

Trisomie et handicaps génétiques associés

Potentialités, compétences, devenir

ABRÉGÉS

Trisomie et handicaps génétiques associés

**Potentialités,
compétences, devenir**

Monique CUILLERET

Responsable d'enseignement et de recherches
Université Claude-Bernard, Lyon
Audiophonologiste, Psychologue



**ELSEVIER
MASSON**



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. : 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2007 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés

ISBN : 978-2-294-07659-6

ELSEVIER MASSON S.A.S. - 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux Cedex

Remerciements

- À *Suzanne Borel-Maissony*. Elle m'a tout appris et m'a donné le sens clinique qui permet de voir l'enfant au-delà du symptôme.
- À *Jean Piaget et à Anne-Marie Matter*. Travailler à leurs côtés, bénéficier de leur enseignement et partager leur travail m'a permis d'avancer dans l'approche de cette recherche impossible et fascinante qu'est la découverte de l'enfance. De toutes les enfances.

In memoriam

- À *mes maîtres à l'université* :
 - *monsieur le professeur Bernard Schott*. Il eut, en 1964, l'idée de ce travail toujours en devenir;
 - *monsieur le professeur Alain Morgon*. Sans lui, ce travail n'aurait pas vu le jour et surtout n'aurait pas survécu. Qu'il trouve ici l'expression de mon attachement;
 - *monsieur le professeur Lionnel Collet*;
 - *monsieur le professeur François Disant*.

Leur implication dans cette cause difficile, leurs conseils, leurs aides permanentes donnent vie et continuité à ce travail

- À *mon mari, le professeur Jacques Cuilleret*. Il m'a aidée, soutenue et confortée depuis 40 ans dans cette recherche de connaissances et d'aide à la personne atteinte de trisomie 21. Sans lui, ni ce travail, ni ce livre n'auraient vu le jour.

- À *toutes les personnes atteintes de trisomie, que j'ai accompagnées, ne serait-ce qu'un moment, et que je remercie pour tout ce qu'elles m'ont apporté*.

INTRODUCTION

OBJECTIFS DE L'OUVRAGE

Cet ouvrage est consacré non seulement à la trisomie 21, qui reste la maladie génétique la plus fréquente, mais aux trisomies et handicaps associés.

Nous verrons, en effet, au chapitre diagnostic la distinction entre diagnostic génétique et diagnostic clinique. C'est sur cette dernière notion et sur son expression au travers d'une symptomatologie précise que s'est appuyé le Professeur Gittelman pour faire reconnaître la notion de «syndromes associés». À partir du Congrès international de 1991 de la World Association for Psychosocial Rehabilitation, cette notion a été validée et reconnue. Tous ces syndromes s'expriment globalement au travers des 6 grandes constantes symptomatologiques de la T21, à savoir présence :

- de troubles neuro-centraux,
- de troubles immunologiques
- de troubles métaboliques
- de troubles psychomoteurs
- de troubles moteurs.
- De troubles intellectuels

L'expression symptomatologique de chacun des troubles est variable d'un syndrome à l'autre et d'un sujet à l'autre ; mais en l'absence de thérapeutique médicamenteuse connue et reconnue, la prise en charge clinique de ces personnes (enfants et adultes) doit se faire par application de la modélisation des protocoles appliqués à la T21. Ils sont aujourd'hui appliqués aux trisomies, et à l'ensemble des syndromes officiellement répertoriés et cités au chapitre 2.

Par facilité de langage, nous emploierons donc le mot «trisomie» dans cette acception générique et le mot de trisomie 21 quand il s'appliquera de façon exclusive aux seules Trisomies 21 (quelle qu'en soit la forme, libre, mosaïque ou transloqué).

Ce livre s'adresse tout à la fois :

- aux parents ;
- aux professionnels directement concernés par la prise en charge quotidienne et complexe de la personne atteinte de trisomie.

Il a pour objectifs :

- de restaurer les notions d'individualité et de particularités propres à chaque personne concernée ;
- de pointer les réponses éducatives ou rééducatives à apporter en fonction des connaissances actuelles en les adaptant à chaque cas et à chaque âge.

Il comporte donc inévitablement des redites qui sont voulues, pour être à chaque fois entendues dans un contexte différent qui modifie leurs résonances. De plus, la troisième partie rassemble des contenus techniques qui sont au

VIII Introduction

cœur même des difficultés et des prises en charge; leur présentation est plus spécialement destinée aux professionnels qui accompagnent l'enfant. L'ouvrage comporte ainsi trois parties.

Première partie

La première partie pose les bases des problématiques rencontrées par les personnes atteintes de trisomie quel que soit leur âge. Elle comporte les chapitres suivants :

- les généralités, réalités et constantes de la trisomie;
- la liste des handicaps associés et l'explication de cette notion de handicaps associés;
- la symptomatologie de la trisomie, ses conséquences concrètes, les annonces du diagnostic;
- les troubles du développement cognitif;
- les potentialités, suivis et prises en charge nécessaires à chaque cas quels que soient l'âge et les difficultés.

Deuxième partie

Elle est consacrée aux *évolutions en fonction de l'âge*, évolutions liées à chaque personne mais aussi aux aides qui ont pu être apportées ou non. Quoiqu'il ait été fait précédemment, il y a toujours possibilité de mettre en place des aides efficaces, mais les contenus et les objectifs varient en fonction de la réalité de chacun au jour où se situe le projet à mettre en œuvre. *Le présent et le futur dépendent aussi du vécu* et des possibilités et potentialités de chacun.

La symptomatologie met en évidence des réalités communes à tous les sujets concernés mais qui sont différentes selon chaque cas. Les personnes concernées sont diverses ainsi que leur environnement. Pour chacun, il doit y avoir continuité du petit enfant au vieillard.

De plus, dans le cadre et la perspective des aides, j'ai voulu sortir de la classification française habituelle où enfant et adolescent sont sectorisés et pris en charge dans le domaine de ce qu'on appelle le secteur « enfance/adolescence » qui s'oppose, par définition, au secteur « adultes et personnes âgées » pour me rapprocher de la réalité liée à l'évolution continue à travers les différents âges de la vie.

Seront ainsi envisagés successivement :

- l'enfance et la petite enfance, la prise en charge précoce;
- l'âge scolaire;
- l'adolescence;
- l'âge adulte;
- le prévieillissement, le vieillissement, la personne âgée et le vieillard.

Troisième partie

La troisième partie est plus particulièrement destinée aux professionnels. Elle envisage successivement :

- le psycholangage de la personne atteinte de trisomie et sa construction identitaire ;
- les troubles oropraxiques qui, en se surajoutant aux troubles du langage, influent sur l’image de soi, ont de lourdes conséquences dans la vie quotidienne et nécessitent des prises en charge particulières ;
- la diététique adaptée et les problèmes d’hygiène de vie ;
- le référent, rôle et fonction ; le bilan de référent ;
- les accompagnements moteurs et psychomoteurs. Les préventions et les équilibres, importance des formations professionnelles et évolutions.

POTENTIALITÉS. ACCOMPAGNEMENT. DEVENIR —

Potentialités et réalités

Depuis un siècle ou presque, dans les pays nord-occidentaux, la personne atteinte de trisomie est enfermée dans son statut « d’handicapée mentale ». Depuis quelques années, on parle de la variabilité des QI, sans pour autant que cela remette en question l’image sociologique de la personne ou ne modifie la réalité concrète des propositions faites dans la plupart des cas aux enfants ou personnes concernés.

Pourtant, un diagnostic, fût-il génétique, ne doit pas enfermer la personne dans un statut, et une psychométrie ; il est essentiel de tenir compte des réalités concrètes des diverses problématiques, de leurs imbrications avec la nature même de la maladie afin d’approcher les potentialités réelles de chacun. Cela est vrai pour tout individu et de cette démarche dépend son devenir. Chez les personnes atteintes de trisomie 21, aux paramètres cités plus haut s’ajoutent :

- les imbrications et les expressions diverses de la symptomatologie ;
- la prise en compte des désirs et des rejets de chacun de ceux qui sont concernés ;
- les potentialités parentales ou sociétales.

La prise en compte de ces paramètres multiples dans le respect de sa liberté individuelle permet à la personne atteinte de trisomie 21 comme à la personne ordinaire, d’utiliser ou non ses potentialités.

Chez tous, celles-ci sont latentes en début de vie.

De leur utilisation, des aides mises en œuvre, de leur spécialisation adaptée, de leur continuité dans le temps, dépendront la qualité de vie de l’enfant ou de la personne, la mise en place de la construction identitaire et affective, son adaptation sociale et professionnelle.

Chez la personne atteinte de trisomie 21, tout se construit et s’exprime par analogie à ce que nous connaissons chez le sujet ordinaire, Toutefois tout dépend des aides particulières mises en œuvre, il convient d’aider chacun à utiliser :

- « ses capacités » ;
- « ses talents » ;

en l’aidant à aller au-delà des contraintes invalidantes liées à l’aspect trisomie dans ses différentes composantes.

X Introduction

Ces potentialités sont toujours présentes. Elles vont s'exprimer de façon variable :

- selon le patrimoine génétique de chacun ;
- selon le caractère, l'environnement ;
- selon les désirs et les choix ;
- selon la mise en place ou non d'aides précises et adaptées tout au long de la vie.

À l'évidence, comme pour tout individu, la période de l'enfance, de l'éducation jusqu'aux environs de la 20^e année est déterminante et permet aux différentes capacités de chacun de s'exprimer, mais chez l'enfant atteint de trisomie 21, il faudra pour cela :

- que la prise en charge, adaptée et spécialisée, commence le plus vite possible, dès les premiers jours de vie ;
- que cette prise en charge première ne s'improvise pas ; elle est le fait de professionnels avertis et spécialisés ; ces techniques ne s'improvisent pas ;
- que l'éducation et la détermination parentale soit privilégiées. On ne change pas de parents, on ne change pas leur amour, la continuité est la règle. Cette vérité première a été parfois oubliée par certains qui pensaient pouvoir mélanger parentalité et professionnalisme.

Cependant, rien n'est jamais joué : à 6 ans, à 12 ans, à 18 ans, à 54 ans, il est toujours possible d'adapter des «projets», de les mettre en œuvre, d'améliorer la qualité de vie.

Ces paramètres restent globalement identiques chez l'adulte, la personne vieillissante, le vieillard. Les contenus, les objectifs, changent pas la philosophie et les paramètres de base des projets à mettre en œuvre.

En revanche, le rôle de chacun diffère, professionnel ou parent. Cela est difficile, les parents doivent se préparer au plus tôt à ces changements à venir et ce, afin de les aimer assez pour qu'ils puissent être heureux sans eux.

Ainsi, chacun pourra ou non retrouver ses potentialités vraies, celles liées à ce qu'il est et pourra retrouver l'ensemble de son patrimoine génétique (le chromosome 21 ne résume pas ce patrimoine). Cela ne peut se révéler sans aides très spécifiques.

Il n'y a ni domaine réservé, ni limites préalablement imposées.

Les limites imposées sont d'abord sociales. À nous d'accompagner, non d'imposer. Chaque enfant, chaque personne atteinte de trisomie a droit à se voir reconnu le «droit de compétences» attribué à tout individu de la société à laquelle il appartient.

Je connais d'infinies variabilités de développement en fonction des personnes : musique pour l'une qui fut premier prix de conservatoire de piano, peinture pour ce jeune adulte qui expose régulièrement ses toiles, sport pour d'autres, comme ces garçons devenus l'un moniteur de parapente, l'autre champion de France de judo. Il y a ceux qui ont des parcours plus classiques : réussite au baccalauréat, au brevet, emplois divers, vie privée autonome...

Tout peut se voir, mais tout se construit et rien ne s'improvise.

Les expériences et les possibilités sont infinies, mais l'essentiel, me semble-t-il, au-delà d'une réussite sociale, est de leur donner les outils nécessaires

pour créer une vie heureuse et équilibrée, ce qui est réalisable quel que soit le niveau intellectuel.

Prise en charge et accompagnement

Prendre en charge, c'est connaître et reconnaître la, les différences auxquelles se heurtent l'enfant ou la personne et ce, dans les divers domaines de compétences et, de façon précise. À partir de ces connaissances et en relation avec la personne concernée, il sera possible de proposer à celle-ci une ou des démarches efficaces, provenant de protocoles adaptés. Ainsi au travers de prises en charge régulières (qui sont, de fait, issues de démarches cognitives), il sera possible à la personne de mettre en place des acquisitions, de se les approprier, de les utiliser ou non. C'est un travail technique, régulier, rigoureux.

Cependant, prendre en charge, ce n'est pas «remplacer», réparer, décider à la place de ou se substituer à...

Il fut un temps où c'était le cas tant des parents que des professionnels et ce, quel que soit l'âge, les capacités ou les choix de la personne concernée. La personne alors était, par la prise en charge même, niée, manipulée et parfois le disait tardivement telle O. qui, disait en montrant son tricot (autrefois interdit par l'un des acteurs de sa prise en charge...): «maintenant, je suis heureuse, je fais ce que je veux... avant non, le tricot, c'était pas bien!».

Prendre en charge et *accompagner* sont deux termes différents qui doivent être définis car ils correspondent à deux démarches différentes.

«Prendre en charge», ce peut être «remplacer», «prendre en charge à la place», «décider à la place» donc «se substituer».

Il fut un temps où quel que soit, son âge, ses capacités, ou ses choix la personne atteinte de trisomie 21 était ainsi «prise en charge».

De telles attitudes peuvent être graves; elles sont souvent injustifiées et douloureuses pour la personne.

Par exemple, il y a peu, dans un établissement recevant des personnes atteintes de trisomie âgées, j'ai rencontré L., 40 ans, en larmes. Ces larmes ne dérangeaient personne dans la mesure où ses pleurs avaient été déclenchés par un refus, «une désobéissance», me dit-on, d'exécuter «un ordre», en l'occurrence, celui d'aller faire les achats nécessaires à la préparation du repas. Son refus avait entraîné de la part «des adultes» encadrants une «punition» (elle mangerait seule, à l'écart des autres). De plus comme elle était opposante, elle irait voir le «psy» la semaine prochaine. À ma question: «pourquoi as-tu refusé d'obéir? (à 40 ans...)» elle répondit de façon à peine audible: «j'ai très mal au genou». Le médecin de l'établissement confirma que L. souffrait d'arthrose au genou et qu'elle avait effectivement une poussée d'arthrose. Entendue dans ce sens, je refuse la notion de prise en charge.

Ce terme de «prise en charge» est un «faux ami» vis-à-vis duquel il faut se montrer vigilant et se remettre en cause, même et surtout parce que son emploi est commode.

Les termes d'accompagnement ou d'aides me conviennent mieux, car ils mettent l'enfant ou la personne au cœur de la démarche. Dans ce cas, il s'agit alors d'être présent, d'accompagner, d'être disponible pour tendre la main, d'écouter

XII Introduction

et de mettre en œuvre les moyens dont la personne a besoin pour «être». Accompagner, c'est entendre, être présent, témoin actif pour être prêt à aider la personne dans la mesure du possible, être «disponible» pour lui permettre d'utiliser ses potentialités quand elle achoppe, ou plus simplement «être là». C'est là le sens de l'accompagnement.

Devenir

De ces accompagnements bien compris, de leurs mises en œuvre tout au long de la vie, dépendra la qualité de vie de la personne.

Ainsi, l'accompagnement doit rester toujours présent et respectueux, en prenant soin en outre de ne pas créer de surcharges ou de difficultés qui sont toujours péjoratives. Il convient de replacer la personne au cœur de notre démarche. C'est dans le respect de ses besoins qu'il faudra lui apporter les aides dont elle a besoin et seulement celles-ci.

Pour chacune, comme pour chacun d'entre nous, son devenir est imprévisible et ne dépend que d'elle... pour peu qu'on lui en donne les outils. Sa réussite, son bonheur ne s'évaluent pas en termes de réussite sociale, mais en termes d'équilibre et de bonheur selon son point de vue. Ainsi Corinne m'a dit récemment : «Tu sais maintenant, je suis vachement heureuse»... alors que pour l'extérieur, rien n'avait *apparemment* changé, même compagnon, même travail, même habitat...

C'est avec humilité, et sans idée préconçue, qu'il nous faut aller au-devant des diverses difficultés auxquelles la personne atteinte de trisomie est confrontée.

| LISTE DES SIGLES

AFRT	Association française pour la recherche sur la trisomie
CAMPS	centre d'aide médico-psychologique
CAP	certificat d'aptitude professionnelle
CAT	centre d'aide par le travail
CCPE	commission de circonscription de l'enseignement préélémentaire et élémentaire
CDES	commission départementale d'éducation spéciale
CES	collège d'enseignement secondaire
CLISS	classe spécialisée intégrée
CMPE	comité national d'éducation publique
CMPP	consultation médico-psycho-pédagogique
DASS	Direction des affaires sanitaires et sociales
FEGC	Formation d'études générales des collèges
FO	foyer occupationnel
FOT	foyer occupationnel thérapeutique
IME	institut médico-éducatif
IMPRO	institut médico-professionnel
ISTR	Institut des sciences et techniques et réadaptation
LEP	lycée d'enseignement professionnel
LET	Lyon – Europe – Trisomie
MA	maison d'accueil
MAM	maison d'accueil médicalisée
MAS	maison d'accueil spécialisée
MGA	maladies génétiques associées
OSA	apnée obstructive du sommeil
QA	quotient affectif
QE	quotient émotionnel
QI	quotient intellectuel
REM	résonance électromagnétique
SEGPA	section d'enseignement générale pédagogique adaptée
SESAD	service d'éducation et de soins à domicile
SSES	service de soins et d'éducation spécialisée
UPI	unité pédagogique adaptée

1

GÉNÉRALITÉS. HISTORIQUE. RÉALITÉS ET CONSTANTES

En l'absence de toute solution thérapeutique médicamenteuse, de nombreuses recherches ont permis d'améliorer et continuent de faire évoluer positivement et de façon toujours plus pertinente les aides à apporter à la personne atteinte de trisomie. Il n'existe pas de traitement de la trisomie et des maladies assimilées; les propositions d'aides, la précision des suivis, leur durée dans la régularité n'en sont que plus importants et ont des conséquences de plus en plus positives pour les personnes.

Donner à chacun le meilleur développement possible, la meilleure harmonie, en respectant chaque individualité n'est pas chose aisée, mais se construit au quotidien avec obstination et sérénité.

Au cours du développement de l'enfant et de l'adolescent, les principales étapes éducatives sont maintenant bien connues, avec leurs difficultés propres, leurs méthodologies d'approche adaptée, leurs écueils et leurs résultats.

Nous rappellerons les données de la symptomatologie, celles vécues au quotidien par la personne, telles qu'elles sont connues aujourd'hui, pour étudier les aides et les appuis qui peuvent être plus précisément mis en place.

Nous parlerons donc de l'enfant, de son éducation précoce, de ses suivis préscolaires puis scolaires et du suivi de l'adolescent. Ces protocoles peuvent varier, mais ne semblent plus pouvoir être remis en question dans leur ensemble.

Nous présenterons les aides à proposer aux adultes et personnes vieillissantes, ainsi qu'aux vieillards.

À ce propos, il faut à la fois se féliciter de l'augmentation de l'espérance de vie de ces personnes : 9 ans en 1929, 18/20 ans en 1970, 70 ans aujourd'hui, mais aussi prendre conscience du nombre de plus en plus important de personnes atteintes de trisomie vieillissantes pour lesquelles les structures d'accueil sont rares et souvent mal adaptées.

Cela amène au constat que pour les familles comme pour les professionnels, il faut tenir compte de la réalité de deux populations distinctes :

- les plus jeunes qui ont bénéficié d'aides adaptées dès le plus jeune âge et pour lesquelles il faut « inventer » des solutions nouvelles de devenir;
- les plus âgés qui ont souffert de nos méconnaissances, qu'il faut plus que jamais aider et dont il faut connaître les besoins.

Aujourd'hui, dans nos civilisations nord-occidentales, on croit tout savoir, tout découvrir. Pourtant, la trisomie, appelée, depuis le début du XX^e siècle, mongolisme, n'est pas une pathologie d'apparition récente. Ces « accidents génétiques » se retrouvent depuis toujours dans tous les règnes vivants.

DE LA PRÉHISTOIRE AU XVIII^e SIÈCLE

La trisomie n'est pas une maladie nouvelle ; l'atteinte génétique qui en est la cause semble au contraire être liée à la notion même de vie.

De tout temps, dans tous les lieux, sont nées et ont vécu des personnes porteuses d'une trisomie. Il est à remarquer que c'est seulement dans nos sociétés occidentales que ces personnes ont posé problème et ce, seulement à partir du XIX^e siècle. « L'idiot du village », représenté sur les enluminures du Moyen Âge n'est jamais une personne atteinte de trisomie.

Aujourd'hui encore, dans les sociétés rurales, le problème ne se pose pas dans les mêmes termes qu'en milieu urbain et occidental.

Qu'en était-il « autrefois » ?

Sans être exhaustive sur ce sujet, voici quelques repères.

- Les premières traces historiques répertoriées d'humains atteints de trisomie furent retrouvées à Lyon par les études menées sur des restes osseux humains découverts dans la nécropole gallo-romaine où furent retrouvés, entre autres, des crânes trépanés. Certains se révélèrent être ceux de personnes atteintes de trisomie (travaux du professeur A. Bouchet [spécialiste d'histoire de la médecine] et du professeur Desserprit de la Faculté de Lettres de Lyon). Selon ces auteurs, chez les Romains, la trépanation était réservée aux seuls patriciens, ce qui semblerait indiquer qu'à cette époque, les personnes atteintes de trisomie étaient bien intégrées à la société.

- Puis il faut attendre le Moyen Âge pour trouver un autre témoignage, apporté par l'ordre monastique de Cluny dans un écrit de Saint Hugues, grand abbé de l'ordre. Dans un texte datant d'environ 1070, il rédige un « *memorandum* » destiné aux prieurs des autres communautés clunysiennes pour justifier une dépense fort importante pour la construction et l'installation de locaux d'habitation hors de la clôture du monastère principal de Cluny, locaux mis au service des frères chargés de sculpter les chapiteaux des grandes abbaciales. Or, dit Saint Hugues, ces frères, malgré leurs talents, ne purent être ordonnés prêtres parce qu'ils n'avaient pu apprendre « ni à lire, ni à écrire, ni à dire la messe ». Suit plus loin une description de ces frères aux yeux bridés dont il reconnaît le talent en leur permettant, fait exceptionnel, de laisser trace de leur travail « dans l'église de Dieu, en se représentant dans la pierre ». Ces pierres sculptées sont placées, comme c'était la coutume alors pour les artistes qui signaient leurs œuvres, en bas du transept, face retournée vers le bas « car on ne se présente pas tête haute à la face de Dieu ». J'ai trouvé deux exemples remarquables de ces signatures : l'un dans la basilique de Paray-Le-Monial en bas du transept gauche, sur un mur lisse, à la hauteur de la porte, l'autre à l'église du prieuré de Charlieu. Ces sculptures auraient pu remplacer toutes les descriptions morphotypiques du visage de la personne atteinte de trisomie. Il faut savoir enfin que participer à l'élaboration de ces grandes abbaciales étaient à l'époque un grand honneur dont les artistes bénéficiaient au premier chef.

- Les livres d'enluminures du Moyen Âge, où les moines ont représenté souvent les différentes formes de maladies mentales, n'ont jamais, à ma connaissance et malgré mes recherches, représenté de sujets atteints de trisomie.

