes conditions sociales et ayant n'importe quel antécédent psychologique. On le diagnostique d'habitude avant la première année d'école, mais il peut être confondu avec une incapacité mentale, une surdité, l'épilepsie ou d'autres troubles.

L'enfant atteint d'autisme semble surtout avoir de la difficulté à traiter l'information. Des réactions anormales aux sensations ainsi que des troubles auditifs peuvent déclencher des comportements inhabituels. Cela peut demander des efforts extrêmes pour donner du sens à un monde qui n'est pas complètement compris, pour trouver structure et routine au sein d'une confusion générale. Si l'individu éprouve de la confusion, il peut en résulter un repli sur soi ou une flambée d'émotions. Dans le même ordre d'idées, les enfants autistes connaissent des difficultés à communiquer et à établir des relations sociales, dans leur tentative de répondre à ces messages qui se chevauchent. Tout changement de routine représente un défi, et l'individu peut être saisi de panique lorsqu'il essaie de faire face à cette hypertension sensorielle.

Jusqu'à présent, il n'existe pas de test médical pour l'autisme; le diagnostic est basé sur l'observation du comportement. La plupart des enfants atteints d'autisme semblent manquer de curiosité et ne pas chercher à explorer le monde qui les entoure. Il est alors possible qu'ils adoptent un comportement qui semble obsessionnel en essayant de rétablir une routine. Malheureusement, cette attitude ne leur permet pas de briser l'engorgement d'émotions inexprimées.

On peut guider un élève aux centres d'intérêt limités ou préoccupé par un seul sujet afin qu'il puisse s'en servir pour acquérir de nouvelles compétences. En se concentrant sur l'amélioration des capacités à communiquer et sur la promotion d'un environnement organisé et structuré, on donne aux enfants autistes de meilleures chances d'atteindre leur plein potentiel.

L'autisme est quatre fois plus commun chez les garçons que chez les filles, et il se manifeste chez les enfants de toutes races, de toutes conditions sociales et ayant n'importe quel antécédent psychologique.

Pour reconnaître un enfant atteint d'autisme



Mode de comportement clé

- Gestes (au lieu de paroles) pour exprimer ses besoins.
 - Absence apparente de peur du danger réel.
 - Difficulté à aborder le langage, retard de langage.
 - Absence de réaction à des instructions simples.
- Grande variation de la capacité à communiquer, qui peut inclure une mauvaise compréhension des gestes, des difficultés à comprendre les concepts abstraits, la concentration sur un seul et même sujet, la *persévération* ou la répétition de ce qui vient d'être dit : *l'écholalie*.
 - Gestes (au lieu de paroles) pour exprimer ses besoins.
 - Sérieuses difficultés à se lier à d'autres personnes — interactions sociales inhabituelles.
 - Absence apparente de peur du danger réel, ou peur très réelle mais irraisonnée, par exemple monter et descendre un escalier.
 - Rire, petit rire nerveux ou cris inappropriés.
 - Sautes d'humeur extrêmes, sans raison apparente, allant des pleurs inconsolables aux rires incontrôlés.
 - Surdit  apparente.
 - Absence de réaction à des instructions simples.
 - Réactions inhabituelles à des stimuli et sensations, comme la douleur, le toucher, l'ou ie, le go t, l'odeur et l' quilibre.
 - Rythmes diff rents de d veloppement des aptitudes physiques, sociales et des habilit s langagi res.
 - Difficult  à aborder le langage, retard de langage.
 - Une vaste gamme de comportements, allant de comportements r p titifs et extr mement passifs à des comportements agressifs.
 - Pr disposition à l'automutilation.
 - Activit s d'autostimulation, comme se balancer, agiter les mains, tourner sur soi.
 - Attachement à des objets inhabituels, par exemple un bout de ficelle.
 - Difficult  à changer de routine.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève, ses parents et des professionnels de la santé afin de déterminer les besoins particuliers de l'élève.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP).
- Travaillez en équipe. Tenez-vous au courant des nouveaux médicaments et de leurs effets secondaires éventuels. Soyez conscient des changements dans l'humeur, la personnalité et l'environnement de l'élève.
- Comme tout autre élève, il se peut que l'élève autiste soit plus alerte au cours de la matinée ou de l'après-midi. Chaque fois qu'il est possible de le faire, structurez la période d'apprentissage en fonction des capacités d'attention de l'élève.
- Accordez à l'élève suffisamment de temps pour qu'il puisse s'adapter aux routines et à l'environnement. Essayez de réduire les changements autant que possible.
- Soyez conscient du fait que l'élève a un style d'apprentissage particulier et préparez les activités en fonction de ce style, par exemple en modifiant les contraintes de temps.
- Choisissez des démarches d'apprentissage par activités. Utilisez des aides concrètes, tangibles et visuelles. Le traitement des concepts abstraits est souvent très difficile.
- Aidez l'élève à se concentrer sur l'apprentissage en prévoyant des périodes de pré-enseignement, d'enseignement et de post-enseignement.
- Renforcez les aptitudes de communication de l'élève. Concentrez vos efforts sur le traitement du langage en adoptant une méthode de formation linguistique continue.
- Aidez l'élève à s'organiser au moyen de calendriers, d'horaires, de photos ou d'images d'activités successives. Rappelez à l'élève quelle est la prochaine étape.
- Signalez à l'avance les transitions à de nouvelles activités : aidez l'élève à anticiper les changements avant qu'ils ne se produisent.
- Familiarisez-vous autant que possible avec les aides spéciales.
- Comprenez les méthodes comportementales et intégrez-les en tant que stratégies d'enseignement.
- Accordez à l'élève suffisamment de temps pour traiter l'information.
- Enseignez de manière concrète, en évitant l'abstrait.
- Surveillez l'apparition de signes d'hyperstimulation et aidez l'élève à se calmer. Il se peut que son comportement exige de substituer une activité pour une autre tout aussi stimulante ou de changer d'environnement. Au besoin, accordez un temps de repos à l'élève.

- Intégrez les aptitudes interpersonnelles et les techniques de maîtrise de soi et de résolution de problèmes d'ordre social. La répétition routinière des comportements désirables représente une excellente approche.
- Intégrez un système de récompenses concrètes, par exemple une sortie sociale.
- Encouragez l'interaction sociale avec les pairs, tout en accordant, au besoin, des périodes où l'élève peut être seul.
- Établissez un système d'attentes et de récompenses. Exigez une conduite acceptable et satisfaisante.
- Ayez des attentes réalistes. L'élève fonctionnera mieux au sein d'une structure commune entre l'école et la maison.
- Planifiez la réussite de l'élève et renforcez systématiquement les petites étapes franchies, tout en étant prêt à de longues périodes sans progrès apparent.
- Parlez à la classe de l'autisme et demandez à l'élève ou à ses parents d'expliquer les besoins de l'enfant autiste. Encouragez les autres élèves à trouver des façons d'aider leur camarade et à savoir quand ils devraient le faire.
- Faites le nécessaire pour bien saisir la nature de l'autisme. Lisez et faites des recherches à ce sujet et visitez d'autres salles de classe.

Organismes de soutien

Association canadienne pour l'obtention de services aux personnes autistiques

404-94 Ave. SE
Calgary, AB T2J 0E8
Tél. : (403) 253-6961
Télé. : (403) 253 6974

Autism Society of B.C.

1584 Rand Ave.
Vancouver, BC V6P 3G2
Tél. : (604) 261 8888
Télé. : (604) 261 7898

B.C. Association for Community Living

300 - 30 East 6th Ave.
Vancouver, BC V5T 3P3
Tél. : (604) 875-1119

Gateway Provincial Resource Program

4812 Georgia St.
Delta, BC V4K 2S9
Tél. : (604) 946-3610
Télé. : (604) 946-2956



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.





ancer

Le terme cancer se rapporte à un ensemble de pathologies ayant en commun une croissance cellulaire anarchique et la capacité à envahir l'organisme. Cette capacité à envahir et détruire les tissus ou organes sains signifie que tout cancer est fatal s'il n'est pas détecté. Selon le type de cancer, les enfants atteints voient leur corps attaqué de diverses manières et en divers endroits. Au Canada, ce sont quelque 1330 enfants et adolescents à qui l'on diagnostique chaque année une forme ou une autre de cancer infantile. Les estimations actuelles donnent à penser que dix mille enfants et adolescents vivent avec un type ou un autre de cancer.

Le type de cancer ainsi que sa gravité déterminent le type de traitement à fournir. Les options d'un traitement initial consistent habituellement en une combinaison de médicaments, de radiothérapie et de chirurgie. Le traitement, ses effets secondaires ou des complications dues au cancer peuvent entraîner chez l'enfant atteint de nombreuses absences scolaires ainsi que des hospitalisations périodiques. Les changements accompagnant l'évolution de la maladie et de son traitement engendrent des problèmes similaires à ceux que vivent d'autres élèves atteints de maladie chronique et leur famille, mais le cancer peut de plus entraîner une tension émotionnelle accrue en raison des marques de détérioration du corps et de la peur que fait naître le cancer.

Ces trente dernières années ont connu des avancées significatives en matière de traitement. Aujourd'hui, plus de 71 % des enfants atteints de cancer survivent 5 ans ou plus et la majorité en guérit. Même si l'élève ne devait pas survivre, le fait de maintenir un environnement éducationnel positif est primordial. Aller à l'école est vital pour certains élèves atteints de cancer, l'école prenant un sens d'environnement positif dans leur vie. Retourner à l'école peut indiquer à chacun que l'enfant vit et va de l'avant.

De nombreux enfants et adolescents atteints d'un cancer atteignent un niveau de maturité et de sensibilité bien supérieur à leur âge. Le fait d'avoir à affronter le défi, normal, de la croissance, ainsi que celui des soins physiques, leur donne peut-être davantage d'autodiscipline. Grâce à la compréhension et au soutien, l'enseignant peut aider l'enfant à faire face aux tensions uniques qu'engendre le cancer et à se développer pleinement sur les plans émotif, intellectuel et social.

Ces trente dernières années ont connu des avancées significatives en matière de traitement. Aujourd'hui, plus de 71 % des enfants atteints de cancer survivent 5 ans ou plus et la majorité en guérit.

Types de cancer chez l'enfant

Connaître quelques-uns des cancers les plus courants, leur traitement et leur pronostic peut permettre à l'enseignant de répondre plus efficacement aux besoins de l'élève.

Type	Définition	Traitement	Taux de guérison
Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	<ul style="list-style-type: none"> Cancer des cellules sanguines (lymphocytes) qui naît dans la moelle osseuse. 	<ul style="list-style-type: none"> Combinaison de médicaments de chimiothérapie. Radiothérapie en cas de risque élevé. 	<ul style="list-style-type: none"> Rémission complète dans 95 % des cas. Rémission à long terme et guérison dans 70 % à 90 % des cas.
Leucémie aiguë non lymphoblastique (LANL)	<ul style="list-style-type: none"> Cancer des cellules sanguines venant de cellules sanguines autres que les lymphocytes. 	<ul style="list-style-type: none"> Combinaison de médicaments de chimiothérapie. Si une fratrie saine présente la même configuration génétique, l'enfant peut être candidat à une greffe de moelle osseuse. 	<ul style="list-style-type: none"> Rémission complète dans 80 % à 85% des cas. Rémission à long terme dans 30 % à 40 % des cas avec chimiothérapie uniquement. Rémission à long terme dans 60 % à 70 % des cas avec greffe de moelle osseuse.
Tumeurs du système nerveux central	<ul style="list-style-type: none"> Tumeurs survenant dans le système nerveux central, c.-à-d. tumeurs cérébrales et tumeurs de la colonne vertébrale. 	<ul style="list-style-type: none"> Ablation chirurgicale si possible, radiothérapie ou chimiothérapie dans certains cas. 	<ul style="list-style-type: none"> Le taux global de survie à long terme varie et dépend de la taille, de l'emplacement et de l'étendue de la tumeur ainsi que de la quantité de tumeur enlevée et de la réponse au traitement.
Lymphome hodgkinien	<ul style="list-style-type: none"> Cancer touchant le tissu lymphatique. A son origine dans les ganglions lymphatiques. 	<ul style="list-style-type: none"> Chimiothérapie avec ou sans radiothérapie, en raison du stade de la maladie. 	<ul style="list-style-type: none"> Taux supérieur à 80 %, en fonction de la progression de la maladie au moment du diagnostic.
Lymphome non hodgkinien	<ul style="list-style-type: none"> Cancer touchant le tissu lymphatique. A son origine dans les lymphocytes au sein des ganglions lymphatiques. 	<ul style="list-style-type: none"> Comme pour le lymphome hodgkinien ci-dessus. 	<ul style="list-style-type: none"> De 50 % à 90 %, en fonction de la progression de la maladie au moment du diagnostic.

Suite à la page suivante

Types de cancer chez l'enfant (suite)

Type	Définition	Traitement	Taux de guérison
Sarcome des tissus mous	<ul style="list-style-type: none"> • Cancer du tissu conjonctif pouvant survenir dans presque tous les tissus mous. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie si possible, chimiothérapie, radiothérapie dans certains cas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Taux global de 70 %, variant en fonction du stade et de l'emplacement de la lésion.
Ostéosarcome	<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs naissant dans les cellules qui se développent par la suite dans le tissu osseux. Ces tumeurs peuvent s'étendre aux tissus environnants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement comprend la chimiothérapie et la chirurgie. • La radiothérapie peut être employée si la chirurgie n'est pas possible. • La chirurgie peut épargner le membre atteint; elle peut aussi comprendre l'amputation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dépend de l'emplacement et de la progression de la maladie. • Le taux global de survie à long terme est de 60 % à 70 %.
Neuroblastome	<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs du système nerveux sympathique. A son origine dans les cellules neuronales embryonnaires du cou, de la poitrine, de l'abdomen et du bassin. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie. • Chimiothérapie et parfois radiothérapie si la maladie s'est étendue. • Le rôle des greffes de moelle osseuse est à l'étude. 	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de survie à long terme supérieur à 90 % chez les enfants avec neuroblastome localisé. • Le taux global de survie à long terme est de 60 %.
Tumeur de Wilms	<ul style="list-style-type: none"> • Cancer du rein. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie et chimiothérapie, avec ou sans radiothérapie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Taux global supérieur à 85 %. • Taux de survie de 60 % à 70 % même en cas de lésion étendue lors de l'examen initial.

Une adaptation de *Helping Schools Cope with Childhood Cancer: Current Facts and Creative Solutions*, produit par la Pediatric Division du Victoria Hospital, London, Ontario, Canada, 1996.

Traitement des enfants atteints de cancer

Le traitement des enfants et adolescents atteints de cancer prend trois principales formes : chirurgie, médication (chimiothérapie et stéroïdes) et radiothérapie. Dans des cas particuliers, une greffe de moelle osseuse peut faire partie du traitement. Sans traitement, tout cancer finit par tuer l'individu, en raison de sa capacité à s'étendre et à perturber les fonctions physiologiques de l'organisme. Le traitement, en particulier si la détection est précoce, permet de guérir de nombreux cancers. Il convient de tenir compte de l'impact qu'ont ces traitements sur la participation de l'élève en classe.

Chirurgie

Historiquement, la chirurgie a été la principale méthode pour traiter le cancer. On effectue une chirurgie pour déterminer l'état bénin ou malin d'une tumeur, pour faire l'ablation de la tumeur si l'on détecte des cellules cancéreuses et pour s'assurer que le cancer ne s'est pas étendu aux organes environnants. La chirurgie est souvent combinée à la radiothérapie et à la chimiothérapie. Certaines interventions chirurgicales, comme l'amputation d'un membre, peuvent entraîner d'importants troubles physiques et psychologiques chez l'enfant. Les enseignants devront être particulièrement attentifs aux besoins psychologiques d'un élève qui retourne à l'école après avoir subi une telle perte.

Chimiothérapie

Ce type de traitement, qui fait appel à des composants chimiques toxiques pour les cellules, peut entraîner des effets secondaires désagréables, comme des nausées, des vomissements et la perte des cheveux. Des médicaments, récemment mis au point pour traiter ces complications, ont permis d'améliorer grandement la qualité de vie des patients soumis à une chimiothérapie. Une perte des cheveux, si elle survient, peut être traumatisante et avoir un impact négatif sur l'image corporelle des malades. Habituellement, il est nécessaire de renseigner les pairs afin qu'ils possèdent l'information et la sensibilisation nécessaires au soutien à l'élève.

Radiothérapie

Ce mode de traitement fait appel aux rayons X pour détruire les cellules cancéreuses. La radiothérapie peut se faire sous forme de rayonnements externes concentrés sur la zone cancéreuse, par des implants ou encore par des solutions radioactives administrées oralement ou en injection. Elle peut provoquer des effets secondaires (fatigue, sensations douloureuses, nausées, vomissements, bouche sèche) ainsi que d'autres effets à plus long terme comme des difficultés d'apprentissage.

Greffe de moelle osseuse

La greffe de moelle osseuse vient en aide aux personnes ayant subi une chimiothérapie et une radiothérapie à forte dose. Une telle opération vise à restaurer la moelle osseuse. Les effets secondaires peuvent comprendre des infections, des douleurs musculaires et une réaction du greffon contre l'hôte.

Stratégies de classe

- Rencontrez les parents, l'élève et les professionnels de la santé afin de déterminer la meilleure manière de satisfaire aux besoins personnels de l'élève. Il peut s'agir de besoins physiques, sociaux et comportementaux, et de besoins de communication, d'apprentissage et de la vie quotidienne.
- Obtenez l'information suivante :
 - le type de cancer, y compris son pronostic;
 - le type de traitement, y compris les effets secondaires;
 - l'horaire des traitements et des tests qui nécessiteront des absences;
 - toutes les précautions médicales spéciales;
 - une liste de toutes les limites physiques imposées aux activités de l'élève;
 - un résumé de ce qu'on a dit à l'enfant concernant sa maladie.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) propre aux besoins de l'élève.
- Sachez que les traitements chimiothérapeutiques ou radiothérapeutiques peuvent avoir des séquelles sur les processus cognitifs de l'élève atteint d'un cancer. Des évaluations formelles régulières en psychoéducation permettront de mieux établir les besoins éducationnels de l'élève.
- Soyez sensible aux besoins émotionnels de l'élève qui est en train de s'adapter à un changement d'habitudes de vie (par exemple la colère, la dépression, la déception).
- Essayez de développer et de projeter une attitude positive d'espoir. Votre optimisme va atteindre l'enfant ayant un cancer et se transmettre aux camarades et aux autres membres de la communauté scolaire.
- Demandez à l'élève s'il souhaite parler de sa condition en classe. L'élève peut très bien avoir peur d'être perçu comme « différent », soit par ses pairs, soit par les enseignants.
- Envisagez d'inviter un conférencier, une infirmière ou un représentant local de la Société canadienne du cancer pour parler du cancer afin d'en améliorer la compréhension, et aussi pour fournir à l'école des brochures et de la documentation sur d'autres supports.
- Le cas échéant, informez les pairs de l'élève et sensibilisez-les à la maladie, et ce, dans le but de soutenir l'élève malade et de promouvoir les interactions entre camarades.
- Les frères et sœurs d'enfants atteints du cancer subissent le plein impact de la maladie de leur frère ou sœur. Si vous avez dans votre classe le frère ou la sœur d'un enfant atteint du cancer, il est important que vous soyez conscient de la situation vécue à la maison et que vous informiez les parents des changements de comportement à l'école (par exemple des écarts de conduite) ou des changements de performance (par exemple des notes de moins en moins bonnes).

- Permettez à l'élève atteint de cancer de quitter la salle de classe selon ses besoins, de manière autonome, sans que l'attention soit attirée sur lui.
- Désignez un membre du personnel, un conseiller, une infirmière scolaire ou une personne du secrétariat que l'élève peut aller voir lorsqu'il ressent de l'inconfort physique ou émotif.
- Organisez des activités en fonction des horaires de traitement de l'élève de façon qu'il se sente intégré au fonctionnement de la classe.
- Soyez conscient du fait que l'élève peut avoir des lacunes dans sa connaissance de certains sujets en raison des absences dues à la maladie, aux rendez-vous et au traitement. Soyez conscient de la matière que l'élève n'a pas étudiée de sorte qu'il puisse rester au même niveau que ses camarades.
- Soyez souple sur les tests et les devoirs. Il faudra s'attendre à des absences dues à la maladie, à l'hospitalisation ou aux visites en clinique.
- Autorisez davantage de pauses et réduisez la longueur des devoirs pour les élèves qui se sentent malades ou se fatiguent facilement.
- Lorsque l'élève doit s'absenter du fait de sa maladie, envisagez l'utilisation d'un système de communication audio ou audiovisuel à la maison comme méthode d'enseignement.
- Maintenez le contact avec l'élève à la maison ou à l'hôpital. Une correspondance par lettres peut aider les camarades à garder un contact social et à se sentir à l'aise avec l'élève lorsque celui-ci réintègre l'école.
- Travaillez en coopération avec la personne responsable de l'enseignement à domicile/à l'hôpital pour que l'élève absent reste organisé et soit informé des devoirs et des activités.
- Facilitez la réintégration de l'élève dans la classe, en particulier après une longue absence, en maintenant des voies de communication ouvertes. Faites-lui comprendre que vous pensez à lui et que vous préparez son retour.
- Considérez l'étendue des diverses réactions émotionnelles que les enfants et les adultes peuvent manifester, de telle sorte qu'au moment du retour de l'élève, celui-ci se sente tout à fait intégré à la routine régulière.
- Désignez des « pairs aidants » qui aideront l'élève à satisfaire ses besoins en matière de mobilité ou qui travailleront avec lui sur les travaux qu'il a manqués lorsqu'il a dû rester chez lui ou séjourner à l'hôpital.
- Donnez des devoirs qui s'accompagnent de dates d'échéance et qui reflètent une progression constante au cours d'une leçon afin d'aider l'élève à développer le sens de l'ordre et de l'organisation.

- Il n'est pas toujours facile d'avoir accès aux toilettes lors des excursions et sorties scolaires et lors des longs déplacements en autobus. Il se peut que l'élève doive manquer ces sorties, particulièrement aux moments des poussées actives de la maladie.
- Limitez ou évitez les programmes d'éducation physique rigoureux. Vous pouvez fixer des activités pertinentes en consultant l'élève et ses parents.
- Si la condition médicale de l'élève se détériore et que sa survie n'est plus certaine, il est important de se rappeler qu'une participation scolaire continue est vitale à l'amour-propre de l'enfant et à son sentiment de bien-être global.
- Ne négligez pas le besoin d'une aide pour vous-même afin de gérer vos réactions émotionnelles dans le cas pénible du décès d'un enfant.
- Prévoyez un plan indiquant les choses à faire en cas de décès d'un enfant. Il tiendra compte des besoins des camarades, des enseignants et du personnel de l'école, des frères et sœurs du défunt qui fréquentent peut-être la même école et enfin, de la famille de l'enfant.

Organismes de soutien

On peut obtenir de plus amples renseignements auprès des professionnels de la santé ou d'un représentant d'un des organismes suivants :



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.

**Department of Paediatric Oncology,
Children's and Women's Health Centre, B.C.**
4480 Oak St.
Vancouver, BC V6H 3V4
Tél. : (604) 875-3575

Société canadienne du cancer, B.C. & Yukon Division
Education Department
565 - West 10th Ave.
Vancouver, BC V5Z 4J4
Tél. : (604) 872-4400
Télé. : (604) 879-4533

La Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance Canada
Suite 401, 55 Eglinton Ave. East
Toronto, ON M4P 1G8
Tél. : (416) 489-6440
1-800-363-1062
Télé. : (416) 489-9812





Diabète

Le diabète n'est pas une maladie infectieuse. Il survient lorsque le pancréas ne parvient pas à produire l'hormone appelée insuline. S'il manque d'insuline ou si l'insuline produite ne fonctionne pas efficacement, le corps ne peut pas absorber le sucre se trouvant dans la nourriture. La présence d'insuline dans le corps peut être stimulée par une médication orale ou remplacée par une injection. Le diabète n'est pas guérissable, mais il peut être contrôlé par une alimentation planifiée, un apport en insuline et une activité physique régulière.

Un enfant atteint de diabète peut participer à toutes les activités scolaires. Bien qu'il soit parfois nécessaire d'aider l'enfant à surveiller son alimentation et son activité, il n'est ni nécessaire ni recommandé de lui témoigner plus d'attention ou d'inquiétude qu'il n'en faut. Il convient plutôt de se concentrer sur le fait que cet enfant est un enfant, et non qu'il est un « diabétique ».

Les enseignants doivent avoir conscience de l'âge de développement de l'enfant, dans la mesure où les besoins particuliers et les limites dus à la maladie ne sont pas toujours bien compris de l'enfant avant l'âge de 10 ou 12 ans. Avec du soutien et des encouragements, l'enfant accroîtra son niveau de confiance et assumera mieux ses responsabilités face au diabète.

Un enfant atteint de diabète peut participer à toutes les activités scolaires [...] Il convient [...] de se concentrer sur le fait que cet enfant est un enfant, et non qu'il est un « diabétique ».

Pour reconnaître un enfant atteint de diabète



En cas d'hyperglycémie

- Contactez les parents, l'infirmière ou le médecin.
- Ne donnez rien à manger ou à boire à l'élève s'il est inconscient.
- Si vous ne pouvez obtenir l'assistance des parents ou de professionnels de la santé, conduisez ou faites conduire l'enfant à l'hôpital le plus proche.