- Plus tard, dans les archives du château de Chenonceaux, on retrouve un texte relatif à la reine Claude de France, femme de François I^{er}, dont le chroniqueur nous décrit tout à la fois l'infortune conjugale (de règle à l'époque parmi nos rois), la « disgrâce physique », pure description de femme atteinte de trisomie, et sa propension à la gourmandise qui « coûte cher à la France » car elle faisait importer, « à grands frais », une variété de prunes auxquelles d'ailleurs elle laissa son nom...

- Des tableaux de l'époque de Rubens, dont certains sont attribués à Rubens lui-même, représentent de jeunes princes atteints de trisomie, richement parés siégeant à leur place aux côtés de leur empereur de Père. J'ai pu admirer l'un de ces tableaux dans le trésor de la cathédrale d'Aix-La-Chapelle; on trouve ces peintures répertoriées et décrites dans un article de Patte-Malson en 1985.

- Dans le même ordre d'idées, j'ai vu à Madrid, au Prado, un tableau daté du règne de Louis XIV représentant un général, manifestement trisomique, allant à cheval au combat.

Je n'ai plus retrouvé d'autres traces avant les multiples écrits de la seconde moitié du XIX^e siècle qui ont une tout autre connotation, mais ces textes concordent aussi avec le début de l'ère industrielle et d'une société aux normes nouvelles.

On peut donc penser que jusqu'au milieu du XIX^e siècle, la présence de personnes atteintes de trisomie ne présentait pas, pour les diverses sociétés, de caractère particulier et ne gênait en rien le fonctionnement social.

Approches multiculturelles

Je me contenterais de citer le fonctionnement de deux sociétés de type rural où l'on retrouve la même tolérance.

En Afrique profonde, dans une vidéo tournée en brousse par la mère d'un jeune adolescent européen, atteint de trisomie, nommé Guillaume, on entend le chef de village dire, parlant du jeune Guillaume : « je l'ai tout de suite trouvé très intelligent ». Puis, face à l'interrogation de la mère, il ajoute : « Je ne sais pas moi; en Afrique on ne juge pas comme ça, on prend ce qui vient puis on attend pour voir; en tout cas en Afrique, c'est un problème qui n'existe pas. »

J'avais eu la même remarque du commissaire de la santé de Shanghai : « Je ne vois pas ce dont vous voulez me parler ». Ensuite, au cours d'un périple en Chine rurale, j'ai vu un enfant, puis plusieurs enfants, atteints de trisomie, vivant dans leur village au milieu des autres enfants non seulement sans poser le moindre problème à la communauté où ils vivaient, mais aussi sans que le commissaire de la santé qui m'accompagnait n'ait de commentaire, si ce n'est plus tard : « Vous avez vu, en Chine, ça n'existe pas. »

Si, médicalement, il est évidemment souhaitable que cessent de telles situations, peut-on être aussi affirmatif sur le plan philosophique ?

En revanche, je m'interroge encore sur l'attitude du monde islamique car j'ai reçu des témoignages divers et vécu des faits contradictoires.

Dans l'île de la Réunion, où vit une petite communauté musulmane très modérée, l'Iman dit « que ce sont des enfants qu'il faut accueillir; il faut se montrer tolérant face à toutes les formes de vie ». De fait, les enfants atteints de trisomie

vivent au milieu de leur communauté mais sans bénéficier des aides particulières qui pourtant leur sont offertes par le gouvernement français comme à tous les autres enfants de l'île. On trouve le même schéma au Maroc, lui aussi pays modéré.

En revanche, dans les émirats, un père d'enfant atteint de trisomie, en mission officielle, voulut, dans un but humanitaire, parler de ces enfants et proposer des solutions, il lui fut répondu que « dans ces pays, ce problème n'existait pas ».

Enfin notons qu'au Maroc d'abord (en 1993), puis plus récemment en Algérie se sont créées des associations d'aide aux enfants et aux familles touchés par ce problème. Des « écoles » ont de plus été créées. Comme j'ai pu le constater sur place, à Alger, alors que leurs moyens sont limités, les réalisations volontaristes et leur efficacité démontrent l'importance de la démarche dans ces pays.

ÉVOLUTIONS SOCIOLOGIQUES DU XIX^e SIÈCLE À NOS JOURS

Nos sociétés occidentales, quant à elles, semblent toutes avoir eu le même schéma d'évolution.

L'arrivée de l'ère industrielle a marqué une très nette cassure dans le fonctionnement même de ces sociétés. La société devient « normative » et les bases de reconnaissance de la personne dépendent de son aptitude à conjuguer la relation fonctionnement/temps, base de l'« efficacité » reconnue ; on peut dire, *a posteriori*, que c'est à partir de là que s'est créé un véritable dysfonctionnement des imaginaires qui a eu des conséquences dramatiques pour la personne atteinte de trisomie.

Pourquoi y a-t-il eu dysfonctionnement ?

Les nouveaux fonctionnements sociologiques ont modifié les critères d'identification et donc le statut des personnes. Jusque-là et encore maintenant dans les sociétés non industrialisées, les personnes atteintes de trisomie n'avaient aucun statut particulier. Mais lorsque les règles de fonctionnement ont commencé à évoluer, les personnes atteintes de trisomie qui, elles, (nous verrons pourquoi) n'ont pas pu s'adapter à la règle fonctionnement/temps ont posé des problèmes... L'attention « sociologique » fut attirée sur elles et les évolutions se sont faites à travers diverses périodes connues qui se retrouvent très clairement au travers des données bibliographiques.

Une série de dates et de textes écrits retrace bien les faits matériels.

- **1785.** J. F. Esquirol parle dans ses écrits d'enfants atteints « d'état de stupeur » qu'il qualifie ensuite d'idiots incurables.
- **1840-1885.** E. Seguin reprend le travail d'Esquirol et cherche à démontrer les potentialités de ces enfants handicapés mentaux en créant à Paris la première école recevant ces enfants qu'il veut éduquer. Pour cela, établit pour eux un programme de travail concret.

Cependant, ni Esquirol, ni Seguin ne parlent ni ne décrivent des enfants atteints de trisomie. Ils parlent d'« idiots », « de retardés mentaux », mais rien ne laisse supposer que les personnes atteintes de trisomie soient identifiées de façon particulière ni clairement différenciées.

• **1864.** Down dit cela : « Il existe une population de personnes présentant des caractères qui, à première vue, suggèrent fortement des traits mongols ; ceux-ci paraissent accidentels ou superficiels, étant constamment associés à d'autres traits, lesquels en aucune manière ne définissent une race. S'il est un retour en arrière, ce doit être vers un type ancestral beaucoup plus éloigné duquel quelques ethnologues croient que toutes les races humaines proviennent. »

L'auteur n'en dit pas plus, mais depuis, selon la classification internationale des noms attribués aux diverses maladies, la trisomie porte le nom de « syndrome de Down » (en anglais *Down's syndrom*), seul nom employé, d'ailleurs dans les pays anglo-saxons.

• **1909.** Un texte de l'Académie nationale de médecine reprend le descriptif de Down suivi d'un commentaire évoquant des « êtres frustes, à l'évolution lente, qui rappellent le mongol qui sommeille en tout homme ». Enfin, une brève explication rappelle que nous naissons tous « égaux », porteurs en quelque sorte de cet « être fruste » dont il est question dans le texte, mais qui évolue grâce à l'éducation que nous recevons. Or, est-il ajouté : « Il existe des êtres où pour des raisons que nous ignorons cette évolution ne se fait pas. »

• **1924.** Reprise de la théorie dite « hérédosyphilitique » fréquemment invoquée à l'époque pour des problèmes divers et reprise par Pinet où il est dit en résumé que la naissance d'enfant mongolien est révélatrice : « Il y a quelque part un grand-père qui a fauté. Et quand les parents mangent les raisins verts, les enfants grincent des dents. » Sous son apparence relativement anodine, ce texte fit des ravages dans une société qui n'était que trop conventionnelle et où le texte de 1909 avait déjà laissé les traces. On sait toutes les conséquences que cette théorie eut pendant des années pour ces enfants que les familles se sont mises à cacher... pour préserver leur honneur ou du moins celui du « grand-père » (cette théorie est d'ailleurs encore vivace dans certaines campagnes).

• **1939.** G. Pinel publie « le profil morphologique et psychologique du mongolisme ».

• **1952.** Bernheim, médecin lyonnais, publie, en réaction à ces diverses explications toutes culpabilisantes, sa théorie qu'il intitula « des lois du hasard » et où il évoque pour expliquer la naissance de l'enfant mongolien la thèse de l'accident, du hasard inexpliqué provoquant ce qu'on appelait alors « le mongolisme » et ce, hors de toutes références sociales ou héréditaires.

• **12 décembre 1959.** Publication fondamentale de l'équipe R. Turpin, J. Lejeune, M. Gauthier : la mise en évidence d'un chromosome surnuméraire au sein de la cellule permet d'identifier une maladie jusque-là inconnue et de situer les problèmes à leur vraie place, à savoir comment aider les personnes concernées par cette maladie. Pour la première fois, une pathologie, cliniquement bien reconnue, est rattachée à une anomalie chromosomique précise et bien définie. Le syndrome de Down change de statut : de tare mystérieuse, il devient une maladie génétique : la trisomie 21. Toutefois, ce fut plus tard encore que l'on comprit toutes les conséquences de cette découverte. En révélant la présence d'un chromosome surnuméraire au sein de la cellule, on put enfin commencer à aborder les problèmes de façon différente.

8 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

À travers ces dates et ces textes cités en références, on voit bien le glissement vers une problématique d'abord d'exclusion puis les tentatives d'approches médicalisées pour enfin en arriver à une réponse scientifique.

De la seconde moitié du XIX^e siècle jusqu'à la seconde moitié du XX^e, ce fut un siècle d'errance, qui a laissé bien des traces dans l'imaginaire collectif. Séquelles encore bien vivaces, pleines de clichés négatifs; «ils» sont affectueux, opposants, fatigables, baveux, apathiques, musiciens... et bien d'autres. Les difficultés accumulées au cours des dernières périodes citées eurent des effets pervers sur l'évolution des recherches. Avant d'avancer pour comprendre, il a fallu et parfois il faut encore réfuter tout un ensemble d'idées reçues faites d'affirmations et de comportements de protection qui tuaient les potentialités et l'individualité de chaque personne atteinte. L'ignorance, mise en évidence par ces comportements, supprimait ou supprime encore la personne et sa liberté.

Il faut encore parfois reprendre ces argumentations pour en arriver à parler enfin des difficultés réelles auxquelles la personne atteinte de trisomie est confrontée. Seule la reconnaissance des compétences de chacun pourra permettre à chacune des personnes concernées de trouver son équilibre et son épanouissement.

ÉVOLUTIONS ACTUELLES

Quel que soit le travail réalisé depuis cette date, il reste, nous venons de le voir, encore beaucoup à faire non seulement dans tous les domaines scientifiques et techniques, mais aussi dans celui de l'imaginaire collectif. Ce n'est qu'au terme de ce travail qu'enfin l'enfant, la personne pourront être vus dans leur dimension vraie, leur réalité et non au travers de fantasmes déclenchés à la fois par des idées reçues et par la crainte narcissique par laquelle nous sommes tous concernés.

Bien que nous ayons aujourd'hui les moyens de réfuter et d'argumenter chacune des affirmations fausses véhiculées par l'imaginaire collectif, qui se sont cristallisées au cours du temps, ce travail, qui est sans cesse à refaire, est une fantastique perte de temps et d'énergie, qu'il faut pourtant accepter de faire, au jour le jour, si l'on veut pouvoir espérer faire évoluer l'environnement social et ainsi laisser à chaque personne concernée la possibilité de s'épanouir et de trouver son équilibre et son épanouissement.

Ce travail psychosocial est indispensable à la personne, il a pour but de restaurer sa dignité et pour cela il faut avoir : *connaissance, volonté et moyens*.

Restaurer la dignité

Ce travail conjoint impose :

– *un travail de réhabilitation* qui concerne la personne, sa famille et les professionnels concernés, travail sur lequel nous reviendrons ;

– un travail qui concerne la société elle-même car c'est par son ouverture à la différence aux autres que chaque membre de cette société pourra s'enrichir en mettant en œuvre le propos de Saint Exupéry : « si tu diffères de moi, loin de me diminuer tu m'augmentes ». Chacun d'entre nous pourra méditer à sa façon cette « provocation » qui interpelle l'intime et la dignité de chacun.

Car restaurer la dignité, c'est penser en termes d'individu. Pour chacun : exigences, mises en œuvre et conséquences sont alors de même ordre pour la personne atteinte et pour la personne dite « ordinaire ».

Cela se traduit en simples termes de respect pour les uns comme pour les autres, mais c'est un respect vraiment complexe car il exige l'écoute de chacun.

C'est aussi permettre à la personne atteinte de trisomie de prendre la parole. Et, comme le dit Aragon, la parole n'est pas donnée à l'homme, il la prend ; les jeunes d'aujourd'hui atteints de trisomie prennent la parole, il faut encore savoir écouter et respecter... Chacun d'entre nous, atteint de trisomie ou non, a besoin d'être reconnu en tant qu'individu, donc respecté. Ce n'est pas si facile, même en 2006.

Comme chacun de nous, les personnes atteintes de trisomie ont besoin d'amour, de confiance en elles, de *compétences* car elles sont d'abord des enfants comme les autres. Chacune d'entre elles aura besoin d'une aide spécialisée et adaptée à son propre cas.

Restaurer l'identité et la dignité, c'est d'abord, pour un enfant, lui reconnaître systématiquement des compétences. Ce droit à la compétence est reconnu d'emblée et spontanément à l'enfant ordinaire ; en cas de difficulté, c'est à la société d'en apporter la preuve. Exemple : tout enfant entre normalement à la maternelle et si l'enfant ne s'adapte pas à la scolarité proposée, il faudra trouver une ou des explications. L'enfant atteint de trisomie, avant même son entrée en maternelle, est « suspect », il devra alors prouver ses compétences, à chaque pas, à chaque étape.

Or, l'enfant, la personne atteinte de trisomie, a droit et besoin comme tout autre à la présomption de compétences et ce, dans tous les domaines :

- compétences intellectuelles (QI) ;
- compétences émotionnelles (QE) ;
- compétences affectives (QA) ;
- compétences sociales.

Chez l'enfant, les compétences, variables de l'un à l'autre, comme chez tout individu, existent dès la petite enfance et ne demandent qu'à s'exprimer, mais pour cela, l'enfant doit se trouver dans un « environnement ordinaire » et compétent. Au-delà donc des aspects techniques, l'enfant ou l'adulte concerné sont confrontés aux écueils majeurs constitués par les environnements psychosociaux.

Or, nous l'avons vu le tissu social est rejetant dès l'entrée en classe maternelle. En effet, l'enfant ordinaire est reconnu, comme cité plus haut, *a priori* « compétent » ; il lui est proposé tout un protocole d'évolution à l'école maternelle, à l'école primaire, au collège puis au lycée. Des lieux de loisirs sont préparés et disponibles. Pour l'enfant atteint de trisomie, c'est dès la maternelle que les suspicions s'installent, on l'« accepte » à l'essai... puis à chaque étape, il lui faudra démontrer ses compétences sur dossier et ce, devant des commissions,

pas toujours accueillantes et souvent soupçonneuses, où il lui faudra prouver et reprouver sans cesse ses capacités. Il arrive même que ces commissions, composées de 10 à 40 personnes, décident d'entendre l'enfant et lui demandent de s'exprimer (de comparaître?). À 8, 10, voire 12 ans, que peut dire un enfant face à une dizaine d'adultes? À chaque étape, des enfants sont négligés, parfois cassés, des parents désespérés. Pourquoi ne pas introduire pour eux comme pour tous, la présomption de compétence? Présomption qui implique et que soulignent deux autres éléments :

- la nécessité de formation de l'environnement ;
- l'importance de l'éducation précoce telle je l'ai décrite.

C'est par l'affirmation de leur individualité et la mise en évidence des exigences normales qui en découlent que ces enfants pourront enfin se faire entendre. La reconnaissance de cette exigence minimale première commence juste à poindre. Elle est le résultat de longs efforts qui ont permis, à travers des luttes parfois passionnelles, de dépasser les fantasmes du passé et l'ignorance des temps.

Toutefois, si le tissu social dysfonctionne, c'est parce que, individuellement, chacun d'entre nous dysfonctionne, victime d'idées reçues qui persistent plus ou moins dans notre inconscient. Qui que nous soyons, familles concernées, professionnels, ou tout membre du corps social, nous véhiculons et projetons des éléments négatifs sur le devenir des personnes concernées.

Nous le verrons plus loin, l'enfant et la personne atteinte de trisomie 21 restent encore victimes des regards qu'elles engendrent et d'une carte de visite trop visible et inadaptée à la réalité.

Pourtant, la trisomie n'est pas une maladie nouvelle, et il convient de faire évoluer le tissu social pour que l'on retrouve la personne sous l'atteinte génétique. C'est ainsi que, dans les sociétés rurales, le vécu n'est pas toujours celui que nous connaissons.

Ainsi, dans les années 1990, alors que je travaillais à l'île de la Réunion, je me promenais un soir dans un cirque reculé où je vis un adulte très visiblement atteint de trisomie 21 et qui travaillait dans un champ au milieu d'autres paysans. Les échanges et le travail se faisaient banalement. Le diagnostic visiblement m'appartenait. Comme j'observais la scène avec attention, la personne concernée finit par s'arrêter et vint vers moi en me demandant ce que je voulais. Sachant que, à cet endroit, se cultivaient des lentilles et prise de court, je répondis que j'aurais souhaité acheter des lentilles. La personne me les vendit sans problème.

Il faut donc, face à nos erreurs, retrouver des espaces d'écoute et de liberté qui restaureront les dignités entachées.

Cela nécessite *connaissances, volonté et moyens.*

Connaissances

Il s'agit ici à la fois de connaissances « scientifiques et techniques », mais aussi de connaissance « psychologiques, affectives et individuelles », Il s'agit, au-delà des domaines scientifiques, de comprendre les ressentis et les souhaits de la personne atteinte de trisomie, les problèmes auxquels elle est confrontée, quelles sont ses possibilités et comment dépasser ou limiter l'impact de ses troubles.

Seul le travail clinique lié à la recherche universitaire permettra des réponses partielles aux questions posées.

Volonté

Changer les imaginaires collectifs est difficile. Il faut une triple volonté :

– *volonté des personnes* concernées : parvenir aux buts souhaités, cela demande à l'enfant, à l'adolescent, à sa famille, à ses thérapeutes, de longs et constants efforts, une volonté et une continuité dans l'action. Les personnes atteintes de trisomie commencent à prendre la parole et à se faire entendre, comme nous le verrons plus loin ;

– *volonté du tissu social* qui doit – au moins – se montrer accueillant vis-à-vis de ces personnes en difficulté, en leur offrant les mêmes droits, les mêmes possibilités qu'à tous. Pourquoi, par exemple, malgré le droit écrit, et lorsque l'enfant handicapé le peut, « l'école de chacun » lui serait-elle fermée ? Pourquoi les instances mises à leur disposition pour leur apporter de l'aide deviennent-elles souvent un lieu de difficultés supplémentaires ? Pourquoi devraient-ils toujours travailler en milieu dit « protégé » ? Ou pourquoi réduire leur devenir au choix de telle prise de parole extérieure alors que leur avis est capital, même s'il peut se modifier au cours du temps, comme pour chacun d'entre nous ? Ainsi je pense à cette femme qui avait fait le choix d'un travail professionnel en milieu « normal » puis qui, après avoir vécu un certain temps avec son compagnon a souhaité travailler en milieu protégé « parce qu'il (le compagnon) lui donnait trop de travail ». Si la parole de la personne concernée n'est pas toujours possible, la demande peut toujours lui en être faite.

Chacun d'entre eux a sa voie, ses possibilités et, à possibilités égales, tous devraient être accueillis également. La solidarité, vraie enfin, doit s'exercer aussi envers ces personnes bien souvent démunies ;

– *volonté des pouvoirs publics* qui, à travers la législation et son application, doivent faciliter l'accès de chacun à chaque étape de sa vie, à une vie conforme à ses besoins et à ses souhaits. Il y a eu une ouverture législative pas toujours bien suivie dans le domaine de la scolarité, mais les textes s'arrêtent là. En particulier, rien n'est fait en droit social ou en droit du travail. Il devrait, en outre, y avoir une volonté de facilitation et non d'aggravation. Face à des personnes différentes, la notion du « tous pareils » est du domaine de l'injustice.

Que dire de ce président de chambre de commerce me disant : « pour les embauches, il n'y a aucun problème, j'embauche tout le monde à partir de bac + 2 » ?

Moyens

C'est, au-delà des mots, dans une réalité vécue que se trouve la dynamique nouvelle. Il faut des moyens :

- en législation ;
- en personnes formées ;
- en continuité de recherche.

12 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

Pour sortir des erreurs du passé et rendre à la personne atteinte de trisomie sa dignité, il faut que chacun accomplisse d'abord le cheminement de la connaissance de chacune des difficultés rencontrées par la personne à aider, de comprendre, donc de dépasser, ce qui est la grandeur douloureuse de chacun. Ce même cheminement permet à chacun de comprendre ce qu'apporte, au travers des questionnements posés à chacun d'entre nous, cette même réalité première «la trisomie». Cela doit permettre à chacun d'exprimer sa vérité et de s'enrichir par la diversité de l'autre.

Chez la personne atteinte de trisomie, la présence d'une pathologie génétique la confronte à des difficultés bien particulières qui s'expriment diversement d'une personne à l'autre. La présence d'une surcharge génique au sein de la cellule (surcharge le plus souvent représentée par la présence d'un chromosome surnuméraire au sein du noyau de la cellule) n'exclut pas la présence du reste du patrimoine génétique (les «autres» chromosomes). Chacun d'entre eux est donc porteur de «son» patrimoine génétique, de son individualité première.

La symptomatologie de la trisomie est si lourde qu'elle s'exprime en termes métaboliques, immunologiques, neuromoteurs, hématologiques, intellectuels... pour n'en citer que quelques-uns et comme nous le verrons ultérieurement.

Néanmoins, c'est en fonction du patrimoine génétique de chaque individu que s'exprime forcément la symptomatologie. Cette symptomatologie, bien qu'elle se retrouve systématiquement avec des variables chez toutes les personnes concernées, verra son expression *a minima* ou *a maxima* varier d'un individu à l'autre en fonction de chaque cas.

Cela explique le fait que si toutes les personnes atteintes de trisomie sont porteuses de la même pathologie (avec des symptômes communs), les troubles que présente chacune d'elles s'expriment de façon différente.

Chaque individu atteint est donc, comme chacun de nous, un être unique et différent.

2

TRISOMIE ET HANDICAPS GÉNÉTIQUES ASSOCIÉS

Dans la mesure où les aides proposées à la personne atteinte de trisomie 21 sont essentiellement éducatives et rééducatives, certains auteurs (Larmande, Gittelmann, Rondal) ont pensé, dès 1991 (congrès de Lille), qu'en adaptant ces aides, elles pourraient permettre à d'autres personnes atteintes de maladies génétiques et présentant les mêmes éléments principaux de symptomatologie de bénéficier des mêmes propositions de prises en charge. La Société mondiale de réadaptation psychosociale a posé alors les bases de ce qu'elle a appelé les handicaps génétiques associés.

Il s'agit, en fait, aux plans éducatif et rééducatif, de reprendre les mêmes termes techniques et les mêmes démarches que celles que l'on propose aux enfants ou adultes atteints de trisomie 21. Cela ne pose aucune difficulté propre dans la mesure où chaque professionnel spécialisé dans la prise en charge des trisomies 21, doit et sait adapter tout protocole à cet enfant-là dans cette famille-là en fonction même de l'expression de la trisomie qui lui est personnelle.

En effet, il n'y a pas deux enfants, deux personnes atteintes de trisomie 21 identiques, nous y reviendrons.

Il fut donc facile d'adapter ces protocoles à d'autres formes de maladies génétiques. Les résultats obtenus démontrent, au vu de l'évolution des enfants suivis, que la démarche était réaliste et efficace et ce, tant que des réponses au plan génétique n'existeront pas.

LISTE DES HANDICAPS ASSOCIÉS

La liste des handicaps fut d'abord établie par Martin Gittelmann, pour le congrès de 1991. Elle fut publiée par plusieurs auteurs. Je l'ai mise à jour et republiée en 2004 à l'Institut des sciences et techniques et réadaptation de Lyon (ISTR) de Lyon; elle a été actualisée. Elle comprend :

- toutes les maladies génétiques entraînant un retard mental :
 - les autres syndromes chromosomiques (hors trisomie 21);
 - les syndromes microdélétionnels;
 - les syndromes monogénétiques;

On note donc entre autres :

- tous les syndromes chromosomiques entraînant un retard mental :
 - les trisomies 21, sous toutes leurs formes;
 - les trisomies 3, 4, 5, 6, 7... et plus fréquentes;
 - les trisomies 8;
 - la trisomie 9;

14 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

- la trisomie 9 p;
- la trisomie 11;
- la trisomie 13;
- la trisomie 18;
- et toutes les formes de trisomie;
- toutes les monosomies, entraînant un retard mental, dont :
 - la monosomie 4p (syndrome de Wolf-Hirschorn);
 - la monosomie 5p (cri du chat ou syndrome de Rett);
 - le syndrome d'Angelman (15);
 - le syndrome de Williams (7);
 - le syndrome de Noorie (analogie à X fragile);
 - le syndrome du QT Long (sur le chromosome x);
 - le syndrome de Duchesne;
 - le syndrome de Rubinstein (chromosome 16);
 - le syndrome de Di Georges (22q1);
 - toutes les tétrasomies (12p; 18p; 22q, etc.);
 - le syndrome de Duchesne (plusieurs gènes sont impliqués);
 - le syndrome de Marfan (plusieurs gènes sont impliqués, mode de transmission autosomique);
 - la maladie de Noonan (mode de transmission autosomique, gènes impliqués non connus);
- tous les syndromes microdélétionnels, entraînant un retard mental :
 - le syndrome de Williams (7);
 - le syndrome de Willy Prader (15);
 - le syndrome de Smith Mageris (17);
 - le syndrome de Langue Giedon (22);
- tous les syndromes monogénétiques, entraînant un retard mental :
 - le syndrome de l'X fragile (le principal);
 - la myopathie de Duchesne;
- toutes les maladies génétiques rares, pas toujours précisément diagnostiquées, qui sont révélées par leur évolution et la présence des troubles symptomatologiques connus connues dans la trisomie 21 signent l'évolution (travaux du docteur Aymé, Inserm/hôpital Broussais), etc. Le retard mental est plus ou moins important selon les cas, mais toujours présent.

DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE ET DIAGNOSTIC CLINIQUE

Il existe des différences fondamentales entre diagnostic génétique et diagnostic clinique.

Diagnostic génétique

Il est issu de l'étude du caryotype. Il appartient aux domaines des sciences fondamentales.

Il est, comme le disait le professeur Lejeune, bipolaire : il y a ou il n'y a pas d'atteinte génétique.

S'il n'y a pas d'atteinte génétique, l'enfant ou la personne a peut-être des problèmes qu'il faut rechercher, mais il n'a pas de trisomie. S'il y a une atteinte génétique sur le chromosome 21, il y a trisomie (et, là, il n'y a pas de nuances à apporter).

Toutefois, lorsqu'il y a une anomalie caryotypique sur le chromosome 21, celle-ci porte sur ce chromosome, voire sur une partie de ce chromosome, le reste du patrimoine génétique n'étant pas atteint.

Le caryotype ne prédétermine pas toute la personne. Ainsi chacun d'entre nous, non atteint de maladie génétique, est en principe porteur d'un caryotype normal, pourtant cela ne définit pas notre devenir : nous sommes tous différents, comme sont différents tous les enfants d'une classe de CP et comme le sera leur devenir. Chez la personne (l'enfant) atteinte de trisomie, il en va de même. Le diagnostic fondamental (génétique) donne des indications sur la nature du trouble. Grâce à ce diagnostic fondamental, on peut situer où se trouvent et se trouveront les difficultés particulières qui vont être rencontrées et qui s'exprimeront de façons diverses pour chaque personne concernée. Ce sont ces variables qui s'établissent et évoluent et qui doivent être évaluées et diagnostiquées de façon précise pour permettre un suivi adapté. Seul le diagnostic clinique dira comment la personne s'est « adaptée » et comment elle exprime, « tolère » et se construit avec ce qu'elle est elle-même, avec son patrimoine génétique.

De plus, des travaux validés ont établi que la présence de ce type d'anomalie génétique déclenche des réponses multiples mais dont les constantes connues permettent d'adapter les prises en charge à chaque cas. Cette démarche a permis aussi de prendre en charge de façon adaptée, reconnue, d'autres enfants porteurs de syndromes génétiques plus rares, que l'on appelle les syndromes assimilés.

Diagnostic clinique

Il s'établit à partir de divers éléments :

- âge de l'enfant ;
- modalités d'expression de la trisomie ;
- vie familiale ;
- contexte géographique et social.

Ce diagnostic clinique évolue en fonction de l'âge et des besoins de la personne. Il tient compte de tous les éléments symptomatologiques, psychologiques, affectifs, familiaux et sociaux. Pour que tout soit bien précisé et pour pouvoir adapter les divers protocoles de suivi à chaque cas, j'ai mis au point un bilan diagnostique qui permet de situer l'ensemble des problèmes et chaque problème individuellement.

Ce diagnostic clinique est donc un outil d'une extrême importance dans l'aide à apporter à chacun. Il doit être posé par des professionnels avertis, spécialisés et reconnus par des diplômes universitaires qui attesteront de leurs compétences. Une première promotion de professionnels a déjà été reconnue et pratique ce bilan ; l'université Claude Bernard à Lyon met en œuvre des diplômés universitaires.

ÉLÉMENTS DE PRÉCISIONS CONCERNANT LA TRISOMIE ET LES HANDICAPS GÉNÉTIQUES ASSOCIÉS

La notion de « handicap génétique associé » est née, nous l'avons vu, dans les années 1990. Elle résulte de divers travaux de recherche et permet, dans l'attente de traitements médicaux spécifiques, une prise en charge efficace pour tous les enfants concernés (liste sus-citée). Si la réponse clinique se fait par analogie, cela ne signifie pas que ces maladies soient identiques. Toutefois, les outils en notre possession permettent des prises en charge précises et efficaces.

Déficiência mentale

La « déficiência mentale » est un ensemble de difficultés touchant de façon spécifique les sphères neurocentrales et intellectuelles. Elle influe sur le développement intellectuel de la personne, sur le développement de la personnalité dans les domaines intellectuels, psychoaffectifs, et comportementaux. Les atteintes sont sélectives. Elles sont irréversibles et n'ont pas d'origine génétique directe.

Les divers troubles symptomatologiques décrits dans ce livre n'ont aucune pertinence dans les cas de déficiência mentale pure.

La déficiência mentale est un handicap majeur aux étiologies diverses. Chez l'enfant, les étiologies les plus fréquentes sont les troubles de la maturation fœtale, les accidents d'accouchement (cyanoses, anoxie), les accidents néonataux et les maladies de la petite enfance : méningites, accidents cérébraux... Les conséquences sont sélectives, et celles-ci sont complètement indépendantes et différentes des problèmes rencontrés dans les maladies génétiques associées. On note parfois en outre comme conséquences associées des autotutilations, des obsessions, des angoisses, des difficultés relationnelles...

Sur le plan « intellectuel » la déficiência mentale se définit encore aujourd'hui en termes de QI, selon les évaluations suivantes :

- déficiência légère : de 100 à 70 ;
- déficiência moyenne : de 70 à 40 ;
- déficiência profonde 40 et moins.

Le diagnostic peut être complexe et diffère pour chacun. La prise en charge de chaque personne est déterminante. Les confusions diagnostiques sont catastrophiques. Même si certains paramètres semblent, à tort, s'intriquer, ils n'ont rien de comparables (au moins dans leurs prises en charge) avec ceux des maladies génétiques dont la prise en charge nous préoccupe.

Trisomie et déficiência mentale

La trisomie et les maladies génétiques associées ne sont donc pas des « déficiences mentales ».

Chacun de ces deux « handicaps » relève d'origine différente et de soins très différents.

Dans les maladies génétiques, outre la présence variable et bien particulière de troubles intellectuels évolutifs, les personnes sont confrontées à bien

d'autres problèmes et la prise en charge doit être considérée dans son ensemble (troubles cognitifs, moteurs, psychomoteurs, langagiers, médicaux...). Toutefois, précisons d'emblée deux aspects particuliers de l'évolution mentale de la personne atteinte de trisomie :

- l'atteinte mentale est très variable d'un individu à l'autre (en raison entre autres des interactions du patrimoine génétique);
- certains peuvent présenter des évolutions normales à subnormales et je citerais quelques exemples de réussites scolaires, réussites qui « parlent » même si elles ne sont pas toujours chez la personne atteinte de trisomie 21, comme chez la personne « ordinaire », le signe d'« épanouissement ou de réussite personnelle » : c'est un autre débat. Cet été 2006 a vu la réussite des diplômes suivants : une réussite au baccalauréat, une réussite au brevet des collèges, six réussites en CAP, et de nombreux CGF, etc. Je ne connais pas tous les jeunes concernés et je ne cite pas les réussites antérieures. Ces exemples ont pour seul but de montrer les capacités de certains jeunes atteints de maladies génétiques. Sur le développement intellectuel, l'impact d'une éducation précoce adaptée est, comme nous le verrons, majeur;
- d'autres peuvent être très invalidés, tel X qui n'a jamais accédé au langage oral, ou M. qui ne marche qu'avec des déambulateurs en raison de troubles majeurs des équilibres... ;
- dans la majorité des cas, les troubles sont variables, mais de niveau moyen. Ils sont toujours accessibles aux prises en charge adaptées;
- de plus, la présence de troubles intellectuels et psycholangagiers interfère avec l'ensemble des troubles symptomatologiques décrits dans cet ouvrage. Les réponses à ces besoins sont donc diverses. Les aides à apporter le sont au travers d'un ensemble précis et cohérent adapté à chaque cas. Le paramètre « intellectuel », trop visible, a trop longtemps empêché la mise en œuvre d'aides adaptées;
- enfin, en l'absence d'aide adaptée, les difficultés intellectuelles s'aggravent en fonction de l'âge : voir par exemple au chapitre 12 « Langage, psycholangage : éducation et rééducation », les difficultés engendrées par l'absence de prise en charge précoce.

Trisomie et surhandicaps

La présence d'un handicap quel qu'il soit, ici d'un handicap génétique, n'évite pas la survenue d'autres handicaps ou maladies. Ces handicaps « ajoutés » dont certains sont particulièrement fréquents dans leur association avec les trisomies ou handicaps associés sont appelés « surhandicaps ». Ils sont définis plus loin.

3

SYMPTOMATOLOGIE DE LA TRISOMIE ET CONSÉQUENCES CONCRÈTES

RAPPEL GÉNÉTIQUE ET DÉFINITIONS

Les maladies génétiques, dites «de l'intelligence», c'est-à-dire impliquant pour la personne des «troubles de type intellectuel» frappent environ 1 à 2 % de la population. Parmi les personnes touchées, beaucoup sont encore non diagnostiquées; si la trisomie est pratiquement toujours reconnue, il n'en est pas de même pour les autres maladies génétiques associées qui ne seraient diagnostiquées que pour la moitié d'entre elles, (chiffre donné par la fondation Lejeune citant comme source le rapport de la Cour des comptes relatif à «la vie avec un handicap», du 17 juin 2003).

Les personnes atteintes de trisomie représentent environ 80 000 personnes, chiffre difficile à apprécier car il faut tenir compte d'adultes en vie aujourd'hui mais difficiles à recenser en raison de leur âge et de la multiplicité de leurs lieux et formes de vie. Cela représente en moyenne cinq naissances nouvelles chaque jour.

Qu'est-ce qu'une maladie génétique ?

La maladie génétique atteint le génome : elle peut toucher un ou plusieurs gènes. Les «MGI», maladies génétiques de l'intelligence ou syndromes associés se manifestent entre autres par des difficultés de type intellectuel et répondent aux mêmes prises en charge. «Ces maladies sont justifiables des mêmes soins (que la trisomie 21), c'est une première étape vers une connaissance meilleure» (J.M. Le Mené, directeur de la fondation Lejeune).

La trisomie est une maladie génétique. Elle entraîne une symptomatologie particulière où l'aspect «maladie de l'intelligence» ne représente qu'un des aspects, impliqué dans une combinatoire d'autres troubles, décrits ici. C'est l'ensemble de ces éléments de symptomatologie qui déclenche les réponses cliniques que nous connaissons. On retrouve, au plan clinique, le même type de combinatoire dans d'autres formes de maladies génétiques. C'est pourquoi, afin de tenir compte de l'ensemble des éléments cliniques et éviter les assimilations génétiques possibles, que la *World Association for Psychosocial Rehabilitation* a proposé, lors du congrès de Lyon, en 1993, de les appeler MGA : «maladies génétiques associées», ce qui permet à la fois la justification des prises en charge cliniques et le respect des recherches génétiques relatives à ces syndromes plus rares. Cette appellation fut confirmée à Montréal en 1998.

Pourquoi parler de maladie et non de handicap ?

Le terme handicap reflète des problèmes installés, immuables et connus. Le handicap est la conséquence de la maladie. C'est une étiquette mise sur des personnes en relation à la « norme ».

À l'inverse, la « maladie » se traite.

De plus, l'individualisation de ces « maladies », leur diversité d'expression d'une personne à l'autre a donné, en les diagnostiquant, la possibilité de proposer des aides dans des domaines très divers et bien connus tant médicaux que paramédicaux et psychoéducatifs.

De quelles anomalies génétiques s'agit-il ?

Au plan génétique, on parle de « maladie chromosomique » lorsque l'anomalie porte sur un chromosome ou un segment de chromosome. La maladie chromosomique touche à un grand nombre de gènes, ce qui explique la complexité alors qu'un seul gène en trop ou affecté peut à lui seul entraîner des dysfonctionnements complexes.

Quelles sont les formes connues de la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est la plus fréquente des maladies génétiques (1/650 naissances). Il en existe trois formes :

- la trisomie 21 homogène libre où il existe trois chromosomes 21 bien individualisées au sein de la cellule (80 % des cas) ;
- la trisomie 21 M (mosaïque) : accident tardif des divisions cellulaires où se retrouvent, chez le même individu, des cellules ayant un chromosome supplémentaire et d'autres qui ne sont pas touchées (16 %) ;
- la trisomie 21 T (translocation) où seul un des chromosomes 21 est atteint par une surcharge génique (4 %).

Ces variations de la maladie sont importantes non seulement pour le chercheur mais aussi dans le diagnostic des risques engendrés pour un bébé à venir. Toutefois, les différences de forme génétique de trisomie n'entraînent pas vraiment de différences cliniques. Il a été dit que les enfants atteints de trisomie 21 mosaïque avaient des potentialités meilleures sur le plan intellectuel, ce qui est partiellement vrai sur le plan du QI. Celui-ci est souvent légèrement plus élevé, mais la fragilité psychologique et comportementale est plus grande dans ces formes de trisomie et impose des modalités particulières de suivi. À terme, les résultats de l'évolution chez l'adulte ne sont pas différents de ceux des autres formes de trisomie.

Cependant, la connaissance de la forme à laquelle on est confronté permet :

- de mieux prévenir les risques de naissances atteintes chez le couple concerné et leur descendance ;
- de tendre à prévenir les risques de troubles de comportement supplémentaires qui sont associés à l'une des formes de trisomies.

Que peut-on apporter aux personnes atteintes de trisomie ?

Les aides à apporter aux personnes atteintes de trisomies et MGI (maladies génétiques de l'intelligence) appelées aussi « pathologies associées » sont nombreuses et diverses, nous les verrons tout au long de cet ouvrage.

Elles sont d'ordre :

- médical ;
- paramédical ;
- éducatif ;
- rééducatif ;
- psychologique ;
- pédagogique.

Elles doivent être adaptées à :

- la maladie génétique particulière qu'est la trisomie avec sa symptomatologie spécifique ;
- la trisomie de cet enfant-là, expression symptomatologique individuelle variable, car si un chromosome est atteint, partiellement ou non, l'ensemble du patrimoine génétique (les autres chromosomes) est présent, s'exprime et induit de très grandes variabilités dans tous les domaines.

Trisomie de cet enfant-là, dans cette famille-là : pour avoir travaillé dans divers pays de diverses cultures, je sais qu'il faut adapter toute démarche à la réalité qui, d'ailleurs, même en termes symptomatologiques ne s'exprime pas toujours de la même façon. Par exemple, à La Réunion, les enfants qui habitent dans les « cirques » et qui sont contraints à de longues marches quotidiennes ne présentent pas les mêmes troubles moteurs que les enfants de la métropole. Je ne dis pas qu'ils n'ont pas de troubles moteurs, je dis que ces troubles moteurs sont différents et que cette différence est à prendre en compte.

État de la recherche

La recherche en France est peu aidée, les recherches scientifiques fondamentales sont peu nombreuses alors même que les populations atteintes représentent des centaines de maladies non connues et donc non traitées et que, en outre, le nombre d'enfants atteints représente environ la moitié des personnes atteintes de handicap mental.

La recherche scientifique vraie est porteuse d'espoir et ouvre des horizons jusqu'ici fermés. S'il n'y a pas actuellement de traitement médicamenteux de la trisomie et s'il est impensable « d'enlever le chromosome » supplémentaire de la cellule, comme le demandent parfois certains parents, on peut toutefois, de façon sérieuse, penser à une ou des façons de limiter les impacts des dysfonctionnements.

Dans ces domaines, toutes les recherches sont intéressantes. Les premiers pas que l'on fera un jour dans ce domaine seront probablement des propositions sous formes médicamenteuses qui tendront à limiter tel ou tel aspect lié à la symptomatologie.

Mais cela n'est encore qu'au stade d'avenir, avenir certes ouvert mais pas encore avéré. Toutes les réponses médicamenteuses actuelles présentées

comme efficaces contre le syndrome trisomie ne sont pas fondées et relèvent de l'illusion. Un jour viendra peut-être, il faut l'espérer, où elles deviendront réalité mais nous n'en sommes pas encore là, Toutefois cela ne s'adresse pas, bien entendu, à tel ou tel traitement proposé en cas de troubles avérés associés (thyroïdiens, cardiaques, épilepsie...).

La recherche fondamentale est une démarche scientifique pure, les recherches cliniques (médicales, paramédicales, psycholangagières, éducatives, motrices) en sont une autre qu'il ne faut pas confondre. Actuellement, on espère que ces deux démarches pourront le plus vite possible se compléter et s'harmoniser. C'est aussi un devenir.

Pseudorecherches et dangers

En l'absence de traitement médical vrai de la maladie, il y a toujours eu, autour des problèmes posés par la trisomie et ses conséquences, des propositions commerciales, présentées aux parents comme «des recherches nouvelles» et qui n'ont d'autre réalité que l'exploitation financière des familles. J'ai rencontré d'abord les ravages «du sérum de tortue», puis j'ai connu les injections de «cellules fraîches», puis bien d'autres escroqueries qui sévissent, entre autres, *via* «Internet» où *via* des «consultations commerciales». Je ne citerai aucun nom afin d'être certaine de ne faire aucune publicité à de tels actes.

La recherche est un travail difficile, scientifique, reconnu et validé, le plus souvent universitaire et qui avance prudemment.

Il n'y a pas de magie, ni de secret. Actuellement, il n'existe aucun traitement (même partiel) ni aucune «méthode», même partielle qui soit efficace. Ces propositions sont inefficaces, voire dangereuses. Elles ne sont pour leur auteur ou promoteur, qu'un moyen de soutirer de l'argent aux familles qui y ont recours.

En revanche, en créant de faux espoirs et des pertes de temps considérables, elles empêchent la bonne mise en œuvre des aides et propositions d'aides concrètes, qui ont fait leurs preuves et dont la personne concernée pourrait tirer bénéfice. En détournant les parents de leur démarche d'aides et en escroquant leurs souffrances, ce démarchage a retardé et retarde considérablement la mise en œuvre de recherches ou de traitements cliniques car il sape la confiance et invalide le travail des vrais chercheurs par les confusions qu'il entraîne.

SYMPTOMATOLOGIE. SUIVI MÉDICAL _____

Il n'existe pas deux enfants, deux personnes atteintes de trisomie identiques. Toutefois, les variations se font à partir d'éléments précis et connus, au moins globalement, voire dans certains cas précisément.

Je n'entrerai donc pas dans une description systématique et détaillée de tous les symptômes de la trisomie, cependant, parents, éducateurs, thérapeutes se doivent de savoir à quelles difficultés l'enfant atteint va se heurter et quelles réponses on peut actuellement leur donner.

22 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

L'absence de connaissances a pendant trop longtemps réduit la symptomatologie de la trisomie aux seuls aspects du morphotype et du déficit intellectuel. Le morphotype des personnes atteintes de trisomie 21, celui qui leur avait valu autrefois d'être baptisés «mongoliens», est trop connu pour qu'il soit nécessaire d'y revenir. Il faut toutefois savoir que ce morphotype n'est pas immuable. Lié pour une très grande part aux troubles du tonus musculaire il peut être considérablement amélioré par une prise en charge adaptée. En l'absence de celle-ci, il peut, à l'inverse, s'accroître au fil du temps. *La symptomatologie de la trisomie ne se limite pas à ces deux termes qui sont réducteurs et faux.*

La complexité des problèmes posés doit aussi être connue pour pouvoir y répondre de façon pertinente, car la réponse à certains des troubles peut se trouver au moins partiellement dans une prise en charge éducative bien comprise. Par ailleurs, la qualité des suivis médicaux et paramédicaux est capitale pour le devenir de la personne, à condition de connaître l'origine des difficultés.

L'étude de la symptomatologie de la trisomie et des MGI montre que chaque individu concerné, est confronté à :

- des troubles d'origines neurocentrale ;
- des troubles immunologiques ;
- des troubles endocriniens et métaboliques ;
- des troubles hématologiques ;



Fig. 3.1. La colère : la trisomie n'empêche rien.

- des troubles psychomoteurs et moteurs ;
- des troubles psycholangagiers et intellectuels ;
- des troubles des oropraxies.

Les *troubles neurocentraux entraînent* :

- des troubles perceptifs ;
- des troubles du sommeil ;
- des hypotonies musculaires ;
- des retards de latéralité ;
- des troubles psychomoteurs ;
- des troubles cérébelleux et des troubles oropraxiques.

Les *troubles immunologiques* entraînent des déficits des défenses immunitaires tant chez la personne qu'au cours de la grossesse chez la mère.

Les *troubles endocriniens et métaboliques* entraînent une série de difficultés où sont impliqués la thyroïde, l'hypophyse, les surrénales, le pancréas et le thymus.

Ils engendrent :

- des avitaminoses, des problèmes de peau ;
- des troubles de la glycémie ;
- des problèmes de régulation thermique ;
- des difficultés hormonales.

Les *troubles hématologiques*, encore mal connus, entraînent des risques augmentés de maladies hématologiques (anémies, leucémies, cancers...).

Les *troubles psychomoteurs* engendrent :

- des troubles des équilibres ;
- des troubles des rythmes ;
- des troubles oropraxiques.

Les *troubles moteurs* entraînent :

- des hypotonies musculaires ;
- des troubles orthopédiques secondaires.