En cas d'hypoglycémie

- Donnez du sucre : 4 oz liq. (125 ml) de boisson gazeuse ordinaire ou de jus ou deux cuillerées à thé (10 ml) de sucre ou bien les quantités de sucre prescrites par le médecin.
- Après avoir donné du sucre à l'enfant, faites-lui prendre une collation comprenant des glucides complexes et des protéines (p. ex. un sandwich au beurre d'arachide). Par contre, **ne donnez rien** à manger ou à boire à l'élève s'il est inconscient.
- Si vous ne pouvez obtenir l'assistance des parents ou de professionnels de la santé, conduisez ou faites conduire l'enfant à l'hôpital le plus proche.
- Il convient de signaler aux parents toutes les réactions à l'insuline afin qu'ils puissent discuter du problème avec le médecin.

Bien que la plupart des enfants diabétiques n'aient pas besoin d'une attention particulière, il y a deux types d'urgences relatives au diabète auquel le personnel scolaire peut avoir à faire face. Elles surviennent lorsque le taux de sucre dans le sang du diabétique est soit trop élevé, soit trop bas.

Taux élevé de sucre dans le sang (hyperglycémie)

Les symptômes apparaissent progressivement, sur une période de plusieurs heures ou de plusieurs jours, et sont causés par une suralimentation, un manque d'insuline, le stress, une blessure ou un diabète non diagnostiqué.

L'enseignant remarquera peut-être les symptômes suivants :

- soif,
- envie fréquente d'uriner,
- peau sèche, avec des rougeurs,
- nausées et vomissements,
- respiration laborieuse,
- haleine à l'odeur fruitée,
- somnolence et confusion,
- perte de connaissance éventuelle.

Faible taux de sucre dans le sang (hypoglycémie)

Les symptômes, qui peuvent apparaître soudainement, sont dus à un excès d'insuline, à des repas retardés ou sautés ou à un excès d'exercice par rapport à la normale sans que le sujet ne les ait compensés par une prise de nourriture additionnelle.

L'enseignant remarquera peut-être les symptômes suivants :

- peau froide, moite ou en sueur,
- mains tremblantes, agitées de secousses,
- confusion ou désorientation,
- irritabilité ou hostilité,
- manque de coordination, démarche chancelante,
- difficulté à parler,
- possible évanouissement.

L'enfant peut éprouver :

- de la nervosité,
- une faim excessive,
- des maux de tête,
- une vision trouble,
- des étourdissements,
- une douleur abdominale ou des nausées.

L'hypoglycémie et l'hyperglycémie peuvent sembler très similaires. Il est recommandé que l'enseignant traite l'enfant comme s'il était atteint d'hypoglycémie. Cela ne peut en aucun cas nuire à l'enfant. Le taux élevé de sucre dans le sang peut persister plusieurs jours avant que la perte de connaissance ne survienne. L'hypoglycémie est le véritable danger. Lorsque vous n'êtes pas certain si l'enfant fait une réaction à l'insuline, donnez-lui toujours du sucre.

Stratégies de classe

Les écoles devraient conserver des trousse d'urgence dans la salle de classe, l'infirmierie, le bureau et le gymnase. On recommande aux professeurs de toujours avoir sur eux une telle trousse lors des sorties scolaires et dans la cour de récréation. Cette trousse devrait contenir du jus, des raisins secs, du dextrose ou une autre forme de sucre.

En général, vous pouvez considérer les stratégies de gestion de classe suivantes :

- Rencontrez les parents au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant diabétique.
- Informez le personnel scolaire compétent de la condition de l'élève.
- Reconnaissez et acceptez les préoccupations de l'élève, et encouragez la compréhension et le respect envers sa condition.
- Veillez à ce que les heures du repas et des goûters soient régulières. Il en va de même lors des sorties scolaires, des retenues et des changements apportés aux heures d'école.
- Permettez aux enfants plus âgés de prendre des décisions et d'assumer eux-mêmes la responsabilité de leur programme de soins, pourvu qu'ils soient conscients des conséquences de leurs actions. Par exemple, il se peut que le partage d'une pizza avec des amis soit plus important que d'autres considérations.
- L'exercice augmente le métabolisme du sucre dans le corps, et il se peut que les enfants plus actifs soient sujets à des réactions diabétiques. La plupart des élèves atteints de diabète ont besoin de manger avant de faire de l'exercice. Les parents peuvent fournir de l'information relative au niveau d'exercice approprié pour l'enfant et aux besoins précis quant à la fréquence des collations.
- Même si les enfants aiment beaucoup s'échanger leur nourriture, expliquez à votre classe les dangers encourus par l'élève diabétique s'il n'adhère pas à son régime diététique. Considérez chaque repas comme un médicament servant à contrôler dans le temps la quantité d'aliments qu'il doit absorber, et le besoin qu'a l'enfant diabétique de maintenir un état d'équilibre continu.
- Ayez en tout temps du sucre ou du jus à portée de la main.
- Si l'enfant ne réagit pas à une dose de sucre ou de jus, recommencez de 10 à 15 minutes plus tard.
- À la suite d'une réaction à l'insuline, veillez à ce que l'élève demeure sous surveillance constante. Ne permettez pas à l'enfant de rentrer chez lui seul ou de quitter la pièce seul.
- Informez les parents de toute réaction à l'insuline.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Dans la majorité des cas, les élèves qui ont reçu un diagnostic de diabète sont aiguillés vers un centre de formation sur les troubles métaboliques (normalement dans les grands hôpitaux) où ils passent environ quatre jours. Les patients y sont envoyés en consultation par leur médecin.

Si vous n'avez pas accès à ce type de service ou si vous souhaitez obtenir un complément d'information, veuillez communiquer avec le bureau le plus proche de l'Association canadienne du diabète. Vous trouverez le numéro de téléphone de ce bureau dans l'annuaire.

En outre, les médecins et le personnel hospitalier de votre localité ainsi que votre service local de santé constituent de bonnes sources d'information.

Association canadienne du diabète British Columbia Division

1091 West 8th Ave.
Vancouver, BC V6H 2V3
Tél. : (604) 732-1331
Télééc. : (604) 732-8444

Fondation de diabète juvénile Canada Vancouver Chapter

1496 West 72nd Ave., Suite 5
Vancouver, BC V6P 3C8
Tél. : (604) 264-9009
Télééc. : (604) 264-9033

Diabetes Resource Centre Information Line (604) 732-4636





Dystrophie musculaire

Le terme « dystrophie musculaire » ne décrit pas un seul problème de santé. Il regroupe environ 20 troubles musculaires caractérisés par une dégénérescence progressive des fibres musculaires. Chaque trouble comporte des différences précises liées à la gravité des symptômes, à la vitesse de dégénérescence, au groupe d'âge le plus touché, à l'étendue des atteintes et aux muscles touchés.

La dystrophie musculaire n'est pas contagieuse. Ce trouble génétique causé par un gène défectueux ou manquant est héréditaire ou découle d'une mutation spontanée. Pour des raisons toujours inexplicables, les muscles eux-mêmes commencent à s'atrophier. À mesure que les cellules musculaires dégèrent et qu'elles sont remplacées par des cellules adipeuses, les muscles s'affaiblissent et perdent leur capacité de contraction. Les muscles volontaires sont habituellement les plus vulnérables, mais certaines formes de dystrophie musculaire peuvent aussi affaiblir les muscles du cœur et les muscles (involontaires) de la respiration.

Il y a deux principaux types de dystrophie musculaire :

- Dystrophie musculaire myotonique : impossibilité de décontracter le muscle une fois contracté. Les muscles les plus éloignés du tronc (mains et pieds) sont atteints en premier.
- Dystrophie musculaire de Duchenne : croissance trompeuse des muscles, débutant avec les cuisses et la ceinture pelvienne, et donnant au corps une apparence externe saine et robuste, alors qu'en fait les muscles sont remplacés par des tissus graisseux.

Récemment, de nouvelles technologies et recherches ont amélioré les connaissances relatives aux causes et au diagnostic de la dystrophie musculaire. Il n'y a actuellement pas de traitement efficace. Une détection précoce et une consultation génétique optimisent les choix en matière de soins.

La dystrophie musculaire n'est pas contagieuse. C'est un trouble génétique causé par un gène défectueux ou manquant...

Pour reconnaître la dystrophie musculaire



Mode de comportement clé

- Tendance à marcher sur la pointe des pieds.
- Difficulté ou incapacité à lever les bras ou les jambes.
- Incapacité à se lever de terre sans utiliser des appuis.
- Prononciation indistincte.

Dystrophie musculaire myotonique

La dystrophie musculaire myotonique est la dystrophie la plus répandue chez l'adulte. Elle affecte autant l'homme que la femme, et apparaît généralement entre l'âge de 10 et 30 ans. L'incapacité de se détendre la main après une poignée de main est l'un des premiers signes qui se manifeste chez l'enfant. Ultérieurement, les muscles du visage, du cou et des mains peuvent s'atrophier. Puis l'atrophie peut s'étendre aux jambes et aux pieds. D'autres problèmes médicaux peuvent apparaître : développement précoce de cataractes, calvitie, problèmes digestifs et respiratoires. La maladie pouvant largement varier et évoluer, il est impossible d'en prédire la sévérité ou l'évolution. Certains sujets deviennent complètement handicapés, alors que d'autres vivent normalement, sans perception ou presque de leurs symptômes.

Dystrophie musculaire de Duchenne

La dystrophie musculaire de Duchenne est le trouble le plus courant et celui qui progresse le plus rapidement. Près d'un homme sur 3000 hérite de cette maladie par l'intermédiaire d'un gène récessif lié au sexe. Normalement, seuls les hommes sont atteints, et seules les femmes peuvent transmettre la maladie. Dans certains cas, le premier signe de la maladie est une difficulté à marcher à un jeune âge, entre deux et cinq ans.

La maladie débute par une faiblesse des cuisses et des muscles pelviens, rendant la posture debout, la marche et la montée d'escaliers difficiles. Puis elle s'étend au cou, aux épaules et au dos, ce qui peut engendrer des déformations de la colonne vertébrale et des difficultés respiratoires. Le cœur — également un muscle — peut aussi être atteint. Des difficultés respiratoires combinées à une atteinte cardiaque peuvent être fatales chez le jeune adulte. La maladie progresse de façon constante et rapide, et nécessite l'usage d'appareils orthopédiques, d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant à la fin de l'enfance. Moins de 30 % des sujets masculins atteints affichent, à un degré ou un autre, une déficience intellectuelle. Les autres manifestent une vaste gamme de capacités intellectuelles.

Caractéristiques générales

Une partie des caractéristiques suivantes, mais pas nécessairement toutes, peuvent être présentes, selon la gravité :

- Difficulté progressive à s'acquitter des activités quotidiennes, comme une fatigue rapide des mains lorsque le sujet écrit.
- Faiblesse et atrophie des muscles.
- Raidissement des articulations.
- Courbures rachidiennes.
- Démarche maladroite.
- Muscles du mollet plus gros à mesure que les tissus adipeux remplacent le muscle sain.
- Tendance à marcher sur la pointe des pieds parce les tendons du talon raccourcissent.
- Difficulté ou incapacité à lever les bras ou les jambes.
- Incapacité à se lever de terre sans utiliser les mains en appui sur les cuisses ou sur un support.
- Problèmes cardiaques.
- Gêne respiratoire.
- Prononciation indistincte à mesure que les muscles de la bouche et de la langue s'affaiblissent.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- À partir de cette rencontre et du dossier scolaire de l'élève, évaluez la nécessité d'élaborer un plan d'apprentissage personnalisé, et élaborer-en un, s'il y a lieu.
- Travaillez en équipe afin d'aider l'élève à mener une vie productive. Faites participer les parents, les paraprofessionnels, les professionnels de la santé et, éventuellement, les camarades de classe.
- Parlez de la dystrophie musculaire à vos élèves. Si l'élève est à l'aise avec cette idée, demandez à l'élève ou à ses parents d'expliquer ses besoins particuliers. Encouragez les autres élèves à trouver des façons d'aider leur camarade et à savoir quand ils devraient le faire.
- Au besoin, prévoyez des pauses-toilettes juste avant les récréations pour l'élève qui a besoin de l'assistance d'un paraprofessionnel.
- Encouragez l'élève à demeurer le plus actif possible de manière à préserver longtemps le bon fonctionnement de ses muscles sains. L'inactivité contribue à la perte de tonus musculaire.
- Ayez recours à diverses stratégies : utilisez ordinateurs, photocopies, cassettes et transparents afin d'aider l'élève à suivre le rythme de la classe.
- Au besoin, montrez à l'élève où se trouvent les ascenseurs et les rampes.
- En consultation avec un physiothérapeute, encouragez l'élève à s'adonner à autant d'activités physiques que possible; celles-ci peuvent non seulement constituer un élément de la thérapie musculaire, mais aussi faciliter les relations sociales et permettre à l'élève de ne pas rester trop longtemps en position assise. Le fait d'être debout de deux à quatre heures par jour peut avoir des effets positifs tant sur le plan physiologique que psychologique.
- Surveillez les signes de repli sur soi et de dépression. Il se peut que l'élève se sente plus isolé de ses camarades de classe au fur et à mesure qu'évolue sa condition.
- Nourrissez l'estime de soi en encourageant la participation active aux activités de classe. Il se peut que des matières telles que l'éducation physique, les sciences ou la formation industrielle requièrent certaines modifications ou des devoirs adaptés.
- Accordez à l'élève suffisamment de temps pour terminer les travaux et les épreuves. Il est important pour le développement de la confiance en soi que l'élève puisse terminer les tâches, même s'il a besoin de plus de temps.

- Assignez l'élève à un pupitre approprié : près du tableau, à l'avant, près de la porte ou à une table adaptée aux fauteuils roulants.
- Encouragez l'élève à participer aux groupes d'apprentissage coopératif afin de surmonter ses difficultés dans certaines matières.
- Veillez à maintenir un échange d'information entre la maison et l'école afin d'assurer la compréhension et la constance concernant les attentes.

Organisme de soutien



Pour plus de renseignements

Association canadienne de la dystrophie musculaire
303 - 1338 West Broadway
Vancouver, BC V6H 1H2
Tél. : (604) 732-8799
Télééc. : (604) 731-6127

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé ou de votre hôpital régional.





pilepsie

L'épilepsie est un terme général qui englobe plus de 20 types différents de crises épileptiques. L'épilepsie n'est ni une maladie ni un trouble mental.

Les crises sont provoquées par des perturbations temporaires dans les impulsions électriques du cerveau. Les cellules qui œuvrent ensemble dans le cerveau communiquent par le biais de signaux électriques. Des décharges anormales d'énergie électrique, depuis un ensemble particulier de cellules vers diverses zones cérébrales, entraînent des crises. Le cerveau contrôle la motricité, la pensée, les sensations et les émotions. Il régule également les fonctions involontaires du cœur, des poumons, de l'intestin et de la vessie. On peut s'attendre à une perturbation d'une partie ou de l'ensemble de ces systèmes lors d'une crise d'épilepsie.

Le nombre de crises quotidiennes varie grandement d'une personne à une autre. Des enfants éprouvent plusieurs crises par jour, alors que d'autres n'en ont qu'occasionnellement. Chez l'enfant, certaines crises épileptiques sont plus difficiles à contrôler que d'autres, mais il y a de bonnes chances que la prescription de médicaments soit efficace si ceux-ci sont pris de façon régulière. Les crises peuvent durer entre dix secondes et cinq minutes. Si une crise dure plus de deux minutes, une assistance médicale peut s'avérer nécessaire.

Les médicaments actuels ne guérissent pas encore l'épilepsie; cependant, la recherche montre que de nombreux enfants qui sont arrivés à maîtriser entièrement leurs crises grâce aux médicaments ont d'excellentes chances d'être libérés, dans le futur, et des crises et des médicaments.

Chez l'enfant, certaines crises épileptiques sont plus difficiles à contrôler que d'autres, mais il y a de bonnes chances que la prescription de médicaments soit efficace...

Types de crises



Lors d'une crise partielle :

- Il n'est nul besoin de soins d'urgence.
- Protégez l'élève du danger, mais ne le restreignez pas de force.
- Ne lui donnez rien à boire.
- Parlez-lui doucement.
- Rassurez-le et soyez disponible.

D'habitude, les crises sont classées en crises partielles ou en crises généralisées. Si la décharge électrique excessive est limitée à une région du cerveau, la crise est partielle; si tout le cerveau est touché, on considère que la crise est généralisée.

Crises partielles

Les enseignants noteront peut-être de brèves interruptions de conscience (p. ex. regard fixe ou rêve éveillé), une plus faible conscience de l'environnement extérieur, de petits mouvements musculaires du visage, des mouvements irréguliers des yeux et une activité sans but (p. ex. errance, discours dénué de sens, claquements des lèvres, étirement des vêtements). Une crise dure habituellement de 5 à 15 secondes. La pleine conscience n'est pas perdue, mais l'enfant peut éprouver de la confusion et ne pas savoir ce qui s'est passé.

Crises généralisées

Les enseignants noteront peut-être des mouvements convulsifs, un raidissement et des secousses musculaires, avec une certaine difficulté respiratoire et la présence de salive aux commissures des lèvres. Si le sujet s'est mordu la langue, il peut y avoir du sang dans la salive. La convulsion dure de deux à cinq minutes.

Facteurs influant sur le contrôle

L'épilepsie peut être contrôlée grâce aux médicaments. Cependant, de nombreux facteurs influent sur le degré de contrôle.

- Tout au long de la croissance physique et mentale de l'élève, il est difficile de trouver la bonne médication. L'ajustement du sujet à la médication demande également du temps, particulièrement lors des poussées de croissance.
- Il faut du temps pour que l'élève, la famille, les amis et l'école s'adaptent à un récent diagnostic d'épilepsie.
- D'habitude, les élèves atteints d'épilepsie peuvent participer à toutes les activités scolaires; en cas d'activité à risque (p. ex. les activités physiques), la participation sera déterminée par un médecin.
- En se donnant la peine d'observer et de prendre en note les modifications comportementales et la fréquence des crises, l'enseignant aidera l'élève à comprendre son épilepsie. Certains enfants arrivent, avec le temps, à reconnaître le déclenchement d'une crise et sont capables d'informer l'enseignant sur l'imminence de celle-ci.

Stratégies de classe

La plupart des gens ressentent de la panique ou de la peur lorsqu'ils voient pour la première fois une personne prise d'une crise épileptique. Les élèves ont besoin d'être guidés par leur enseignant. Il est important que ce dernier serve de modèle en répondant calmement aux besoins de l'élève épileptique. Les autres élèves tenteront de suivre l'exemple de l'enseignant.

- Au début de l'année scolaire, rencontrez les parents et l'élève si celui-ci est toujours susceptible d'avoir des crises épileptiques. Préparez-vous, prévoyez les besoins de l'élève, et examinez les comportements inusités dans le contexte de la condition médicale de l'élève. La nature des crises varie beaucoup d'un individu à l'autre. Il est donc important que vous discutiez avec l'élève épileptique et ses parents de ce qui est normal pendant une crise et de ce qui ne l'est pas. Discutez de la gestion d'une crise éventuelle à l'école.
- Travaillez en équipe avec l'élève, ses parents et des professionnels de la santé. Demandez et offrez de l'aide lorsqu'il faut observer la performance de l'élève. Informez les parents de tout symptôme ou crise d'épilepsie.
- Discutez des façons les plus adéquates d'informer les autres enfants au sujet de l'épilepsie. Parlez-en en classe. Expliquez de quoi il s'agit et ce qui peut se produire lors d'une crise. Il peut être propice d'inviter une infirmière en santé communautaire à venir faire une présentation en classe.
- Faites participer les élèves au processus : ils seront plus réceptifs s'ils savent à quoi s'attendre. Vous pouvez établir un système de « jumelage » pour la période de rétablissement qui suit une crise.
- En raison des interruptions possibles dans l'apprentissage en classe découlant de l'administration de médicaments ou des crises elles-mêmes, il se peut que l'élève ait besoin d'une aide pédagogique spéciale. Dans certains cas de perturbation grave, il se peut qu'il soit nécessaire d'élaborer un plan d'apprentissage personnalisé (PAP).
- Soyez conscient du fait qu'il est possible que l'élève soit amené à modifier sa médication et qu'il subisse divers effets secondaires au cours de ces variations (p. ex. vigilance, concentration). Il incombe aux parents d'informer l'école de ces modifications et de tout autre changement.
- Entretenez un climat de compréhension et d'acceptation. Les besoins affectifs et pédagogiques de l'élève épileptique sont les mêmes que ceux de tout autre élève qui s'adapte à un changement dans son style de vie. L'élève épileptique a besoin d'appui, et les autres élèves ont besoin de savoir comment le lui offrir.



En cas de crise généralisée

- Restez calme. Vous n'y pouvez rien.
- Laissez la crise suivre son cours; n'essayez pas de restreindre l'enfant.
- Installez doucement l'enfant sur le sol, en desserrant ses vêtements.
- Essayez d'enlever tout objet dur, pointu ou chaud qui pourrait blesser l'enfant et placez sous sa tête une couverture, un manteau ou un coussin afin de réduire l'impact de la crise.
- Tournez l'élève de côté pour laisser couler librement la salive de la bouche.
- Ne lui mettez rien dans la bouche.
- Après la crise, laissez l'élève se reposer ou dormir et reprenez les activités habituelles de la classe.
- Après s'être reposées, la plupart des personnes atteintes peuvent fonctionner comme avant; toutefois soyez sensible à l'état émotionnel de l'élève et ne supposez pas qu'il puisse reprendre ses activités comme avant.
- L'élève ne devrait pas quitter l'école seul s'il est encore chancelant, faible ou s'il a des convulsions.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des médecins et des membres du personnel hospitalier de votre localité ou votre service local de santé.

B.C. Epilepsy Society
120 - 535 West 10th Ave.
Vancouver, BC V5K 1K9
Tél. : (604) 875-6704
Télé. : (604) 875-0617

B.C. Children's Hospital
Vancouver, BC
Tél. : (604) 875-2121
Télé. : (604) 875-2292

Epilepsy in the Schools Program
Victoria Epilepsy & Parkinson's Centre
813 Darwin Ave.
Victoria, BC V8X 2X7
Tél. : (250) 475-6677
Télé. : (250) 475-6619





Maladie de Crohn et colite ulcéreuse

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies chroniques inflammatoires du tractus gastro-intestinal. Comme ce sont au minimum 20 % des enfants atteints qui développeront une de ces formes de maladie inflammatoire intestinale avant l'âge de 20 ans, il est probable que les enseignants auront dans leur classe, à un moment ou à un autre, un élève atteint de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse.

La majorité des élèves atteints sont diagnostiqués entre l'âge de 10 et 18 ans. Les garçons et les filles sont touchés au même degré. La majorité, 75 % des enfants et adolescents concernés, n'a pas d'antécédents familiaux liés à l'une ou l'autre de ces conditions. Par conséquent, il arrive souvent que la famille apprenne l'existence de ces conditions seulement lorsque le diagnostic est confirmé. La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse ne sont pas contagieuses et ne sont pas causées par le stress.

Une douleur abdominale est le plus fréquent symptôme décrit par l'enfant ayant une maladie inflammatoire intestinale. Au départ, le malaise peut être rare et de courte durée. Mais à mesure que l'inflammation progresse, l'intensité, la fréquence et la durée de la douleur augmentent.

La maladie de Crohn peut atteindre n'importe quelle partie du tractus gastro-intestinal. Appelée également « iléite », la maladie de Crohn entraîne, là où elle est présente, une inflammation de toute l'épaisseur de la paroi intestinale. La colite ulcéreuse, ou simplement « colite », est une maladie qui affecte seulement le gros intestin (côlon) mais dont l'étendue varie d'un sujet à un autre. L'inflammation est confinée à la paroi interne du gros intestin.

Le traitement médical actuel chez l'enfant ou l'adolescent atteint doit être pris en compte, car il a un impact sur la participation de l'élève en classe. Ce traitement prend trois formes de base : médication, thérapie nutritionnelle et chirurgie. Elles sont décrites à la page suivante.

Il n'y a actuellement pas de cause ou de traitement connus pour la maladie inflammatoire intestinale. Une supervision et un traitement médicaux peuvent permettre au jeune de connaître de longues périodes de bonne santé. De nombreux enfants et adolescents atteints de cette affection chronique parviennent à une maturité et à une sensibilité supérieures à celles des autres jeunes de leur âge. Obligés de gérer à la fois les défis normaux de la croissance et ceux des soins, ils ont acquis une autodiscipline supérieure à la normale. Avec tact, compréhension et soutien, l'enseignant pourra aider l'enfant à faire face aux stress particuliers qui accompagnent la maladie inflammatoire intestinale et à se développer pleinement sur les plans émotionnel, social et scolaire.

**La majorité des
élèves atteints sont
diagnostiqués entre l'âge
de 10 et 18 ans.**

Pour reconnaître un enfant atteint de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse



Répercussions du traitement

La médication peut comprendre des médicaments à base de sulfamides, des médicaments de type cortisonique, des antibiotiques, des médicaments immunodépresseurs, des analgésiques, des vitamines et des minéraux qui seront pris à divers moments. Ces médicaments peuvent provoquer de l'inconfort, et il se peut que l'élève doive les prendre par voie intraveineuse.

La thérapie nutritionnelle peut obliger l'élève à éviter certains aliments qui font empirer les symptômes. Il n'existe pas de régime particulier pour les personnes atteintes de maladie intestinale inflammatoire. Il se peut que l'élève doive faire appel à une autre forme d'alimentation. Une des méthodes de repos intestinal s'appelle la nutrition parentérale totale (NPT). Lorsqu'il suit un tel protocole, l'élève n'a pas le droit de manger ni de boire quoi que ce soit. Bien que ce traitement soit normalement administré à l'hôpital, il arrive, de temps à autre, que l'élève le reçoive à la maison, la nuit, afin qu'il puisse vivre une vie aussi normale que possible durant la journée.