Les *troubles psycholangagiers et intellectuels* sont toujours présents, mais de façon très variable et demandent des prises en charge très adaptées dans le domaine langagier et les suivis psychologiques.

Contrairement aux idées reçues, l'ensemble des troubles cités ci-dessus n'est pas en place à la naissance. Il existe des formes possibles de prévention. Certains de ces troubles apparaissent progressivement au cours de la croissance de l'enfant, d'où l'intérêt d'actions préventives ou du moins limitatives, face à l'arrivée de déficits connus et considérés jusque-là comme inéluctables.

Troubles neurocentraux

Les troubles neurocentraux sont souvent méconnus. Pourtant, leurs impacts sont d'importance dans le quotidien des personnes concernées. Ils impliquent des troubles perceptifs et des troubles neuromoteurs spécifiques.

Troubles des perceptifs

Les troubles sensoriels chez l'enfant trisomique sont constants. Tous les organes des sens sont atteints non dans leur périphérie mais dans la perception que l'enfant peut avoir au niveau central, cérébral, des messages reçus.

Les cinq sens étant touchés, cela entraîne en particulier le dysfonctionnement de la mise en place du système cognitif chez le bébé atteint de trisomie.

Cet aspect, à lui seul, explique et exige la prise en charge précoce, dès les premiers jours ou mois qui suivent la naissance.

□ Troubles visuels

Les troubles visuels sont parfaitement connus.

Il s'agit de troubles oculomoteurs qui engendrent des difficultés à mettre en place les points de repérage efficaces du regard. L'équipe de John Miller a démontré que les points de repérage efficaces n'étaient pas stables chez l'enfant atteint de trisomie 21 et que, de plus, lorsqu'un point de repérage est sur l'axe droit si l'enfant tourne la tête de 90°, le point de repérage correspondant est à une distance divisée par deux du point acquis. Cela explique que, hors éducation précoce, l'enfant perçoit des images aberrantes, distordues qui le gênent tout à la fois dans la mise en place de l'exploration de son environnement, dans l'acquisition de l'exploration temporo-spatiale et dans ses interactions déictiques, bases de la communication.

De plus, pour des raisons d'hypotonie des muscles de l'œil, le balayage droite/gauche se fait plus lentement que chez l'enfant ordinaire. L'enfant atteint de trisomie 21 a du mal à fixer son regard. Il est souvent porteur de nystagmus mais rares sont les nystagmus neurologiquement vrais. Il s'agit souvent de nystagmus temporaires, déclenchés par la non-stabilité des muscles de l'œil, donc parfaitement accessibles à une prise en charge éducative incluse dans l'ensemble de l'éducation précoce.

□ Troubles auditifs

Les troubles auditifs peuvent être des surdités de perception, dont la gravité est variable selon les cas. Ces surdités de perception sont relativement rares mais plus d'un enfant sur deux sera porteur, dans son enfance, d'un trouble auditif mineur, conséquence des épisodes rhino-pharyngés multiples.

Ce trouble, non dépisté et non soigné, a de nombreuses conséquences négatives pour l'enfant, dont notamment les difficultés dans l'élaboration du langage et cela en dehors des dysfonctions liées à la présence de troubles ORL. Cependant, c'est le trouble des écoutes, toujours présent, qui est le plus invalidant pour tous. En effet, il a été démontré que les perceptions sont mal « traduites » au niveau neurocentral. L'enfant, la personne atteinte de trisomie 21, non éduqué particulièrement, ne perçoit pas les sons de la même façon que nous : un rétrécissement du champ auditif portant particulièrement sur les sons aigus, au-delà du 4 000 dB, transforme très rapidement le son en une sensation douloureuse. Cela explique le comportement de certains enfants devant des bruits tels les sonneries du téléphone, certains morceaux de musique de trop forte intensité, des bruits explosifs tels des feux d'artifice, ou encore la difficulté à jouer dans un préau trop sonore etc. De plus, la perception des rythmes

(rythmes de la parole par exemple) est difficilement comprise et interprétée, ce qui amène en outre des difficultés d'écoute du paramètre durée. Or, les difficultés d'écoute entraînent fatalement des difficultés :

- de mise en place du système phonatoire ;
- de transcription des messages perceptifs ;
- de la mise en place des phonèmes conversationnels.

En outre, il ne faut pas confondre troubles des écoutes et troubles de compréhension : l'enfant qui entend mal ne peut pas bien comprendre hors d'aides adaptées.

De plus, ce n'est que la prise en charge de ces troubles dans leur paramètre «écoutes» qui permettra, à chaque enfant, de mettre en place le système de codage qui lui est propre et qu'il met spontanément en place pour tendre à suppléer ses difficultés. Ce travail permet donc de mettre en place, quels que soient les troubles des écoutes, des interactions langagières et une prise de parole satisfaisante.

□ Troubles de la sensibilité

Les troubles de la sensibilité sont, eux aussi, constants.

Ils provoquent des difficultés d'appréhension des ressentis :

- sensibilité superficielle, du toucher : froid, granuleux, lisse, doux, piquant, coupant... autant d'informations qu'ils reçoivent mal avec toutes les conséquences possibles.

Par exemple, dans un des établissements où je travaille, un petit garçon de 8 ans arrive au réfectoire. Je m'aperçois qu'il coupe sa viande avec le « dos du couteau » alors que le tranchant lui entre dans le doigt. Je l'arrête et lui demande si c'est « facile » de couper comme ça. Il me répond en regardant le couteau : « Non, il coupe mal. » Il a fallu que je lui fasse remarquer son erreur et qu'il voit son sang pour comprendre : son déficit tactile ne lui avait pas permis de la percevoir au toucher ;

- sensibilité proprioceptive consciente et inconsciente leur rendant difficile la maîtrise des mouvements de leur corps ;
- troubles de la perception de la douleur. La douleur est perçue plus tardivement et de façon différente, elle est « atténuée ». Cette difficulté est un réel souci dans la mesure où l'enfant se plaint souvent beaucoup trop tard. Aux urgences de l'hôpital Debrousse, à Lyon, on s'est aperçu par exemple que, sur une année, les deux tiers des péritonites opérées l'étaient chez des enfants atteints de trisomie 21, ce qui montre bien les difficultés engendrées par ce trouble de non-perception ou de mauvaise perception de la douleur.

Cela n'empêche pas et, au contraire, aggrave les comportements « imitatatoires » face à la douleur et déroute souvent parents et éducateurs. L'enfant, en grandissant, prend des comportements « imitatatoires ». Il comprend l'intérêt général que l'on apporte à la douleur et sait exploiter cet intérêt ; il sait se plaindre pour des troubles apparents visuellement qui sont de faible intensité, rassurant ainsi son entourage. C'est un piège, difficile à maîtriser, mais qu'il faut connaître de façon à le traiter chaque fois que nécessaire le plus vite possible.

□ Troubles gustatifs et olfactifs

Les troubles gustatifs et olfactifs furent étudiés en premier par l'équipe du professeur Martin Gittelman à New York. Il semble que les papilles gustatives, chez l'enfant atteint de trisomie 21, soient différemment réparties sur la langue par rapport à celles des autres enfants. Elles sont situées à la périphérie et à la partie centrale médiane de la langue, ce qui exige davantage encore de vigilance lorsque l'on envisage une intervention sur la langue puisque, très rapidement, on peut supprimer toute sensation de goût. Il est certain que l'appréciation des goûts leur est difficile, toutefois après les traitements oropraxiques, la majorité des jeunes traités disent qu'ils perçoivent le goût de ce qu'ils mangent (« le bifteck est devenu bon depuis » me disait l'un d'eux).

Depuis les travaux de la même équipe, on sait que l'odorat est atténué et doit donc être éduqué au moins :

– pour mettre en place les signes prédictifs du danger (odeur de brûlé, odeur acre, piquante... ;

– pour adapter les comportements sociologiques : ce qui sent bon, mauvais... Après une intervention oropraxique, un adolescent remarquait : « ah c'est bien, maintenant » ; puis en détaillant : « ah, c'est bon le bifteck » ou « je sens le parfum de ma mère, mais je sens aussi l'odeur du désherbant et c'est pas pareil ! ».

En tout cas, il faut retenir que l'ensemble des perceptions sensorielles est perturbé et nécessite une prise en charge très rapide chez le bébé afin de lui permettre un développement cognitif aussi harmonieux que possible.

Autres troubles neuromoteurs

□ Hypotonie musculaire

Les altérations du morphotype ne sont pas d'origine orthopédique mais neuromusculaires.

L'hypotonie musculaire, décrite parfois, à tort, comme globale est de fait sélective ; elle atteint plus particulièrement certains groupes de muscles. Cette hypotonie doit être connue et traitée. Sont atteints entre autres :

– les muscles de la ceinture scapulaire, ce qui induit lorsque l'enfant grandit, d'une part, les déficits de croissance de la cage thoracique avec différents retentissements (notamment respiratoires) et, d'autre part, l'attitude « projetée en avant » des clavicles que l'on retrouve chez l'enfant plus grand ;

– les muscles dorsaux et abdominaux : d'où les troubles de la statique vertébrale, troubles intestinaux et, plus tard, les accidents vertébraux ;

– les muscles du pied et de la main avec des conséquences immédiates et à long terme sur l'ensemble de la motricité de l'enfant ;

– les muscles buccofaciaux pour lesquels l'absence d'éducation ou de rééducation entraîne des troubles de la déglutition, de la phonation et un déficit esthétique (affaissement des joues et protrusion de la langue). Ces problèmes seront traités au chapitre consacré aux oropraxies ;

– les muscles périnéaux dont l'hypotonie provoque à long terme des déficits sphinctériens, particulièrement chez les femmes, déficits dont nous reparlerons.

❑ Troubles de la croissance

Dans la symptomatologie habituelle de la trisomie, la petite taille était donnée comme une constante et on en a cherché longtemps les causes. Celles-ci sont sûrement multiples. Autrefois, il était de rigueur de présenter cet élément dans les troubles neurocentraux. Aujourd'hui, les causes semblent multiples et encore mal expliquées. Cependant, on constate qu'un nombre relativement important des personnes suivies sont d'une taille variant autour de 1,70 m, chiffre souvent dépassé chez les femmes comme chez les hommes. Ces constatations ont été faites chez des personnes ayant toutes moins de 25 ans. L'accroissement de la taille des personnes concernées, supérieur à l'accroissement moyen de la taille de l'ensemble de la population (travaux du professeur Sempe) semble lié à l'amélioration des suivis endocriniens et métaboliques et à la mise en place de traitements et de diététique adaptés.

❑ Retard de la latéralité

La myélinisation est retardée chez l'enfant atteint de trisomie, ce qui entraîne une mise en place tardive de la latéralité. La méconnaissance de cet aspect induit de fausses latéralisations, le plus souvent fausse gaucherie, difficulté qui leur est surajoutée par ignorance. L'adulte se met souvent en face à face de l'enfant et ainsi, celui-ci induit un comportement d'imitation qui va ensuite perdurer. Par exemple : je te tends un objet de la main droite et donc, puisque tu n'as pas de latéralité précise, tu le prends de la main gauche. Ainsi, par habitude, s'installe un autre dysfonctionnement.

❑ Troubles cérébelleux et troubles des rythmes

Toujours présents (de façons variables), ces troubles des rythmes sont connus depuis longtemps et ont un impact dans beaucoup de domaines. Les rythmes appelés « archaïques » sont le plus souvent atteints :

- troubles des réponses de la commande motrice, tardives et mal rythmées ;
- troubles des biorhythmes, ce qui veut dire que la chronobiologie est différente ;
- troubles du rythme de contractilité des muscles longs ;
- troubles des appuis, des équilibres de la colonne vertébrale et de la marche ;
- troubles des rythmes de la parole car cette difficulté influe sur les prises de parole interactives, sur la présence de parole explosive ou mal rythmée chez certains.

Chez l'adulte, des tremblements apparaissent assez tôt.

❑ Troubles du sommeil

Longtemps méconnus, ces « troubles du sommeil » sont une réalité plus ou moins gênante selon les individus. Il s'agit le plus souvent de réveils intempestifs, parfois brefs au cours de la nuit.

Ces troubles du sommeil ont plusieurs origines, citons :

- les apnées obstructives du sommeil qui engendrent en outre des troubles respiratoires secondaires ; ces apnées obstructives du sommeil (OSA) sont présentes chez 81 % des personnes étudiées (études de R. Ferri, Italie) ;

28 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

- les apnées centrales du sommeil ont lieu pendant les REM (accroissement de latence de la première phase de sommeil et qui augmente avec l'âge);
- diminution en pourcentage de sommeil REM, montrant :
 - la présence d'une dysfonction du tronc cérébral d'une part par les altérations rencontrées dans les potentiels évoqués auditifs au niveau du tronc cérébral;
 - la présence en excès d'apnées centrales du sommeil; enfin par la modulation altérée du contrôle sympathovagal de la variabilité de la fréquence cardiaque durant le sommeil;
 - La présence de ces troubles du sommeil entraîne aussi parfois des « parasomnies » parmi lesquelles il faut citer des incontinences, des énurésies parfois tardives en raison de troubles de contrôle, des bruxismes et des comportements somnambuliques.

Ces troubles ne semblent pas être forcément présents chez tous de la même façon. Ils s'expriment même parfois *a minima* si bien que le sujet n'en est pas toujours conscient.

Il est possible d'améliorer les apnées, et en particulier les apnées obstructives.

□ Évolution lente et prolongée de la maturation corticale

Alors que chez le sujet « ordinaire », on admet généralement que la maturation corticale est terminée aux environs de la 16^e année, chez le sujet atteint de trisomie celle-ci semble se poursuivre jusqu'aux environs de 22-24 ans.

Ce paramètre permet de concevoir certaines propositions nouvelles, dans la mesure où la législation du pays le permet, en Norvège ou en Suède où des protocoles de prise en charge psychoéducative sont mis en œuvre en considérant les projets éducatifs sur 22 à 24 ans selon les pays au lieu de 18 ans en France.

Troubles immunologiques

Retenons deux éléments principaux.

L'augmentation des fœtopathies surajoutées (malformation) sont une conséquence de la baisse d'efficacité du système de défense placentaire. En raison des modifications génétiques, le placenta est partiellement perméable aux agressions extérieures, ce qui explique le nombre anormalement important d'enfants naissant porteurs de malformations graves, souvent mortelles dans les tout premiers jours de vie (atrésie de l'œsophage ou de l'intestin, par exemple). Ces enfants non opérés à la naissance mourraient rapidement autrefois; la possibilité d'une intervention chirurgicale rapide (qui leur a été longtemps refusée en raison de la présence de la trisomie) leur sauve la vie, sans le plus souvent laisser de séquelles.

La présence de déficits immunitaires est particulièrement gênante chez l'enfant mais aussi chez les adultes.

Parmi les conséquences directes des difficultés engendrées par la baisse du système immunitaire, on trouve :

- des pathologies ORL;
- des fragilités allergiques et des risques d'eczéma.

Les pathologies ORL n'ont pas à être acceptées comme inévitables et irréversibles. L'enfant doit être soigné à chaque épisode jusqu'à ce que l'on obtienne la guérison ou du moins une amélioration suffisante des troubles.

Parmi les pathologies ORL concernées, rappelons les principales.

Rhinopharyngites

Anormalement fréquentes jusqu'aux environs de la 7^e année, ces rhinopharyngites se traitent tout à la fois :

- par un traitement médicamenteux classique lors de chaque épisode ;
- par un traitement préventif prescrit par le médecin traitant avant l'apparition des troubles chaque hiver ;
- par un suivi kinésithérapique, que nous détaillerons ultérieurement au moins de façon globale (il ne s'agit en aucun cas d'une variante quelconque de forme de « *clapping* »). Essentiellement respiratoire, ce travail kinésithérapique a un double but :
 - accroître le développement de la cage thoracique ;
 - diminuer la fréquence des atteintes rhinopharyngées par une meilleure ventilation grâce à la mise en place de règles d'hygiène rigoureuses :
 - le mouchage régulier ;
 - le lavage systématique des mains ;
 - l'hygiène rigoureuse du linge de lit lavé systématiquement à 90 °C, (les colonies bactériennes incriminées ne sont pas détruites à 60 °C).

Si l'ensemble de ces actions est mené systématiquement, de façon concomitante et dès les premières manifestations des troubles, le nombre d'accès de rhinopharyngite diminue régulièrement et ne diffère pas alors de façon sensible de ce qui est habituellement constaté chez les enfants non trisomiques du même âge.

Otites

Les otites, et tout particulièrement les otites séromuqueuses, frappent plus d'un enfant atteint de trisomie 21 sur deux. Ces otites évoluent à bas bruit, sans douleur, sans température ; les signes sont réduits à une gêne auditive relativement légère, à des signes d'inattention, à une modification de la qualité de la voix. Ces otites séromuqueuses sont souvent associées aux troubles rhinopharyngés. Elles doivent être recherchées systématiquement et, bien sûr, traitées. Chez l'enfant petit, elles ont un retentissement très important sur le développement du langage, lié au trouble auditif parfois sévère qu'elles entraînent. Nous reviendrons sur ce point dans la partie réservée à l'éducation du langage.

Laryngites

Les laryngites sont fréquemment présentes, particulièrement chez les filles, sans qu'il existe apparemment de raison particulière. Ces laryngites, dont le traitement est difficile, peuvent régresser en fréquence grâce à des traitements préventifs. En tout état de cause, l'enfant doit être suivi régulièrement et la pharmacie familiale adaptée à l'urgence possible des soins. Cette maladie, bien que parfois spectaculaire, est généralement sans conséquence à long

terme pour l'enfant; il faut en dédramatiser le processus, auprès de l'enfant comme de sa famille.

L'*amygdalectomie* apporte une aide précieuse pour diverses raisons :

– l'amygdale de l'enfant atteint de trisomie ne fonctionne pas tout à fait de la même façon que chez l'enfant ordinaire, son rôle diminue très rapidement, les amygdales s'infectant rapidement – ce qui augmente le nombre et la gravité des infections – pour devenir inefficaces autour de 3-4 ans. La non-ablation des amygdales aggrave de fait les problèmes de santé;

– la plupart du temps, ces amygdales sont et restent grosses; cela rend inefficace les différents traitements oropraxiques, poussant continuellement la langue hors de la bouche et empêchant son rôle fonctionnel tant dans des fonctions articulaires que pour la déglutition;

– enfin ces grosses amygdales entraînent des apnées du sommeil qui rendent les nuits difficiles et peuvent avoir des conséquences dans l'immédiat et graves à terme.

L'*amygdalectomie* est donc nécessaire. Comme toute intervention, elle requiert une certaine prudence, en particulier en raison de la fragilité du voile du palais, mais cet aspect est pris en compte par le chirurgien.

De plus, j'insisterais en particulier sur les travaux du professeur Disant qui démontrent que la présence de grosses amygdales entraîne progressivement des troubles oropraxiques et maxillofaciaux importants, en particulier :

– une prognathie ultérieure qui se traduira par un préjudice esthétique évident et par des troubles de la mastication, de la déglutition, et des troubles digestifs graves.

Actuellement donc, la sagesse dicte, tant pour éviter les problèmes ORL que pour limiter les troubles maxillofaciaux, d'enlever ces grosses amygdales chez l'enfant atteint de trisomie dès qu'elles sont diagnostiquées.

Toutes les autres pathologies ORL peuvent se rencontrer mais elles sont peu fréquentes, et ne semblent pas liées directement au phénomène « trisomie ».

Troubles endocriniens et métaboliques

Les troubles endocriniens et métaboliques de la trisomie sont nombreux et complexes, ils interfèrent souvent.

Notre propos est seulement d'argumenter les conséquences cliniques des plus connus pour lesquels des réponses existent aujourd'hui.

Troubles thyroïdiens

Parmi ces troubles d'origines diverses, les troubles endocriniens et particulièrement thyroïdiens sont fréquents. Ils doivent être suivis médicalement et traités; leur interprétation est souvent difficile et requiert l'aide de médecins spécialisés dans le suivi des trisomies ou syndromes associés.

Toutefois, il faut se méfier de certains résultats des analyses sanguines lorsqu'un seul des paramètres testés est perturbé; ces résultats n'indiquent pas de dysfonction vraie, il n'y a donc pas de traitement à mettre en œuvre.

Troubles de la maturation sexuelle

Des troubles de la maturation sexuelle existent ; ils peuvent et doivent être traités. Ils sont variables en fonction de la personne.

Avitaminoses

Premier déficit mis en évidence dans le temps par J. Lejeune, les avitaminoses, qui concernent les vitamines du groupe B, se retrouvent de façon constante, mais variable chez tous les sujets atteints.

Parmi leurs conséquences les plus évidentes, on retrouve la présence des pathologies de la peau, dont la qualité est souvent perturbée dès l'enfance : peau sèche, porteuse de « dartses » fréquentes, accompagnées parfois de crevasses. Cette peau fragile, non traitée de façon adaptée, peut ensuite présenter diverses atteintes de type eczémateux.

Ces avitaminoses peuvent être traitées de deux façons différentes.

Un traitement de type substitutif, médicamenteux constant pourrait être administré à vie. Il conviendrait alors de s'assurer de la rigueur et de la précision du suivi médical. De plus, cette solution exigerait des moyens constants et suffisants pour la mise en œuvre d'un traitement à vie. C'est donc aussi prétablir en hypothèse le maintien nécessaire du sujet en milieu protégé durant la totalité de sa vie. C'est aussi « faire le pari », outre de la constante motivation du sujet envers ce traitement, de la présence constante à ses côtés de personnes suffisamment compétentes pour mener à bien une telle médication, du maintien permanent des possibilités nécessaires à la bonne mise en œuvre de ces soins...

Tout cela ne semble pas crédible ; la réponse actuelle à ces difficultés comme à d'autres que nous allons détailler passe par une vraie éducation alimentaire, éducation qui s'adresse à tous et tient compte de l'ensemble des problèmes nutritionnels.

De plus, les travaux de Piaget ont démontré qu'en matière alimentaire, chacun d'entre nous était « conditionné » par les habitudes prises pendant l'enfance ; en cas de difficultés : stress, maladie, vieillissement... ou liberté totale, l'individu se conforme spontanément à ces habitudes prises antérieurement.

Enfin, une alimentation de qualité aujourd'hui est facilement accessible à tous et les surdosages (en vitamines ou oligoéléments) ne peuvent se produire dans le cadre purement alimentaire.

Ces raisons nous ont conduits à proposer aux familles et ce, dès le plus jeune âge, une conduite d'éducation alimentaire, progressive et adaptée.

Celle-ci n'exclut pas, dans certains cas très particuliers, le recours temporaire à un traitement médicamenteux, mais il s'agit toujours alors d'un traitement précis et de courte durée (cure de 3 semaines à 1 mois environ) renouvelable (ou non) à la demande.

Il est à noter qu'après quelques mois (8-9), mois de mise en place d'une alimentation adaptée et dans la mesure où cette alimentation se fait de façon constante, les problèmes de peau régressent. De plus, ces mêmes « problèmes de peau » n'existent pas chez l'enfant qui bénéficie d'une alimentation adaptée dès son enfance.

Dysfonction de l'absorption des oligo-éléments

Parmi les études faites, toutes retiennent des dysfonctionnements des oligo-éléments : fer, zinc-iode, sélénium, les études sérieuses ajoutent qu'on ne connaît pas la capacité de la cellule trisomique à absorber les molécules de synthèses ni sa capacité à se protéger d'effets secondaires éventuels.

Obésité

Elle est souvent évoquée comme une constante liée à la trisomie, ce qui n'est pas le cas en termes génétiques, c'est la conséquence des dysfonctionnements dont nous parlons. Ce n'est pas un problème esthétique, c'est un problème de santé. Ce surpoids quand il existe déclenche d'autres problèmes à distance :

- problèmes orthopédiques, graves;
- troubles hépato-pancréatiques;
- troubles psychologiques;
- diabète.

Problèmes de régulation de la glycémie

La glycémie est le taux de sucre dans le sang. Ce taux est constant (environ 1 g/L de sang). Sa régulation est assurée par le foie et le pancréas. Chez la personne atteinte de trisomie 21, la régulation de la glycémie n'est pas assurée ou l'est de façon non stable ou partielle. Ce trouble est constant; son importance varie d'une personne à l'autre.

Cette difficulté semble s'aggraver avec l'âge.

Les conséquences de ce dysfonctionnement sont multiples.

Dans l'immédiat, sur le plan organique, il provoque des variations constantes du taux de glycémie. Le sujet est tantôt en hypoglycémie, tantôt en hyperglycémie.

Dans le cas d'hypoglycémie, l'enfant ressent un malaise qui lui est difficile d'exprimer : insatisfaction, vertiges, nausées... Le besoin de nourriture n'est pas toujours présent à ce moment-là. Le comportement est modifié : labilité de l'attention, instabilité ou somnolence, diminution des contrôles. Lors de la prise du repas suivant, après un début de repas parfois difficile, la prise alimentaire, qui relève d'un besoin vital, n'est pas ou est mal contrôlée par l'enfant. Cette conduite alimentaire induite a parfois été étiquetée (à tort) comme une « boulimie ».

Après le repas, souvent donc trop important, va se déclencher en conséquence une crise d'hyperglycémie, aux conséquences connues : stockage des sucres sous forme de graisses – donc risque secondaire d'obésité – troubles digestifs, somnolence ou instabilité, selon les individus.

À long terme, on connaît la fréquence anormale des diabètes chez l'adulte atteint de trisomie, diabète qui se révèle généralement entre 25 et 30-35 ans. De plus, les problèmes de pathologie digestive sont pratiquement constants à l'âge adulte sous forme généralement d'alternance de diarrhées et de constipation. Ces problèmes digestifs invalident gravement la vie de l'adulte et peuvent être parfaitement prévenus par une diététique adaptée.

Diabète

Les diabètes sont fréquents : environ 30 % des adultes de plus de 25 ans, en sont atteints. C'est une maladie très invalidante qui se surajoute. Les pathologies liées au diabète se développent comme chez le sujet ordinaire mais ces pathologies se conjuguent avec l'ensemble des difficultés déjà rencontrées et viennent les aggraver considérablement.

Or, une fois diabète est installé, il est irréversible.

La prévention diététique de l'obésité semble efficace : dans un groupe de 95 jeunes adultes de moins de 25 ans, chez qui des mesures diététiques strictes ont pu être mises en route et suivies, il n'y en a que trois qui sont obèses.

Troubles des fonctions rénales

Eux aussi sont connus depuis très longtemps et je me souviens du temps où les insuffisances rénales graves étaient très fréquentes et frappaient surtout les adolescents. Depuis les travaux du professeur Revillard et en augmentant les quantités d'eau entre les repas, ces phénomènes rénaux, autrefois quasi constants, ont pratiquement disparu.

L'éducation alimentaire est donc la seule voie raisonnable qui permet de pallier les conséquences de ces troubles.

Je suis, depuis une vingtaine d'années, des enfants ou adultes qui bénéficient de cette éducation alimentaire et, depuis 1993, un groupe d'une quarantaine d'enfants et adolescents. Les résultats obtenus sont à l'évidence très positifs et démontrent l'intérêt de la mise en place d'une alimentation santé.

Cependant, il ne faut pas que cette éducation alimentaire se présente comme un régime imposé de façon arbitraire, mais comme une évolution lente et progressive vers une naturelle « alimentation santé » qui, d'ailleurs, serait positive chez tout individu, et cela en tenant grand compte de l'importance du paramètre plaisir et des encodages qui y sont attachés.

Quant aux effets à long terme, seul le suivi clinique donne une indication précise des améliorations constatées :

- amélioration de l'état général et de la qualité de vie particulièrement chez les personnes les plus âgées ;
- amélioration de l'attention et des états de vigilance ;
- diminution ou suppression des « problèmes de peau » ;
- diminution des maladies intercurrentes ORL ;
- diminution des troubles digestifs fonctionnels...

De plus, on note chez les enfants une très nette diminution des obésités. Cela est peut-être à rapprocher du fait connu que chez les adultes trisomiques, les cancers d'origine digestive sont la première cause de mortalité.

Troubles hématologiques

Ces troubles sont assez souvent négligés dans leurs aspects préventifs. Pour rester dans l'esprit de cet ouvrage, nous évoquerons globalement les éléments connus : la formule sanguine est relativement différente chez la personne atteinte de trisomie. La différence est essentiellement plaquettaire. Les risques encourus par le trisomique sont réels. Par exemple, le risque de leucémie à

âge égal est huit fois plus élevé que dans la population dite « normale ». Une fois encore, soulignons l'importance du suivi médical de l'enfant qui doit être régulier; tout trouble, même mineur, doit être immédiatement traité et l'on recherchera particulièrement les anémies ferriprives, qui sont banales chez l'enfant ordinaire mais qui, non traitées, ne se compenseront pas spontanément chez l'enfant atteint de trisomie.

Troubles psychomoteurs et moteurs

La prise en charge des troubles moteurs et psychomoteurs est le rôle des kinésithérapeutes et des psychomotriciens.

Troubles psychomoteurs

Contrairement à ce qui a beaucoup été dit, il ne semble pas que l'on doive retenir les retards psychomoteurs, à proprement parler, comme inhérents à la symptomatologie de la trisomie.

Ils ne sont pas présents chez tous les enfants et surtout les étapes du développement psychomoteur sont respectées dans leur succession.

Ce qui pose problème, ce sont les troubles des équilibres et leurs conséquences. Des difficultés dans l'acquisition des équilibres globaux et posturaux sont quasi constantes chez la personne atteinte de trisomie. Pueschel attribue ces troubles à une atteinte cérébelleuse; quoi qu'il en soit, leur existence exige une prise en charge aux divers âges de la vie.

L'expression des troubles varie en intensité, mais ils sont toujours présents. Leur présence et le degré d'atteinte qui en résulte ne sont pas en lien direct avec les potentialités intellectuelles, mais, *a contrario*, un bon niveau de potentialités intellectuelles aide aux bons résultats en améliorant la coopération active de celui qui est concerné et qui, parfois maintenant, demande à être aidé dans ces domaines.

Éducation et rééducation psychomotrice et motrice font partie des grands outils d'aide à proposer et nous en reparlerons tout au long des chapitres à venir.

Troubles moteurs

Je ne développerai que certains des aspects descriptifs parmi les plus importants concernant quelques domaines particuliers.

□ Troubles respiratoires

Les accidents d'origine pulmonaire étaient une des difficultés majeures auxquelles étaient confrontés les adultes trisomiques. Jusqu'à la découverte des antibiotiques, ce fut même longtemps la première cause de mortalité chez ces adultes. L'antibiothérapie a, certes, complètement modifié le pronostic des accidents respiratoires, mais, chez les adultes, et particulièrement les adultes vieillissants, ceux-ci restent souvent présents. Chez l'adolescent et l'adulte atteints de trisomie, la capacité respiratoire est réduite en raison du mauvais développement de la cage thoracique. Chez le nourrisson pourtant, la capacité respiratoire est pratiquement normale (*cf.* les travaux du docteur Colas, au laboratoire d'anatomie de la Faculté de médecine de Saint-Étienne).

La croissance de la cage thoracique est assurée par les tractions constantes et rythmées des muscles de la ceinture scapulaire sur les côtes (les côtes ne sont pas des os longs, elles ne possèdent pas de cartilage de conjugaison, leur croissance est donc sous la dépendance étroite des forces thoraciques auxquelles elles sont soumises). Or, ces muscles de la ceinture scapulaire sont toujours atteints, plus ou moins selon les enfants bien sûr. L'hypotonie de ce groupe de muscles crée différents désordres dont les plus graves et peut-être les moins connus sont ces troubles du développement respiratoire.

Les conséquences de ce déficit de croissance sont multiples :

- déficit esthétique : la cage thoracique est courte, le sternum souvent proéminent, la présence d'une « carène » est constante ;
- déficit respiratoire et conséquences ORL : le volume respiratoire est réduit, la ventilation normale de l'enfant se fait mal, les infections ORL apparaissent généralement en premier, suivies des accidents pulmonaires vrais ;
- déficit ou plutôt retentissement de ces difficultés respiratoires sur les échanges gazeux sanguins ; le sang s'épure mal, les difficultés qui en découlent sont donc encore plus globales ; il y a retentissement sur l'activité cérébrale.

La prise en charge kinésithérapique respiratoire vraie (en aucun cas il ne peut s'agir de techniques de type « *clapping* », même adaptées) et préventive permet de limiter, voire de supprimer dans certains cas la majorité de ces problèmes. Les résultats, selon une hypothèse logique de travail au départ, furent mis en évidence par la comparaison du suivi de deux groupes d'enfants de la région lyonnaise. L'un avait, depuis plus de 10 ans, bénéficié d'éducation respiratoire systématique ; l'autre, en raison de l'opposition d'un médecin, n'en avait pas bénéficié. Dans ce second groupe les atteintes rhinopharyngées et respiratoires (avec toutes leurs conséquences déjà évoquées) sont survenues comme par le passé avec toutes les évolutions connues précitées alors que pour le premier groupe, la prévention a permis de réduire considérablement les problèmes les ramenant à ce qui est habituel pour un groupe d'enfants de même âge, non atteints de trisomie.

□ Troubles de la préhension

La main du nouveau-né atteint de trisomie est semblable à celle de tous les bébés. Dans les premiers mois de vie, le geste se développe normalement. La préhension se met en place au même âge que chez tous les nourrissons ; elle est d'abord dite « en râteau » : l'enfant balaie l'espace devant lui pour attraper l'objet qu'il désire. Puis l'évolution reste normale jusqu'aux environs de 2 ans et demi-3ans. Ensuite, en l'absence d'éducation précoce, la qualité de la préhension va progressivement se détériorer. On notera principalement :

- la déstructuration de la prise en pince : l'antéposition de la pince pouce/doigts bascule peu à peu, la préhension devient malhabile en position de prise semi-latérale, voire latérale ;
- la précision du geste devient d'autant plus limitée que les muscles rotateurs des avant-bras sont atteints : la persistance du geste dans le temps est donc difficile ;
- la sensibilité de la main est réduite.

La sensibilité du toucher est diminuée chez tous les enfants, cela crée une gêne lors des différents stades exploratoires du développement, mais représente aussi un danger pour l'enfant dont le seuil de douleur est abaissé. Dès le berceau, des exercices-jeux manipulateurs peuvent commencer en vue d'éduquer la sensibilité lors de la palpation.

La conservation et l'éducation de l'adresse manuelle sont un des éléments prioritaires de l'éducation motrice et psychomotrice. Le travail de la préhension fine, de la prosupination et de la force est capital pour tous quel qu'en soit l'âge.

Tous les jeux de manipulations et de graphismes doivent être proposés systématiquement à l'enfant. Le thérapeute veillera à lui donner les moyens d'aborder ces jeux, l'orthophoniste veillera à leur bonne réalisation.

À ce travail de préhension fine doit s'adjoindre un travail sur la prosupination et de force de l'avant-bras.

❑ Troubles du membre inférieur

Dans les six premiers mois, l'examen clinique des membres inférieurs du bébé ne montre pas d'anomalie particulière : les jambes sont droites, seul le pied est généralement un peu trop rond.

Hors d'une éducation rapide, cette situation va changer profondément. Le pied, lors de la prise d'appui, va tendre (en raison de l'hypotonie des muscles du pied) à se déstabiliser, puis les appuis – normalement en triangle pour assurer une bonne répartition des appuis du poids du corps – vont se déplacer. Le «triangle d'appui» verra son sommet se déplacer, celui-ci prendra d'abord une position plus postérieure puis peu à peu, il se rapprochera de la base externe pour enfin, dans les cas les plus graves, aboutir à des appuis en ligne (figure 3.2.).

Cette évolution posturale des appuis du pied chez le bébé atteint de trisomie 21 a été essentiellement mise en évidence par J. Ardouin, kinésithérapeute, dont les travaux ont été repris plus tard par P. Minaire.

Cette modification des appuis entraîne successivement :

- l'écartement du gros orteil des autres orteils (pied dit « archaïque »);
- l'apparition d'un « faux pied plat », ou pied plat du trisomique avec rotation interne des chevilles. La voûte osseuse n'est qu'exceptionnellement atteinte, dans la majorité des cas, les muscles de la plante sont seuls atteints, donnant cette impression fausse de pied plat. La prise en charge est essentiellement kinésithérapique, elle aura un rôle déterminant et efficace si elle se réalise en accord avec les parents.

Le port d'appareil orthopédique (semelles ou autre) est le plus souvent inutile jusqu'à la fin de la croissance (voire dans certains cas, inopportun, ou même dangereux). Chez l'enfant, la réponse est exclusivement dynamique, par une prise en charge kinésithérapique précoce qui permettra de travailler sur la mise en place des muscles du pied et de la cheville et préviendra en outre l'apparition d'un genu valgum parfois très important ou d'une déformation des hanches.

Chez l'adulte, la mise en place de semelles ou autre appareil orthopédique se discute en fonction des difficultés fixées, et de l'âge de l'adulte concerné.

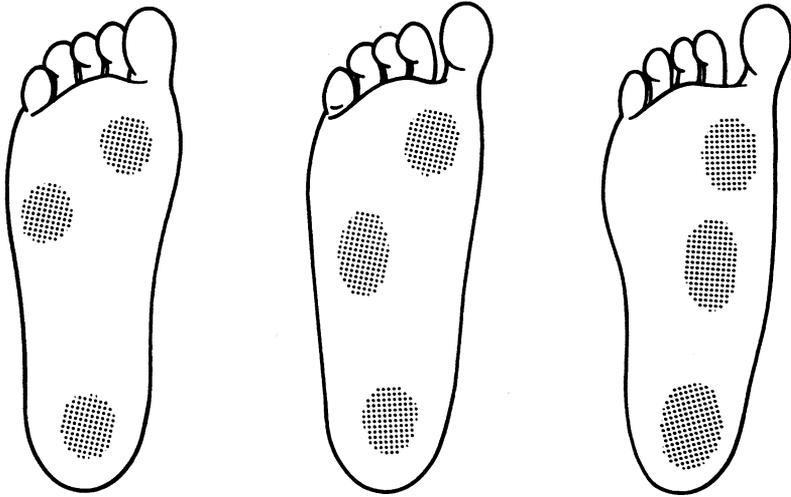


Fig. 3.2. Évolution de la position des points d'appui plantaires en l'absence de kinésithérapie : ce sont tous les équilibres de la personne qui sont modifiés.

Il est difficile de lutter contre cet ensemble pathologique lorsqu'il est complètement installé, mais l'évolution se fait lentement et progressivement et un travail régulier peut permettre une récupération parfois totale, le plus souvent satisfaisante.

Là encore, l'aide précoce va tendre à conserver à l'enfant une situation de normalité, des possibilités de mobilisation dynamique qui lui conserveront intacte sa qualité de vie.

L'acquisition de la marche qui, lorsqu'il y a prise en charge précoce, se situe entre 14 et 28 mois n'est pas un but en soi mais une phase longuement préparée de l'évolution de l'enfant. C'est une des étapes de l'évolution motrice, le départ vers d'autres étapes...

□ Troubles de la statique vertébrale et maintien de la ceinture abdominale

L'hypotonie de la ceinture abdominale fut longtemps considérée comme LE problème majeur. L'hypotonie de la ceinture abdominale peut exister, mais elle est moins importante qu'on ne l'a dit.

Elle marque l'esthétique de l'enfant, le gêne dans ses mouvements, perturbe ses fonctions digestives (alternance de phases de constipation et de diarrhée). Elle doit donc nécessairement être prise en compte.

Les troubles de la statique vertébrale sont plus complexes et encore plus invalidants.

Ces « problèmes de dos » ont été pendant longtemps mal connus et leur prise en charge ignorée; on parlait de dos « mou », de tenue difficile... En l'absence de prise en charge, les évolutions péjoratives se multipliaient et l'on notait beaucoup d'évolutions lourdement pathologiques. Les déformations, et en

particulier les scoliozes, fréquentes, étaient le plus souvent rebelles à la kinésithérapie. Dans un premier temps, elles nécessitent le port de corset plâtré, voire une intervention chirurgicale. Les chirurgiens orthopédistes connaissent bien la fréquence de ces problèmes. Le professeur C.R. Michel, chef de service à l'hôpital Édouard Herriot de Lyon, fut l'un des premiers à dénoncer (vers 1975-1976) cette situation et à travailler à la mise en place de prises en charge kinésithérapiques préventives systématisées. Actuellement, grâce aux aides précoces, les interventions chirurgicales ne sont qu'exceptionnellement nécessaires, mais elles ne sont pas à exclure en cas de besoin. Toutefois, la prévention des troubles nécessite toujours la prise en charge kinésithérapique au moins jusqu'à la fin de la puberté.

Prévention des troubles moteurs

Elle est de grande importance. Il faut expliquer aux parents sa nécessité et la mettre en œuvre. Cette prévention est fondée sur la connaissance des troubles rencontrés. Elle est le fait du professionnel. Toutefois, même au-delà de l'enfance, la prise en charge reste toujours possible et peut être efficace.

Troubles langagiers et intellectuels

Les troubles langagiers sont toujours présents chez l'enfant et la personne atteints de trisomie. Ils doivent toujours être pris en compte. Ils sont dus en priorité à des difficultés de mise en place du développement cognitif qui seront développées et expliquées au chapitre «Langage, psycholanguage : éducation et rééducation» (page 293).

Ces troubles sont complexes et revêtent divers aspects en fonction de l'âge et des suivis dont la personne a ou non bénéficié. Ils seront eux aussi décrits en détail dans le chapitre consacré au langage et aux troubles cognitifs.

Trisomie et surhandicaps

La trisomie, avons-nous dit, n'empêche rien : toutes les maladies, tous les surhandicaps peuvent se trouver associés, mais certains handicaps se trouvent plus fréquemment que d'autres associés à la trisomie ou HG.

Ces handicaps fréquemment associés ont trois origines principales : organique, comportementale et éducative.

Surhandicaps d'origine organique

Parmi ceux-ci, on peut citer les pathologies suivantes.

❑ Cardiopathies

Les cardiopathies ont une place prépondérante et particulière. La fréquence des cardiopathies (plus d'un enfant atteint de trisomie 21 sur deux présente ou présentera au cours de sa vie une cardiopathie) en fait un handicap d'une importance particulière.

Le dépistage précoce en période périnatale est pratiquement systématique. Cela est bien connu depuis de nombreuses années. Il faut savoir :

- qu'un certain nombre de ces cardiopathies peuvent bénéficier d'une intervention chirurgicale;
- que celle-ci doit parfois être réalisée très tôt afin d'éviter l'évolution vers des complications irréversibles;
- que les risques opératoires ont beaucoup diminué et sont tout à fait acceptables;
- enfin que, dans la plupart des cas, cette intervention assure une guérison définitive et une espérance de vie normale.

De plus, il existe des formes de cardiopathies liées à la trisomie qui se révèlent plus tardivement, dans 15 à 19 % des cas chez le grand adolescent. Puis d'autres cardiopathies se révèlent encore chez le jeune adulte. Quoi qu'il en soit, un dépistage systématique et répété doit être régulièrement effectué. Ce dépistage consiste en un suivi échocardiographique chez tous les sujets atteints, tant qu'il n'y a pas de cardiopathie révélée. Il a lieu à la naissance, à 1 an, à 3 ans, à 5 ans puis tous les 5 ans (*cf.* la grille des suivis médicaux systématiques). L'objectif est ici le dépistage des cardiopathies qui se révèlent tardivement pendant au moins toute la période de croissance. Le dépistage est d'autant plus important qu'en cas de mise en évidence de troubles, il existe des possibilités de traitement efficace, mais qui sont d'autant plus invasifs que le dépistage est tardif. Les cardiopathies ne sont pas des pathologies stables, toutes celles qui ne sont pas traitées vont rapidement s'aggraver; toutes doivent être systématiquement dépistées pour pouvoir être traitées le plus tôt possible. Enfin, la présence d'une cardiopathie impose des précautions de vie particulière et des mesures préventives (telles, par exemple l'antibiothérapie lors de toute intervention chirurgicale, y compris pour les soins dentaires).

❑ **Épilepsies**

Épilepsie et trisomie vont souvent de pair. Chez le tout-petit, le syndrome de West est la forme la plus fréquente et la plus grave d'épilepsie qui peut se révéler dès la première année de vie. Des formes plus tardives existent aussi; il faut aussi se méfier de formes particulières, souvent difficiles à diagnostiquer, car leur symptomatologie atypique est mal interprétée: telle cette jeune fille de 19 ans vue récemment qui se plaignait «de piques» et de «douleurs musculaires» qui, depuis 2 ans, étaient attribuées à des causes «psychologiques». On découvre qu'il s'agissait en fait d'une forme atténuée d'épilepsie. Elle est traitée et n'a plus ni «piques», ni «crampes»... Enfin, de plus en plus, il existe des épilepsies qui en sont la conséquence ou qui sont révélées par le temps et les modalités d'utilisation se doivent d'être rigoureusement encadrées pour éviter les effets secondaires.

❑ **Maladies de l'appareil urinaire**

Elles sont fréquentes et invalidantes. Il peut s'agir de lithiase urinaire ou, chez la femme surtout, de crises de pyélonéphrite: la seule prévention connue est l'utilisation de l'eau de boisson entre les repas en quantités suffisantes. L'incontinence urinaire d'effort est également fréquente; elle justifie une prise en charge kinésithérapique et parfois peut bénéficier d'une intervention chirurgicale.

Surhandicaps d'origine comportementale et/ou psychiatrique

Il faut être très rigoureux et vigilant avant de poser ce type de diagnostic qui est assez rare dans l'enfance. Toute variabilité comportementale ne doit pas être diagnostiquée comme telle. Les comportements d'appel sont fréquents, ils doivent être compris et doivent recevoir une réponse adaptée, c'est ainsi que l'on pourra prévenir une aggravation irréversible des troubles.

Chez l'adulte, il faut impérativement prévenir les risques d'un syndrome d'enfermement qui est de pronostic très défavorable.

Surhandicaps d'origine éducative

Ces surhandicaps ne sont pas rares ; ils procèdent de l'angoisse parentale et impliquent des comportements parentaux divers :

- surprotection ;
- rejet ;
- surmédicalisation des problèmes ;
- suréducation activiste ;
- maltraitements, celles-ci pouvant être physiques ou psychologiques ;
- difficulté ou impossibilité chez l'adulte de prendre de la distance et d'autoriser une vraie autonomie de la personne.

Bien que ces comportements parentaux puissent être bien compréhensibles, s'ils ne sont pas bien gérés, cela impliquera pour la personne une aggravation des difficultés. Il arrive un moment où les comportements parentaux ne sont plus modifiables et où les souffrances impliquées ne sont plus réversibles.

La présence de ces surhandicaps particuliers est à elle seule une raison majeure de la mise en place d'une aide efficace pour les parents.

Toutefois, quelle que soit l'origine du surhandicap, l'impact de celui-ci doit être évalué et pris en compte par la mise en œuvre d'un diagnostic différentiel, répété à intervalles standard (tous les six mois jusqu'à 5 ans puis tous les ans) et qui, seul, apportera des réponses précises et efficaces pour la personne en prenant en compte à la fois les paramètres « trisomie » et les paramètres « surhandicaps ».