La chirurgie pourra s'avérer nécessaire si les symptômes se prolongent dans le temps et s'ils sont difficilement maîtrisables pendant de longues périodes. L'état du patient peut nécessiter une iléostomie, ce qui signifie que les excréments sortent désormais du corps par une ouverture pratiquée dans l'abdomen. Ceux-ci sont recueillis dans une poche en plastique qui est vidée périodiquement.

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont toutes deux caractérisées par une alternance de périodes de poussée active et de rémission. Une partie ou la totalité des caractéristiques suivantes peuvent être présentes à divers degrés de gravité :

- Douleur.
- Épisodes fiévreux ou transpirations nocturnes.
- Fatigue extrême.
- Incapacité à se concentrer.
- Nausées.
- Maux de tête.
- Manque d'appétit.
- Problèmes touchant la peau, le foie, les yeux ou les articulations.
- Diarrhée sanglante et crampes abdominales.
- Croissance physique possiblement ralentie.
- Peut paraître plus jeune et être plus petit que ses camarades de classe.
- En raison des médicaments de type cortisonique pris pour contrôler l'inflammation, l'élève peut :
 - prendre beaucoup de poids,
 - avoir un visage rond ou bouffi,
 - avoir une acné sévère ou devenir maussade ou agité,
 - éprouver un stress émotionnel et de l'anxiété par peur de l'apparition soudaine des symptômes.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève, ses parents et les professionnels de la collectivité afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- Demandez à l'infirmière scolaire ou à un médecin de fournir de l'information et leur assistance.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) adapté aux besoins de l'élève.
- Tenez-vous au courant des nouveaux médicaments et de leurs effets secondaires éventuels, et surveillez les changements d'humeur et de personnalité chez l'élève.
- Soyez conscient du fait qu'il est possible que l'élève soit amené à modifier sa médication et qu'il subisse divers effets secondaires au cours de ces variations (p. ex. vigilance, concentration, inconfort physique). Il incombe aux parents d'informer l'école de ces modifications et de tout autre changement.
- Discutez avec l'élève de la possibilité qu'il parle de sa maladie en classe. Il se peut que l'élève ne veuille pas être perçu comme « différent » par ses pairs ou ses enseignants.
- Permettez à l'élève de quitter la salle de classe selon ses besoins, de manière autonome, sans que l'attention soit attirée sur lui.
- Attendez-vous à des retards probables de l'élève, la diarrhée et les crampes ayant tendance à être plus aiguës tôt le matin et après les repas. Montrez-vous tolérant à cet égard.
- Soyez sensible aux besoins affectifs de l'élève qui s'adapte à un changement dans son style de vie (p. ex. la colère, la dépression, la déception).
- Il est possible que les jeunes enfants aient peur des examens médicaux et des procédures effrayantes. Il se peut que les adolescents se débattent contre la prise de médicaments autonome et responsable et qu'ils aient du mal à accepter une condition qui les distingue de leurs pairs.
- Aidez l'élève à rester organisé et à s'informer des devoirs et activités. Fournissez-lui des copies des instructions et des attentes pour les devoirs et ne ménagez pas l'aide supplémentaire quand elle est requise. Dans la mesure où l'élève n'est pas trop malade, il peut souvent faire les devoirs qu'on lui apporte à la maison.
- Faites preuve de souplesse en ce qui a trait aux épreuves et au travail en classe. Il faudra s'attendre à des absences périodiques dues à la maladie, à l'hospitalisation ou aux visites à la clinique.
- Il n'est pas toujours facile d'avoir accès aux toilettes lors des excursions et sorties scolaires et lors des longs déplacements en autobus. Il se peut que l'élève doive manquer ces sorties, particulièrement aux moments des poussées actives de la maladie.
- Limitez ou évitez les activités d'éducation physique rigoureuses. Vous pouvez prévoir des activités de remplacement adéquates en consultation avec l'élève et ses parents.

Organisme de soutien



**Pour plus de
renseignements**

Contactez des médecins et des membres du personnel hospitalier de votre localité ou votre service local de santé.

Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin
2377 Ash St.
Vancouver, BC V5Z 3C3
Tél. : (604) 877-1007
Télec. : (604) 875-6371





Paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est une condition invalidante. Le terme « cérébral » fait référence au cerveau, tandis que « paralysie » fait référence à un manque de contrôle des muscles. La condition n'est ni héréditaire ni contagieuse.

La paralysie cérébrale est due à une atteinte cérébrale, habituellement causée par un manque d'oxygène. L'atteinte perturbe les messages envoyés par le cerveau au reste du corps, ou inversement, et peut entraîner des mouvements involontaires ou des troubles de l'élocution, de l'ouïe ou de la vue. La condition n'est ni évolutive ni guérissable, mais une attitude positive et l'acceptation de la condition par l'entourage amélioreront la qualité de vie de l'enfant atteint de paralysie cérébrale.

La gravité des cas de paralysie cérébrale peut varier, allant de l'absence de signes manifestes au mutisme le plus complet et à un manque aigu de coordination des muscles, en passant par un léger trouble de l'élocution.

De nombreux enfants atteints de paralysie cérébrale ont des facultés normales d'apprentissage et de développement intellectuel; ils sont capables de prendre soin d'eux-mêmes et de marcher sans aide. D'autres ont besoin d'un traitement très spécialisé incluant des soins multidisciplinaires de la part de médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et d'enseignants ayant reçu une formation spéciale relative aux difficultés d'apprentissage.

Trois principaux types de paralysie cérébrale

- **Spastique** : mouvements raides et difficiles, les muscles étant contractés en permanence et les membres raides.
- **Athétose** : mouvements involontaires et incontrôlés, les messages du cerveau aux muscles n'étant pas coordonnés. Ces mouvements se produisent constamment et peuvent perturber l'élocution.
- **Ataxie** : sens de l'équilibre et perception de la profondeur perturbés, entraînant des mouvements maladroits et non assurés des mains et des pieds.

Il peut y avoir une combinaison de ces types chez une même personne atteinte de paralysie cérébrale. De plus, l'atteinte peut toucher les membres inférieurs plus que les autres, ou encore un côté du corps plutôt que l'autre. La sévérité du handicap causé par la paralysie cérébrale déterminera les attentes vis-à-vis de l'élève et le mode de vie de ce dernier.

De nombreux enfants atteints de paralysie cérébrale ont des facultés normales d'apprentissage et de développement intellectuel; ils sont capables de prendre soin d'eux-mêmes et de marcher sans aide.

Pour reconnaître un enfant atteint de paralysie cérébrale



Mode de comportement clé

- Mouvements spasmodiques, incontrôlés ou saccadés.
- Périodes de fixité du regard.
- Attention irrégulière.

Sauf dans de rares cas, tel un accident entraînant des traumatismes cérébraux, une personne atteinte de paralysie cérébrale présente, dès la naissance, un seul, plusieurs ou l'ensemble des symptômes ci-dessous.

- Mouvements spasmodiques, incontrôlés ou saccadés des membres, de la tête ou du visage; ou membres rigides, figés dans une position particulière.
- Muscles contractés. Peut ne pas être en mesure d'aplatir la voûte plantaire, talons abaissés, lorsque debout ou pendant la marche.
- Difficulté à parler, à avaler ou à mâcher.
- Attention irrégulière et inégale.
- Déficiences en lecture et en compréhension du langage.
- Périodes de fixité du regard.
- Troubles de l'élocution rendant difficile la compréhension du message.
- Une perte de l'ouïe partielle pouvant entraîner un retard du développement du langage.
- Troubles de la vision et de la perception. Les élèves aux prises avec ces troubles ne se rendent pas toujours compte que ce qu'ils voient est différent de ce que les autres voient.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève et ses parents aussitôt que possible au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant. Son dossier devrait indiquer les programmes spéciaux adoptés au cours des années et des classements antérieurs.
- Travaillez en équipe avec d'autres professionnels afin d'aider l'élève à mener une vie productive. Faites participer les parents, des professionnels de la santé, des ergothérapeutes et physiothérapeutes, des orthophonistes et des audiologistes, des spécialistes de la vue et des paraprofessionnels.
- Déterminez les besoins d'apprentissage particuliers de l'élève en tenant compte d'une évaluation pédagogique à jour.
- Au besoin, élaborer un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) afin de satisfaire aux besoins de l'enfant.
- Encouragez l'élève à terminer ses travaux, même s'il a besoin de plus de temps. Un sentiment de satisfaction personnelle est crucial pour augmenter l'estime de soi.
- Familiarisez-vous avec le matériel spécialisé tel que les machines à écrire adaptées, les supports à crayons, les supports à livres, les tourne-pages, les tableaux de mots et les pupitres adaptés.
- Rappelez à l'élève de prendre ses médicaments d'ordonnance. Veillez à ce que l'élève reçoive l'assistance dont il a besoin.
- Parlez aux élèves de la paralysie cérébrale, et si l'enfant se sent à l'aise, demandez-lui ou demandez à ses parents d'expliquer ses besoins d'adaptation particuliers. Encouragez les autres élèves à trouver des façons d'aider leur camarade et à savoir quand ils devraient le faire.
- Exigez une conduite acceptable et satisfaisante. Les élèves qui ont un handicap sont responsables de leur conduite en classe.
- Au besoin, prévoyez des pauses-toilettes juste avant les récréations pour l'élève qui a besoin de l'assistance d'un paraprofessionnel.
- Veillez à ce que l'on prenne les mesures nécessaires pour que l'élève puisse participer aux activités spéciales prévues en dehors de l'école.
- Présentez l'espace physique de l'école à l'élève; en particulier, montrez-lui où se situent les rampes, les toilettes adaptées et les accès aux ascenseurs.
- Aidez l'élève à forger et à maintenir des relations interpersonnelles enrichissantes. Un sentiment d'acceptation est important pour tous les élèves, quel que soit leur âge.
- Parlez à l'élève des aptitudes sociales, et aidez-le à les développer.
- Favorisez la communication afin de prévenir l'isolement. Pour y parvenir, il faudra peut-être avoir recours dès le début à des moyens de communication non conventionnels si l'enfant a un trouble de la parole ou un trouble auditif. La patience et l'écoute compréhensive aideront l'élève à acquérir des aptitudes de communication.
- Encouragez l'élève à participer au plus grand nombre d'activités de classe possible selon le degré de gravité de la paralysie cérébrale. Certains élèves auront besoin d'une version modifiée du programme d'études dans une partie ou dans l'ensemble des matières.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre Centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.

Cerebral Palsy Association of B.C.

4423 Boundary Road
Vancouver, BC V5R 2N3
Tél. : (604) 431-3833
1-800-663-0004
Télé. : (604) 431-3822

Special Education Technology – B.C. (SET – B.C.)

105 - 1750 West 75th Ave.
Vancouver, BC V6P 6G2
Tél. : (604) 261-9450
Télé. : (604) 261-2256

Children's Rehabilitation and Cerebral Palsy Association

c/o The Neurological Centre
2805 Kingsway
Vancouver, BC V5R 5H9
Tél. : (604) 451-5511
Télé. : (604) 451-5651

Cerebral Palsy Sports Association of B.C.

300 - 8356 120th St.
Surrey, BC V3W 3N4
Tél. : (604) 599-5240
Télé. : (604) 599-5241



ida

Le sida (syndrome d'immunodéficience acquise) est une maladie causée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Le VIH s'attaque au système immunitaire du corps humain; il a donc pour effet de diminuer progressivement la capacité naturelle de l'organisme à combattre la maladie et d'ouvrir la voie aux infections graves et au cancer. Le sida représente la phase symptomatique, observable dans les étapes avancées de la maladie causée par le VIH. Personne ne survit au sida, bien que l'on connaisse des cas de malades ayant vécu très longtemps avec le VIH ou le sida. Les recherches concernant un traitement curatif et les soins aux sidéens se poursuivent.

Le sida ne se transmet pas par simple contact. La transmission de la maladie peut se faire de quatre manières : par un rapport sexuel non protégé avec une personne infectée; par le biais de sang, de produits sanguins ou d'autres fluides corporels contaminés; par le partage d'une aiguille, lors d'injections intraveineuses de drogue; par voie congénitale, de la mère contaminée à son bébé. En conséquence, selon la Oak Tree Clinic of B.C. Children's and Women's Health Centre, le risque de transmission du VIH est extrêmement faible dans le milieu scolaire et dans le cadre des interactions normales qui s'y déroulent. Toutefois, il importe que les enseignants, les autres membres du personnel des écoles ainsi que les élèves connaissent les précautions élémentaires et incorporent celles-ci dans leur comportement de tous les jours. L'éducation de la collectivité, des élèves et du personnel des écoles sur le VIH/sida demeure le facteur clé pour aborder avec succès les problèmes liés au VIH dans les écoles.

Le nombre d'adultes, de jeunes et de nourrissons à la fois contaminés et touchés par le VIH continue à croître. La majorité des enfants concernés vivent à la maison et y sont traités. Notons que de plus en plus de malades vivent plus longtemps qu'avant, et ce, grâce aux percées dans le domaine des soins, telles qu'une meilleure médication et l'amélioration des efforts apportés à l'alimentation et au soutien des malades avec le VIH. En ce qui concerne les écoles, cela signifie qu'il y aura davantage d'élèves atteints par le VIH ou ayant un proche infecté par le VIH.

Certains traitements médicaux peuvent avoir un impact énorme sur la participation des enfants et des adolescents en classe. Beaucoup connaissent les allers et retours entre la maison et l'hôpital, les tests sanguins, la prise quotidienne de médicaments et les périodes actives de la maladie.

Plusieurs types de médicaments sont prescrits pour soigner les personnes séropositives ou atteintes du sida. L'AZT (zidovudine) et la ddI (didanosine) sont des traitements couramment utilisés qui ralentissent la réplication du VIH.

L'éducation de la collectivité, des élèves et du personnel des écoles sur le VIH/sida demeure le facteur clé pour aborder avec succès les problèmes liés au VIH dans les écoles.

Savoir reconnaître les besoins d'un enfant atteint du VIH/sida

À l'école, la plupart des enfants atteints du VIH ne présentent ni signes ni symptômes. Ceux qui ont le VIH peuvent afficher une grande variété de symptômes résultant de la défaillance du système immunitaire, notamment otites à répétition, sinusites, éruptions cutanées de type non infectieux, diarrhées intermittentes, perte de l'appétit et faible prise de poids.

En plus de ses effets sur le système immunitaire, on a découvert que le VIH agit directement sur le système nerveux. Entre 50 % et 90 % des enfants atteints du sida développent de telles complications. Citons les déficits intellectuels, les troubles moteurs touchant la démarche ou l'équilibre, les troubles de l'expression orale du langage, la perte de l'attention ainsi qu'un accroissement de l'impulsivité, de l'excitabilité et de la tendance à la distraction. Tous les systèmes peuvent être touchés par l'infection au VIH, y compris les systèmes respiratoire, cardiovasculaire, gastro-intestinal, rénal, endocrinien, locomoteur, ainsi que la peau et le système nerveux central.

Les enfants atteints d'un VIH/sida congénital sont davantage à risque, car le déclenchement d'une réponse adéquate des anticorps est impossible chez eux. Certaines maladies bénignes pour d'autres enfants, comme la rougeole, peuvent être fatales à un enfant atteint du sida. Les élèves ayant le sida risquent encore plus d'attraper ces infections. C'est la raison pour laquelle il est important que le personnel scolaire prenne toutes les précautions possibles afin d'éviter d'exposer un enfant atteint du sida aux élèves atteints d'autres maladies.

Les effets psychosociaux observés chez les élèves et les familles atteints du sida sont également nombreux et variés; ils comprennent, entre autres, de fortes variations de l'humeur et du comportement, des sentiments d'isolement, de peur, de dépression, de chagrin, de colère et de culpabilité. Ces réactions émotionnelles peuvent provenir de l'élève, mais leur ampleur peut varier selon l'attitude des membres de la famille, des enseignants, des pairs et de la collectivité. De nombreux enfants et adolescents vivant avec le VIH/sida acquièrent courage et clarté d'esprit en parvenant à faire face à leurs peurs liées à la perte, à la mort et à la séparation.

Dans la conception de programmes éducatifs, il est important de considérer l'amélioration de la qualité de vie. Par la compréhension et le soutien, les enseignants peuvent aider les élèves à s'accommoder du stress très particulier qu'engendre le VIH, à développer des relations, à faire des choix et enfin à acquérir un sentiment d'indépendance et de contrôle vis-à-vis de leur environnement.

Stratégies de classe

- Rencontrez les parents, l'élève et les professionnels qui assurent le traitement afin de déterminer la meilleure manière de satisfaire aux besoins personnels de l'élève. Il peut s'agir de besoins physiques, sociaux et comportementaux, et de besoins de communication, d'apprentissage et de la vie quotidienne. Le maintien d'une communication claire et non ambiguë constituera une partie essentielle de ce processus.
- Désignez une personne à l'école qui puisse entrer en liaison avec l'équipe de traitement de l'élève. Cela vous aidera à déterminer les besoins courants de l'élève et vous permettra de les appuyer d'une manière continue.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) propre aux besoins de l'élève. Le contrôle régulier de ce plan s'avérera essentiel.
- Familiarisez-vous avec les politiques et directives générales de l'école concernant la présence d'élèves ou de membres du personnel porteurs du VIH.
- Réfléchissez bien à votre propre attitude concernant les personnes atteintes du VIH/sida. Le climat de la classe facilitera la participation de l'élève.
- Envisagez de faire venir un conférencier d'un organisme de soutien aux personnes atteintes du VIH/sida pour parler de la maladie, fournir des renseignements (par exemple des brochures et de la documentation sur d'autres supports) et améliorer la compréhension de ce problème de santé.
- Familiarisez-vous avec les précautions universelles à mettre en pratique au quotidien concernant le sang et les fluides corporels.
- Montrez à tous les élèves les procédures régulières de contrôle de l'infection et les habitudes personnelles utiles, telles que se laver les mains et se couvrir la bouche quand on éternue ou tousse.
- Organisez des activités en fonction des horaires de traitement de l'élève de façon qu'il se sente intégré au fonctionnement de la classe.
- Soyez souple sur les tests et les devoirs. Il faudra s'attendre à des absences dues à la maladie, à l'hospitalisation ou aux visites en clinique.
- Permettez une certaine souplesse en ce qui concerne les matières théoriques, afin de réduire la quantité de travail et par conséquent l'anxiété et le stress de l'élève.
- Autorisez davantage de pauses et réduisez la longueur des devoirs pour les élèves qui se sentent malades ou se fatiguent facilement.
- Donnez des devoirs qui s'accompagnent de dates d'échéance et qui reflètent une progression constante au cours d'une leçon afin d'aider l'élève à développer un sens de l'ordre et de l'organisation.



Précautions universelles concernant les fluides sanguins et corporels

Le Ministry of Health Services de la Colombie-Britannique et le Ministry Responsible for Seniors recommandent que soient mises en place et incorporées aux pratiques quotidiennes les précautions universelles concernant les fluides sanguins et corporels infectés, afin de prévenir tout risque de transmission. Ces précautions sont décrites comme étant universelles parce qu'elles doivent s'appliquer à toutes les personnes, à toutes les situations ou à tous les problèmes de santé.

1. Portez des gants jetables en latex, vinyle ou caoutchouc lorsque vous manipulez des produits sanguins ou tachés de sang, surtout si vous avez des blessures ouvertes ou des gerçures aux mains.
2. Utilisez des matériaux absorbants jetables pour arrêter le saignement ou pour nettoyer le maximum d'un déversement sanguin.
3. Lavez-vous soigneusement les mains avec de l'eau et du savon immédiatement après avoir ôté les gants. Vous les jeterez, ainsi que les matériaux tachés de sang, dans un sac en plastique étanche clairement identifié, que vous placerez dans des contenants couverts doublés d'un grand sac plastique.
4. Manipulez avec précaution les vêtements contaminés et lavez-les séparément à la machine dans de l'eau chaude savonneuse.
5. Assurez-vous que toutes les coupures et autres blessures non couvertes sont protégées par des pansements propres.

Suite à la page suivante



Précautions universelles (suite)

6. Évitez de fumer, de manger, de boire ou de vous ronger les ongles. Évitez aussi tous les contacts de la main à la bouche, de la main au nez et de la main aux yeux lorsque vous travaillez dans des zones contaminées par le sang.
7. Nettoyez tous les déversements sanguins complètement et promptly et nettoyez toutes les surfaces et zones potentiellement contaminées à l'aide d'une solution javellisée à 1/10 ou d'un désinfectant agréé. On peut employer d'autres germicides ou désinfectants pour les tapis et les meubles capitonnés qui pourraient être endommagés par l'eau de javel. Faites tremper les vadrouilles et les balais qui ont été utilisés pour le nettoyage dans un désinfectant pendant 20 minutes.
8. Ne partagez jamais de brosses à dents, rasoirs ou autres instruments qui pourraient transmettre du sang.
9. Faites attention aux blessures que peuvent causer les aiguilles et tous les instruments pointus. Ne capuchonnez jamais une aiguille qui a été utilisée, ne la pliez pas et ne la cassez pas. Jetez les seringues ou les aiguilles dans un contenant sécuritaire, à l'épreuve des ponctions.

Tous les fluides ne sont pas infectieux. L'urine, les matières fécales, les sécrétions nasales, les larmes, la salive ou les vomissements ne sont pas infectieux à moins d'être manifestement tachés de sang. Néanmoins, dans certaines situations, vous voudrez peut-être porter des gants. Rappelez-vous qu'il est toujours important de se laver les mains soigneusement après avoir touché des fluides corporels, même si vous portiez des gants.

Adapté de "Universal Precautions", Ministry of Health Services et Ministry Responsible for Seniors de la Colombie-Britannique, juin 1997, *From the Health Files, Number 29*. Ce document est cité intégralement dans *Special Education Services: A Manual of Policies, Procedures and Guidelines*, p. H35-36.

- Établissez des attentes en ce qui concerne les devoirs et les habitudes d'étude, en en discutant avec l'élève et ses parents.
- Soyez conscient du fait que l'élève peut ne plus maîtriser comme il faut des concepts ou des informations qu'il avait assimilés auparavant.
- Si un élève développe des troubles physiques ou sensoriels à cause d'une infection, mettez en place les adaptations appropriées pour améliorer les chances de succès de l'élève à l'école.
- Pour les élèves qui sont malades, travaillez en coopération avec la personne responsable de l'enseignement à domicile/à l'hôpital pour que l'élève absent reste organisé et soit informé des devoirs et des activités. Vous pourrez envisager l'utilisation d'un système de communication audio ou audiovisuel comme méthode d'enseignement.
- Exigez un comportement satisfaisant : tous les élèves sont responsables de leur comportement.
- Le counseling par encouragement constitue un élément essentiel d'une approche globale face aux défis que pose le sida. En effet, les enfants peuvent devoir faire face à la maladie et à la mort d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, à la honte accompagnant l'isolement de leurs pairs ou des adultes, à la perspective d'affronter leur propre invalidité et leur mort.
- Réduisez le stress global de l'élève. Soyez vigilant, sachez repérer des symptômes physiques tels que l'irritabilité, l'agitation et la réaction exagérée face à des événements mineurs.
- Une augmentation des comportements inhabituels ou difficiles peut refléter un accroissement du stress ou le sentiment d'une perte de contrôle. L'individu peut avoir besoin d'un environnement plus tranquille, moins stimulant ou d'être entouré de « personnes rassurantes ».
- Soyez sensible aux besoins émotifs de l'élève qui est en train de s'adapter à un changement d'habitudes de vie (par exemple, le choc et le refus de la réalité, la peur, la colère, la culpabilité, la dépression, l'acceptation).
- Permettez à l'élève de quitter la salle de classe selon ses besoins, de manière autonome, sans que l'attention soit attirée sur lui.
- Maintenez le contact avec l'élève hospitalisé, particulièrement dans le cas d'une absence de plusieurs mois. Une correspondance par lettres peut aider les camarades à garder un contact social et à se sentir à l'aise avec l'élève lorsque celui-ci réintègre l'école.
- Facilitez la réintégration de l'élève dans la classe, en particulier après une longue absence, en maintenant des voies de communication ouvertes. Faites-lui comprendre que vous pensez à lui et que vous préparez son retour.
- Ne négligez pas le besoin d'une aide pour vous-même afin de gérer vos réactions émotives dans le cas du décès d'un enfant.

- Si la condition médicale de l'élève se détériore et que sa survie n'est plus certaine, il est important de se rappeler qu'une participation scolaire continue est vitale à l'amour-propre de l'enfant et à son sentiment de bien-être global.
- Prévoyez un plan indiquant les choses à faire en cas de décès d'un enfant. Il tiendra compte des besoins des camarades, des enseignants et du personnel de l'école, des frères et sœurs du défunt qui fréquentent peut-être la même école et enfin, de la famille de l'enfant.
- Les frères et sœurs d'enfants atteints du VIH/sida subissent le plein impact de la maladie de leur frère ou sœur. Si vous avez dans votre classe le frère ou la sœur d'un enfant atteint du VIH/sida, il est important que vous ayez conscience de la situation à la maison et que vous informiez les parents des changements de comportement à l'école (par exemple des écarts de conduite) ou des changements de performance (par exemple des notes de moins en moins bonnes).
- La confidentialité est très importante. Dans la plupart des cas, la famille ou l'élève ne souhaitent pas divulguer le fait qu'ils vivent avec le VIH/sida. Cette confidentialité doit être absolument respectée; la situation de cet élève ne doit alors pas être débattue entre enseignants, élèves ou parents d'autres élèves.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre Centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.