La présence de surhandicaps exige une approche méthodologique rigoureuse des problèmes, seule manière efficace de les aborder de façon concrète, afin d'y apporter les réponses nécessaires et adaptées. L'outil essentiel est celui du « diagnostic différentiel ». Ce diagnostic différentiel, une fois établi, permet la mise en œuvre d'aides efficaces ; il permet également de déterminer l'impact prioritaire des troubles, l'urgence de leur prise en charge, les priorités et les modalités à retenir.

Ce diagnostic différentiel s'établit à écarts standard : et la combinatoire des paramètres peut varier à chaque étape en fonction des évolutions.

Autres maladies fréquemment associées à la trisomie

Outre les affections hématologiques déjà citées, le diabète et les affections thyroïdiennes qu'il faut régulièrement dépister, il faut encore citer la présence de *maladies digestives* diverses mais douloureuses. On trouve parmi elles :

ÂGE/EXAMENS	1 MOIS	2 MOIS	4 MOIS	6 MOIS	1 AN	18 MOIS	2 ANS	3 ANS	4 ANS	5 À 14 ANS	14 À 25 ANS	+ DE 25 ANS
Thyroïde	+			+	+		+	+	+	+	+	+
Et hormonaux												
Examen Sanguins	+			+	+		+	+	+	annuel	+	+ les tous les 2 ans
Cœur/Écho	+	X	X	+	X	+	X	+	X	6 : + 11 : + 14 : +	+	+ tous les 5 ans
Radio Cervicale	+							+		12 ans	18 ans	
Orthopédie	+					+ / x		+		8 ans 12 ans	18 ans	+ / x, puis tous les 5 ans après 30 ans
Ophtalmologie	+			+	+		+	+	+	+ / x selon pathologie	+ / x	+ / x selon
Oro praxies				+				+		+	12 ans	15 ans puis : x
Audition	+			X	X	X	X	X		+	+ / x selon pathologie	+ / x selon pathologie
Dentition						+	+	+ ..	+	6 ans	+	+ / x, ou tous les 2 ans
Suivi gynécologique								X		X	Avant et 6 à 8 mois après puberté	+ / - ou tous les 2 ans

Notes :

+ : examen systématique

x : selon histoire clinique.

Fig. 3.3 Suivis médicaux préventifs et systématiques de la personne atteintes de trisomie et syndromes assimilés. Recommandations pour le suivi médical de la personne atteinte de trisomie et syndromes assimilés, d'après Hayes et Coll.

42 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

- des troubles du transit intestinal dont la plupart peuvent se prévenir et se soigner ;
- le reflux gastro-œsophagien et l'œsophagite qu'il faut savoir reconnaître et traiter ;
- enfin il semblerait que, selon certaines études, les cancers gastriques soient plus fréquents chez les personnes atteintes de trisomie 21 que dans l'ensemble de la population, et qu'ils soient aussi plus graves en raison de leur diagnostic tardif.

Suivi médical

Le suivi médical que je propose ici, et que je conseille aux familles qui me consultent, est un suivi systématique et préventif, Il s'adresse à tous : enfants et adultes atteints de trisomie ou atteints de syndromes assimilés. Il s'agit d'un suivi préventif et systématique qui doit se faire avant que l'enfant ou la personne ne présente des troubles et qu'elle soit confrontée à des pathologies découvertes trop tardivement et souvent très aggravées.

Lorsqu'une pathologie est avérée ; elle relève à l'évidence de suivis médicaux proposés alors par le médecin traitant.

Ce suivi a été établi par un collège de médecins européens ; il est appliqué depuis environ 1992 ; il est revu périodiquement. C'est celui qui est proposé dans la plupart des pays d'Europe et résumé dans la grille reproduite figure 3.3.

CONCLUSION

La symptomatologie de la trisomie, telle qu'elle est connue actuellement, éclaire d'un jour nouveau l'aide à apporter à l'enfant. Elle explique pourquoi les aides proposées doivent être constantes, adaptées à la trisomie et à la personne concernée, Elle met en évidence le rôle capital des propositions préventives ou anticipatives.

L'intensité des troubles décrits varie d'une personne à l'autre mais tous les troubles décrits sont présents chez chacune d'entre elles.

Il est donc indispensable d'en tenir compte de façon rigoureuse lors de chaque proposition éducative, afin de moduler chaque élément du projet éducatif de l'enfant en fonction de la façon dont s'exprime chaque élément de cette symptomatologie.

Toute proposition qui ne tient pas compte de tous ces éléments ne prendra pas en compte la réalité de l'enfant, son identité. C'est aussi un comportement de déni de refuser le respect dû à chacun d'entre eux.

4

ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET CONSÉQUENCES

L'annonce du diagnostic a des répercussions qui vont bien au-delà de ce que l'on imagine. En raison de la gravité de ces conséquences, il convient de différencier deux annonces diagnostiques :

- le diagnostic médical proprement dit et ses impacts ;
- le diagnostic « clinique » psychoéducatif qui concerne l'appropriation de cet enfant différent dans cette famille-là.

L'un a lieu à la maternité, dans les premiers jours de vie de l'enfant. Il est le fait du médecin et de l'équipe de maternité. L'autre a lieu plus à distance ; il est symptomatologique, identitaire, affectif et éducatif.

DIAGNOSTICS

Diagnostic médical. Annonce

Diagnostic génétique

Le diagnostic génétique permet de distinguer différentes formes connues de trisomie et de déterminer de quelle maladie génétique il s'agit. Actuellement, ce diagnostic est surtout important, pour les parents et pour la fratrie de l'enfant, afin de limiter d'éventuelles récurrences d'accident génétique.

Le diagnostic est établi à partir du caryotype, étude faite à partir d'un prélèvement sanguin de l'enfant. Il permet de déterminer la présence ou non d'une maladie génétique, ainsi que sa forme génétique. Dans la plupart des cas, le prélèvement a lieu dans les toutes premières heures de vie, le résultat est connu plus ou moins rapidement, selon les villes. À Lyon, le résultat est habituellement connu 48 heures plus tard en tout cas avant la sortie de maternité de la mère.

Ce délai est incontournable et inhérent à l'examen lui-même. Cela explique l'obligation d'un diagnostic en deux temps : une première approche, sous forme de probabilité puis une seconde étape de certitude qui met un nom à un diagnostic définitif. La décision de faire ou non le caryotype est prise à partir de signes cliniques connus qui vont amener le médecin à demander cet examen.

Dans le cas de trisomie 21, il existe, génétiquement, trois formes connues. La trisomie 21 homogène libre où le chromosome supplémentaire existe à l'état libre dans chaque cellule de l'enfant. La trisomie 21, par translocation, où seul une partie de chromosome supplémentaire est « collée » sur le chromosome 21 ; et la trisomie 21 en mosaïque où cohabitent chez le même individu des cellules à 46 chromosomes et des cellules à 46 + 1 chromosome.

Lorsque cette dernière forme de trisomie a été découverte, on a pensé que les personnes qui en étaient atteintes auraient un développement plus harmonieux que les trisomies homogènes libres qui furent longtemps la seule forme connue. Malheureusement, en ce qui concerne les évolutions à long terme des personnes atteintes de trisomie 21, la forme de trisomie, au sens génétique du terme (homogène libre, mosaïque, translocation) n'a, répétons le, que peu d'importance. Contrairement à ce que l'on pensait au début des années 1970 lors de l'individualisation des mosaïques, cet élément n'influe pas sur le devenir à long terme. Il semble même au contraire que lors de l'enfance et surtout de l'adolescence, les jeunes concernés soient psychologiquement plus fragiles et demandent des suivis et accompagnements particuliers. Dans l'état actuel de nos connaissances, la forme génétique de la trisomie n'a pas d'incidence directe sur le développement et l'épanouissement à long terme de la personne atteinte. Pour les autres maladies génétiques associées, la forme génétique de la maladie permet, aux plans classiquement et strictement médical, de mieux préciser les suivis et traitements médicaux nécessaires. Au plan du devenir, là encore, la forme génétique n'induit pas de changement de fond dans les protocoles médicaux et paramédicaux à proposer. Il suffira, à partir du bilan de référent, d'adapter les termes des propositions faites aux enfants ou adultes concernés en fonction des résultats.

Diagnostic médical à proprement parler

Le diagnostic médical va bien au-delà du seul diagnostic génétique puisqu'il doit, en outre, prendre en compte la présence immédiate des pathologies surajoutées. La présence des pathologies immédiates n'exclut pas, comme on l'a cru trop longtemps, les risques de pathologies surajoutées à distance. Par exemple, les cardiopathies majeures se révèlent à la naissance, donc, en cas de problème cardiaque, le médecin fait l'annonce aux parents et propose les solutions thérapeutiques possibles. Toutefois, l'absence de pathologie cardiaque avérée à la naissance ne protège pas l'enfant de ce type de risque ; on sait aujourd'hui qu'un grand nombre de cardiopathies se révèlent secondairement (environ 35 à 38 % des cas selon les études et doivent donc faire l'objet d'un dépistage systématique comme nous l'avons vu).

Si le médecin est à l'évidence concerné par ce travail d'annonce première, c'est aussi l'ensemble de l'équipe de maternité qui participe à l'annonce. Chaque membre du personnel soignant est concerné et a sa part dans le devenir de l'enfant et de sa famille. Il a été mis en place, aux Hospices Civils de Lyon, des séminaires d'information et de formation destinés aux personnels de maternité afin d'éviter des situations péjoratives et irréversibles.

Ainsi, par exemple, après la naissance d'une petite fille atteinte de trisomie 21 dans un service hospitalier lyonnais, tout avait été fait par le chef de service et son équipe pour que tout se passe au mieux. Toutefois, un matin, la personne qui devait faire les chambres dut être remplacée. La remplaçante, personne bien intentionnée mais sans formation particulière, avait décidé de dire un mot gentil, n'importe lequel, à chaque mère. Dans la chambre de la maman et du bébé atteint de trisomie 21, elle dit : « tiens, il a une drôle de tête celui-là ! », alors même que, nous a-t-elle expliqué ensuite, elle n'avait pas regardé le

bébé, mais elle avait trouvé cette formule « bien ». On imagine les conséquences à distance, tout le travail du médecin et de son équipe étant devenu inutile.

Tous les actes qui entourent les premiers instants de vie de cet enfant sont particulièrement importants pour son devenir et celui de sa famille. Il faut donc tendre à limiter, autant que faire se peut, ce genre d'accident, tout en sachant qu'on ne pourra jamais tout prévenir. Un enseignement particulier doit être dispensé sur ce point aux personnels de maternité.

Quoi qu'il en soit, l'annonce du diagnostic médical doit être faite par le médecin.

Nous savons qu'il n'existe ni « bonne » façon, ni façon « idéale » de dire à des parents « votre enfant est atteint de trisomie ». Il existe cependant des manières de dire ce diagnostic plus rationnelles, plus justes, plus humaines que d'autres. Si « l'idéal » ne peut pas exister, on doit au moins souhaiter que cette annonce inéluctable soit la moins dévastatrice possible, sachant, en outre, qu'il peut y avoir une différence considérable entre la façon dont le diagnostic est réellement annoncé (ce qui est dit aux parents) et la façon dont cette même annonce est vécue (ce qu'entendent les parents).

L'annonce du diagnostic est d'abord la mise en évidence d'une réalité douloureuse.

Le diagnostic doit être annoncé dès que possible aux parents. Comme je l'ai vu pratiquer à Montréal, dans les services du professeur Harnoy où un protocole d'annonce de diagnostic a été mis au point, certaines modalités d'annonce devraient être respectées :

- éviter, par exemple l'annonce en salle d'accouchement, voire en cours d'accouchement ;
- annoncer le diagnostic en présence des deux parents ;
- essayer si possible que cette annonce soit réalisée en deux temps : le temps du doute et des suspicions soulevés par l'examen clinique de l'enfant, puis le temps des certitudes confirmées par le caryotype.

Cette annonce et le premier cheminement qu'elle impose doivent s'accompagner d'explications suffisantes afin de permettre aux parents de se restructurer et d'apprécier l'urgence et la nature des aides à apporter à l'enfant.

Les explications doivent être claires, précises et aussi nombreuses que souhaitées ; les adresses nécessaires doivent être communiquées à la famille ainsi que l'existence des solutions d'aides multiples à proposer à l'enfant, ce qui laisse au moins entrevoir la possibilité d'un avenir pour lui.

Ensuite, c'est le temps de la maturation, puis des décisions. Ce temps et les décisions qui l'accompagnent appartiennent aux parents et à eux seuls.

Quoi qu'il en soit, le diagnostic « médical » est un *diagnostic de mort*, mort de l'enfant rêvé, de l'enfant fantasmé (voir les « Conséquences du diagnostic génétique sur certains vécus parentaux », page 94).

Diagnostic « clinique ». Découverte de la maladie

Après le temps du diagnostic médical, immédiat, brutal et définitif vient le temps de ce que nous appelons le diagnostic clinique ou psychoéducatif. C'est le résultat d'une série de découvertes, d'adaptation, d'appropriations de cet

enfant-là, dans cette trisomie-là, par ces parents-là. C'est une véritable découverte d'un enfant, d'un enfant nouveau, d'un enfant possible.

C'est d'abord un *diagnostic de vie*, un diagnostic de découverte pour chacun des parents qui demande que chacun s'adapte à sa façon à cette trisomie-là de cet enfant-là.

Or, le diagnostic génétique s'exprime au travers du patrimoine génétique : celui-ci comporte 46 + 1 chromosomes dans le cas de trisomie 21 :

- le chromosome surnuméraire, surcharge génique, déclenche la réaction potentialisée de la cellule (loi du tout ou rien de J. Lejeune);
- mais il y a aussi 46 chromosomes issus du patrimoine du père et de la mère, patrimoine qui fait l'originalité de chaque enfant atteint de trisomie 21 ou non.

C'est au travers de ce capital génique que vont s'exprimer les modalités de la symptomatologie de cet enfant-là.

De fait, pendant les premiers mois de vie, les parents vont découvrir cet enfant, certes atteint de trisomie, mais qui, loin d'être le clone d'un autre enfant, est leur enfant avec des traits de la grand-mère ou du grand-père, ou qui ressemble au frère, ou aux sœurs et que cet enfant est d'abord le fils de sa famille.

Par ailleurs vont s'exprimer les troubles symptomatologiques qui varient selon la symptomatologie, mais de façons diverses : tel enfant aura plus de problèmes rhinopharyngés, tel autre aura des problèmes intestinaux, tel autre encore aura des troubles visuels.

Toutes ces découvertes se feront au cours des premiers mois où les parents découvrent et adoptent leur enfant différent.

Ainsi se fait, au cours des premiers mois de vie, un « diagnostic clinique » rassemblant les différents aspects de cet enfant-là afin de permettre des évolutions les meilleures possibles, le meilleur suivi possible. Il permet aussi la mise en mots de l'ensemble des réalités posées au travers des différents bilans : bilans médicaux du 6^e mois et bilan de référent.

Tout cela permet aux parents de « sortir » du diagnostic de mort de l'enfant rêvé, mort provoquée par l'annonce du diagnostic médical et ce, de façon « signifiée » par des éléments concrets. Cela permet de substituer un diagnostic de vie, celui d'un enfant accepté avec ses besoins, ses limites et ses choix. Ce diagnostic « clinique » est une redécouverte de l'enfant dans sa famille, son environnement avec ses dimensions plurielles et ses richesses.

Au-delà du diagnostic premier, les parents devraient pouvoir bénéficier du travail parental précoce, dont nous parlerons au chapitre de la petite enfance et ce, grâce au diagnostic clinique qui seul induit la découverte de l'enfant.

Après l'annonce médicale, véritable diagnostic de mort : mort de l'enfant fantasmé, rêvé, mort de l'enfant souhaité, de l'enfant ordinaire, le travail parental précoce permet aux parents d'intérioriser le diagnostic, de le vivre et de découvrir vraiment leur enfant.

En l'aidant et en l'éduquant, ils vont aussi découvrir son identité vraie et découvrir un enfant atteint de trisomie tel qu'ils ne l'attendaient pas, avec ses richesses et ses difficultés. En le découvrant ils vont découvrir « sa » trisomie, ses besoins, ils vont se l'approprier et l'aimer.

Avec l'arrivée d'un enfant « possible » le vécu parental peut alors se modifier profondément.

C'est aussi un des intérêts majeurs de l'éducation précoce. Ce diagnostic de vie qui s'inscrit dans le vécu parental, est lié à la précocité des aides et aux objectifs majeurs de l'éducation précoce.

À un diagnostic de mort se substitue un diagnostic de vie.

PERTURBATIONS LIÉES AUX DIAGNOSTICS

Perturbations parentales liées à la gravité du diagnostic : impacts psychologiques et identitaires

On s'est parfois étonné de la résonance et de la gravité des réactions à ce diagnostic. Entendre pour son enfant prononcer le mot « trisomie » est à l'évidence terrible, mais certains parents, dans d'autres domaines, doivent aussi affronter de terribles diagnostics au moins douloureux que celui de trisomie. Pourtant à long terme, les séquelles semblent en être moins dramatiques, que celles constatées chez les parents d'enfants atteints de trisomie.

C'est raisonner un peu vite et oublier que ce diagnostic de trisomie a une composante génétique ; il interpelle les parents aussi sur leurs capacités à transmettre un patrimoine génétique qu'ils ont reçu et qu'ils se doivent de transmettre pour se situer dans le devenir de la chaîne générationnelle. Or, l'enfant atteint de trisomie est, à leurs yeux, dénié par le diagnostic même de son pouvoir de transmission du patrimoine génétique. Les parents sont donc eux-mêmes remis en cause par ce diagnostic. Il touche les plans identitaire et narcissique.

Jusqu'à un passé récent, le diagnostic était ce qu'on appelait un diagnostic « fermé » (ce type de diagnostic fermé existe malheureusement encore dans certaines régions de France) : il répondait aux trois caractéristiques suivantes.

C'est un diagnostic immédiat

Dès les premières heures, voire les premières minutes de la vie de l'enfant : le diagnostic est connu. Même présenté sous sa forme première de « suspicion » dès que le mot trisomie est prononcé, tout bascule de façon définitive. Pour les parents, il y aura un « avant » et un « après », plus rien ne sera jamais comme avant.

Cette vérité ne peut que s'accompagner de modifications profondes pour toute la famille et d'abord pour chacun des parents.

Il est donc normal et sain de voir les parents réagir à cette annonce.

Les comportements de chacun varient en fonction de nombreux paramètres : personnalité, vécu, environnement, âge, manière dont le diagnostic a été donné...

Au-delà des réactions individuelles parentales, il existe une série de conséquences pour l'enfant qui sont mal connues et génératrices d'aggravation des difficultés, directement inhérentes à la seule trisomie.

C'est un diagnostic définitif

Dès que le mot « trisomie » est prononcé, l'irréversible est dit. Rien ne saura changer de façon fondamentale.

Les conséquences de cette annonce sont telles pour la famille que les traces ne s'en effacent jamais, au moins tant que les parents sont vivants. Une étude menée conjointement avec P. Lentali de Marseille nous a montré que, quel que soit l'âge de la personne concernée, lorsque l'on rencontre pour la première fois une famille, celle-ci évoque toujours ce qui s'est passé à ce moment capital et les résonances des mots prononcés par le médecin sont toujours présentes et influent toute forme de prise en charge.

C'est un diagnostic inaccessible

□ Annonce d'un diagnostic fermé

Le plus souvent, ce diagnostic n'est assorti par le médecin d'aucun objectif, d'aucune mise en œuvre d'aides à l'enfant. Aucune proposition « classique » (ni médicament, ni chirurgie) n'est associée ni ne peut être associée.

Cette caractéristique amène des réactions parentales majeures.

Les parents peuvent, dans ce cas, avoir l'impression qu'il n'y a pas de possibilités d'investissement dynamique. Trop souvent encore, le diagnostic est assorti du conseil, hélas, trop classique, assurant « qu'il n'y a rien de spécial à faire » pour cet enfant... On ajoute même encore « faites comme si » « il » était « normal »... Comme s'il était possible et imaginable de faire « comme si »!

Alors qu'il y a tant à faire! Alors que lors des autres diagnostics dont nous avons parlé, les médecins proposent pratiquement toujours une thérapeutique dont l'application ou non mobilisera les forces vives des parents et créera une dynamique ne serait-ce que temporaire autour de l'enfant, les parents ne trouvent donc pas de « modèle » social comparable.

L'éducation précoce vraie a des conséquences telles que sa présentation devrait accompagner le diagnostic médical, ce qui transformerait sa nature de diagnostic fermé, en lui donnant des aspects dynamiques. Cette absence de dynamique autour du diagnostic médical aggrave les conséquences du diagnostic.

□ Culpabilité des parents

De plus, il existe, dans la plupart des cas, une forme de culpabilisation qui a du mal à s'exprimer, mais qui est bien présente. Cette culpabilisation se révélera surtout à terme et amènera les parents à des attitudes surprotectrices, dont ils souffrent, mais dont ils se croient inconsciemment redevables.

Ainsi, M. est une femme atteinte de trisomie 21 de 54 ans qui habite chez son père âgé de 90 ans. M. va mal, elle présente des troubles de mémoires, des difficultés comportementales attribuées à un « vieillissement précoce », etc. Après bien des hésitations, sa sœur aînée trouve une solution d'habitat en foyer de vie, solution qui lui permet de continuer le travail qu'elle effectue dans une boulangerie depuis très longtemps. Il fallut convaincre le père du bien-fondé pour M. de cette solution. Ce fut difficile. Aujourd'hui, M. vit dans ce foyer depuis quelque temps : elle n'a plus de trous de mémoire, les troubles de comportement ont régressé, elle se dit « heureuse » et, d'évidence, elle va bien. Le

père vient enfin de s'autoriser à dire qu'il est content et qu'il se faisait beaucoup de soucis car la cohabitation avec M. lui devenait difficile, voire insupportable, mais qu'il n'osait pas le dire car elle était atteinte de trisomie 21 et que « c'était de sa faute si elle était comme ça ». 54 ans après...

□ Influence de l'annonce du diagnostic

À terme, ce diagnostic influera sur le devenir de chacun. De plus, selon la façon dont ce diagnostic aura été vécu par les parents, l'enfant exprimera des difficultés affectives comportementales plus ou moins importantes.

Pour les parents, sauf aides particulières trouvées durant la première année de vie, les perturbations affectives se révèlent le plus souvent définitives. Car le travail d'appropriation parentale vraie ne peut se faire qu'à un moment déterminé de la vie de l'enfant. Au-delà, les parents les plus aimants et les plus « motivés » ne pourront plus modifier leurs ressentis, l'inconscient restera tel, figé dans son vécu négatif tel que l'ont montré les travaux réalisés par M.M. Ducros, psychologue à la faculté.

Cependant, tout porte à croire que ces aspects liés au diagnostic fermé des trisomies et maladies génétiques associées sont en train de se modifier profondément puisque la nécessité de l'éducation précoce pour l'enfant rend l'action autour du bébé très rapidement nécessaire, et qu'il importe que le médecin qui annonce le diagnostic « ouvre » celui-ci en informant et en expliquant la nécessité des prises en charge précoces.

Conséquences sur le devenir de l'enfant

Conséquences immédiates

Quelle que soit la manière dont le diagnostic a été présenté aux parents, place reste à la réalité : cet enfant, tel qu'il est, n'est pas l'enfant attendu. La réalité est brutale : cet enfant est atteint de trisomie.

Ces conséquences pour l'enfant sont à la fois d'ordre affectif, ce qui est assez bien connu, et d'ordre éducatif, à court terme, comme à moyen ou à long terme. Elles ont fait l'objet d'études particulières de notre part que nous allons développer.