**Persons with AIDS Society of B.C./Positive Womens Network/
AIDS Vancouver**

c/o Pacific AIDS Resource Centre
1107 Seymour St.
Vancouver, BC V6B 5S8
Tél. : (604) 681-2122
Télec. : (604) 893-2251

**The Oak Tree Clinic: The Women and Family HIV Centre,
Children's and Women's Health Centre, B.C.**

4480 Oak St.
Vancouver, BC V6H 3V4
Tél. : (604) 875-2345

YouthCO AIDS Society

203-319 West Pender St.
Vancouver, BC V6B 1T4
Tél. : (604) 688-1441
Télec. : (604) 688-4932





pina-bifida

Le spina-bifida est une anomalie congénitale qui touche la colonne vertébrale et le système nerveux et qui survient pendant les quatre premières semaines de la grossesse. Les vertèbres n'achèvent pas leur développement et ne se referment pas autour de la moelle épinière. Au lieu d'être protégées par les vertèbres, la moelle épinière et ses membranes protectrices forment un renflement qui sort de la colonne vertébrale. Les atteintes se trouvent toujours en dessous de la lésion. Dans le processus, les nerfs sont endommagés et les messages émanant du cerveau ne sont pas transmis, ce qui cause diverses déficiences.

Le degré d'affaiblissement ou de paralysie dépend de l'emplacement et de l'étendue de l'atteinte portée à la moelle épinière. L'ouverture peut apparaître à n'importe quel niveau de la colonne vertébrale, entraînant une dysfonction du contrôle de la vessie et des intestins, une paralysie et une absence de sensation.

La cause du spina-bifida demeure pratiquement inconnue. Avant les avancées médicales des années 60, on ne pouvait pas faire grand-chose pour soigner les bébés atteints de cette malformation. On pense que des facteurs génétiques et des facteurs liés à l'environnement peuvent déclencher la maladie. Une chirurgie effectuée immédiatement après la naissance permet de fermer l'ouverture, de prévenir toute infection ainsi que toute atteinte additionnelle.

Quatre-vingt-cinq pour cent des enfants atteints du spina-bifida souffrent d'hydrocéphalie, une accumulation du liquide céphalorachidien dans les cavités du cerveau, qui doit être traitée. Un cathéter de dérivation (un tube) est implanté chirurgicalement afin de drainer l'excès de liquide vers une autre partie du corps. Cette procédure peut compromettre une partie de l'aptitude à apprendre.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de moyen de prévenir le spina-bifida, mais les symptômes, eux, peuvent être traités. Les recherches récentes indiquent qu'un régime supplémenté en vitamine B et en acide folique chez la femme en âge de procréation peut réduire de manière significative le risque de malformations congénitales telles que le spina-bifida.

La plupart des élèves atteints de cette maladie réussissent normalement à l'école. Les autres auront besoin de services de soutien, habituellement de ceux d'un aide-enseignant. Les personnes atteintes du spina-bifida peuvent apprendre à surmonter leur déficience, à devenir autonomes et à mener une vie épanouie.

**Les personnes atteintes
du spina-bifida peuvent
apprendre à surmonter
leur déficience, à devenir
autonomes et à mener
une vie épanouie.**

Considérations pour la classe

Certains facteurs peuvent contribuer à ralentir les progrès scolaires :

- Longues absences scolaires étalées sur plusieurs années, en raison des traitements médicaux.
- Mobilité réduite et faible contrôle des mains.
- Déficience sensorielle, par exemple déficience visuelle ou tactile.
- Manque d'effort pour accroître l'usage des muscles.
- Troubles de l'apprentissage à des degrés divers, particulièrement en arithmétique, ou dans tout autre sujet nécessitant une bonne aptitude oculospatiale.
- Manque de confiance, manque d'interaction avec les autres enfants.
- Inattention.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire, ou même en juin avant l'inscription, afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- Déterminez les besoins particuliers de l'élève en matière d'apprentissage à partir d'une évaluation récente.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP).
- Reconnaissez que l'élève a besoin de services médicaux intensifs, ce qui peut être frustrant et exiger beaucoup de temps. L'enseignant fait partie d'une équipe qui aide l'élève à apprendre à faire face à sa maladie avec un minimum d'assistance.
- Si l'élève est à l'aise avec l'idée, et selon l'âge du groupe, parlez à la classe du spina-bifida. Encouragez les autres élèves à trouver des façons d'aider leur camarade et à savoir quand ils devraient le faire.
- Pour de l'information et de l'assistance, consultez l'infirmière de l'école, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un médecin ou un représentant de l'Association spina-bifida du Canada.
- Lors des absences de l'école pour raisons médicales, aidez l'élève en fournissant l'information et l'assistance nécessaires pour assurer la liaison entre les parents et les enseignants.
- Exigez une conduite appropriée. Les élèves sont responsables de leur conduite, qu'ils aient un handicap ou non.
- Exigez le même effort de la part de tous vos élèves. Si l'élève atteint du spina-bifida n'a pas la capacité requise pour réaliser une certaine tâche, assignez-lui une tâche équivalente.
- Soyez aussi équitable envers l'élève atteint du spina-bifida qu'envers les autres élèves, par exemple lorsque vous intervenez pour éliminer les taquineries. En servant d'exemples à suivre, l'attitude et les actions de l'enseignant favorisent le développement de sentiments d'estime de soi et de dignité.
- Aidez l'élève à acquérir des techniques d'organisation telles que garder ses livres et son matériel scolaire à portée de la main, préparer des listes et des horaires pour les devoirs, les examens, les événements spéciaux, etc.
- Encouragez l'utilisation d'ordinateurs, de machines à écrire et d'autres aides techniques afin d'augmenter la vitesse de l'écriture et de surmonter les difficultés liées au contrôle de la motricité manuelle. Recherchez l'assistance de l'ergothérapeute de l'école.
- Dirigez l'élève dans l'école; en particulier, montrez-lui où se situent les rampes, les toilettes adaptées et l'ascenseur. L'ergothérapeute ou le physiothérapeute de l'école peut aider à adapter l'environnement aux besoins de l'élève.

- Travaillez de concert avec les parents afin de renforcer la structure commune des activités à la maison et à l'école.
- Veillez à ce que les autres intervenants de l'école (enseignants, membres de l'administration, conseillers, remplaçants, etc.) connaissent bien la routine et les besoins de l'élève.
- Le manque de contrôle des intestins et de la vessie représente l'un des plus importants blocages psychologiques en ce qui a trait à l'acceptation sociale; fournissez à l'élève un coin retiré et encouragez l'autonomie. Il est essentiel de se renseigner auprès des parents ou des professionnels de la santé au sujet de la routine de l'élève.
- Pour que l'élève puisse participer autant que possible aux activités en dehors de l'école, veillez à ce que l'on prenne toutes les mesures qui conviennent.
- Encouragez la participation active en classe. Il faudra peut-être apporter des modifications à certaines matières telles que l'éducation physique et la technologie.
- Aidez l'élève à forger des relations sociales. Les élèves atteints du spina-bifida ont besoin d'interactions sociales constructives tout autant que les autres élèves.

Organismes de soutien

Association spina-bifida du Canada

220 - 388 Donald St.
Winnipeg, MB R3B 2S4
Tél. : (204) 957-1784
1-800-565-9488
Télec. : (204) 957-1794

Spina Bifida Association of B.C.

9460 - 140th St.
Surrey, BC V3V 5Z4
Tél. : (604) 584-1361



Pour plus de renseignements

L'Association spina-bifida du Canada fournit volontiers des trousseaux éducatifs et des informations personnalisées.

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé ou de votre hôpital régional.





Syndrome d'alcoolisme foetal / effets de l'alcoolisme foetal

Le syndrome et les effets de l'alcoolisme foetal (SAF/EAF) constituent un trouble neurologique dû à une exposition prénatale importante à l'alcool. Le diagnostic de SAF est établi lorsqu'une exposition prénatale importante est connue et que l'enfant présente les trois critères suivants :

- Retard de croissance prénatal ou postnatal (taille ou poids réduit de plus de 10 %).
- Système nerveux central (cerveau) atteint (p. ex. la circonférence de la tête se situe parmi les trois premiers centiles, déficience intellectuelle, troubles de l'apprentissage, trouble de l'attention et hyperactivité ou autres anomalies neurologiques).
- Traits du visage caractéristiques (petite fente des yeux, partie médiane du visage aplatie, espace long et indistinct entre le nez et la lèvre supérieure, et lèvre supérieure fine).

Le terme « possibles effets de l'alcoolisme foetal » (EAF) est fréquemment employé lorsqu'il existe un rapport documenté sur la grande consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse et lorsque quelques-uns des critères employés pour diagnostiquer le SAF, mais pas tous, sont présents. Les EAF ne constituent pas une forme « atténuée » du SAF. Autant pour le SAF que pour les EAF, il y a un continuum des effets sur le développement physique et sur l'apprentissage, qui dépend de la quantité d'alcool consommée, de la période pendant laquelle cet alcool a été consommé et d'autres facteurs métaboliques et génétiques. Les effets varient, allant de difficultés mineures ne demandant qu'un soutien additionnel minimal à de sérieux problèmes nécessitant des adaptations majeures dans le programme d'études. Le terme collectif SAF/EAF est fréquemment employé, car les troubles de l'apprentissage et du comportement, qui intéressent directement les enseignants, sont présents à la fois dans le SAF et les EAF.

L'exposition prénatale à l'alcool augmente les risques d'autres anomalies de naissance, tel le spina-bifida, la fente palatine et les malformations cardiaques nécessitant une intervention médicale. On peut observer le SAF parallèlement à d'autres conditions décrites dans le présent guide : allergies, autisme, trouble de l'attention et de l'hyperactivité, paralysie cérébrale, épilepsie et syndrome de Gilles de la Tourette. Cette combinaison de retard de croissance, d'atteinte du système nerveux central et de caractéristiques faciales n'est pas typique du SAF et peut être causée par d'autres conditions. Souvent, pendant la période prénatale, les enfants sont exposés à l'alcool en même temps qu'à d'autres drogues (polytoxicomanie), ce qui risque de compromettre encore davantage leur développement. Le jeune enfant atteint de SAF/EAF est souvent attachant, bavard et affectueux. Ces caractéristiques peuvent toutefois cacher de sérieux troubles de l'apprentissage et du comportement.

**Le jeune enfant
atteint de SAF/EAF
est souvent
attachant, bavard
et affectueux.**

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome et des effets de l'alcoolisme fœtal



Mode de comportement clé

- Très concret.
- Agité et remuant.
- Impulsif.
- Faible mémoire à court terme.
- Difficulté à comprendre les relations de cause à effet.
- Sens du toucher développé.

Le diagnostic de SAF/EAF requiert une évaluation clinique précise faite par un médecin spécialement formé en détection des anomalies congénitales. Les observations faites par l'enseignant peuvent être la première étape menant au diagnostic précoce du SAF/EAF ou d'un autre trouble neurologique. Comme le SAF/EAF constitue un trouble qui dure toute la vie, un diagnostic établi à un âge particulier ou à un autre peut permettre une meilleure compréhension de soi et mener à une meilleure compréhension de l'élève par ses proches et ses enseignants.

Les enfants atteints de SAF/EAF sont souvent repérés par les enseignants, non en raison de leurs caractéristiques physiques, mais en raison des besoins relatifs à leur apprentissage et à leur comportement. Si on soupçonne l'existence de SAF/EAF ou de tout autre trouble neurologique, il convient de suggérer aux parents de consulter leur médecin de famille pour tenter de savoir s'il y a une raison médicale expliquant les difficultés de leur enfant. Il faut agir avec délicatesse, en respectant la situation familiale, que l'enfant vive chez ses parents naturels ou adoptifs ou dans une famille d'accueil. Une évaluation médicale et psychologique complète doit être réalisée lorsqu'un service de soutien peut également être offert.

Bien que chaque enfant atteint de SAF/EAF soit unique, avec ses propres forces et faiblesses, il est possible d'établir un profil typique :

- Troubles de l'apprentissage :
 - Déficiences en lecture : apprentissage initial difficile, problèmes ultérieurs de compréhension.
 - Déficiences en écriture : orthographe, expression écrite.
 - Difficultés en mathématiques : difficulté d'apprentissage des faits, difficulté à dire l'heure et à résoudre des problèmes.
 - Difficulté à comprendre les concepts abstraits.
 - Difficulté à généraliser l'information d'une situation à une autre.
- Retard et troubles du langage :
 - Langage et paroles immatures.
 - Très loquace, mais discours sans substance.
 - Difficulté à suivre des instructions orales.
 - Lent à traiter le langage.
 - Excessivement concret ou compréhension littérale des termes langagiers. Difficulté à comprendre les concepts abstraits. Mauvaise interprétation des messages verbaux.
- Trouble de l'attention et hyperactivité :
 - Agité et remuant.
 - Faible capacité d'attention, facilement distrait au milieu d'un travail.
 - Susceptible d'être hyperstimulé et submergé, ce qui mène à des crises explosives.
 - Impulsif — agit sans réfléchir aux conséquences possibles, n'anticipe pas le danger.

■ Mémoire

- Bonne mémoire à long terme lorsqu'il s'agit d'événements plus lointains, mais ne se souvient pas de ce qui est arrivé le matin même.
- Des concepts appris un jour sont oubliés le lendemain.
- Oubli possible de routines quotidiennes établies.
- Difficulté à penser de façon séquentielle.
- Faible mémoire à court terme.
- Difficulté à retrouver des informations, à moins d'y être poussé.

■ Inquiétudes en matière d'adaptation comportementale

- Difficulté à comprendre les relations de cause à effet — sa pensée semble « illogique ».
- A besoin de plus de répétitions que la normale pour apprendre le rapport entre les causes et les conséquences.
- Difficulté à percevoir les « indices » sociaux, ce qui fait que les autres élèves le rejettent.
- Aptitudes sociales immatures.
- Facilement manipulé et dirigé par autrui.
- Blâme les autres — égocentrique.
- Semble ne pas accepter que les règles s'appliquent aussi à lui.
- Sautes d'humeur.
- Peut réagir très peu, ou au contraire, réagir à l'excès face à une situation.
- Privilégie le sens du toucher, au-delà de l'âge acceptable.
- Difficulté à s'adapter aux changements, fait preuve de persévération ou d'obstination.
- Difficulté à faire des choix.
- Amical et affectueux à l'excès — se laisse facilement aborder par des inconnus.

Stratégies de classe

Si la condition a été diagnostiquée, rencontrez, aussitôt que possible au début de l'année scolaire, l'élève, ses parents et les autres professionnels qui participent à l'évaluation afin de déterminer les besoins particuliers de l'élève.

En général, les stratégies de gestion de classe suivantes peuvent être envisagées :

- Établissez et entretenez la communication entre les parents, l'école et les autres professionnels de la collectivité afin de fournir un système de soutien stable et structuré.
- Veillez à ce qu'une évaluation complète soit réalisée afin de déterminer les forces et les faiblesses de l'élève.
- Ayez des attentes réalistes face à l'élève. Établissez ces attentes par des discussions avec les parents. L'élève fonctionnera mieux au sein d'une structure commune entre l'école et la maison.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) adapté aux besoins de l'élève.
- Si l'élève et ses parents sont d'accord, expliquez à la classe en quoi consiste le syndrome et les effets de l'alcoolisme fœtal.
- Fournissez un environnement tranquille et silencieux, par exemple une pièce qui n'est pas trop stimulante ou encombrée.
- Réduisez les facteurs de stress. Soyez conscient des symptômes physiques suivants : irritabilité, agitation, réactions excessives à des événements mineurs.
- Organisez le déroulement de la classe pour qu'il soit structuré et routinier : assurez la prévisibilité et la constance dans les activités, évitez de placer l'élève dans des classes avec plusieurs enseignants, préparez les événements spéciaux en prévoyant des répétitions. Assurez des transitions entre les activités et réduisez les changements dans la mesure du possible.
- Veillez à ce que l'élève s'assoie toujours au même endroit, à un pupitre où il ne sera pas distrait par les autres élèves.
- Ayez quelques règles simples et un système cohérent de renforcements et de conséquences immédiates, par exemple un temps de repos très court, de préférence dans la salle de classe, et non dans le couloir, à moins qu'il n'y ait de la supervision dans celui-ci.
- Ayez recours à une combinaison de stratégies d'enseignement afin de tirer profit au maximum des forces de l'élève. Utilisez des présentations visuelles ou orales en guise de compléments au matériel sur support papier.

- Alternez les activités physiques avec celles qui exigent de la concentration.
- Lors des activités de groupe, placez l'élève avec un enfant dont le niveau de tolérance est élevé.
- Aidez l'élève à s'intégrer à son groupe d'âge. Encouragez sa participation aux activités de classe et dans la cour de récréation.
- Encouragez l'élève à devenir autonome et à moins dépendre de vous et des autres. Cette attitude lui permettra d'acquérir un maximum d'autonomie.
- Donnez des instructions précises et concises. L'élève doit comprendre et saisir, une par une, les différentes étapes d'une tâche.
- Employez des schémas chronologiques visuels afin d'aider l'élève à acquérir des aptitudes pour la gestion de son temps.
- Aidez l'élève à réussir en utilisant des moyens simples tels que les flèches pour indiquer la direction de la lecture et de l'écriture, un point dans le coin supérieur gauche pour indiquer où commencer le travail et du papier avec des lignes très espacées. Aidez l'élève à ne garder sur son pupitre que ce dont il a besoin pour la tâche à réaliser. Encouragez-le à se servir d'une règle ou d'une feuille de papier vierge pour ne pas perdre la ligne qu'il est en train de lire.
- Faites beaucoup d'exercices axés sur l'argent.
- Enseignez-lui à utiliser une calculatrice et permettez-lui d'en utiliser une en classe.
- Accordez-lui plus de temps pour les épreuves et les devoirs.
- Consultez l'information relative aux difficultés d'apprentissage ou aux enfants présentant des troubles affectifs afin d'acquérir des stratégies de classe additionnelles.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé, de votre hôpital régional ou de votre centre de développement de l'enfant.

Fetal Alcohol Syndrome/Effect Network

14326 Currie Dr.
Surrey, BC V3R 8A4
Tél. : (604) 589-1854
Téléc. : (604) 589-8438

B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Society

3644 Slocan St.
Vancouver, BC V5M 3E8
Tél. : (604) 434-1331

Surrey Community Resource Society

Fetal Alcohol Syndrome/Neonatal Abstinence Syndrome

15164 Fraser Highway
Surrey, BC V3R 3P1
Tél. : (604) 583-3330

Learning Disabilities Association of B.C.

203 - 15463 104th Ave.
Surrey, BC V3R 1N9
Tél. : (604) 588-6322
Téléc. : (604) 588-6344



yndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger est un trouble du comportement permanent, caractérisé par une déficience grave et constante sur le plan des interactions sociales et par le développement de comportements, de centres d'intérêt et d'activités au caractère restreint et répétitif. De telles caractéristiques sont comparables à celles observables chez l'enfant atteint d'autisme.

Cependant, contrairement à l'autiste, un enfant atteint du syndrome d'Asperger ne présentera pas de retard dans son apprentissage du langage, dans ses comportements adaptatifs (en dehors de l'interaction sociale), dans son développement cognitif et dans son aptitude à l'autonomie appropriée pour son âge, ou encore dans la curiosité qu'il porte à son environnement.

Un enfant atteint du syndrome d'Asperger présente un manque de sensibilité, d'intuition et de compréhension. L'enfant semble vivre dans le monde normal que nous connaissons tous, mais il y vit à sa façon. Son discours, par exemple, tient plus de la proclamation que du dialogue.

Le syndrome d'Asperger semble débiter plus tardivement que les troubles autistiques ou tout au moins être diagnostiqué plus tardivement. Il est possible qu'on remarque des retards moteurs ou une motricité malhabile pendant la période préscolaire. Un manque de compassion envers les autres et des changements sur le plan des interactions sociales peuvent devenir plus manifestes dans le contexte scolaire. C'est à ce moment que les enseignants constateront l'apparition possible de centres d'intérêt limités ou idiosyncrasiques (p. ex. la fascination pour les horaires de train).

Bien qu'ils soient incapables de tolérer le tourbillon de la vie quotidienne, les enfants atteints du syndrome d'Asperger peuvent développer de nombreuses compétences pratiques. Ils peuvent grandement contribuer à leur milieu de vie et sont capables de mener une vie bien remplie.

**L'enfant semble vivre
dans le monde normal
que nous connaissons
tous, mais il y vit
à sa façon.**

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome d'Asperger



Mode de comportement clé

- Répétition constante des mêmes mots et groupes de mots.
 - Intonation monotone.
 - Précision extrême ou exagérée.
 - Grand attachement à certaines possessions et à des activités répétitives.
 - Excellentes mémoire brute et mémoire à long terme.
 - Quotient intellectuel normal ou supérieur.
- Incapacité à communiquer avec des personnes considérées comme normales.
 - Fixité du regard et comportement naïf, anormal.
 - Discours pédant et empreint de persévération, par exemple mots et phrases répétés encore et encore.
 - Caractéristiques langagières inhabituelles :
 - longueur exagérée des formulations,
 - phrases emberlificotées ou blocage dans les formulations,
 - prosodie inhabituelle ou variation minimale de l'intonation, du timbre ou du rythme,
 - précision extrême ou exagérée,
 - textes écrits formés de déclarations ou d'affirmations continues, inutilement longues,
 - imperméable aux besoins de son interlocuteur,
 - communication maladroite et manque de disponibilité envers les autres.
 - Communication non verbale médiocre, par exemple expression réduite, intonation monotone et gestes limités et inappropriés.
 - Faible compréhension de l'expression verbale et non verbale d'autrui.
 - Grand attachement à certaines possessions et activités répétitives et bouleversement en réaction à tout changement des repères spatiaux.
 - Maladresse et faible coordination.
 - Compétences et centres d'intérêt particuliers (excentricité marquée, par exemple), habituellement liés à une excellente mémoire brute.
 - Quotient intellectuel normal ou supérieur.
 - Manifestation de plusieurs forces, telles qu'une bonne énergie, un goût pour la routine, une bonne mémoire à long terme, de la précision.

Stratégies de classe

- Rencontrez l'élève, ses parents et les professionnels de la collectivité afin de déterminer les besoins particuliers de l'élève.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) adapté aux besoins de l'élève.
- Préparez l'élève aux changements de routine ou aux modifications dans l'environnement. Organisez soigneusement les activités quotidiennes. Enseignez à l'élève à prendre l'habitude de suivre, dans l'ordre, les étapes requises.
- Quel que soit son âge ou son intelligence apparente, l'élève fera face à plusieurs problèmes concernant les aptitudes organisationnelles. Utilisez des signaux verbaux, de même que des démonstrations visuelles et des indices physiques clairs.
- L'élève aura des difficultés à comprendre une pensée abstraite et des concepts. Autant que possible, évitez les idées abstraites. Lorsque ces dernières sont nécessaires, utilisez des indices visuels pour l'aider.
- Une augmentation des comportements inusités ou difficiles indique probablement une hausse du niveau de stress qui est parfois associée à un sentiment de perte de contrôle dans une situation particulière. Demandez alors à l'élève : « As-tu quelque chose à me dire? » Il se peut que l'élève ait besoin d'aller dans un « endroit sûr » ou d'être avec une « personne sûre ».
- Ne prenez pas les écarts de conduite personnellement.
- La plupart des enfants atteints du syndrome d'Asperger emploient et interprètent les mots de façon très littérale. Attendez de connaître vous-même la capacité de traitement des mots de l'élève avant d'employer des expressions familières telles que « mon ami », « mon bonhomme », « petit malin », etc. Évitez également les idiotismes (p. ex. « ne gaspille pas ta salive », « aller plus vite que le violon », « réflexion faite », etc.), de même que les expressions à double sens, les sarcasmes et les taquineries.
- Soyez aussi concret que possible. Évitez de poser des questions vagues telles que « Pourquoi as-tu fait ça? » Évitez les questions à développement. Les élèves atteints du syndrome d'Asperger savent rarement quand s'arrêter de parler et ils sont souvent incertains de leurs réponses.
- Si l'élève semble avoir des difficultés avec une tâche ou un concept, décomposez ce dernier ou cette dernière en une série d'étapes courtes ou présentez-les de plusieurs façons différentes : visuellement, verbalement et physiquement.
- Évitez la surcharge verbale et soyez clair. N'oubliez pas que, bien que ces élèves n'aient pas de problème auditif et qu'ils vous accordent toute leur attention, il se peut qu'ils aient des difficultés à saisir l'essentiel de votre message.

- La gestion du comportement fonctionne, mais si elle est employée incorrectement ou sans tenir compte du niveau d'habileté de l'élève, elle peut mener à des comportements mécaniques ou être inefficace. Faites preuve de créativité lorsque vous l'utilisez.
- Il est crucial que tous les intervenants fassent preuve d'uniformité dans le traitement et les attentes.
- Soyez conscient que les données auditives et visuelles peuvent être excessives ou insuffisantes, selon l'individu.
- Ne comptez pas sur l'élève pour transmettre les messages à la maison au sujet des événements et des règlements scolaires, des devoirs, etc., à moins que vous soyez certain qu'il est capable de transmettre ces messages. En attendant que l'élève développe cette aptitude, le téléphone est le meilleur moyen de communication avec les parents.
- Tenez les parents au courant du travail réalisé à l'école et des techniques qui y sont employées. L'enfant fonctionnera mieux au sein d'une structure commune entre l'école et la maison.
- Si l'élève emploie des expressions verbales répétitives ou des questions répétitives, demandez-lui d'écrire l'énoncé ou la question, puis écrivez votre réponse. Ou écrivez vous-même l'énoncé ou la question, puis demandez-lui d'écrire une réponse logique. Si l'élève ne sait pas lire ou écrire, essayez un jeu de rôles axé sur l'énoncé ou la question : vous assumez le rôle de l'enfant, et ce dernier vous répond d'une façon qui lui semble logique.