En effet, le diagnostic médical est toujours annoncé, sous sa forme première, avant même que la diade affective mère/enfant ne soit installée. Les perturbations affectives induites sont donc inévitables pour l'enfant et les conséquences seront variables mais toujours présentes.

Conséquences affectives, psycholangagières et éducatives

Pour l'enfant comme pour les parents, l'annonce du diagnostic amène des perturbations affectives graves et ce, de façon immédiate et de façon différée.

De façon immédiate, les conséquences sont d'abord affectives et langagières :

– au plan affectif et personnel, les parents se trouvent bousculés par cette naissance d'un enfant différent, non rêvé, non fantasmé et irrémédiablement différent. Chaque parent a son mode réactionnel, celui-ci doit être compris et respecté ;

50 Généralités. Symptomatologie, diagnostic, suivi et prise en charge

- au plan psycholangagier, c'est toute la diade relationnelle mère/enfant qui est remise en question, perturbant ainsi les affects, et la construction affective de l'enfant;
- au plan langagier, les difficultés affectives et psychologiques de la mère modifient les interactions langagières d'échanges interactifs, ce qui modifie les rôles déictiques dans les prises de parole mère-enfant.

Conséquences éducatives

Ces conséquences prennent toutes leur ampleur quand il n'y a pas eu de travail parental précoce. Or, les conséquences éducatives de ce travail parental sont majeures.

Après l'« annonce » du diagnostic, les parents vont tendre à mettre en place des réactions normales de défense qui vont influencer sur l'éducation de l'enfant ; nous ne ferons ici que décrire sommairement ces principales réactions comportementales éducatives constatées après l'annonce du diagnostic. Elles seront développées dans le chapitre consacré plus particulièrement au « travail parental » au cours de l'éducation précoce.

L'ensemble des comportements éducatifs parentaux, qui se situent dans la « fourchette des comportements de normalité », relève de quatre types principaux.

❑ Surprotection

C'est le comportement le plus fréquent et le plus complexe. C'est un sentiment douloureux fait tout à la fois d'amour exacerbé, de désir de protection souvent mal compris, de pitié – plus ou moins consciente, de souffrance narcissique... Le tout lié et mélangé s'exprime (au plan éducatif), dans des conduites diverses tel le nursing (exagéré) ou, à l'inverse, certaines formes de « forcing » éducatif. Toutes les nuances peuvent se rencontrer.

❑ Rejet

C'est la découverte brutale d'une réalité non souhaitée qui peut induire des rejets plus ou moins profonds et conscients de l'enfant. Les modalités d'expression de ce rejet sont diverses.

L'abandon pur et simple de l'enfant est généralement lié à des maladroites, volontaires ou non, dès l'annonce du diagnostic par le médecin.

Le rejet temporaire et concret de l'enfant est décrit par certaines familles : la brutalité du diagnostic occulte la réalité de l'enfant, les parents trop troublés par l'impact de l'annonce diagnostique se trouvent dans l'incapacité temporaire de s'occuper normalement de leur enfant, celui-ci peut être alors gardé en hospitalisation (quelques jours parfois suffisent à ces familles pour se retrouver) ou placé en pouponnière le temps nécessaire aux parents de pouvoir aménager la réalité.

Ces deux formes évidentes de rejet restent, en fait, assez exceptionnelles.

Les réactions de rejet plus habituellement relevées sont de deux types différents :

- dans le premier cas, l'enfant vit dans sa famille mais, malgré cette présence de l'enfant en son sein, la famille, ne peut faire totalement face aux besoins

concrets et habituels du bébé; ce peut être le fait des deux parents ou d'un seul mais dans les deux cas, le rejet est reconnu comme présent par les parents;

– un second type de rejet est encore plus insidieux : le plus souvent, les parents eux-mêmes n'ont pas conscience de cet aspect de leur comportement (ou quelquefois lorsqu'ils en ont une conscience partielle, le cachent). Cette forme-là de rejet se révèle par des phrases telles «il m'est impossible de..., lui parler lors des tétées... de le changer moi-même... de le voir nu... de m'en occuper, j'ai trop de peine...».

□ **Hypermédicalisation de la vie de l'enfant**

L'annonce de trisomie a alors été associée à la notion de «maladie génétique» puis plus simplement à la notion de maladie tout court. L'enfant va donc être vécu comme «malade». Les parents vont alors commencer une quête d'aides médicales diverses : consultations multipliées, «traitements» tentés, recherches de «nouveauautés» plus ou moins réelles. À cela s'ajoute une dramatisation de tous les épisodes pathologiques inévitables dans la vie de chaque enfant; les thérapeutiques les plus diverses seront, tour à tour ou concomitamment employées. À cela s'ajoutera encore, au moins pendant les premiers mois de vie, une tendance confuse à isoler l'enfant de la vie familiale (ne pas le fatiguer, le laisser dormir, ne pas l'exposer à des risques supposés de contamination). Ces comportements sont douloureux pour l'enfant et lourds de conséquences éducatives.

□ **Transformation des relations mère/enfant**

La mise en place de comportement éducatif chez la mère peut parfois être expliquée par la précocité de l'annonce du diagnostic, annonce qui intervient avant même que ne soit formée la dyade affective mère/enfant. On constate alors une sorte de distanciation de la relation mère/enfant. La maman se comporte progressivement puis de plus en plus, comme si elle était, non pas la mère, mais «l'éducatrice» de l'enfant, la dimension affective est alors totalement perturbée. La mère a fondamentalement besoin de se raccrocher à un «travail», à des «exercices» à «faire faire» à l'enfant; cela explique sans doute le succès de certaines «méthodes» dites «éducatives».

Nous développerons ces aspects au chapitre relatif à la petite enfance.

Réactions particulières, immédiates et non constantes, induites par le diagnostic

Il s'agit de réactions de détresse et de panique qui aboutissent aux situations d'abandon, d'adoption, de maltraitances volontaires ou inconscientes, à des réactions dépressives ou comportementales, à la modification du choix du prénom.

Dépression et rupture comportementale

Bien que l'on parle souvent de la détresse des parents au moment du diagnostic, ces souffrances ne sont pas toujours prises pour ce qu'elles sont et pour

ce qu'elles induiront auprès des enfants concernés. En effet, il n'est pas rare, après une annonce de trisomie, de voir développer des dépressions ou de voir des comportements de violence ou d'abandon qui nuisent gravement à la santé de ces mères et à celle de leur enfant.

La vigilance doit aller au-delà de simples recommandations pour mettre en œuvre les aides médicales nécessaires pour la mère comme pour l'enfant.

Si les dépressions sont fréquentes, plus graves encore sont les ruptures de comportement qui peuvent être très violentes : tel cet enfant jeté par terre de son lit parce que sa mère ne le supportait plus ou ce père mettant l'enfant dans le coffre de sa voiture et parcourant plus de 200 km d'autoroute avant de s'arrêter et de se demander « ce qu'il était en train de faire... ».

Influence sur le choix du prénom

Le prénom de l'enfant peut être révélateur des souffrances parentales lors de l'annonce du diagnostic. Je voudrais évoquer le travail de Patrick Lentali à Marseille qui, étudiant la place dans la filiation de l'enfant atteint de trisomie, a découvert des éléments qui se sont révélés d'une extrême importance :

– la rupture de filiation dans la chaîne familiale qu'apporte l'annonce du diagnostic (enfant vécu comme extérieur à la continuité des générations ; de toute façon il n'aura pas d'enfants) et donc « distancié » par ce contexte ;

– le changement du prénom préalablement choisi pour l'enfant qui aurait dû naître et qui « on ne sait pas pourquoi » a changé à la dernière minute, ou le choix de prénoms inhabituels : prénoms de fleurs, de fruits, de grands personnages de l'histoire, de dieux ou déesses de la mythologie, prénom du jour du calendrier...

Tout, peut se voir, mais qu'en penser en terme identitaire ? Et ce, d'autant plus que souvent le prénom abandonné resurgit lorsqu'un autre enfant « normal », né plus tard, est du même sexe que l'enfant atteint de trisomie.

Exemple : « C'est curieux quand il est né, on avait décidé de l'appeler Benoît, puis à la dernière minute on a abandonné, et vous voyez on vous amène Benoît. ». Benoît est là, dans un couffin, il n'a que 4 mois... et une histoire déjà bien lourde à porter. Histoire douloureuse pour les deux frères. Mais même lorsqu'il n'y a pas report du prénom, le changement cité plus haut est en lui-même révélateur et bien difficile à vivre pour l'enfant atteint de trisomie qui se heurte à cette autre blessure identitaire.

Diagnostic anténatal

Ce type de diagnostic n'appartient pas directement à notre propos. Cependant, en raison des demandes des familles et de l'aggravation des risques pour les naissances à venir chez les couples déjà parents d'un enfant trisomique, il me semble indispensable de donner quelques repères. En effet, dès qu'il y a eu naissance d'un enfant atteint de trisomie 21, les parents posent toujours la question, à la fois pour essayer de « comprendre ce qui s'est passé » et afin de connaître les risques encourus en cas de grossesse ultérieure.

Il existe en effet un ensemble de moyens et d'examen qui permettent de dépister l'anomalie génétique avant la naissance. Il est également possible

d'évaluer avant la naissance, avec une assez grande précision, le risque de trisomie. Ainsi, le risque ou le diagnostic de trisomie peuvent-ils être pris en compte par le médecin et par les parents pour permettre à ceux-ci de choisir les mesures à prendre et l'attitude à adopter dans les conditions les meilleures ou les moins mauvaises possibles pour les parents et pour l'enfant.

Évaluation des risques. Facteur de risque

Un enfant « sans problème » n'est pas un dû. Des accidents divers peuvent survenir tant au moment de la conception que plus tard au cours de la grossesse. Les « accidents » et maladies génétiques surviennent au moment de la conception. Ces maladies génétiques sont multiples et diverses ; la trisomie et les syndromes assimilés ne représentent qu'une partie des maladies génétiques connues. Le risque de maladie génétique existe pour chaque couple à chaque grossesse.

Le risque de trisomie 21, toutes formes confondues, est évalué en Europe à 1/650 naissances. Il est aléatoire et constamment présent mais il varie selon les femmes et les situations et il existe des facteurs de risques supplémentaires qui doivent être connus.

Il faut mettre à part le cas des trisomies liées à une translocation sur le chromosome 21. Il s'agit d'un cas particulier où l'anomalie est ou devient héréditaire, où le risque peut atteindre 50 % et où il peut exister des cas familiaux sans expression clinique chez les frères et sœurs des parents auxquels il faut conseiller une consultation génétique.

Le facteur de risque le plus connu est l'âge. Selon une étude de la fondation Lejeune, le risque est de 1/1 000 à 25 ans, de 1/320 à 35 ans, de 1/250 à 38 ans et de 1/50 à 45 ans. Il faut savoir que l'âge du père intervient de la même façon que celui de la mère. Une notion beaucoup moins connue est que le risque est également très augmenté chez les très jeunes parents : pour les mères de 14 à 18 ans le risque est du même ordre de grandeur que pour les femmes de plus de 35 ans. Le rôle de l'âge semble lié aux perturbations hormonales existant chez la très jeune femme d'une part, et chez la femme de plus de 35 ans d'autre part. On peut en déduire que toutes les femmes présentant des perturbations hormonales ont un risque potentiel majoré.

La présence d'un enfant atteint de trisomie dans la famille est également un facteur de risque important : quand le couple a déjà eu un enfant trisomique, le risque de trisomie pour une grossesse ultérieure passe de 1/650 à 1/100. La présence d'une personne atteinte de trisomie dans la famille directe (cousin germain, oncle ou tante, nièce ou neveu) d'un des deux membres du couple augmente également le risque.

Des antécédents d'avortements spontanés au cours des quatre premiers mois et en particulier des fausses couches très précoces répétées indiquent aussi un risque aggravé. J. Lejeune, en 1972, a montré que les trois quarts des fausses couches spontanées du 1^{er} trimestre de grossesse correspondent à l'élimination d'un fœtus trisomique. Dans ce cas, le couple concerné est placé vis-à-vis d'une grossesse ultérieure dans la même situation qu'un couple parents d'un enfant atteint de trisomie : le risque chez eux est de 1/100.

De la même façon, des complications précoces en début de grossesse : hémorragies repérées, douleurs abdominales répétées, sont des éléments prédictifs à prendre en compte.

Des antécédents de traitements hormonaux importants chez la mère sont également un facteur de risque. Dans le même ordre d'idées, certains traitements de l'acné (isotrétinoïde) entraînent eux aussi des risques importants.

Enfin, l'association dans le couple de certains groupes sanguins incompatibles serait aussi susceptible d'augmenter les risques.

Chaque fois que l'on est en présence d'un des facteurs de risque précité, les parents doivent être informés et la mise en œuvre d'un diagnostic anténatal discutée avec eux.

On peut ajouter que, bien que n'étant pas en soi un facteur de risque, l'angoisse ou même l'anxiété de la mère peut, à elle seule, faire discuter de la mise en œuvre du diagnostic anténatal. On sait que les enfants nés de mères dont la grossesse s'est déroulée dans l'angoisse naissent avec un petit poids de naissance et sont eux-mêmes des enfants anxieux. Le diagnostic anténatal dans ce cas a pour seule objection de rassurer la mère et de lui assurer une grossesse apaisée.

Modalités du diagnostic anténatal

Le diagnostic anténatal est un acte médical spécialisé qui ne peut se faire que dans le cadre d'une consultation hospitalière, généralement en CHU, consultation au cours de laquelle seront évalués les risques et proposés les examens nécessaires. Ces examens n'ont pas tous la même valeur ni la même pertinence.

Le dosage des marqueurs sériques par une simple prise de sang en est encore au stade de la recherche. Examen anodin et sans risque, il n'a qu'une valeur d'approche puisque, actuellement, sa fiabilité ne dépasse guère 60 %. Ses résultats ne donnent donc aucune certitude. Sa positivité doit normalement inciter à aller plus loin et à pratiquer une amniocentèse ou une ponction trophoblastique.

L'échographie anodine elle aussi a encore moins de valeur. Les signes que l'on retient sont peu fiables et surtout très tardifs (7^e mois de grossesse). Ces signes sont l'épaisseur de la nuque et la brièveté du fémur. Ce dernier symptôme est d'ailleurs sujet à caution puisqu'une étude a montré que selon ce seul critère, tous les enfants portoricains étudiés auraient été porteurs d'une trisomie...

L'amniocentèse et la ponction trophoblastique sont d'une fiabilité diagnostique à peu près absolue, puisqu'ils permettent l'un comme l'autre d'établir le caryotype complet de l'enfant et donc un diagnostic génétique irréfutable. Ils nécessitent donc le prélèvement et la mise en culture de cellules de l'enfant soit par ponction et prélèvement de liquide amniotique (amniocentèse), soit par ponction et biopsie du trophoblaste (ponction trophoblastique). L'amniocentèse est réalisable à partir du 4^e mois de grossesse, la ponction étant faite à travers la paroi abdominale. La ponction trophoblastique peut être faite plus précocement, à partir de 2 mois et demi de grossesse; elle est pratiquée par les voies naturelles. En principe ces deux examens ne nécessitent pas d'hospitalisation mais seulement un repos au lit de 24 heures.

Ces deux examens, dont la fiabilité diagnostique est pratiquement absolue, ont pour seul inconvénient d'être des examens invasifs qui comportent l'un et l'autre le risque de pouvoir entraîner une interruption de la grossesse. Toutefois, si ce risque existe bien et doit être pris en compte et expliqué à la patiente, il faut savoir qu'il est en réalité minime. Certains travaux français ont pu faire état d'un risque allant jusqu'à 3 %. Ce chiffre est très exagéré et prend en compte des accidents indépendants de l'examen lui-même. Les grandes séries américaines et australiennes font état d'un risque de 1/12 000 ou 1/15 000 examens, ce qui paraît beaucoup plus proche de la réalité et comparable au risque actuel d'une anesthésie générale donc tout à fait acceptable surtout si on le compare aux problèmes engendrés par une maladie génétique. Les derniers travaux d'Eddelman *et al.* précisent que le risque de fausse couche attribuable à l'amniocentèse est de 0,06 %. Cette étude met en évidence qu'il n'y a pas d'augmentation significative du risque de fausse couche liée à l'amniocentèse.

Intérêt et conséquences du diagnostic anténatal

Le diagnostic anténatal doit être envisagé d'abord comme une aide aux parents. Dès qu'il existe des éléments de risque, il doit être proposé aux parents en leur expliquant clairement le problème, en leur indiquant objectivement les risques d'un côté comme de l'autre sans les majorer ni les minimiser. L'interruption de grossesse doit être évoquée comme une solution possible, jamais comme une obligation inéluctable. Le médecin doit informer et proposer, non imposer.

C'est aux parents, et aux parents seuls, après qu'ils ont été clairement et complètement informés, de prendre leur décision concernant la réalisation du diagnostic anténatal et la poursuite ou l'interruption de la grossesse.

Cette décision est d'ailleurs imprévisible tant que les couples ne sont pas en situation. J'ai connu des couples qui, avant l'amniocentèse, avaient décidé de ne pas garder l'enfant en cas de trisomie et qui, après que l'examen ait confirmé la trisomie, après réflexion, ont pris la décision de le garder. J'ai aussi connu l'inverse à savoir des parents qui disaient faire pratiquer l'examen « par principe » pour savoir et en affirmant qu'ils garderaient l'enfant même si celui-ci était atteint et qui, après le résultat positif de l'examen, décidèrent de ne pas le garder. Dans tous les cas, le diagnostic en lui-même permet aux parents de décider de l'avenir dans les meilleures conditions possibles, ce qui est très important. Ainsi :

- si l'enfant est atteint, ils pourront décider :
 - soit d'interrompre la grossesse s'ils pensent ne pas pouvoir assumer les charges supplémentaires et définitives qu'impose cet enfant ainsi, que les difficultés qu'il rencontrera inévitablement ;
 - soit de l'accueillir. Si le couple décide de garder cet enfant différent, il est alors possible de l'accompagner dans sa démarche et donc de transformer ce temps de fin de grossesse en un temps de préparation à l'accueil de

cet enfant différent. J'ai ainsi connu des enfants atteints de trisomie 21 qui naissaient dans une salle d'accouchement où les parents et l'entourage étaient sereins;

– si l'enfant n'est pas atteint, l'examen permet à la mère d'attendre le futur nouveau-né en toute sérénité et nous savons que l'inquiétude de la mère est un facteur très négatif non seulement dans la période périnatale mais au-delà pour tout l'avenir de l'enfant.

Le diagnostic anténatal évite aussi des décisions intempestives qui se prennent ou se prennent dans l'angoisse. Ainsi, j'ai connu des cas, pas si exceptionnels qu'on le pense, où l'angoisse de la mère et les difficultés qui en découlaient imposaient l'interruption de grossesse alors qu'il s'avérait, mais trop tard, qu'il s'agissait d'un enfant sain. Plus fréquente encore est la situation de parents qui disent que, après avoir accueilli un enfant atteint de trisomie, ils n'auraient pas d'autres enfants si les possibilités offertes par ces examens n'existaient pas.

Ces examens sont des examens de vie et non de mort comme il en est trop souvent conclu à tort. Ils permettent au contraire une décision réfléchie, fondée sur une information précise.

Aux plans déontologique et juridique

Le médecin qui suit une grossesse a le devoir de mettre tout en œuvre pour que la mère et l'enfant se portent le mieux possible. Il a le devoir de prévenir et de traiter quand cela est possible les divers risques encourus. Il doit expliquer de façon juste les divers aspects des problèmes posés. En particulier, en France, il convient de dénoncer la non-prise en compte des angoisses de la grossesse, angoisses qui, dans tous les cas, doivent impliquer la recherche du diagnostic, car ces angoisses signent parfois la présence d'un enfant différent. Dans le cas contraire, l'enfant qui va bien a besoin d'une mère qui aille psychologiquement bien.

L'utilisation de chiffres de risque faussés pour faire peur à la mère et l'amener à refuser des examens connus et nécessaires est fréquente mais non justifiable. Une interruption de grossesse est toujours un acte douloureux et difficile, pour les parents à l'évidence, comme pour le médecin. Cependant, celui-ci n'a pas à faire intervenir ses sentiments, ou ses options confessionnelles dans de telles situations. La vérité dans sa réalité est due aux parents qui doivent être les seuls à décider.

Enfin, le médecin est tenu aux meilleurs soins possibles et, quand il a failli, dans certains cas, il peut être poursuivable. À ce propos, il faut citer un cas récent pouvant faire jurisprudence où la Cour d'appel de Reims a condamné un médecin gynécologue et accordé une indemnisation importante aux parents et frères et sœurs d'un enfant né atteint de trisomie 21, pour le préjudice engendré par le non-diagnostic de la trisomie de l'enfant (21 octobre 2006).

CONCLUSION

Le diagnostic, pour toutes les raisons invoquées plus haut, va avoir des conséquences impossibles à imaginer précisément mais donc l'impact sera présent au moins tout le temps de la vie des parents. Cela est aussi apparu au cours d'une enquête réalisée dans le cadre d'un travail de recherche auprès d'adultes âgés atteints de trisomie. J'avais souhaité rencontrer, quand cela était encore possible, leurs parents. Je ne connaissais pas ces familles avant cette enquête. Leurs adultes handicapés avaient tous des solutions de vie. Sur cinquante familles rencontrées dans ces conditions, toutes sans exception m'ont rapporté avant toute autre chose les modalités de leur découverte (à l'époque de la naissance de leur enfant, le diagnostic n'était pas toujours connu dès les premiers jours, voire les premiers mois de vie de l'enfant, les parents «découvraient» la réalité au fil du temps) ou, lorsque tel avait été le cas, l'annonce même du handicap de leur «enfant», alors que le plus jeune de ces «enfants» avait plus de 35 ans...

L'aide à une personne atteinte de trisomie n'est pas envisageable, et *a fortiori* s'il s'agit d'un enfant ou d'un bébé, sans que l'éducateur (au sens large du terme) ne se préoccupe de la façon dont le diagnostic a été vécu par les parents (et non du comment il a réellement été annoncé), ni sans que ces éléments soient précisément connus.

5

TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT DU COGNITIF

DÉFINITION DU COGNITIF CHEZ LE SUJET ORDINAIRE

Le *Larousse* donne la définition suivante du terme «cognitif» : «capable de connaître, capable d'apprendre»... C'est bien ces capacités qui furent mises en doute chez la personne atteinte de trisomie.

Développement habituel chez le sujet ordinaire

Le développement général d'un enfant se fait tout à la fois à partir de son capital génétique appelé fréquemment «l'inné» et d'acquisitions mises en place dès les tout premiers jours de vie. Ces acquisitions font appel à divers processus qui sont d'ordre structural. Cela implique un recueil des données en situation naturelle puis leur utilisation le plus souvent en situation langagière, voire motrice.

Depuis quelques années, les études sur le développement cognitif de l'enfant se sont multipliées et ont montré les diverses facettes du fonctionnement cognitif de chacun d'entre nous et leurs particularités. Toutes ces études convergent et étudient le cerveau et le comportement.

Ces approches sont fonctionnelles, physiques et comportementales.

L'étude de la cognition est par essence une entreprise pluridisciplinaire où interfèrent et se complètent les aspects psychologiques, les apports des neurosciences, les apports linguistiques...

La perception, la production des sons, les fonctionnements et dysfonctionnements neuropsychologiques des capacités linguistiques, mnésiques, d'attention, la mobilisation des compétences visio-oculomotrices sont les domaines privilégiés du développement cognitif et de sa permanence chez tout individu auquel s'adjoint encore le développement (possible ou non) de la motricité et des équilibres.

Ces compétences permettent la conception et la réalisation des pro-jets du sujet dans l'immédiateté mais aussi de façon permanente.