Organismes de soutien

Autism Society of B.C.

1584 Rand Ave.
Vancouver, BC V6P 3G2
Tél. : (604) 261-8888
Télé. : (604) 261-7898

B.C. Association for Community Living

300 - 30 East 6th Ave.
Vancouver, BC V5T 3P3
Tél. : (604) 875-1119
Télé. : (604) 875-6744

Gateway Provincial Resource Program

4812 Georgia St.
Delta, BC V4K 2S9
Tél. : (604) 946-3610
Télé. : (604) 946-2956



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.





syndrome de Down

Le syndrome de Down est une affection génétique qui limite le développement physique et intellectuel. Il est la conséquence d'une aberration chromosomique, dont ni l'un ni l'autre des parents ne sont responsables. Une naissance sur 700 ou 800 est touchée par le syndrome de Down. Bien que la probabilité augmente quelque peu avec l'âge de la mère, les trois quarts des enfants atteints du syndrome naissent de mères âgées de moins de 35 ans.

L'enfant atteint de ce syndrome présente un large éventail de caractéristiques — certaines héritées des gènes parentaux, d'autres propres au syndrome. Un syndrome est une condition qui se distingue par un ensemble de caractéristiques apparaissant simultanément. Dans le syndrome de Down, certaines caractéristiques physiques seront probablement apparentes, encore qu'elles ne soient pas propres au syndrome de Down et puissent apparaître ailleurs dans une population non touchée par ce syndrome.

Des études récentes indiquent que, bien que tous les enfants atteints du syndrome de Down présentent, à des degrés divers, une déficience intellectuelle, d'autres facteurs tels que l'environnement, la mauvaise information et de minces attentes ont un impact considérable sur leur potentiel d'apprentissage. En général, les progrès sont lents et certaines habiletés, complexes, peuvent être difficiles à acquérir. Chaque sujet présente ses forces et ses faiblesses propres.

Physiquement, les enfants atteints du syndrome de Down ont une faible tonicité musculaire et une laxité ligamentaire généralisée. La Société canadienne du syndrome de Down recommande d'évaluer les enfants aux rayons X à l'âge de 3 ou 4 ans (avant la maternelle), puis encore à l'âge de 10 à 12 ans, pour détecter une instabilité au niveau des deux premières vertèbres cervicales. Cette instabilité doit être soigneusement prise en compte lors de toute activité physique, afin d'éviter toute blessure grave. Il y a également de fortes chances qu'il existe des troubles de l'ouïe et de la vision. Cinquante pour cent de ces enfants auront besoin d'être surveillés dans ces domaines. Plus d'un tiers des enfants sont atteints d'anomalies cardiaques.

Les enfants atteints du syndrome de Down n'ont pas plus de problèmes comportementaux que tout autre groupe d'élèves. Il est possible qu'une réaction inhabituelle à une requête ne représente en fait qu'une difficulté à passer d'une activité à une autre, du connu à l'inconnu. Sur le plan du développement, ces enfants atteignent différents stades plus tardivement que les autres enfants. L'âge chronologique n'est pas un indicateur des réalisations que l'on est en droit d'attendre d'eux; il ne sert qu'à augmenter les attentes irréalistes à leur endroit.

Et n'oubliez pas que vous êtes en face d'une personne, pas d'un syndrome.

L'enfant atteint de ce syndrome présente un large éventail de caractéristiques — certaines héritées des gènes parentaux, d'autres propres au syndrome.

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome de Down

Habituellement, le problème est détecté à la naissance, à la suite de la présence de traits caractéristiques ou d'une analyse des chromosomes.

Il est possible de constater les caractéristiques physiques suivantes :

- Visage arrondi et voûte nasale aplatie.
- Petite tête dont l'arrière est quelque peu aplati.
- Yeux bridés orientés vers le haut.
- Détérioration de la marche, démarche chancelante, douleur dans le cou et la nuque, faiblesses et spasmes musculaires.
- Petite cavité buccale.
- Petites oreilles, recourbées au sommet.
- Mains et pieds trapus et doigts courts.
- Faible tonicité musculaire. Les muscles semblent décontractés et « mous ».
- Allure trapue.

La plupart des enfants atteints ne présentent que quelques-unes de ces caractéristiques (ou plusieurs autres). Le seul trait commun est une déficience intellectuelle plus ou moins marquée.

Stratégies de classe

- Avant l'inscription, rencontrez l'élève et ses parents afin de procéder à une évaluation et d'arriver à une entente concernant les objectifs, les possibilités et les limites.
- Considérez le classement de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers et de la disponibilité des programmes. Aidez les parents à choisir la meilleure option. Il se peut qu'il s'agisse d'une classe ordinaire, d'une classe spéciale ou d'une combinaison des deux.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) qui inclut à la fois les objectifs d'apprentissage adaptés à l'élève, les aptitudes essentielles et les techniques de soutien.
- Entretenez un dialogue continu avec les autres membres de l'équipe, dont les professionnels de la santé et les paraprofessionnels, les orthophonistes et les audiologistes, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les psychologues.
- Par le truchement d'une communication continue entre la maison et l'école, veillez à la constance dans la conduite, les attentes et la compréhension vis-à-vis des reculs et les succès.
- Soyez au courant des médicaments prescrits et de tout problème médical particulier. Il incombe aux parents d'informer l'école de la condition de leur enfant.
- Rapportez aux parents tout changement significatif d'ordre physique ou comportemental chez leur enfant. Il se peut qu'une évaluation médicale soit requise.
- Discutez des activités avant leur réalisation. Utilisez des affiches murales, des calendriers, des illustrations détaillant une activité ou une journée. Ces mesures renforcent la structure et les enchaînements.
- Accordez à l'élève suffisamment de temps pour terminer une tâche.
- Aidez l'élève à structurer loisirs et travail, sans quoi l'activité peut devenir déroutante.
- Décomposez les tâches en petites étapes. Utilisez de courtes unités de temps.
- Évitez l'abstrait, restez dans le concret et le visuel.
- Posez à l'élève des questions simples et accordez-lui assez de temps pour qu'il puisse y répondre. Utilisez des phrases courtes.
- Encouragez l'élève à exprimer ses besoins avec des phrases complètes et non avec de simples « oui » et « non ».
- Attirez l'attention de l'élève en donnant des directives simples; utilisez, par exemple, le contact visuel. Soyez précis.
- Aidez l'enfant à se concentrer sur la tâche en éliminant les facteurs de distraction.

- Exigez une conduite adéquate. Tous les élèves sont responsables de leur conduite.
- Aidez l'élève à devenir autonome, ce qui augmentera son estime de soi et améliorera ses relations interpersonnelles.
- Aidez l'élève et les autres à comprendre le syndrome de Down. Amorcez une discussion ouverte en tenant compte des différences individuelles et des écarts d'aptitudes entre individus. Votre propre conduite et attitude tolérantes serviront de modèle.
- Collaborez avec les parents à l'intégration des activités d'apprentissage, comme le magasinage, les opérations bancaires, la location de films, les voyages. Tenez-vous mutuellement au courant de ce que l'élève sait et de ce qu'il est en train d'apprendre.
- Encouragez l'interaction et la participation des autres élèves au moyen du jeu et des activités de classe.
- Après qu'il aura subi une évaluation médicale, faites participer l'élève aux activités physiques.
- Au besoin, aidez l'élève à surmonter les faiblesses musculaires et l'instabilité des articulations. Il se peut que les escaliers et les surfaces glissantes posent problème.
- Tenez-vous au courant des logiciels informatiques spécialisés conçus pour faciliter la lecture et la communication.
- Lisez, faites des recherches, renseignez-vous : les organismes de soutien suggérés (voir la page suivante) vous fourniront volontiers du matériel à jour.
- Attention aux recherches et aux livres désuets.

Organismes de soutien

Société canadienne du syndrome de Down

Box 52027

Edmonton Trail R.P.O.

Calgary, AB T2E 8K9

Tél. : (403) 220-9224

En C.-B., communiquez avec : Debbie Clark

Tél. : (604) 652-6911

B.C. Association for Community Living

300 - 30 East 6th Ave.

Vancouver, BC V5T4P4

Tél. : (604) 875-1119

Télec. : (604) 875-6744



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé.





Syndrome de fatigue chronique

Les enfants atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC) connaissent, comme le terme le suggère, un épuisement profond et un manque d'endurance. Il en résulte une diminution importante de leur capacité à répondre aux diverses attentes personnelles, sociales, pédagogiques et fonctionnelles. L'enfant atteint de ce syndrome présente d'autres caractéristiques communes, dont la douleur, un déficit intellectuel, la sensibilité à des facteurs environnementaux et une prédisposition accrue aux infections.

Les symptômes de ce syndrome peuvent apparaître à un âge précoce, mais ils sont souvent difficiles à observer, car les jeunes enfants n'ont pas encore le vocabulaire pour expliquer ou décrire ces symptômes. De plus, les parents et enseignants ne disposent pas toujours de point de repère leur permettant de comparer les niveaux actuels d'activité ou de fonctionnement aux précédents, puisque les enfants évoluent au fur et à mesure de leur croissance. Chez la plupart des enfants, et en particulier chez les adolescents, le SFC débute avec une manifestation soudaine des symptômes. Il s'agit habituellement d'une maladie ressemblant à la grippe ou à la mononucléose chez un enfant auparavant en bonne santé. Chez les plus jeunes, le SFC peut apparaître progressivement, sur plusieurs mois, débutant avec des symptômes modérés tel que maux de gorge ou de tête, douleurs des articulations ou fatigue croissante.

Comme les symptômes du SFC apparaissent souvent pendant une période de développement intellectuel rapide, des difficultés cognitives chez l'enfant peuvent subsister pendant longtemps. La capacité à rester concentré pendant de longues périodes est gravement compromise. Les élèves peuvent avoir de la difficulté à supporter certaines odeurs et une lumière, une température ou des bruits intenses et subir des maux de tête, une aggravation d'allergies préexistantes, une distorsion visuelle et spatiale, des difficultés sur les plans de la mémorisation ou de la transposition des mots, du calcul ainsi qu'une désorientation géographique. Les élèves peuvent également être facilement distraits, incapables de maintenir leur attention et avoir de sérieuses difficultés à traiter l'information. En conséquence, il peut en résulter des difficultés à converser ou à lire ainsi qu'une capacité à se concentrer sur de courtes périodes seulement. Marcher d'une salle à une autre, se tenir debout en classe, participer aux activités en classe, socialiser avec les camarades sont des activités qui peuvent s'avérer épuisantes, ne laissant que peu ou pas d'énergie pour l'apprentissage.

Pour diagnostiquer le SFC chez l'enfant, il faut toute l'expérience d'un personnel médical qualifié et spécialisé dans cette maladie. Sans une telle expérience, on peut confondre les symptômes avec ceux d'autres troubles, d'où une possible erreur de diagnostic, comme une mononucléose, un trouble de déficit de l'attention, la maladie de Crohn, un lupus, une dépression

Les symptômes de ce syndrome peuvent apparaître à un âge précoce, mais ils sont souvent difficiles à observer, car les jeunes enfants n'ont pas encore le vocabulaire pour expliquer ou décrire ces symptômes.

atypique ou un syndrome de migraine de l'enfant. Également, dans ce trouble chronique de la santé, les variations de symptômes et de leur intensité, ainsi que l'alternance de rechute et de rémission, peuvent parfois donner l'impression erronée de troubles comportementaux ou émotionnels. Le personnel médical et scolaire peut interpréter ces symptômes comme une paresse, une phobie scolaire, une perturbation émotionnelle ou un manque de motivation.

Il est important de poser un diagnostic médical précoce afin de mettre en évidence les symptômes cachés du syndrome de fatigue chronique. Une collaboration précoce entre les professionnels, y compris l'enseignant, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, le conseiller, l'orthopédagogue et le médecin de famille, facilitera l'élaboration de stratégies d'apprentissage pertinentes pour l'élève. L'enseignant et les parents doivent comprendre l'état physique et neurologique de l'enfant ainsi que les stratégies élaborées. L'enfant lui-même doit comprendre son état et les stratégies le concernant. On recommande souvent une combinaison de médicaments, de modification des habitudes de vie, de restrictions alimentaires, de suppléments nutritionnels, d'une thérapie de soutien et d'un programme éducatif axé sur l'école et la maison.

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome de fatigue chronique

Les symptômes peuvent être différents d'une personne à l'autre et varier quant à la gravité. Un personnel médical qualifié doit établir le diagnostic.

Basée sur la définition du SFC publiée dans le numéro du 15 décembre 1994 des *Annals of Internal Medicine*, une fatigue chronique inexplicite peut être classifiée comme un SFC si, après examen médical complet, l'individu présente les critères suivants :

- Fatigue chronique évaluée cliniquement, inexplicite, persistante ou avec rechute, qui :
 - est nouvelle ou a une apparition définie (c.-à-d. non permanente);
 - ne résulte pas d'un effort ininterrompu;
 - n'est pas soulagée de façon significative par le repos;
 - entraîne une diminution substantielle du niveau antérieur d'activité fonctionnelle, éducationnelle, sociale ou personnelle.
- Présence simultanée de quatre ou plus des symptômes suivants :
 - déficience marquée de la mémoire à court terme ou de la concentration;
 - maux de gorge;
 - sensibilité des ganglions lymphatiques;
 - douleurs musculaires;
 - maux d'estomac;
 - douleurs articulaires multiples sans gonflement ni rougeur;
 - maux de tête inhabituels (type ou intensité); sommeil non réparateur;
 - malaise consécutif à un effort, d'une durée supérieure à 24 heures.

Il faut que ces symptômes aient persisté ou été récurrents pendant six mois consécutifs ou plus et n'aient pas précédé la fatigue.



Mode de comportement clé

- Rechute ou persistance d'une fatigue inexplicite.
- Transposition de mots.
- Désorientation géographique.
- Tendance à la distraction et difficulté à maintenir l'attention.
- Capacité à se concentrer sur de courtes périodes seulement.
- Difficultés à supporter certaines odeurs, une lumière ou des bruits intenses; maux de tête ou aggravation d'allergies préexistantes.

Stratégies de classe

- Rencontrez les parents et l'élève le plus tôt possible dans l'année scolaire afin de déterminer la meilleure manière de satisfaire aux besoins personnels de l'élève. Il peut s'agir de besoins affectifs, physiques, sociaux et comportementaux, et de besoins de communication, d'apprentissage et de la vie quotidienne.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) propre aux besoins de l'élève.
- Demandez de l'information et de l'assistance à l'infirmière scolaire ou à un médecin.
- Maintenez une communication continue avec des membres d'une équipe multidisciplinaire d'évaluation en éducation spécialisée : par exemple des paraprofessionnels et des professionnels de la santé (infirmière scolaire, enseignant à domicile, ergothérapeute, physiothérapeute, conseiller scolaire, médecin et psychologue).
- Expliquez à la classe ce qu'est le SFC et la manière dont il est traité. Le soutien et la compréhension des camarades permettront de surmonter les sentiments d'isolement, de rejet ou de gêne.
- Soyez conscient du fait que l'élève peut ne plus maîtriser comme il faut des concepts ou des informations qu'il avait assimilés auparavant.
- Pour l'élève du secondaire en particulier, envisagez un nombre de cours réduit et une journée plus courte ou des pauses judicieusement choisies afin de réduire la fatigue et le stress relatifs aux exigences scolaires.
- Enseignez les matières plus difficiles en début de journée, lorsque les élèves sont le plus attentifs.
- Accordez plus de temps pour aller de salle en salle et pour faire les tests.
- Prévoyez deux ensembles de livres, l'un pour la maison et l'autre pour l'école, de sorte que l'élève n'ait pas à les porter d'un endroit à l'autre.
- Proposez l'utilisation d'appareils et accessoires fonctionnels, comme des ordinateurs, des calculatrices, des magnétophones et d'autres appareils de ce genre. L'ordinateur peut notamment servir d'outil de rattrapage dans la salle de classe.
- Permettez à l'élève d'enregistrer à l'avance sur bande vidéo les exposés qu'il doit présenter en classe.
- Limitez ou évitez les programmes d'éducation physique rigoureux. Vous pouvez fixer des activités pertinentes en consultant l'élève et ses parents.
- Permettez à l'élève de quitter la salle de classe selon ses besoins, de manière autonome, sans que l'attention soit attirée sur lui.
- Modifiez les devoirs à la maison en les adaptant au niveau d'énergie réduit et à la concentration affaiblie. Par exemple, réduisez le devoir de mathématiques de 30 à 10 problèmes.

- Planifiez la réussite : divisez les tâches en étapes séquentielles que l'élève peut effectivement gérer, avec des pauses fréquentes qui seront perçues comme autant de récompenses à un comportement satisfaisant. Fournissez une liste de contrôle pour les devoirs et projets de plus grande envergure.
- Prévoyez des pauses fréquentes qui permettent à l'élève atteint du SFC de comparer ses réponses à celles d'un élève fort dans le cas des devoirs constitués d'exercices d'entraînement, comme les questions de mathématiques.
- Aidez l'élève à rester organisé et à s'informer des devoirs et activités. Fournissez des copies des instructions et des attentes pour les devoirs et ne ménagez pas l'aide supplémentaire quand elle est requise.
- Soyez souple sur les tests et le travail en classe, donnez plus de temps pour les tests et les devoirs, autorisez des travaux de rattrapage.
- Donnez à l'élève une description du cours et un programme des travaux à venir pour lui permettre de rester à jour quand il doit s'absenter de l'école.
- Faites participer l'élève à l'établissement de l'horaire et fixez des horaires de cours et des échéances de devoirs souples.
- Annoncez bien à l'avance aux élèves les projets ou travaux de grande envergure à venir.
- Éliminez autant que possible les stimuli externes – assurez-vous que le pupitre est bien rangé, organisez une station d'apprentissage, réduisez le bruit ambiant autant que possible, maintenez une température confortable et veillez à ce que l'éclairage ne cause pas de reflets gênants. Une place tranquille à proximité de l'enseignant pourrait aider l'élève à se concentrer sur la tâche qu'il doit effectuer.
- Offrez dans votre classe un coin séparé par un écran comme un privilège mérité durant les séances d'étude prévues à l'horaire plutôt que comme punition. Cela évitera d'exclure l'enfant qui peut avoir besoin de ce coin tranquille pour réduire son inattention.
- Préconisez l'emploi d'une méthode d'apprentissage globale, par exemple suivre la phrase avec son doigt et la prononcer à voix haute pendant que l'élève est en train de lire.
- Rendez possible la participation de l'élève à des expériences normales pour lui, comme les danses à l'école, les excursions et les activités sociales entre amis.
- Soyez sensible aux besoins émotionnels de l'élève qui doit s'adapter à un changement d'habitudes de vie (p. ex. la colère, le sentiment de perte, la dépression, l'acceptation).
- Travaillez en coopération avec le conseiller pédagogique pour déterminer et élaborer des stratégies efficaces de gestion du stress.

- Encouragez l'élève à employer des techniques de gestion du stress afin de diminuer le stress ainsi que l'anxiété liée aux examens et au rendement, etc. Par exemple, faites appel à des exercices d'imagerie mentale et de respiration profonde durant la journée et avant les examens.
- Lorsque l'élève malade est absent, travaillez en coopération avec la personne responsable de l'enseignement à domicile/à l'hôpital pour qu'il reste organisé et soit informé des devoirs et des activités. Vous pourrez envisager l'utilisation d'un système de communication audio ou audiovisuel comme méthode d'enseignement.
- Envisagez d'enregistrer sur bande vidéo les premiers cours de la matinée ou les autres cours requis que l'élève devra manquer, pour lui permettre d'y « assister » de chez lui.

Organismes de soutien

Myalgic Encephalomyelitis Society of B.C.

327A Evergreen Dr.
Port Moody, BC V3H 1S1
Tél. : (604) 937-7017
Télec. : (604) 937-7015

The CFIDS Association of America

P.O. Box 220398
Charlotte, NC 28222-0398 USA
Tél. : (704) 365-2343
Télec. : (704) 365-9755
Site Web : www.cfids.org



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.





Yndrome de Gilles de la Tourette

Le syndrome de Gilles de la Tourette est un trouble neurologique ou neurochimique caractérisé par des tics — des mouvements musculaires involontaires, des sons incontrôlables ou l'utilisation de mots grossiers. Les symptômes apparaissent habituellement entre l'âge de 2 et 21 ans. Les symptômes croissent et décroissent, un tic en remplaçant souvent un autre, et ce syndrome est fréquemment pris pour un trouble psychologique.

La recherche actuelle semble indiquer que cette maladie est causée, entre autres, par un niveau anormalement bas de neurotransmetteurs dans le cerveau. Les neurotransmetteurs sont des composés chimiques qui transportent les signaux de cellule à cellule, et régulent la motricité et le comportement. Il semble y avoir une composante héréditaire et une incidence plus élevée du syndrome de Gilles de la Tourette chez les hommes que chez les femmes. Il n'existe pas de traitement efficace à ce jour, bien que les médicaments permettent souvent de contrôler les symptômes. Dans certains cas, une rémission ou une nette amélioration peut survenir lorsque l'élève vieillit. En général, le syndrome de Gilles de la Tourette est chronique mais pas fatal.

Les sujets peuvent supprimer les tics pendant une courte période; cependant le besoin de recommencer se fait impérieux et le tic reprend. Pendant les périodes de stress, les tics deviennent encore plus évidents. Les symptômes peuvent changer, se manifester sous des formes différentes, augmenter et diminuer au fil du temps. Il existe deux catégories de tics : les simples et les complexes.

Tics simples

- Tics moteurs : clignements des yeux, secousses de la tête, grimaces et hausses des épaules.
- Tics vocaux : aboiements, raclements de gorge, reniflements, toux et claquements de la langue.

Tics complexes

- Tics moteurs : sauter, toucher, tourner et parfois poser des gestes d'automutilation.
- Tics vocaux : répéter des phrases ou des mots (palilalie), proférer des mots socialement inacceptables (coprolalie) et répéter les mots des autres (écholalie).

Les élèves peuvent très bien réussir en classe, selon la gravité de l'atteinte. De plus en plus de personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette terminent avec succès leurs études dans des domaines aussi variés que la médecine, le génie, le droit, le journalisme et l'informatique. Certains élèves peuvent avoir besoin d'aide à certains moments et dans certaines matières. Ils ont besoin d'un milieu empreint de compassion et du soutien marqué de la part de leurs camarades et de leurs enseignants pour parvenir à surmonter les problèmes cognitifs, sociaux et émotionnels qui peuvent survenir. L'acceptation de soi et l'acceptation des autres est d'une importance primordiale.

De plus en plus de personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette terminent avec succès leurs études dans des domaines aussi variés que la médecine, le génie, le droit, le journalisme et l'informatique.

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome de Gilles de la Tourette



**Mode de
comportement
clé**

Types de tics

Tics simples

- Tics moteurs : clignements des yeux, secousses de la tête, grimaces et haussements d'épaules.
- Tics vocaux : aboiements, raclements de gorge, reniflements, toux et claquements de la langue.

Tics complexes

- Tics moteurs : sauter, toucher, tourner et parfois poser des gestes d'automutilation.
- Tics vocaux : répéter des phrases ou des mots (palilalie), préférer des mots socialement inacceptables (coprolalie) et répéter les mots des autres (écholalie).

Si vous soupçonnez la présence du syndrome, conseillez aux parents de consulter leur médecin. Une évaluation médicale et psychologique approfondie devrait être réalisée. Un diagnostic et un traitement précoces sont cruciaux. L'enfant atteint a besoin d'un traitement qui va du simple soutien et d'un environnement empreint de compréhension à un traitement médicamenteux et une consultation psychologique. Certains des symptômes suivants, mais pas nécessairement tous, peuvent se manifester :

- Mouvements musculaires involontaires (tics), simples ou complexes, notamment étirement du cou, mouvements des bras, tics faciaux, imitation des mouvements d'autrui.
- Tics vocaux, simples ou complexes, notamment grognements, chantonnements, reniflements, rots et autres sons et mots peu convenables.
- Comportement obsessionnel et compulsif : l'élève éprouve le besoin de faire une chose encore et encore, ou dans un ordre toujours identique, et a par conséquent besoin de plus de temps pour se préparer à une activité, par exemple des textes et des cahiers qui doivent être classés dans un ordre particulier, des vêtements qui doivent être enfilés dans un ordre précis.
- Difficulté à se concentrer, facilement distrait, ne semble pas écouter, ne termine pas ce qu'il a commencé, a besoin d'être davantage supervisé.
- Agitation générale.
- Comportement impulsif ou passage d'une activité à une autre sans réfléchir.
- Faibles résultats scolaires, sans rapport avec les compétences réelles de l'élève.
- Manque d'estime de soi et difficulté à s'entendre avec les camarades et les adultes.
- Champ de l'attention très court.
- Oublis.
- Manque de coordination.
- Difficulté à acquérir les compétences de base pour apprendre à lire (l'élève bute sur un mot ou sur une phrase), à épeler, à écrire et à faire de l'arithmétique.
- Frustration face aux échecs en dépit des grands efforts fournis, soudaines flambées de colère intense face à des stimuli mineurs.

Stratégies de classe

- Si la condition a été diagnostiquée, rencontrez l'élève et ses parents aussitôt que possible au début de l'année scolaire afin de déterminer les besoins particuliers de l'enfant.
- Si des adaptations et des modifications significatives sont requises, élaborer un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) adapté aux besoins de l'élève.
- Acceptez l'élève « tel quel ». Son tic n'est pas intentionnel et ne représente pas une tentative d'attirer l'attention ou de déranger la classe. Toutefois, les autres comportements non liés au syndrome ne devraient pas être excusés.
- Établissez et entretenez un système de soutien mutuel entre l'élève, ses parents et l'école. La rétroaction fréquente de la part de toutes les parties est nécessaire si l'on souhaite aider l'élève à gérer les aspects imprévisibles de ce trouble.
- Observez et notez les comportements tant à court qu'à long terme.
- Si l'élève et ses parents sont d'accord, expliquez à la classe ce qu'est le syndrome de Gilles de la Tourette, en utilisant des films et des vidéos, et en invitant des intervenants en provenance des organismes de soutien dont le nom figure à la page 93.
- Ayez les mêmes exigences pour tous les élèves de votre classe. Il se peut qu'un élève atteint du syndrome de Gilles de la Tourette ait parfois besoin de plus de temps pour terminer ses devoirs ou qu'il doive écrire ses examens dans une pièce à part. Il se peut que l'élève ait un rituel compulsif, tel que placer son matériel dans un ordre précis avant de commencer une tâche.
- Élaborez diverses stratégies visant à optimiser les aptitudes d'apprentissage de l'élève. Par exemple, l'écriture à la main étant souvent difficile, on recommande, selon les besoins, d'utiliser un magnétophone, de remplacer l'écrit par l'oral lors des examens, d'utiliser des livres enregistrés ou des notes prises par un autre élève.
- Utilisez le système de « jumelage » afin d'aider l'élève à surmonter les difficultés au fur et à mesure qu'elles surviennent. Le camarade avec lequel l'élève sera jumelé doit être responsable, capable d'aider l'élève à prendre des notes, à lire, etc.
- Aidez l'élève à gérer les expériences stressantes. Avant une activité, expliquez-lui ce que l'on attend de lui, en particulier lors d'activités d'une durée fixée à l'avance.
- Donnez des instructions par étapes. Un nombre excessif d'éléments à retenir simultanément peut être particulièrement stressant.
- Utilisez magnétophones, machines à écrire ou ordinateurs pour les exercices de lecture et d'écriture et les examens, sans contraintes de temps. Cela peut se faire dans une pièce à part si les tics verbaux posent problème.

- Tenez-vous au courant des médicaments que prend l'élève et aidez ce dernier à observer l'horaire établi. Il se peut qu'il subisse divers effets secondaires, par exemple de la somnolence, de la fatigue, de l'agitation, de la dépression ou des difficultés d'apprentissage inhabituelles.
- Permettez à l'élève de quitter la salle lorsqu'un tic devient incontrôlable. Si possible, fournissez un « endroit sûr » où le tic sera moins perturbateur, par exemple le bureau d'un conseiller ou de l'infirmière.
- Offrez une rétroaction positive immédiate pour un travail bien fait ou lors d'une interaction sociale bien gérée. Nombre des comportements de ces élèves étant inacceptables en société, il est crucial de renforcer les succès.
- Après avoir établi une entente mutuelle, assoyez l'élève vers l'arrière de la classe. Les élèves plus âgés devraient s'asseoir là où ils se sentent le plus à l'aise; non seulement ils peuvent ainsi quitter la classe lorsqu'ils en ont besoin, mais cela perturbe moins les autres élèves.
- Aidez l'élève à comprendre et à interpréter les situations sociales. Les malentendus peuvent engendrer des sentiments d'isolement et de rejet. Favorisez la participation aux activités de la classe.
- Encouragez la tolérance et la compréhension dans votre classe. Il est important que l'enseignant serve d'exemple aux élèves afin de promouvoir l'ouverture d'esprit.

Organismes de soutien

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette

194 Jarvis St., Suite 206
Toronto, ON M5B 2B7
Tél. : (416) 861-8398
Télé. : (416) 861-2472
Appels interurbains gratuits : 1-800-361-3120
Courriel : tsfc.org@sympatico.ca
Site Web : www.tourette.ca

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette Greater Vancouver Chapter

P.O. Box 53556
984 West Broadway
Vancouver, BC V5Z 4M6
Infoline : (604) 732-3594
Télé. : (604) 877-1123
Courriel : tristan@express.ca

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette Victoria Chapter

P.O. Box 48046
3575 Douglas St.
Victoria, BC V8Z 7H6
Tél./Télé. : (250) 658-0506



**Pour plus de
renseignements**

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre service local de santé, de votre hôpital régional ou de votre centre de développement de l'enfance.





yndrome de Rett

Le syndrome de Rett est un trouble neurologique, observé presque uniquement chez des sujets de sexe féminin et entraînant une grave déficience développementale. La plupart des spécialistes s'accordent maintenant pour affirmer que le syndrome de Rett est un trouble du développement plutôt qu'un trouble dégénératif progressif, comme on le croyait auparavant. Bien que l'hérédité soit en cause, l'origine et la cause de ce syndrome demeurent inconnues. Sauf maladie ou complications, la survie à l'âge adulte est assurée. Selon les pays, le taux de prévalence varie entre 1/10 000 et 1/23 000 naissances de sexe féminin.

Typiquement, les enfants atteintes du syndrome de Rett à la naissance montrent un développement normal ou quasi normal jusqu'à un âge compris entre six mois et dix-huit mois. Cependant, après les tout premiers mois de vie, le développement est caractérisé par un ralentissement de la motricité globale, une perte de la capacité à communiquer et une dégradation de la motricité fine. L'aspect le plus fondamental et le plus handicapant du syndrome de Rett est l'apraxie : la personne tente d'effectuer un mouvement, mais est incapable d'y parvenir. L'apraxie peut toucher n'importe quelle partie du corps et, en particulier, conduire à la fixité du regard et à des problèmes d'élocution; une enfant atteinte du syndrome de Rett peut donc souvent avoir de la difficulté à faire ce qu'elle désire.

L'apparence et le comportement — perte de contact visuel, manque d'expression faciale et jeux restreints à quelques mouvements répétitifs — des enfants atteintes de ce syndrome peuvent entraîner un diagnostic erroné d'autisme. On confond également souvent le syndrome de Rett avec une paralysie cérébrale ou un retard non spécifique du développement. Les premiers articles sur le syndrome de Rett décrivaient tous, chez les patientes, un retard intellectuel grave associé à un trouble de la communication, à une élocution profondément perturbée et à une détérioration grave de la compréhension du langage. La tendance actuelle est au verdict « non prouvé » : bien que la plupart des enfants atteintes du syndrome de Rett aient une élocution et des mouvements très réduits, on s'accorde progressivement pour reconnaître que ces troubles extérieurs de l'expression ne permettent pas nécessairement de juger de leurs capacités de compréhension ou d'analyse.

Les recherches actuelles tentent de trouver des moyens permettant aux enfants de communiquer et d'interagir avec leur environnement sans avoir à utiliser les mains. Malgré les difficultés qu'elles connaissent, les enfants atteintes du syndrome de Rett continuent à apprendre et à goûter les joies de la famille et des amis jusqu'à un âge mûr et au-delà. Elles perçoivent toute la gamme des émotions et manifestent leur personnalité attachante en prenant part à des activités sociales, pédagogiques et récréatives, à la maison et dans la collectivité.

... bien que la plupart des enfants atteintes du syndrome de Rett aient une élocution et des mouvements très réduits, on s'accorde progressivement pour reconnaître que ces troubles extérieurs de l'expression ne permettent pas nécessairement de juger de leurs capacités de compréhension ou d'analyse.

Pour reconnaître une enfant atteinte du Syndrome de Rett



Mode de comportement clé

- Mouvements répétitifs des mains.
- Détérioration importante de l'expression langagière.
- Dysfonctions respiratoires.
- Mobilité réduite avec l'âge.
- Augmentation des comportements inhabituels ou difficiles témoignant habituellement d'un stress plus important.
- Difficultés à supporter certaines odeurs, une lumière, une température ou des bruits intenses; maux de tête, aggravation d'allergies préexistantes.

Les enfants atteintes du syndrome de Rett ne présentent pas nécessairement l'ensemble des symptômes suivants, et la sévérité de ces derniers peut également varier selon la personne. Le diagnostic de cette affection doit être posé par un personnel médical qualifié. Par exemple, l'équipe d'évaluation du développement du Sunny Hill Hospital for Children ou du B.C. Children Hospital ou du Queen Alexandra Hospital ou encore un neuropédiatre ou un pédiatre du développement sont en mesure de diagnostiquer ce syndrome. Les personnes atteintes peuvent présenter une combinaison variable des symptômes suivants :

- Développement apparemment normal, jusqu'à un âge compris entre six mois et dix-huit mois.
- Circonférence de la tête normale à la naissance, puis un ralentissement du taux de croissance de la tête avec l'âge (de trois mois jusqu'à quatre ans).
- Expression du langage très amoindrie et perte de la capacité manuelle volontaire des mains, les deux rendant difficile l'évaluation du langage et de l'intelligence dans leur versant réceptif.
- Mouvements des mains stéréotypés et répétitifs, incluant un ou plusieurs des mouvements suivants : se laver les mains, se tordre les mains, battre des mains, porter les mains à la bouche, tous ces mouvements pouvant être presque permanents pendant l'éveil.
- Tremblement du torse, pouvant s'étendre aux membres, en particulier si la personne est énervée ou agitée.
- Si la marche est possible, celle-ci peut être mal assurée, avec les pieds écartés, une démarche raide ou sur la pointe des pieds.
- Dysfonctions respiratoires comprenant l'apnée, l'hyperventilation et la déglutition d'air pouvant résulter en un gonflement abdominal et une distension.
- Crises. Pour vous informer sur les crises, voir *Épilepsie* à la page 39.
- Rigidité musculaire/spasticité/contractures articulaires augmentant avec l'âge.
- Scoliose (courbure de la colonne vertébrale).
- Grincement des dents (bruxisme).
- Petite taille des pieds (en comparaison avec la stature).
- Retard de croissance.
- Perte graisseuse et musculaire, mais tendance à l'obésité chez certains adultes.
- Cycles de sommeil perturbés et irritabilité ou agitation.
- Difficulté à mastiquer ou à avaler.
- Circulation ralentie au niveau des extrémités inférieures, jambes et pieds hypotrophiques (froids et de couleur rose bleuté)
- Mobilité réduite avec l'âge.
- Constipation.

Stratégies de classe

- Rencontrez les parents et l'élève le plus tôt possible dans l'année scolaire afin de déterminer les besoins personnels de l'élève. Le dossier de l'élève devrait indiquer les programmes spéciaux qu'elle a suivis dans le cadre des années ou classements précédents.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) qui comprend les résultats d'apprentissage modifiés, les aptitudes essentielles et les habiletés en matière de soutien.
- Envisagez l'emploi du processus « PATH » (Planning Alternative Tomorrows with Hope) afin de mettre au point un plan permettant de répondre aux besoins en matière de transition de l'élève atteinte du syndrome de Rett. « PATH » est un cadre simple mais utile, car on peut lui greffer d'autres plans, tels qu'un « PAP ».
- Envisagez le classement en fonction des besoins de l'individu et de la disponibilité des programmes; aidez les parents à choisir la meilleure option : une classe spéciale ou ordinaire, ou une combinaison des deux.
- Travaillez en équipe avec les autres professionnels pour aider l'élève à mener une vie productive. Faites intervenir les parents, l'ergothérapeute et le physiothérapeute, des professionnels de la santé, l'orthophoniste et des paraprofessionnels.
- Une augmentation de comportements inhabituels ou difficiles révèle probablement une augmentation du stress, et parfois le sentiment d'une perte de contrôle dans une situation particulière. Essayez de demander : « As-tu quelque chose à me dire? » L'élève peut ressentir le besoin de se retirer dans un coin tranquille et moins stimulant ou d'aller vers une personne sécurisante pour elle.
- Parlez aux élèves du syndrome de Rett, et si l'élève se sent à l'aise dans cette situation, faites expliquer par l'élève ou par un de ses parents les besoins d'adaptation. Encouragez les autres élèves à trouver de quelle manière ils peuvent apporter leur aide et à quel moment ils devraient le faire.
- Permettez à l'élève de subir les conséquences naturelles de ses choix.
- Favorisez la communication afin d'empêcher l'enfant de s'isoler. Laissez toujours à l'élève suffisamment de temps pour intégrer l'information et y réagir.



Lors d'une crise partielle :

- Il n'est nul besoin de soins d'urgence.
- Protégez l'élève du danger, mais sans la restreindre de force.
- Ne lui donnez rien à boire.
- Parlez-lui doucement.
- Rassurez-la et soyez disponible.

Étapes d'une session « PATH » :

1. Rassemblez toutes les personnes qui sont en contact étroit avec l'élève.
2. Élisez un animateur-secrétaire qui notera par écrit et à l'aide d'éléments graphiques le déroulement de la réunion.
3. En tant que groupe, examinez les questions suivantes et répondez-y :
Reportez-vous dans un avenir très positif, imaginez-le de manière très nette et, à ce moment-là, revenez en arrière.
 - À la fin de cette période de planification, qu'aurons-nous?
 - Où en suis-je, où en sommes-nous actuellement?
 - Qui pourra m'accompagner et m'aider au cours de ce voyage?
 - De quelles manières puis-je accroître mes forces tout au long de ce voyage?
4. Planifiez les actions pour les trois prochains mois.
5. Prévoyez les travaux à faire au cours du prochain mois.
6. Engagez-vous à réaliser la première étape (la prochaine étape).

La démarche de planification PATH est décrite en détail dans l'ouvrage *PATH, A Workbook for Planning Alternative Tomorrows with Hope*, de J. Pearpoint, J. O'Brien et M. Forest, Inclusion Press, Toronto (1993).



En cas de crise généralisée

- **Restez calme. Vous n'y pouvez rien.**
- Laissez la crise suivre son cours; n'essayez pas de restreindre l'enfant.
- Installez doucement l'enfant sur le sol, en desserrant ses vêtements.
- Essayez d'enlever tout objet dur, pointu ou chaud qui pourrait blesser l'enfant et placez sous sa tête une couverture, un manteau ou un coussin afin de réduire l'impact de la crise.
- Tournez l'élève de côté, pour laisser couler librement la salive de la bouche.
- Ne lui mettez rien dans la bouche.
- Après la crise, laissez l'élève se reposer ou dormir et reprenez les activités de la classe.
- Après s'être reposées, la plupart des personnes atteintes peuvent fonctionner comme avant; toutefois, faites attention à l'état émotif de l'élève plutôt que de supposer qu'il puisse reprendre ses activités comme avant.
- L'élève ne devrait pas quitter l'école seule si elle est encore chancelante, faible ou si elle est prise de convulsions.
- Fournissez des environnements et des situations très motivants, et ce, de la manière la moins restrictive possible, en tenant compte des besoins particuliers de chaque élève.
- Notez vos observations sur les réactions aux causes et aux effets, sur l'aptitude à faire des choix, sur le respect de directives et sur la reconnaissance d'objets et de personnes.
- Mettez les parents au courant des travaux effectués et des techniques utilisées à l'école. L'élève va mieux fonctionner dans une structure commune à la maison et à l'école.
- Si vous ne l'avez pas déjà fait, mettez en place une méthode fiable de communication basée sur le oui/non pour permettre à l'élève d'exprimer ses choix. Voici quelques exemples mis au point par des élèves :
 - un contact visuel prolongé pour le oui, un regard détourné pour le non;
 - un clin d'œil net;
 - relever légèrement le poing;
 - une inclination nette de la tête;
 - un oui verbal occasionnel, se pencher en avant et pointer du nez une carte qui est tenue devant le visage de l'élève et sur laquelle figurent les mots oui/non.
- Soyez conscient de tout besoin médical particulier. Par exemple, l'élève peut avoir besoin d'oxygène ou d'une intubation pour l'aider à respirer. Il incombe aux parents d'informer l'école de ces besoins.
- Formulez vos questions simplement et laissez du temps pour la réponse. Faites des phrases courtes.
- Favorisez la communication en demandant à l'élève de formuler ses besoins, plutôt que de vous contenter des simples réponses oui ou non.
- Obtenez l'attention de l'élève en employant des directives simples, par exemple le contact visuel. Soyez précis.
- Aidez l'élève à se concentrer sur sa tâche. Ôtez les objets qui pourraient le distraire.
- Exigez un comportement convenable. Tous les élèves sont responsables de leur comportement.
- Favorisez l'interaction et les relations avec d'autres élèves par le jeu et les activités de classe.
- Aidez l'élève à développer son autonomie. Cela aura pour effet d'augmenter son estime de soi et d'améliorer ses relations sociales.

- Familiarisez-vous avec d'autres méthodes de communication. Déterminez celle qui convient le mieux en fonction de l'individu pour lui permettre une participation active et enrichissante au quotidien. Voici quelques exemples :
 - réponse par le regard;
 - tableaux d'images, de lettres et de mots;
 - appareils d'enregistrement audio actionnés par le toucher ou par des interrupteurs (magnétophone actionné par un interrupteur, interrupteur « Big Mack »), etc.;
 - appareils d'aide à la communication préprogrammables.

- Évitez les gestes suivants, qui risquent d'influencer subtilement l'élève quand vous facilitez sa communication :
 - pousser résolument la licorne (pointeur optique) sur les « bonnes » touches ou pousser le clavier vers la licorne;
 - favoriser le mouvement dans la « bonne » direction plutôt que dans n'importe quelle autre;
 - empêcher l'élève de taper sur la « mauvaise » touche pour toutes sortes de raisons;
 - contracter les doigts de votre main en signe d'approbation au moment où l'élève s'approche de la « bonne » touche, car cela pourrait lui laisser deviner votre pensée.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.

Canadian Rett Syndrome Resource Centre

RR#1, South Mountain, ON K0E 1W0
Tél./Télec. : (613) 989-2851 (de 9 h à 21 h HNE)

International Rett Syndrome Association

9121 Piscataway Road, Suite 2-B
Clinton, MX 20735 USA
Tél. : (301) 856-3334
1-800-818-RETT
Télec. : (301) 856-3336
Site Web : www2.paltech.com/irsa/irsa.htm

Sunny Hill Health Centre for Children

Development and Behaviour Program
3644 Slocan St.
Vancouver, BC V5M 3E8
Tél. : (604) 434-1331
Télec. : (604) 436-1743



yndrome de Williams

Le syndrome de Williams est une maladie génétique rare qui entrave le développement dans ses composantes cognitive, comportementale et motrice. Il touche une naissance sur 20 000 et il est causé par la modification d'un seul gène, sans que les parents soient en cause. Dans la plupart des familles concernées, il n'y a qu'un seul enfant atteint. Le risque sera cependant de 50 % que cet individu transmette la maladie à toute sa descendance. Bien que les déficiences intellectuelles soient courantes chez les enfants atteints du syndrome de Williams, certains ont une intelligence normale.

Les enfants atteints sont prédisposés à certains troubles médicaux et à des troubles de l'apprentissage. Certains n'ont que peu ou pas de problèmes médicaux associés. D'autres peuvent présenter les troubles suivants :

- anomalies congénitales, telles que strabisme convergent et hernies;
- problèmes cardiaques, tels que rétrécissement aortique valvulaire ou rétrécissement des artères pulmonaires;
- tension artérielle élevée;
- sensibilité accrue à certains niveaux ou fréquences sonores, entraînant une douleur ou un tressaillement chez l'enfant.

De nombreux enfants atteints du syndrome de Williams, en particulier les jeunes enfants, sont très sensibles à certains sons et ont énormément de mal à se concentrer lorsqu'ils entendent ces sons. Certains sont sensibles à tous les sons, alors que d'autres ne le sont qu'à des sons précis, comme la sonnerie ou les alarmes de l'école.

Tous les enfants atteints de ce syndrome éprouvent des difficultés d'ordre cognitif, spécifiquement dans le domaine de l'intégration visuelle et motrice. Le degré de gravité de ces lésions est cependant très variable. Elles sont souvent caractérisées par une difficulté à moduler les émotions, une faible coordination motrice fine et une atteinte des capacités de raisonnement et des aptitudes spatiales et quantitatives. Les jeunes enfants affichent fréquemment un retard de développement. Les enfants plus âgés sont souvent atteints de distractibilité et ont du mal à rester attentifs. Certains ont des sujets de conversation favoris dont ils parlent à tout moment. Ces thèmes sont fréquemment liés à la cause initiale d'une anxiété, comme un bruit (p. ex. trains, camions de pompiers, machines) ou un détail ayant trait au corps (p. ex. les os; des actes médicaux, etc.). La plupart des enfants ayant le syndrome de Williams ont de nettes difficultés à accomplir des tâches comprenant des mouvements rapides, et plus encore si ces dernières exigent une intégration visuo-motrice.

Bien que les déficiences intellectuelles soient courantes chez les enfants atteints du syndrome de Williams, certains ont une intelligence normale.

Par ailleurs, de nombreux enfants font preuve d'aptitudes particulières dans certains domaines. Certains sont très doués pour percevoir les changements subtils d'humeur chez l'adulte, ont une bonne mémoire visuelle des personnes et des lieux, une excellente mémoire auditive ainsi qu'une très bonne aptitude à s'exprimer. Ils ont aussi un amour de la langue en tant que telle, apprécient la beauté pure des sons, des mots et des phrases, en particulier lorsqu'il s'agit d'expressions, de chansons ou de mots inhabituels. Nombreux sont ceux qui s'intéressent profondément à la musique ou s'y sentent liés. Les enfants atteints du syndrome de Williams inspirent souvent la sympathie. Typiquement, ils savent se faire aimer et montrent davantage d'intérêt au contact des adultes que de leurs camarades avec lesquels ils ont de la difficulté à nouer des relations amicales. La plupart de ces enfants sont très sociables, souhaitent interagir et veulent faire plaisir à l'enseignant. Ces yeux brillants, ces sourires engageants, cette politesse, cet enthousiasme et ce sens du dramatique sont une contribution importante à la classe.

Pour reconnaître un enfant atteint du syndrome de Williams

L'enfant peut présenter les signes ci-dessous. Le diagnostic devra être établi par le personnel médical qualifié.

- Visage « de lutin ».
- Petit nez en trompette.
- Renflement autour des yeux.
- Forme étoilée de l'iris.
- Voûte nasale aplatie.
- Lèvres et joues marquées.
- Dents petites et espacées.
- Petit menton.
- Grand sourire charmeur.
- Épaules tombantes et abdomen en avant.
- Démarche caractéristique.
- Faible tonicité musculaire.
- Hyperlaxité ligamentaire.
- Raideurs articulaires avec l'âge.
- Faible contrôle des mouvements.
- Position recroquevillée.

Beaucoup d'enfants présenteront la majorité de ces signes ainsi que de nombreux autres. Tous varient selon la personne, la seule caractéristique commune étant une certaine difficulté d'apprentissage.

Stratégies de classe

- Avant l'inscription, rencontrez les parents et l'élève afin de déterminer la meilleure manière de satisfaire aux besoins personnels de l'élève. Il peut s'agir de besoins physiques, sociaux et comportementaux, et de besoins de communication, d'apprentissage et de la vie quotidienne.
- Envisagez le programme pédagogique sur la base des besoins individuels et des services de soutien disponibles.
- Envisagez l'emploi du processus « PATH » (Planning Alternative Tomorrows with Hope) afin de mettre au point un plan permettant de répondre aux besoins en matière de transition de l'élève atteint du syndrome de Williams. « PATH » est un cadre simple mais utile, car on peut lui greffer d'autres plans, plus spécifiques, tels qu'un « PAP ».
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP).
- Maintenez une communication continue avec d'autres membres de l'équipe : par exemple des paraprofessionnels et des professionnels en soins de santé, dont l'orthophoniste, l'audioprothésiste, l'ergothérapeute, le physiothérapeute et le psychologue.
- Soyez conscient de tout problème ou besoin médical particulier. Il incombe aux parents d'informer l'école de tout changement dans ces domaines.
- Favorisez l'utilisation d'appareils d'aide, comme les ordinateurs, les calculatrices, les magnétophones et d'autres appareils de ce genre. L'ordinateur peut notamment servir d'outil de rattrapage dans la salle de classe.
- Informez-vous des logiciels spécialisés disponibles, en particulier ceux qui sont conçus pour faciliter la lecture et la communication.
- Accordez davantage de temps pour effectuer les tâches ou divisez-les en petites étapes; accordez de courtes périodes de temps.
- Préférez le concret et le visuel à l'abstrait.
- Obtenez l'attention de l'élève en ayant recours à des directives simples, p. ex. un contact visuel ou des signes de la main.
- Ajoutez à la stimulation visuelle une stimulation auditive.
- Aidez l'élève à se concentrer sur la tâche : enlevez les objets qui pourraient le distraire, limitez le passage d'un enseignant à un autre.
- Utilisez la musique pour faire comprendre les routines de classe et des concepts de base, ou encore comme activité de stimulation langagière. Les enfants atteints du syndrome de Williams ont le sens de la musique et peuvent apprendre beaucoup de choses par le biais de la musique.
- Utilisez une approche phonétique et linguistique pour la lecture plutôt qu'une approche qui se fonde sur la lecture visuelle du mot entier.
- Utilisez des groupes de communication sociale pour développer les aptitudes de raisonnement verbal et la communication pratique de base.

- Fournissez un horaire et une routine prévisibles avec des avertissements particuliers pour signaler les transitions quotidiennes. Par exemple, mettez de la musique quelques minutes avant que le rangement ne commence.
- Exigez un comportement satisfaisant : tous les élèves sont responsables de leur comportement.
- Mettez au point un modèle de gestion du comportement et de l'entraînement aux aptitudes sociales qui puisse fonctionner à la maison et à l'école et qui soit clair dans ses attentes, par exemple en ce qui a trait aux conséquences et aux récompenses.
- Au moyen d'une communication régulière entre la maison et l'école, veillez à ce que les attentes et le comportement soient cohérents et à ce que les reculs temporaires et les réussites soient bien compris.
- Supprimez tous les facteurs de distraction inutiles et offrez dans votre classe un coin séparé par un écran comme un privilège mérité durant les séances d'étude prévues à l'horaire plutôt que comme punition. Cela évitera d'exclure l'enfant qui peut avoir besoin de ce coin tranquille pour réduire son inattention.
- Si possible, avertissez l'élève avant les bruits prévisibles (exercices d'incendie, sonnerie de l'école, etc.) et réduisez le plus possible les occasions de bruits imprévisibles.
- Permettez à l'élève de repérer visuellement les sources de bruits intempestifs et même de s'initier à de tels bruits. Par exemple, éteindre et allumer le ventilateur ou trouver l'alarme-incendie.

- Enregistrez certains sons et encouragez l'élève à faire des expériences à partir de cet enregistrement.

- Après qu'il a subi une évaluation médicale, faites participer l'élève à des activités physiques.

- Aidez l'élève et ses camarades à comprendre le syndrome de Williams. Lancez des discussions ouvertes, en tenant compte des différences individuelles et des grandes variations d'aptitudes. Vos propres comportement et acceptation serviront de modèle.

- Aidez l'élève à développer son autonomie. Cela augmentera son estime de soi et améliorera ses relations sociales. Utilisez des histoires et des saynètes où l'on joue un

Étapes d'une session « PATH » :

1. Rassemblez toutes les personnes qui sont en contact étroit avec l'élève.
2. Élisez un animateur-secrétaire qui notera par écrit et à l'aide d'éléments graphiques le déroulement de la réunion.
3. En tant que groupe, examinez les questions suivantes et répondez-y :
Reportez-vous dans un avenir très positif, imaginez-le de manière très nette et, à ce moment-là, revenez en arrière.
 - À la fin de cette période de planification, qu'aurons-nous?
 - Où en suis-je, où en sommes-nous actuellement?
 - Qui pourra m'accompagner et m'aider au cours de ce voyage?
 - De quelles manières puis-je accroître mes forces tout au long de ce voyage?
4. Planifiez les actions pour les trois prochains mois.
5. Prévoyez les travaux à faire au cours du prochain mois.
6. Engagez-vous à réaliser la première étape (la prochaine étape).

La démarche de planification PATH est décrite en détail dans l'ouvrage *PATH, A Workbook for Planning Alternative Tomorrows with Hope*, de J. Pearpoint, J. O'Brien et M. Forest, Inclusion Press, Toronto (1993).

rôle ou en simule un pour aider l'élève à faire face à diverses situations qui provoquent de l'anxiété chez lui.

- Certains enfants atteints du syndrome de Williams préfèrent certains sujets dont ils veulent parfois parler plus qu'il n'est socialement acceptable. Utilisez des jeux de rôles, des histoires, des discussions et des expériences en petits groupes pour aider l'élève à trouver d'autres sujets adéquats et à élargir son répertoire.
- Présentez votre enseignement oral en étapes simples et concises afin de réduire la quantité d'informations et d'encourager l'élève à demander des clarifications ou à faire répéter une information, le cas échéant.
- Facilitez le développement d'une variété de relations favorisant l'amitié, y compris avec des enfants plus jeunes ou plus âgés, et avec des enfants ayant des besoins particuliers ou non.

Organismes de soutien

Canadian Association for Williams Syndrome

Box 2115

Vancouver, BC V6B 3T5

Tél. : (604) 852-2662

Télec. : (604) 855-0032

B.C. Association for Community Living

300 - 30 East 6th Ave.

Vancouver, BC V5T 4P4

Tél. : (604) 875-1119

Télec. : (604) 875-6744



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre Centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.





Traumatisme cérébral

Un trauma à la tête causé par une force externe peut entraîner un traumatisme cérébral. Celui-ci peut porter atteinte aux capacités cognitives, au fonctionnement physique, au comportement ou aux émotions. Ces atteintes peuvent être soit temporaires soit permanentes, et entraîner une invalidité fonctionnelle partielle ou totale, ou une inadaptation psychosociale elle aussi partielle ou totale. Pourtant, l'élève n'en est pas moins plein de vie, ayant les mêmes aspirations et besoins que ses camarades.

Une lésion cérébrale peut être causée par tout type de trauma porté à la tête. Un traumatisme cérébral peut survenir accidentellement. Chez les jeunes enfants, les chutes accidentelles et les accidents de voiture sont les causes les plus fréquentes de traumatisme cérébral. Chez les adolescents, les accidents de la route, les accidents sportifs et la prise de drogue et d'alcool en sont les raisons les plus fréquentes. Un traumatisme cérébral peut aussi survenir chez un enfant maltraité. Lorsqu'ils sont secoués, les nourrissons peuvent subir de profondes perturbations soit liées au développement, soit neurologiques, et même en mourir.

Un traumatisme cérébral est un phénomène très complexe. Le degré de l'atteinte dépend de la gravité du choc. Les lésions cérébrales les plus graves entraînent une période d'inconscience, de coma. Pourtant, même un traumatisme cérébral non suivi de coma peut entraîner de graves conséquences chez l'enfant. Les commotions cérébrales et la perte momentanée de conscience, qui semblent sans importance sur le moment, peuvent être à l'origine de troubles chroniques. Comparés aux élèves ayant des difficultés d'apprentissage, les élèves ayant subi un traumatisme cérébral affichent souvent davantage de fluctuations dans leurs aptitudes.

Soixante-quinze pour cent des traumatismes cérébraux sont considérés comme légers. On accordait auparavant peu d'attention aux personnes ayant subi un trauma léger, en partie parce que, dans ces cas-là, il n'y a aucune fracture du crâne et que l'examen neurologique ne peut révéler aucune anomalie. Les enfants ayant subi un traumatisme léger souffrent fréquemment de déficiences cognitives qui passent inaperçues jusqu'au moment où des difficultés commencent à apparaître, dans les classes élémentaires moyennes et supérieures. Les enfants ayant subi un traumatisme cérébral léger peuvent connaître toute une gamme de troubles, dont les suivants : vertige, maux de tête, irritabilité, anxiété, vision trouble, insomnie, fatigue, inattention, troubles de la mémoire, atteinte de la dextérité manuelle, difficultés de compréhension sur le plan social et ralentissement perceptivo-moteur. Ces symptômes peuvent se dissiper sur plusieurs mois ou plusieurs années, mais également avoir un effet résiduel permanent.

**Comparés aux élèves
ayant des difficultés
d'apprentissage, les
élèves ayant subi un
traumatisme cérébral
affichent souvent
davantage de fluctuations
dans leurs aptitudes.**

Les enfants ayant subi un traumatisme cérébral de modéré à sévère présentent des déficits plus sérieux. Citons les déficits intellectuels, les atteintes du discours et du langage, les atteintes motrices et sensorielles, celles du comportement et des relations sociales qui comprennent les troubles de l'orientation ou de la mémoire; une difficulté à gérer l'information; une capacité de jugement et une aptitude à résoudre des problèmes amoindries; des troubles de l'élocution et du langage; des capacités motrices réduites et un manque d'endurance; des troubles de la vision, de l'ouïe et de l'odorat; une personnalité changeante; des épisodes d'instabilité émotionnelle. Ces symptômes peuvent persister des mois ou des années ou demeurer permanents. Que ce soit immédiatement après le trauma ou des années après, des crises peuvent survenir. Pour obtenir des renseignements concernant les crises, voir la section *Épilepsie* à la page 39.

Habituellement, le rétablissement est rapide pendant les premiers mois, particulièrement en ce qui concerne les fonctions motrices et la communication. La récupération des fonctions cognitives supérieures, liées à l'attention, à la mémoire et au comportement, tend à être plus lente. Un rétablissement progressif se produit habituellement pendant les cinq années qui suivent l'accident. Grâce aux soins médicaux qui s'améliorent sans cesse, de nombreux enfants survivent à leurs blessures. Cependant, les répercussions de la condition de l'enfant sont lourdes pour les familles et les éducateurs quand ils ont à procurer des soins de réadaptation et de services d'enseignement à long terme. Une collaboration précoce entre professionnels (enseignant, orthopédagogue, ergothérapeute et physiothérapeute, orthophoniste/phoniatre, travailleur social et psychologue scolaire ou médecin) permettra d'élaborer une stratégie d'apprentissage précise pour l'élève victime d'un traumatisme cérébral. L'enseignant, les parents et l'enfant (le cas échéant) doivent comprendre l'état neurologique de l'enfant et la stratégie mise en oeuvre. Tout élève ayant un traumatisme cérébral a des besoins qui lui sont propres. De la même façon que deux élèves ne se ressemblent pas, il n'y a pas deux traumatismes identiques et leurs causes et conséquences ne sont jamais les mêmes. Un programme pédagogique intégré, interdisciplinaire et individualisé permettra d'augmenter grandement les chances de guérison de ces élèves.

Pour reconnaître un enfant atteint de traumatisme cérébral

Les enseignants sont souvent les premiers à constater des changements dans l'aptitude d'un enfant à suivre des directives, à réaliser des projets, à mémoriser des informations, à bien s'entendre avec ses camarades. Si un enseignant soupçonne les séquelles d'un traumatisme cérébral chez un élève, il devra orienter celui-ci vers un membre compétent de l'équipe scolaire. Un traumatisme cérébral est un diagnostic médical. Le tableau suivant présente les divers effets associés à un traumatisme cérébral, en ce qui concerne la cognition, le discours et le langage, la motricité et les phénomènes sensoriels, le comportement et les relations sociales. Il permettra à l'enseignant d'être mieux préparé à faire face aux problèmes qui peuvent survenir dans le cadre scolaire.



Difficultés en classe

Effets sur la cognition et l'apprentissage

- Déficits de la mémoire, de l'attention, de la concentration; difficultés à résoudre des problèmes et à prendre des décisions
- Difficulté à récupérer et à traiter des informations, à planifier, à raisonner et à s'organiser
- Rendement faible dans l'ensemble
- Diminution des habiletés de base, comme la lecture, la compréhension, l'orthographe, les mathématiques, le langage et le vocabulaire

Effets sensoriels et moteurs

- Problèmes d'acuité visuelle et auditive
- Troubles de l'analyse
- Difficulté liée aux domaines suivants : rapidité motrice, coordination œil-main, endurance, équilibre, orientation spatiale, spasticité, mouvements involontaires, réflexes

Effets sur le langage et le discours

- Problèmes moteurs et langagiers, comprenant des troubles de l'élocution, la difficulté à retrouver des mots, à comprendre un discours ou des informations écrites ou à s'exprimer oralement
- Élocution trop rapide ou trop lente
- Difficulté à interpréter les mimiques du visage, dans la communication avec autrui

Effets sur le comportement et les relations sociales

- Association/réassociation avec les pairs
- Compréhension des règles sociales et comportement social inappropriés
- Faible estime de soi
- Maîtrise de soi limitée et comportements ne correspondant pas nécessairement à l'âge
- Repli sur soi, dépression, fatigue et irritabilité

Stratégies de classe

Si on a diagnostiqué dans votre classe un élève ayant un traumatisme cérébral, envisagez les stratégies suivantes :

- Employez une approche d'équipe avec les spécialistes en réadaptation de l'hôpital ou du centre de réadaptation pour partager l'information et discuter des recommandations visant à assurer son retour sans heurts à l'école.
- Familiarisez-vous avec les ressources de votre école et de votre collectivité.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) qui comprend des objectifs et des buts de transition et qui couvre les quatre domaines suivants dans leur totalité : moteur/sensoriel; cognitif; langagier; social/comportemental. Cela permettra une approche d'apprentissage efficace.
- Établissez des objectifs qui abordent les plans de vie à long terme sans pour autant négliger les besoins de transition plus imminents et réviser ces plans fréquemment.
- Favorisez l'utilisation d'appareils d'aide, comme les ordinateurs, les calculatrices, les magnétophones, etc.

Besoins cognitifs/d'apprentissage :

- Enseignez à l'élève le processus d'apprentissage plutôt qu'un contenu particulier : se concentrer sur chaque tâche, suivre des directives simples, apprendre à passer d'une tâche à une autre. Lorsque l'élève maîtrise bien le processus d'apprentissage, on peut alors réintroduire le contenu.
- Quand cela s'avère nécessaire, enseignez directement à l'élève des stratégies d'établissement d'objectifs, d'autoévaluation et de résolution de problèmes afin qu'il puisse mener à bien des tâches.
- Ajoutez à vos instructions orales un renforcement visuel pour permettre à l'élève de vérifier fréquemment qu'il suit effectivement les instructions. Par exemple, écrivez les tâches au tableau, photocopiez les instructions ou utilisez des transparents.
- Combinez diverses aides à la mémorisation pour renforcer l'information qui doit être assimilée ou pour décrire une situation qui s'est produite. Par exemple, vous pouvez avoir recours à la visualisation, à des procédés mnémotechniques, à la paraphrase, à la répétition d'une histoire, au jeu de rôles et à la pantomime.
- Modifiez les tests au besoin. Par exemple, utilisez des tests sans limite de temps, ou bien accordez davantage de temps à l'élève, ou encore divisez les tests en plusieurs parties que l'élève pourra terminer à différents moments de la journée.

- Enseignez à l'élève comment modifier son comportement cognitif. Par exemple, faites répéter à l'élève des directives à plusieurs étapes et faites-lui écouter ce qu'il dit avant d'entamer une tâche. D'autres modifications pourraient prendre la forme d'indices, de répétitions verbales, d'autoquestionnement, de listes de contrôle, d'horaires imprimés ou dessinés des activités quotidiennes indiquant les salles et le matériel requis.
- Fournissez un enseignement séquentiel. Présentez une partie d'une séquence et demandez à l'élève de la terminer.
- Utilisez des flèches ou des mots clés, de gauche à droite, sur une page pour orienter correctement l'élève. Enseignez à l'élève comment utiliser systématiquement les indices en balayant du regard la page de gauche à droite.
- Placez des exemples de fiches d'activité déjà remplies dans un classeur; elles serviront de modèles à suivre.
- Si l'élève éprouve des difficultés à prendre des notes, fournissez-lui une copie des notes d'un autre élève ou de l'enseignant.
- Fournissez à l'élève un carnet de bord pour inscrire les tâches ou les événements quotidiens.
- Encouragez l'élève à prendre le temps de réfléchir aux questions avant d'y répondre, à organiser l'information en employant des catégories (telles que *qui, quoi, quand, où*) et à se concentrer sur un seul type d'information à la fois.
- Fournissez-lui des occasions de participer à des groupes de collaboration structurée.

Besoins moteur/sensoriels :

- Prenez en considération la place où est assis l'élève ayant subi un traumatisme cérébral. L'élève placé à proximité de l'enseignant, d'aides visuelles ou auditives et de toute autre forme d'assistance aura de meilleures chances de se concentrer sur son travail.
- Réduisez le nombre de cours que suit l'élève.
- Raccourcissez le temps quotidien qu'il passe à l'école si nécessaire.
- Insérez des périodes de pause aux moments critiques pour minimiser les effets de la fatigue mentale ou les problèmes liés au manque d'endurance.
- Placez les sujets les plus ardues en début de journée, lorsque le niveau d'attention des élèves est le plus élevé.
- Accordez-lui plus de temps pour aller de salle en salle et pour faire les examens.
- Prévoyez deux ensembles de livres, l'un pour la maison et l'autre pour l'école, de sorte que l'élève n'ait pas à les porter d'un endroit à l'autre.



Si un traumatisme cérébral n'a pas encore été diagnostiqué

Si un élève de votre classe manifeste des signes semblables à ceux du traumatisme cérébral, sans que ce problème ait été diagnostiqué, envisagez les stratégies suivantes :

- Éliminez les facteurs qui pourraient en être la cause tels qu'une faible assiduité, l'incapacité de comprendre les instructions, les environnements non stimulants, la grande fréquence des déménagements de la famille, des déficiences visuelles/auditives, des différences d'apprentissage de nature culturelle et linguistique.
- Observez, décrivez et documentez les comportements au fil du temps et selon les contextes.
- Consultez les parents et l'élève sur la base du partage de l'information afin de favoriser la participation et la compréhension ainsi qu'un comportement cohérent.
- Faites appel à l'équipe scolaire afin d'orienter l'élève vers d'autres professionnels tels que le psychologue scolaire, le médecin de famille ou le psychiatre en vue d'une évaluation complète.

- Étiquetez les choses et les zones importantes. Fournissez des insignes d'identité aux membres du personnel.
- Utilisez la technologie partout où c'est possible et un matériel adapté aux besoins de l'élève.

Besoins langagiers :

- Limitez la quantité d'information présentée. Donnez les consignes à l'élève par petites unités, en termes concrets, à une cadence relativement lente. Marquez des arrêts pour lui donner le temps de comprendre et soyez prêt à répéter au besoin.
- Décrivez le matériel pédagogique visuel en termes concrets et fournissez plus de temps pour le visionnement ou faites visionner le matériel à plusieurs reprises.
- Apprenez à l'élève à demander des clarifications ou des répétitions, ou que l'information soit délivrée plus lentement.
- Utilisez des images ou des mots écrits en plus des signaux oraux pour guider l'élève.
- Doublez l'information verbale de signes de la main, de gestes ou d'images.
- Utilisez des stratégies de mise en correspondance cognitive ainsi que des modèles langagiers correspondant à l'âge de l'élève.
- Vérifiez régulièrement la compréhension et faites de fréquentes révisions cumulatives.

Besoins sociaux/comportementaux

- Mettez sur pied une équipe d'action comprenant des gens qui connaissent bien l'élève afin de comprendre ses comportements déviants et d'organiser un plan de soutien. En plus de vous-même, l'équipe peut comprendre un autre enseignant, un enseignant ressource ou un enseignant de soutien à l'intégration, le sous-directeur, un des parents ou un membre de l'équipe scolaire ayant une expertise dans le domaine comportemental.
- Effectuez une analyse fonctionnelle de l'intention de communication de l'élève afin de déterminer quels comportements posent un problème, quels sont les contextes qui les déclenchent ou non et quels effets ces problèmes de comportement produisent. Employez cette information pour mieux adapter le programme d'études, les horaires et les mécanismes de soutien et pour cerner les nouvelles compétences particulières que l'élève pourra apprendre à utiliser à la place de ses comportements déviants.
- Mettez au point un système d'autogestion par lequel l'élève peut surveiller son propre comportement, s'attribuer éventuellement des points de récompense, puis venir voir l'enseignant pour obtenir la confirmation que les points ont bien été mérités.

- Planifiez la réussite : divisez les tâches en étapes séquentielles que l'élève peut effectivement gérer, avec des pauses fréquentes qui seront perçues comme autant de récompenses à un comportement satisfaisant.
- Fournissez des tableaux imprimés ou illustrés, des horaires ou des plans de la classe qui décrivent les routines et les règles de comportement convenable. Passez-les en revue avant chaque séance et autant de fois qu'il le faut durant la journée.
- Explorez une variété de signaux systématisés, par exemple des messages verbaux ou certains gestes ou signes qui rappelleront à l'élève de se concentrer sur la tâche.
- Élaborez un système simple pour que l'élève puisse vous demander de l'aide. Faites-en un objectif en soi et renforcez-le constamment.
- Aidez l'élève à trouver un mot ou une phrase clé qu'il prononcera au moment où il se met à ressentir de la colère.
- Employez une technique « d'interruption ». Interrompez immédiatement l'élève lorsqu'il dérange une activité et encouragez-le à trouver un autre comportement et faites-lui suivre cette autre option de manière satisfaisante.
- Employez une approche directe quand il s'agit de comportements inappropriés, une approche qui informe spécifiquement l'élève de ce qu'il peut et ne peut pas faire. Par exemple : « Claude, tu dois finir les cinq premiers problèmes de la fiche d'activité avant la cloche de la récréation. »
- Travaillez avec l'élève afin de développer ses compétences en interaction sociale, par exemple : interpréter des signes de communication non verbale. Les enseignants tendent à obtenir de meilleurs résultats lorsqu'ils font appel à l'apprentissage par imitation et aux jeux de rôles ainsi qu'au renforcement des compétences pertinentes.
- Structurez les situations de telle sorte que l'élève puisse s'entraîner à percevoir les sentiments des autres ou à réagir d'une manière satisfaisante. Par exemple, on pourra faire des jeux de rôles où l'enseignant montre comment il convient d'interpréter les comportements d'autrui.
- Commencez les activités en expliquant le but de la leçon, en revoyant les descriptions imprimées ou illustrées se rapportant à la réalisation d'une tâche et en guidant l'élève à travers quelques exemples afin de l'aider à démarrer.
- Terminez les activités en mettant l'accent sur l'endroit où l'élève se trouve par rapport aux étapes finales de la tâche et en encourageant l'élève à observer le comportement des autres lorsqu'ils terminent des tâches.
- Lorsque des transitions ou des événements inhabituels doivent se produire, essayez de préparer l'élève à ce qui va se passer en lui expliquant la situation et en lui décrivant un comportement satisfaisant à l'avance.
- Confiez à l'élève des responsabilités qu'il est capable d'assumer avec succès pour qu'il se sente utile et valorisé.

- Supprimez tous les facteurs de distraction inutiles et offrez dans votre classe un coin séparé par un écran comme un privilège mérité durant les séances d'étude prévues à l'horaire plutôt que comme une punition. Cela évitera d'exclure l'enfant qui peut avoir besoin de ce coin tranquille pour réduire son inattention.
- Essayez diverses stratégies d'apprentissage, notamment le jumelage avec un camarade, les pratiques d'apprentissage coopératif, les réunions de classe et les entrevues sur l'espace vital de l'élève.
- Surveillez de près les facteurs liés au moment de la journée, aux médicaments et à la fatigue. Déterminez avec les médecins la faisabilité d'ajuster les heures de prise de médicaments pour éviter les interférences avec les périodes d'enseignement.

Organismes de soutien

B.C. Head Injury Association

218 Sixth St.
New Westminster, BC V3L 3A2
Tél. : (604) 520-3221

G.F. Strong Rehabilitation Centre

The Young Adult & Adolescent Program
4255 Laurel St.
Vancouver, BC V5Z 2G9
Tél. : (604) 734-1313
Télec. : (604) 737-6359

Sunny Hill Health Centre for Children

Brain Injury Rehabilitation Team
3644 Slocan St.
Vancouver, BC V5M 3E8
Tél. : (604) 434-1331
Télec. : (604) 436-1743



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre Centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.





trouble du déficit de l'attention/ hyperactivité (TDA/H)

Les enfants atteints du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) présentent un profil caractérisé par une inattention ou une hyperactivité et impulsivité persistantes (ou les deux). Ces enfants manifestent souvent des déficiences sur le plan des aptitudes liées aux attentes sociales, scolaires et professionnelles. Les caractéristiques suivantes se retrouvent habituellement chez les enfants atteints de TDA/H : ils ont de la difficulté à soutenir leur attention; sont incapables de suivre des instructions, d'effectuer des travaux scolaires, des tâches routinières ou des devoirs; sont facilement distraits et oublieux; n'arrêtent jamais, se mêlent de tout ou se sentent très agités. Les symptômes de ce trouble se manifestent avant l'âge de sept ans, mais passent souvent inaperçus au début, les jeunes enfants n'ayant pas, en général, besoin de faire preuve d'attention prolongée. On estime que le taux de prévalence du TDA/H chez les enfants d'âge scolaire est de l'ordre de trois à cinq pour cent.

Le TDA/H est un trouble à composante neurologique qui perturbe l'apprentissage. Souvent, la réussite scolaire est touchée et dépréciée, ce qui entraîne des conflits avec la famille et l'administration scolaire. Un diagnostic médical précoce est crucial. Une évaluation médicale et psycho-éducative précoce permettra à l'élève d'avoir des échanges plus positifs et constructifs, et profitera aux autres élèves de la classe.

Afin d'aider l'élève à réussir et de lui fournir les meilleures chances d'apprentissage, l'enseignant se concentrera sur ses forces plutôt que sur ses faiblesses. Il convient de faire découvrir à l'élève souffrant de TDA/H l'existence d'autres stratégies qui mettent à profit ses forces particulières et lui permettent d'acquérir les compétences de base pour un meilleur apprentissage continu.

Une collaboration précoce entre les professionnels, incluant l'enseignant, le psychologue, le conseiller, l'orthopédagogue et le médecin, permettra d'élaborer une stratégie d'apprentissage précise pour l'élève atteint de TDA/H. L'enseignant, les parents et l'enfant (si c'est approprié) doivent comprendre quelle est la condition neurologique de l'enfant et la stratégie mise en œuvre. On recommande fréquemment de combiner médicaments, thérapie individuelle et familiale, groupes de soutien et programme éducatif portant sur le travail et/ou les études.

**Une évaluation médicale
et psycho-éducative
précoce permettra à
l'élève d'avoir des
échanges plus positifs et
constructifs...**

Pour reconnaître un enfant atteint de TDA/H



Mode de comportement clé

- Semble ne pas écouter lorsqu'on lui parle directement.
- A du mal à organiser ses tâches et ses activités.
- Est agité.
- Éprouve de la difficulté à soutenir son attention.
- Donne la réponse avant même qu'on ait fini de poser la question.
- Ne s'arrête jamais.

Bien que les enfants atteints de TDA/H présentent à la fois des symptômes d'inattention et d'hyperactivité-impulsivité, l'un ou l'autre de ces profils peut prédominer chez certains d'entre eux. Le livre *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (quatrième édition), plus fréquemment appelé *DSM - IV*, distingue trois sous-types. L'information ci-dessous n'est pas fournie dans un but de diagnostic; il conviendra de diriger l'enfant vers la personne compétente de l'équipe scolaire.

1. Type TDA/H combiné

Six ou plus des symptômes d'inattention et six ou plus des symptômes d'hyperactivité-impulsivité caractérisent en permanence le comportement de l'enfant. La plupart des enfants et adolescents atteints de TDA/H présentent ce type combiné.

2. Type TDA/H avec inattention prédominante

Six symptômes d'inattention ou plus, mais moins de six symptômes d'hyperactivité-impulsivité caractérisent en permanence le comportement de l'enfant.

3. TDA/H avec hyperactivité prédominante – type impulsif

Six symptômes d'hyperactivité-impulsivité ou plus, mais moins de six symptômes d'inattention caractérisent en permanence le comportement de l'enfant.

Inattention

Fréquemment, l'enfant :

- a du mal à porter de l'attention aux détails, ou fait des fautes d'inattention dans son travail scolaire ou dans d'autres activités liées au travail scolaire; les travaux sont souvent mal faits, réalisés sans soin et sans réflexion;
- a du mal à soutenir son attention sur les tâches à réaliser ou sur les jeux;
- ne semble pas écouter lorsqu'on lui parle directement;
- ne suit pas les instructions et n'arrive pas à finir les travaux scolaires, les tâches routinières ou les devoirs; cela est dû à l'inattention et non pas à une difficulté à comprendre les instructions;
- a du mal à organiser ses tâches et ses activités;
- répugne à se lancer dans des travaux qui demandent un effort mental soutenu, par exemple les devoirs à la maison ou les travaux écrits, ou bien il les évite ou les déteste;
- perd les objets nécessaires à ses activités et à ses tâches, par exemple des jouets, des devoirs, des crayons, des livres ou des outils;
- est facilement distrait par des stimuli extérieurs auxquels les autres ne prêtent habituellement pas attention, par exemple le klaxon d'une voiture, une conversation en bruit de fond;
- oublie beaucoup de choses dans le cadre des activités quotidiennes, par exemple manque des rendez-vous, oublie d'apporter son repas.

Hyperactivité

Fréquemment, l'enfant :

- remue ses mains ou ses pieds, ou se tortille sur sa chaise;
- se lève de sa place en classe, ou dans d'autres situations où il devrait rester assis;
- court ou grimpe sans cesse dans des situations inappropriées; chez l'adolescent ou l'adulte, ces comportements peuvent se restreindre à des sentiments subjectifs d'agitation;
- a du mal à jouer ou à participer tranquillement dans des activités de loisirs;
- ne reste pas en place ou agit comme s'il était mû par un moteur;
- parle excessivement.

Impulsivité

Fréquemment, l'enfant :

- donne la réponse avant même qu'on ait fini de poser la question;
- a du mal à attendre son tour;
- interrompt les autres ou s'impose à eux, par exemple interrompt des conversations ou des jeux.

Stratégies de classe

Lorsque l'élève n'a pas reçu de diagnostic

Si vous soupçonnez qu'un de vos élèves est atteint du TDA/H, mais qu'il n'a pas reçu de diagnostic, considérez les stratégies suivantes :

- Éliminez les facteurs causals tels que les absences et retards, l'incapacité de comprendre les instructions, les environnements peu stimulants, les déménagements familiaux fréquents, les déficiences visuelles ou auditives et la privation socioculturelle. Il se peut que ces facteurs contribuent à exacerber les retards ou les carences dans l'apprentissage, et il convient de les aborder en consultation avec les membres de l'équipe scolaire.
- Observez, décrivez et consignez les comportements de l'élève en fonction du temps et de l'environnement.
- Consultez l'élève et ses parents afin de partager l'information et d'encourager la participation, la compréhension et la constance dans la conduite.
- Aiguillez l'élève vers d'autres professionnels (psychologue de l'école, médecin, psychiatre) en vue d'une évaluation complète.

Lorsque l'élève a reçu un diagnostic

Si un de vos élèves a reçu un diagnostic de TDA/H, considérez les stratégies suivantes :

- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) afin d'assurer une méthode d'enseignement efficace.
- Mettez au point un modèle de gestion du comportement qui puisse fonctionner à la maison et à l'école. Ce modèle devrait établir des attentes claires, par exemple les conséquences et les récompenses. Il est possible d'entraîner les élèves atteints du TDA/H à faire un suivi de leurs propres comportements.
- Tenez compte de la différence entre l'obéissance et la compréhension, et soyez en mesure de distinguer ces deux genres de comportement.
- Établissez des intervalles prévisibles de répit, qui peuvent servir de récompenses pour les efforts de l'enfant. Ces pauses aident l'élève à augmenter le champ de son attention et le contrôle de ses impulsions grâce à un processus de formation graduelle.
- Familiarisez-vous avec les ressources disponibles dans votre école et dans la collectivité.
- Planifiez la réussite de l'élève : décomposez les tâches en une série d'étapes successives raisonnables et à la mesure de l'élève, et prévoyez des pauses fréquentes qui peuvent servir de récompenses pour sa bonne conduite. Fournissez une liste des étapes successives à suivre pour les travaux et projets de plus grande envergure.
- Aidez l'élève à commencer les tâches individuelles.

- Présentez les instructions orales à l'aide de renforcements visuels, qui permettront à l'élève de vérifier régulièrement s'il suit bien les indications (p. ex. écrivez le devoir au tableau, photocopiez les instructions écrites, utilisez un rétroprojecteur ou fournissez un enregistrement des instructions sur cassette).
- Encouragez l'emploi d'un carnet de devoirs afin que l'élève atteint du TDA/H ait un registre des devoirs terminés et de ceux qui lui restent à faire. Un autre élève pourrait se charger d'en vérifier l'exactitude.
- Si l'élève a des difficultés à prendre des notes, fournissez une copie des notes d'un autre élève ou de celles de l'enseignant.
- Vous pouvez instituer des pauses fréquentes en permettant à l'élève qui souffre du TDA/H de comparer ses réponses avec celles d'un élève plus fort dans le cas de devoirs qui exigent beaucoup de répétition et de pratique tels que les exercices en mathématiques.
- Au besoin, modifiez les épreuves (p. ex. accordez plus de temps ou divisez l'épreuve en deux parties à accomplir à différents moments de la journée).
- Le cas échéant, modifiez les travaux (p. ex. donnez moins d'exercices en mathématiques, utilisez des contrats pour les devoirs de plus grande envergure).
- Pensez à l'emplacement du pupitre de l'élève atteint du TDA/H. Un endroit tranquille près du professeur peut aider l'élève à se concentrer.
- Offrez dans votre classe un coin séparé par un écran comme un privilège mérité durant les séances d'étude prévues à l'horaire plutôt que comme une punition. Cela évitera d'exclure l'enfant qui peut avoir besoin de ce coin tranquille pour réduire son inattention.
- Essayez diverses stratégies d'enseignement, dont l'assignation d'un tuteur parmi les pairs, le tutorat par les pairs à l'échelle de la classe et la préparation de réunions de classe.
- Attribuez des responsabilités qui peuvent être remplies avec succès, afin d'aider l'élève à se sentir utile et compétent.
- Travaillez avec l'élève sur ses aptitudes interpersonnelles, par exemple sur l'interprétation des signaux non verbaux. L'apprentissage par observation et les jeux de rôles ainsi que le renforcement des aptitudes nécessaires ont tendance à être particulièrement efficaces.
- Lorsque vous prévoyez des transitions ou des événements spéciaux, essayez de préparer l'enfant à ce qui va se produire en lui expliquant la situation et en lui décrivant à l'avance la conduite appropriée.
- Offrez à l'élève diverses formations : techniques d'étude, gestion du temps, compétence organisationnelle, communication et mise en situation d'examen.
- Aidez l'élève à mettre en pratique, dans tous les domaines du travail en classe, toute nouvelle aptitude ou stratégie apprise en dehors de la salle de classe.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Le numéro de téléphone du bureau le plus proche de la Learning Disabilities Association of B.C. figure dans l'annuaire local et peut aussi être obtenu par le biais de l'assistance-annuaire.

Les services de soutien familial et communautaire offerts au niveau local constituent de précieuses ressources.

Learning Disabilities Association of British Columbia

203 - 15463 104th Ave.
Surrey, BC V3R 1N9
Tél. : (604) 588-6322
Téléc. : (604) 588-6344

Attention Deficit Disorder Support Association (ADDSA)

c/o 242 Osborne Ave.
New Westminster, BC V3L 1Y8
Tél. : (604) 524-9183
Site Web : <http://www.vcn.bc.ca/addsa>
Courriel : addsa@vcn.bc.ca

Parent Support Group for Children and Adults with Attention Deficit Disorders – B.C. Chapter (C.H.A.D.D.)

Box 1707
Oliver, BC V0H 1T0
Tél. : (604) 498-4854
Téléc. : (604) 498-6266

Association canadienne pour la santé mentale (Division de la C.-B.)

405 - 611 Alexander St.
Vancouver, BC V6A 1E1
Tél. : (604) 254-3211
Téléc. : (604) 254-2722





Troubles de l'alimentation

L'anorexie mentale et la boulimie mentale sont des troubles de l'alimentation graves qui, classiquement, apparaissent à l'adolescence. Une caractéristique essentielle de ces deux troubles est le souci extrême qu'attachent les individus à leur poids et à leur silhouette. Cela comprend un fort désir de minceur et une peur excessive de grossir. En plus d'un manque d'estime de soi, des comportements faussés relativement au corps et à la notion de soi ainsi qu'un sentiment d'inefficacité peuvent être présents.

On peut considérer les troubles de l'alimentation comme étant en partie l'expression extrême d'une gamme de problèmes liés au poids et à la nourriture que connaissent de nombreuses personnes. Il s'agit de maladies complexes associées à une série de facteurs de risque encore mal compris. On y retrouve :

- la promotion permanente par les médias de la minceur comme synonyme de santé et signe de succès;
- le perfectionnisme;
- des environnements particulièrement compétitifs qui mettent l'accent sur la minceur et les performances élevées; les épreuves vécues dans les relations personnelles, telles que ruptures familiales ou deuils;
- une faible estime de soi;
- une préoccupation accrue de l'apparence physique et de la silhouette, lors de l'adaptation aux modifications physiques survenant à la puberté.

Les enfants ou adolescents anorexiques ont une grande peur de prendre du poids, de devenir gros ou même d'atteindre un poids normal, même s'ils se trouvent actuellement en deçà. Leur estime de soi est intimement liée au poids et à la silhouette. Ils ressentent leur poids ou leur silhouette comme plus lourd ou plus large qu'en réalité (se décrivant eux-mêmes comme « gros ») ou encore ils sont incapables de juger de la gravité de leur malnutrition. Il est possible que les enfants et adolescents anorexiques ne fassent que réduire leur ration alimentaire, mais ils peuvent en plus connaître des épisodes d'alimentation excessive et de purge, le plus souvent en se faisant vomir.

Un adolescent atteint de boulimie mentale traverse des épisodes d'alimentation excessive où il ne maîtrise plus sa façon de manger. L'alimentation excessive s'opère presque toujours en secret, car la personne sait que son comportement n'est pas « normal » et culpabilise. Les épisodes d'alimentation excessive sont suivis par des épisodes de purge, en compensation. Ces dernières se manifestent par des vomissements provoqués, une diète sévère ou un jeûne, la prise de laxatifs ou encore des efforts physiques excessifs, tous étant inefficaces et nocifs. Comme dans le cas de l'anorexie mentale, l'estime de soi est étroitement liée aux questions de poids et de silhouette.

Un trouble de l'alimentation peut nettement entraver la réussite des étapes clés de l'adolescence.

Il est important de reconnaître que ces comportements témoignent de la détresse de l'individu et fonctionnent pour lui comme des mécanismes d'adaptation. Le traitement des troubles de l'alimentation nécessite une rapide collaboration entre l'élève et sa famille et une équipe interdisciplinaire de professionnels (p. ex. médecin de famille, psychologue, infirmière, pédiatre, travailleur social, diététiste, psychiatre, travailleur auprès des enfants, ergothérapeute, enseignant et membres du personnel de soutien). Un programme pédagogique intégré, interdisciplinaire et individualisé permettra d'augmenter les chances de guérison des élèves ayant des troubles de l'alimentation.

Bien que la boulimie se déclare le plus fréquemment entre 14 et 25 ans, on rapporte des cas de boulimie précoce (entre 10 et 15 ans) et des cas d'anorexie chez de jeunes enfants pré-pubertaires. On rapporte une prévalence, pour l'anorexie, de 0,48 %, soit près d'une fille sur 200 (entre 15 et 19 ans), faisant de ce trouble chronique le troisième en importance dans cette classe d'âge. La prévalence de la boulimie chez les jeunes femmes fluctue entre 1 % et 3 %. La majorité des personnes concernées par ces troubles de l'alimentation sont des femmes.

On considère les troubles de l'alimentation comme des maladies complexes reflétant l'interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Leur gravité nécessite une attention particulière. Les données issues d'échantillonnages chez l'adulte montrent que l'anorexie mentale détient le taux de mortalité le plus élevé (supérieur à 10 %) parmi les problèmes psychiatriques. Les décès peuvent survenir par suite des effets à long terme de la malnutrition chronique ou par suicide. Les individus qui se purgent peuvent développer des troubles de l'équilibre ionique, comme un faible taux de potassium, qui peuvent entraîner des conséquences fatales. Un trouble de l'alimentation peut nettement entraver la réussite des étapes clés de l'adolescence.

Fréquemment, les enfants et adolescents atteints de troubles de l'alimentation se fixent des objectifs élevés, sont perfectionnistes en classe, ce qui ne les empêche pas de présenter la gamme habituelle de forces et de faiblesses sur le plan cognitif ainsi que des troubles de l'apprentissage. Les effets de l'inanition peuvent être sévères et augmenter les tensions existant dans le cadre scolaire. De nombreuses caractéristiques cognitives et affectives (humeur), répertoriées ci-après, sont des conséquences d'une malnutrition.

Ce matériel a été préparé par Ronald S. Manley, Ph.D., R. Psych., Heidi Rickson, B.Sc., B.Ed. et Bill Standeven, M.A.

Ronald S. Manley est directeur des services cliniques du B.C. Children's Hospital Eating Disorders Program et Heidi Rickson est l'enseignante du Programme de traitement de jour du B.C. Children's Hospital Eating Disorders Program. Bill Standeven est coordonnateur à la Special Education Branch (Direction des programmes spécialisés) du ministère de l'Éducation. Nous tenons à remercier le Dr Jorge Pinzon, Marigrace Rennie, B.A., et Denzil Jones, B.A., B.Ed., pour leurs commentaires des plus utiles sur une version préliminaire de cet article.

Comprendre l'enfant ou l'adolescent atteint de troubles de l'alimentation

Une évaluation par des professionnels de la santé qualifiés et expérimentés est nécessaire pour établir un diagnostic d'anorexie ou de boulimie mentale. Plusieurs troubles médicaux et psychiatriques peuvent s'apparenter à l'anorexie. Par exemple, un enfant peut connaître une perte d'appétit liée à une dépression ou être incapable de manger du fait d'une anxiété marquée mais non liée à un problème de poids ou de silhouette.

Les caractéristiques suivantes sont typiques; la liste n'est pas complète, mais elle peut être utile pour mieux reconnaître et comprendre les symptômes.



Toutefois, la prudence s'impose, car tous les symptômes n'apparaîtront pas de façon évidente chez chacun.

	Anorexie mentale	Boulimie mentale
Sur le plan comportemental	<ul style="list-style-type: none"> • Tendance à se fixer des objectifs élevés • Perte de poids significative • Réduction de l'apport alimentaire (régime) • Possibilité d'alimentation excessive/de purge • Exercices physiques excessifs • Isolement social accru • Repas évités • Fatigue survenant facilement 	<ul style="list-style-type: none"> • Tendance à se fixer des objectifs élevés • Possibles variations de poids • Réduction de l'apport alimentaire (régime) • Alimentation excessive/purge • Exercices physiques excessifs possibles • Caractère souvent extraverti
Sur le plan cognitif	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à se concentrer en raison de préoccupations liées à la nourriture, aux calories, au poids ou à la silhouette • Vision manichéenne des choses (tout ou rien, blanc ou noir) • Difficulté à retenir l'information • Indécision 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à se concentrer en raison de préoccupations liées à la nourriture, aux calories, au poids ou à la silhouette • Vision manichéenne des choses (tout ou rien, blanc ou noir)
Sur le plan affectif	<ul style="list-style-type: none"> • Tendance à se déprécier si tout n'est pas « parfait » • Dépression • Anxiété • Sautes d'humeur • Irritabilité • Faible estime de soi • Sentiment de honte ou de culpabilité en raison du trouble alimentaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Tendance à se déprécier si tout n'est pas « parfait » • Dépression • Anxiété • Sautes d'humeur • Irritabilité • Faible estime de soi • Sentiment de honte ou de culpabilité en raison du trouble alimentaire

Si vous avez des inquiétudes à propos d'un élève, discutez du processus d'aiguillage avec un membre de l'équipe scolaire. On peut alors diriger l'élève et la famille vers une évaluation plus spécialisée. Le traitement peut s'avérer long et pénible, autant pour l'élève que pour ses proches, mais tous bénéficieront d'un soutien constant. Sur les plans médical et nutritionnel, il est important que le suivi soit permanent; la pierre de voûte du traitement et de la prévention des rechutes consistera en une psychothérapie régulière, alliant probablement thérapie individuelle et familiale.

Stratégies de classe

Si un de vos élèves a reçu un diagnostic de trouble de l'alimentation, considérez les stratégies suivantes :

- Désignez une personne à l'école qui assurera la liaison avec l'équipe de traitement de l'enfant ou de l'adolescent. Cela aidera à déterminer les besoins actuels de l'élève et permettra de les satisfaire de manière suivie.
- Rencontrez les parents, l'élève et les professionnels qui assurent le traitement afin de déterminer la meilleure manière de satisfaire aux besoins personnels de l'élève. Il peut s'agir de besoins physiques, affectifs, sociaux et comportementaux, et de besoins de communication, d'apprentissage et de la vie quotidienne. Le maintien d'une communication claire et non ambiguë constituera une partie essentielle de ce processus.
- Le personnel scolaire peut avoir besoin d'entrer en liaison avec l'équipe de traitement en ce qui concerne le niveau d'activité de l'élève. Par exemple, le niveau de participation de l'élève dans les cours d'éducation physique devra probablement être ajusté en fonction de la gravité de la maladie.
- Élaborez un plan d'apprentissage personnalisé (PAP) propre aux besoins de l'élève.
- Réfléchissez sérieusement à votre propre attitude concernant l'image corporelle, le poids et l'aspect physique. Manifestez des attitudes saines sur l'image corporelle et la nutrition. Soyez intolérant quant aux plaisanteries, aux railleries et au harcèlement concernant l'apparence physique.
- N'exposez pas les élèves à des situations qui peuvent produire des bouleversements considérables pour eux, tels que les pesées ou la mesure des plis cutanés, etc. Évitez de vous étendre sur des questions liées à la nourriture et de faire des commentaires sur le poids et l'aspect physique, car ils peuvent être pris hors de leur contexte.
- Soyez conscient des sentiments de honte et de culpabilité que ces élèves peuvent ressentir en rapport avec leur trouble alimentaire.
- Maintenez le contact avec l'élève s'il est hospitalisé en raison de son trouble de l'alimentation et s'il doit s'absenter plusieurs mois pour suivre un traitement plus intensif, tel qu'un programme de traitement de jour. Une correspondance par lettres peut aider les camarades à garder un contact social et à se sentir à l'aise avec l'élève lorsque celui-ci réintègre l'école.
- Facilitez la réintégration de l'élève dans la classe, en particulier après une longue absence, en maintenant des voies de communication ouvertes. Faites-lui comprendre que vous pensez à lui et que vous préparez son retour.
- Travaillez en coopération avec la personne responsable de l'enseignement à domicile/à l'hôpital ou avec l'enseignant affecté au programme de traitement de jour pour que l'élève reste organisé et soit informé des devoirs et des activités.

- Soyez souple sur les tests et le travail de classe. Il y aura des absences dues aux rendez-vous médicaux ou thérapeutiques requis.
- Soyez conscient du fait que les élèves ayant un trouble de l'alimentation peuvent se montrer rigides dans leur manière de penser et avoir tendance à se fixer des normes irréalistes pour leurs travaux scolaires. En conséquence, ils peuvent très bien éprouver une détresse marquée relativement à leur travail scolaire. Vous pourrez aider l'élève à adopter une approche plus modérée par rapport à ce dernier. Ayez conscience du fait que leur besoin d'atteindre un rendement exceptionnel peut provenir d'une faible estime de soi.
- Dans certains cas, il sera souhaitable d'empêcher des habitudes d'étude obsessionnelles et en revanche, de favoriser un équilibre salubre entre les relations avec les camarades, l'école et les activités parascolaires.
- Établissez des attentes relativement aux devoirs et à la routine d'apprentissage par le biais de discussions avec l'élève et ses parents.
- Utilisez des échéanciers visuels pour aider l'élève à développer des aptitudes en gestion du temps et des habitudes d'étude satisfaisantes.
- Soyez conscient du fait que l'élève peut très bien éprouver les effets du jeûne, ce qui rend la concentration sur le travail scolaire particulièrement difficile. Comprenez ce fait.
- Soyez conscient du fait que l'élève peut ne plus maîtriser comme il faut des concepts ou des informations qu'il avait assimilés auparavant.
- Travaillez avec l'élève et soutenez-le dans ses relations avec ses camarades et ses activités sociales. Les élèves ayant un trouble de l'alimentation ont parfois le sentiment qu'ils n'appartiennent pas vraiment à l'école et peuvent par conséquent se sentir relativement isolés socialement.
- Anticipez les problèmes avant que le comportement se dégrade jusqu'à atteindre la perte de contrôle. Parfois, l'élève se sentira maussade ou déprimé. Certains élèves ayant un trouble de l'alimentation peuvent éprouver des crises d'anxiété.
- Soyez souple en ce qui concerne les sujets théoriques afin de réduire la quantité de travail, et par conséquent l'anxiété et le stress de l'élève.
- Réduisez le niveau de stress global de l'élève. Soyez vigilant, sachez repérer des symptômes physiques tels que l'irritabilité, l'agitation et la réaction exagérée face à des événements mineurs.
- Soyez conscient du fait que les élèves ayant des troubles de l'alimentation peuvent réagir à des interactions de faible intensité avec des larmes ou un repli sur soi.
- La boulimie mentale peut être associée à un certain nombre de comportements à haut risque, comme l'abus d'alcool ou d'autres drogues. Il est important de reconnaître que ces comportements révèlent la détresse que l'individu éprouve : ils fonctionnent pour lui comme des mécanismes d'adaptation.



Si vous soupçonnez qu'un élève a un trouble de l'alimentation

Si vous soupçonnez qu'un de vos élèves a un trouble de l'alimentation, mais que ce dernier n'a pas fait l'objet d'un diagnostic, envisagez les stratégies suivantes :

- Faites-lui savoir que vous êtes préoccupé par cette situation et que vous êtes là pour l'aider, tout en respectant son besoin d'autonomie et son droit au respect de la vie privée.
- **NE FORCEZ PAS** l'élève à manger.
- Observez, décrivez et documentez les comportements qui suscitent de l'inquiétude au fil du temps et selon les contextes.
- Cherchez où trouver du soutien et encouragez l'élève à se prévaloir de ce soutien.
- Consultez les parents et l'élève à des fins d'échange d'information.
- Consultez l'équipe scolaire pour orienter l'élève vers d'autres professionnels expérimentés en vue d'une évaluation complète.

Organismes de soutien



Pour plus de renseignements

Contactez des professionnels de la santé par le biais de votre centre de développement de l'enfance ou service de santé publique.

The Eating Disorder Resource Centre of British Columbia
St. Paul's Hospital
1081 Burrard St.
Vancouver, BC V6Z 1Y6
Tél. : (604) 631-5313
Télec. : (604) 631-5461
Ligne sans frais : 1-800-665-1822

**B.C.'s Children's Hospital Eating Disorders Program,
Children's and Women's Health Centre, B.C.**
4480 Oak St.
Vancouver, BC V6H 3V4
Tél. : (604) 875-2200

B.C. Eating Disorders Association
526 Michigan
Victoria, BC V8V 1S2
Tél. : (250) 383-2755

Canadian Association of Anorexia Nervosa and Associated Disorders
1099 – 2040 W. 12th Ave.
Vancouver, BC V6J 2G2
Tél. : (604) 739-2070

National Eating Disorder Information Centre
200 Elizabeth St., College Wing 1-211,
Toronto, ON M5G 2C4
Tél. : (416) 340-4156
Télec. : (416) 340-4736

Page de CLN consacrée aux troubles de l'alimentation :
<http://www.cln.org/themes/eating.html>



Pour améliorer ce guide

Nous espérons que ce guide répond à la plupart de vos questions et aborde la majorité de vos inquiétudes initiales en ce qui concerne la prestation de programmes pertinents aux élèves ayant des besoins particuliers. Puisque ce sont les usagers de tels guides qui sont les mieux placés pour en reconnaître les forces et les faiblesses, faites-nous savoir comment ce guide peut être amélioré. S'il y a des domaines pour lesquels le document d'appui ne vous est d'aucune aide ou si vous avez des suggestions ou commentaires, veuillez remplir une photocopie de cette page et l'envoyer à la Student Achievement Branch du ministère de l'Éducation de la C.-B.

Quelle est votre évaluation de *Sensibilisation aux problèmes de santé chroniques – Tout ce que l'enseignant doit savoir – Volumes 1 et 2*?

	Oui	Non	Dans la négative, veuillez expliquer :
Utile?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ _____ _____
Facile à comprendre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ _____ _____
Bien organisé?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ _____ _____
Complet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ _____ _____
Autres commentaires : _____ _____ _____			

Envoyez à : Student Achievement Branch
Accountability, Monitoring & Reporting Department
PO Box 9158
Ministry of Education
Victoria, BC V8W 9H3