Les champs d'applications sont divers :

- éducation ;
- enseignement ;
- formation ;
- développement neuromoteur ;
- diagnostics et thérapeutiques ;
- rééducation...

Définitions à connaître

Développement cognitif

Le développement cognitif s'appuie à la fois sur l'appropriation des ressentis émotionnels de l'enfant, sur la présence d'expériences sensorielles dont le but est la stabilisation et la progression structurale progressive des schémas intellectuels dans leurs dimensions psychogénétique et psychosociale.

La pierre d'achoppement selon divers auteurs (Piaget, Wallon, Vitgostsky) est le langage et son acquisition. C'est pourquoi ces aspects langagiers chez l'enfant atteint de trisomie ont longtemps été développés dans le chapitre «Langage, psycholanguage : éducation et rééducation» (*cf.* page 293).

Psychologie cognitive

Est cognitive toute démarche qui se traduit par la mise en œuvre d'un moyen ou d'une fonction participant à la connaissance. Par conséquent, le domaine de la psychologie dont relèvent toutes les fonctions ou activités psychologiques mises en jeu dans l'élaboration des connaissances (attention, perception, mémoire, langage, résolution de problème) définit la psychologie cognitive. En d'autres termes est cognitive toute démarche qui consiste à traiter des informations pour permettre l'instauration de relations efficaces entre l'organisme et son environnement.

Neuropsychologie cognitive

La neuropsychologie est une science «carrefour». Elle contribue à la compréhension des opérations mentales (ou fonctions cognitives) qu'est capable de réaliser le système nerveux central. La neuropsychologie interfère avec la psychologie cognitive et étudie les difficultés fonctionnelles du sujet. Elle influe les pratiques cliniques.

LMDC : Langage, Mémoire, et Développement Cognitif

Le LMDC est aussi appelé étude du langage, de la mémoire et du développement cognitif et est spécialisé dans l'étude des mécanismes psychologiques du langage, et surtout de la mémoire en lien avec le développement cognitif.

Fonctionnement cognitif et psychopathologie infantile

La construction du réel en pensée (appropriation par la personne) constitue un édifice qui s'enrichit des interactions avec l'environnement. Il subit aussi les interactions endogènes biologiques et psychiques exogènes par lesquelles il risque d'être gêné dans son développement.

Il peut alors soit évoluer de façon dysharmonique, soit s'appauvrir, voire régresser.

C'est à partir de ces données que s'est enrichie la neuropsychologie clinique et l'approche cognitive et constructiviste et donc qu'il a été possible de mettre en place des approches nouvelles des diverses pathologies de l'enfant.

L'étude des dysfonctionnements cognitivo-intellectuels a permis de décrire des dysfonctions cognitives qui, de façon générale, se présentent ainsi :

- dysfonction des fonctions métacognitives (troubles des perceptifs et/ou, insuffisance à exercer un contrôle sur les procédures de pensée ;
- dysharmonie de la pensée logique, c'est-à-dire absence des procédures de raisonnement ;
- incohérences de la pensée par absence d'un ou de plusieurs éléments de ce raisonnement ;
- retard ou arrêt des capacités de raisonnement par absence de liens logiques ;
- désorganisation cognitive par dysfonction qualitative des fonctions cognitives ;
- appauvrissement croissant de l'efficacité intellectuelle globale.

Cette étude a été réalisée par l'institut Stella Maris de Pise, avec les professeurs Mareschi et Poli.

La compréhension du développement normal de la personnalité est essentielle et c'est sur ses éléments que se fonde l'analyse du fonctionnement cognitivo-intellectuel. Cette entité cognitivo-intellectuelle n'est pas monolithique. Il existe des niveaux de fonctionnement, des paramètres différents d'un sujet à l'autre. C'est, de fait, un « combiné » de systèmes reliés entre eux dont le fonctionnement diffère selon les sujets et selon les phases de fonctionnement, mais dont les bases sont constantes.

Le fonctionnement cognitivo-intellectuel est une fonction de synthèse de la personnalité, telle une voie finale commune, qui peut être compromise par des troubles de nature et de gravité différents ainsi que le démontre la pratique clinique. Dans la plupart des cas, cette liaison n'est pas influencée par la structure de la personnalité mais par la situation clinique, les éléments préexistants et finalement par la symptomatologie concernée.

La présence de ces composantes extérieures (facteurs généraux) se traduit par une série de plus en plus grave de dysfonctionnements, qui peuvent même entraîner une détérioration progressive des niveaux les plus élevés. Concrètement, le développement du système cognitif chez le sujet ordinaire se met en place à partir d'expériences de « repérages » (perceptifs et endogènes) enregistrées puis interprétées et enfin transposées par l'enfant. Ces « repérages » sont l'ensemble des stimulations et expériences reçues par l'enfant au cours des premiers mois de vie, événements à partir desquels il va établir un système individualisé (qui n'a de sens que parce qu'il devient exogène), de « modes référentiels » ; ce sont :

- les modes sensoriels ;
- les modes affectifs ;
- les modes sensorimoteurs (sensations, pulsions, expérience motrices ou sensorimotrices...);
- les modes sociaux et psychosociaux.

TROUBLES DU COGNITIF CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE DE TRISOMIE

Comparaison, et évaluation des problèmes

Pour comprendre clairement ce qui se passe chez la personne atteinte de trisomie, on peut schématiser ce que nous avons dit plus haut pour l'enfant ordinaire.

Ainsi, l'enfant se construit au travers de ses expériences qui représentent les bases (fondations) indispensables à sa construction. Jean Piaget disait que « tout enfant est un constructiviste ». Cependant, les apprentissages et l'éducation de chacun ne sont pas le fait de chaque élément, c'est le résultat d'un tout, d'une combinatoire de divers éléments, orientée vers un but donné. L'éducation est le résultat de ces combinaisons accomplies par l'enfant d'une façon qui lui est propre. C'est à partir d'éléments donnés, interprétés, utilisés, adaptés puis réadaptés qu'il (l'enfant) se construit, comme l'on construirait une maison...

On n'apprend à expérimenter qu'en tâtonnant soi-même et en travaillant activement, c'est-à-dire librement. Une éducation bien menée, en termes psychosociaux-éducatifs, permet à l'enfant, à tout enfant de pouvoir faire ses expériences en « tâtonnant » *librement*, car toute éducation résulte de ces tâtonnements, et est de fait le résultat des expériences menées par l'enfant, qui procède par essais et erreurs. Toutefois, ce tâtonnement, ce travail constructiviste se fait à partir des divers ressentis de chaque enfant. Ainsi, l'enfant devient un constructiviste, à condition qu'il trouve dans son environnement matière à ses expériences. Toute évolution ne se réalise en termes concrets que si elle est le résultat de l'adéquation de l'environnement social et d'une éducation de la personne en termes sociopolitiques bien menés où chacun se retrouve.

Chaque éducation est donc le résultat d'enjeux sociopolitiques qui accompagnent inévitablement toute entreprise éducative, mais que chaque personne et chaque enfant sont amenés à découvrir et ce, dès ses premiers instants de vie en passant par les moyens propres du corps.

C'est à travers cette découverte du corps, de ses sensations corporelles et sensorimotrices intériorisées, le tout confronté à ses relations affectives et à ses limites psychosociales que l'enfant va mettre en place ce qui constituera les bases *indispensables* tout à la fois à sa construction et à la mise en œuvre de ses capacités d'apprentissage.

Puis par effet de décentration, l'enfant évoluera de cette première phase sensorimotrice au plan du langage et de la pensée construite.

Par souci de clarté, Jean Piaget disait parfois que l'enfant est dans la situation du bâtisseur qui construit sa maison, chaque mur de l'édifice représentant un aspect fondamental des ressentis de base et que la solidité de l'édifice résultait de la cohérence des transferts des ressentis, dans leurs diverses interactions. Tout cela pourrait se représenter ainsi avec les éléments de base aux quatre murs d'une maison.

Le mur n° 2 est celui des expériences sensorielles :

- images vues; bruits, sons, paroles entendues;
- écoutes, ressentis des diverses sensations sonores;
- gustation : plaisir, dégoût;
- olfaction, etc.

C'est à partir de ces expériences sensorielles que chacun se construit un code individuel de connaissances. Ces ressentis intérieurs (endogènes), chacun les reçoit de façons diverses, qu'ils soient positifs ou non; puis il les mémorise sous forme d'«encodage», les rendant ainsi utilisables. Enfin, il tente de rendre ses ressentis exogènes, en les extériorisant et en tentant de faire partager ses sensations par son environnement affectif. Enfin il tire les conséquences des résonances reçues en retour.

Le mur n° 3 répond au mur n° 2 en permettant des encodages personnalisés :

- découverte de l'espace et construction de l'image qui l'entoure (espace);
- ressenti des besoins du corps, des chronobiorythmes (appétence, sommeil...);
- faim, sensation d'être rassasié, éveil/sommeil, sensation respiratoire, du mouvement. À partir de ces rythmes archaïques, l'enfant découvre les rythmes sensorimoteurs qui l'amènent à se déplacer et à faire de nouvelles expériences qui sont à la fois intérieures et extérieures, ce que l'on appelle encore relation au corps ou chronobiorythmes. Ses expériences sensorimotrices l'amènent enfin à se situer dans un ressenti du «temps» qui, au début, est «son temps» puisqu'il va les transposer au travers du «temps vécu», pour anticiper de façon personnelle les étapes de son vécu. C'est le seul moyen concret capable de répondre de façon solide et stable aux angoisses existentielles de chacun.

Il est à remarquer que les interactions entre les différents paramètres permettent la mise en place des équilibres globaux et sont la base des apprentissages. Cependant, l'ordre de ces paramètres n'est pas aléatoire : ils se correspondent et se répondent : au mur n° 1, mur des affects, correspond le mur n° 4, correspondance sociale, et au mur n° 2, mur des ressentis perceptifs, correspond les ressentis des rythmes archaïques, de la notion puis de la maîtrise de l'espace, de la compréhension des rythmes et particulièrement des rythmes du corps. Ceux-ci sont encore appelés, par certains, rythmes archaïques. Enfin, le ressenti du temps, dans sa dimension la plus concrète et la plus intime, est une notion qui va permettre la mise en place d'autres apprentissages plus complexes : notion de raisonnement, possibilité de la mise en place des raisonnements logico-mathématiques, de la maîtrise de l'angoisse existentielle...

Cela est en fait l'enjeu de toute éducation...

Cette construction individuelle est liée aux moyens simples du corps. C'est vrai chez tout individu, mais l'enfant atteint de trisomie se heurte à des difficultés qui découlent de la symptomatologie de la trisomie telle que nous la connaissons aujourd'hui :

- troubles perceptifs;
- troubles de la mise en place des notions de rythmes archaïques, et donc de la relation à l'espace et du ressenti du temps;
- troubles des relations affectives : mère/enfant, parents/enfant, parent/société/enfant qu'induit cette symptomatologie liée à l'annonce précoce du diagnostic;

– troubles de la construction sociale qui influent sur la construction identitaire.

À partir de là, c'est toute la construction de l'enfant qui est en jeu, toute la possibilité de mobiliser ou non ses capacités.

La présence constante chez tous de ces problèmes explique l'importance de ces troubles cognitifs et la nécessité de les prendre en charge le plus rapidement possible.

Origines et nature des troubles chez la personne atteinte de trisomie

Nous constatons que, chez la personne atteinte de trisomie et ce, quel que soit son âge, l'ensemble de la construction est dysfonctionnant.

Pour le « mur n° 2 », les dysfonctions sont d'ordre neurologique ; tous les organes des sens dysfonctionnent de façon un peu similaire : les organes périphériques ne sont pas atteints, c'est la transmission des messages et leur décodage qui sont en cause, rendant le code des sensations dissemblables du nôtre, en particulier en ce qui concerne les seuils de perception qui sont différents. Il est possible de mettre en place des stratégies d'aide et de les rendre accessibles à un travail adapté. Sur ces paramètres, il y a donc dysfonctionnement. Ces dysfonctions des perceptifs entraînent des dysfonctions métacognitives (troubles des perceptifs) et expliquent les insuffisances à exercer des contrôles en particulier sur les procédures de pensée.

Pour le mur n° 3, les dysfonctionnements sont tout aussi présents :

- perturbation dans la construction des images et donc de la mise en place des notions d'espace en relation avec les troubles du regard ;
- perturbations des biorythmes, des rythmes respiratoires, des rythmes du sommeil, des rythmes alimentaires et des troubles de la contractibilité musculaire. Tous les rythmes profonds sont plus ou moins perturbés. Tout cela retentit sur les notions espace, rythmes, tous les rythmes, en particulier dans la notion de temps vécu. Or, cette notion de temps vécu est liée à la mise en place des notions de ressentis qui ne peuvent s'établir de façon habituelle en raison de ces différences d'encodage des ressentis et de leur non-cohérence avec les ressentis de la personne ordinaire.

Ces troubles des ressentis et des temps ressentis entraînent aussi des dysharmonies de la pensée logique, c'est-à-dire une absence des procédures de raisonnement.

Enfin, selon l'importance des troubles et la présence ou non d'aides adaptées, l'expression des troubles s'aggrave et l'on peut noter des incohérences de la pensée par absence d'un ou de plusieurs éléments du raisonnement.

On trouve aussi :

- des retards ou un arrêt des capacités de raisonnement par absence de lien logique ;
- puis des désorganisations cognitives, par dysfonction qualitative des fonctions cognitives ;
- enfin, toujours en l'absence d'aides adaptées, il y aura un appauvrissement de plus en plus important de l'efficacité intellectuelle globale.

Pour le mur n° 1, la présence de dysfonctionnements est évidente, et presque normale : en effet, il ne semble pas imaginable de dire à des parents, à un jeune couple « votre enfant est atteint de trisomie », sans que cette annonce ne déclenche des réactions ; celles-ci, quelles qu'elles soient, bien que normales, interagissent dans le relationnel mère/enfant puis parents/enfants. Les conséquences dans le développement affectif sont évidentes.

Le mur n° 4 répond aux affects, il clarifie et donne des appuis qui peuvent donner à la personne la notion d'« être », au sens analytique du terme. La personne se reconnaît alors dans son idée par le regard, le regard social qui va lui permettre ou non de se décentrer. L'enjeu est aussi celui de la reconnaissance et de la place sociale de la personne. C'est ainsi que l'on évolue dans notre identité et dans nos relations à l'autre. C'est aussi pourquoi il est si important pour la personne atteinte de trisomie de faire évoluer la société, le regard et le comportement social. Il faut que se modifient les comportements sociaux, et d'abord certains comportements parentaux, que cessent les attitudes paternalistes ou compassionnelles. Pour se construire, la personne a besoin que les regards soient changés qu'ils deviennent positifs et ordinariés : le droit d'exister et d'être, comme les autres, avec les mêmes règles et les mêmes charges que les autres. Ce retour aux exigences, induit par la phrase « si je ne savais pas le diagnostic, que ferais-je avec un enfant (un adulte) tel que celui que je vois, dans cette situation-là ? », reste une bonne base de départ pour leur construction identitaire et pour le retour à une vraie dignité sociale.

Conséquences

L'analyse des éléments exposés ci-dessus a permis la mise en évidence de problématiques mal connues, de trouver l'origine des troubles et d'y apporter des réponses.

Les conséquences de ces problématiques sont multiples et envahissantes. Elles surviennent souvent longtemps après. Cela induit des réponses mal adaptées où le symptôme est traité avant la cause. Dans ce cas, l'aide non seulement n'apporte ni réponse ni résultats mais aggrave, au moins à terme, les difficultés de la personne.

Les conséquences des problèmes décrits plus haut, impliquent :

- des difficultés de construction identitaire ;
- des troubles de langage : difficultés de communication et troubles de comportements induits, présence quasi systématique de troubles du rythme de la parole (parole explosive, rythme saccadé, phrases courtes modelées sur les rythmes des souffles...).

On constate donc :

- une perturbation des acquisitions du langage ;
- une difficulté des mises en liens ;
- des troubles des conduites exploratoires, en particulier au plan moteur, qui empêchent l'enfant de faire ses expériences motrices, de les interpréter et donc de les transposer dans d'autres situations ;
- des troubles des équilibres ;

– des troubles relationnels avec un environnement qui n’a pas le même système de référence, qui ne comprend pas celui employé, ce qui amène la personne à des comportements soit d’enfermement, soit de « délire », seul moyen de survivre dans un tel environnement.

Lorsque chaque élément de dysfonction est alors analysé dans sa particularité et ses diverses interactions, il devient possible de préciser chaque stratégie d’aide, à la lumière, à la fois :

- des difficultés citées ;
- de leurs manifestations diverses selon la personne atteinte ;
- de la compréhension de la réalité du vécu de chacun et de ses besoins ;
- de la mise en place des réponses adaptées et des suivis qui reflètent les besoins de cette personne, face à cette trisomie-là dans cette famille-là et dans cette situation sociale-là.

Prises en charge

Ainsi, après avoir convenablement évalué les troubles, il est possible de proposer des prises en charges adaptées et individuelles qui obéissent à des protocoles précis. Ces prises en charge, difficiles, sont le fait de professionnels et de professionnels avertis. Elles sont indispensables et peuvent être mises en place à tout âge de la vie, mais, il est préférable de commencer à aider l’enfant dès que possible. Nous reverrons cela dans chaque chapitre de ce livre et en particulier dans les chapitres « Langage, psycholangage : éducation, rééducation » (*cf.* page 293).

6

SUIVIS ET PRISES EN CHARGE

Les « accompagnements », « suivis », « prises en charge » se doivent d'être rigoureux et précis, ils ne s'improvisent pas. Voici d'abord quelques définitions permettant de mieux comprendre ce dont il s'agit.

DÉFINITIONS

La *prise en charge* est une expression professionnelle précise qui implique tout à la fois la responsabilité du professionnel concerné et les modalités techniques, précises du travail à réaliser selon des protocoles et des objectifs définis. On parle de prise en charge orthophonique, kinésithérapique, psychologique, éducative. Il s'agit d'un travail régulier constant, précis, qui doit être une mise en œuvre adaptée de contenus préalablement connus. La prise en charge se déroule selon une périodicité particulière définie par l'objectif.

Le *suivi* désigne la surveillance nécessaire à la bonne évolution de tel ou tel domaine, langage, motricité, évolution psychologique qui permet à chaque praticien d'intervenir auprès de l'enfant ou de la personne de façon modulaire et selon son besoin. Après une période de prise en charge, le suivi est nécessaire pour vérifier l'enracinement des acquis afin de pouvoir réintervenir si besoin est.

L'*accompagnement* est présent au cours de toute la vie de la personne ; il permet au professionnel concerné de prendre de la distance, de dialoguer de façon individuelle tant avec la personne concernée qu'avec sa famille. Les aspects psychologiques et préventifs sont en première ligne.

Ainsi, l'accompagnement est présent tout au long de la vie des personnes ; il est plus présent au moment des périodes charnières : le suivi, par exemple langagier, va permettre à l'orthophoniste (ou au professionnel concerné) de maintenir les contacts et d'intervenir très vite si nécessaire, évitant ainsi des évolutions péjoratives et des prises en charge qui s'avéreront plus longues. Les prises en charge sont des temps de mise en œuvre nécessaires à une bonne évolution éducative ou rééducative. Elles impliquent un travail régulier et précis.

Les suivis et accompagnements se font toujours de façon individuelle. Les suivis sont d'ordre le plus souvent psycholangagier et moteur/psychomoteur.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

Les prises en charge, en fonction des besoins connus et individuels, sont coordonnées et adaptées à chacun.

La plupart de ces suivis ont été conçus et élaborés à l'hôpital Édouard Herriot à Lyon, au pavillon U, où j'ai établi ces protocoles adaptés à partir de 1964.

Le travail se poursuit toujours. J'ai développé ces travaux dans différentes publications ou ouvrages.

Parallèlement, les recherches médicales ont amélioré les suivis médicaux et, surtout, ont permis la mise en place de préventions médicales systématisées, au travers de protocoles adaptés à l'enfant et à la personne.

Aujourd'hui, les réponses aux questions posées peuvent être :

- éducatives ;
- rééducatives ;
- médicales ;
- orthodontiques ;
- chirurgicales.

Toutes sont combinatoires.

Cet ensemble d'outils, d'aides connues répond aux connaissances nouvelles que nous avons acquises au sujet de la trisomie. Ces prises en charge sont à proposer et à conjuguer de façon adaptée à chacune des personnes concernées. Constantes identitaires et prises en charge individualisée sont indissociables. Il faut constamment prendre en compte les difficultés de construction identitaire, la multiplicité et la précision des outils nécessaires pour répondre aux troubles symptomatologiques connus.

Cela se fait dans le respect des propositions piagétienne. En effet, pour Jean Piaget, la construction identitaire passe par l'obligation, pour les personnes concernées, de se trouver « un triangle d'équilibre ».

Chez la personne atteinte de trisomie, ce triangle d'équilibre est représenté par les trois « pôles » conjugués :

- pôle professionnel (entité pôle professionnel) ;
- pôle parental (puis, plus tard famille et société) ;
- pôle de la personne.

L'équilibre peut ainsi s'établir.

Si, pour tout un chacun, la construction identitaire est difficile, elle ne peut vraiment s'établir pour chacun d'entre nous que dans le respect de cette construction triangulée, dont la première approche formelle développe les trois pôles cités plus haut. Chez un enfant ou un adulte atteint de trisomie cette triangulation est encore plus difficile à mettre en place.

En effet, le *pôle parental*, qui représente l'un des trois pôles indispensables à l'équilibre des pouvoirs est bien présent, Encore faut-il que les parents se situent bien comme parents et jouent leur rôle, tout leur rôle en tant que tels. C'est fondamental. Or, beaucoup de parents sont tentés de s'attribuer un rôle professionnel ou pseudoprofessionnel. Cela est gravissime pour l'enfant car si, dans un premier temps, chez les petits, cela semble s'avérer parfois intéressant, à long terme, cette attitude est toujours négative pour la personne comme pour la famille. En outre, cela empêche la mise en place du triangle d'équilibre, indispensable à la construction identitaire de la personne et donc à son équilibre présent et futur. Il est donc capital, ce qui est le cas le plus fréquent, que les parents respectent et se situent bien exclusivement dans leur rôle parental.

Le *pôle individuel* ou personnel est naturellement tenu par la personne ou l'enfant concerné. Si la personne concernée est bien là, et devrait être au cœur des préoccupations vraies de tous, il faut d'abord qu'elle soit considérée comme un interlocuteur à part entière, par tout son entourage. Sa parole ou au moins son adhésion doivent toujours être demandées, sa parole doit être entendue, elle ne doit jamais passer au second plan. C'est d'elle qui s'agit et elle a le droit de s'exprimer et d'être entendue.

Elle doit être respectée, comme toute personne, et non instrumentalisée, comme c'est souvent malheureusement le cas.

Voici un exemple simple, basique, dirais-je, d'instrumentation.

Alain est un petit garçon de 5 à 6 ans; je le rencontre avec sa Maman. Nous parlons de la nécessaire éducation diététique (explicitée plus haut) et j'insiste sur la nécessité de manger des fruits régulièrement. La maman intervient : « Ah non, ça ne sera pas possible, car je n'aime pas les fruits et il est comme moi, alors il ne voudra pas en manger. » Et, s'adressant à Alain, elle ajoute : « Dis à la dame que tu n'aimes pas les fruits, hein ? » Alain chuchote : « Oui. » J'interroge alors directement Alain : « Alain, tu n'aimes pas les poires, les pommes, les bananes ? » À ce moment-là, je dois empêcher la mère d'intervenir, et Alain répond : « Moi j'aime les bananes, les fraises, pas les pommes. Ah si, j'aime les poires. »

Nous sommes là à la limite d'une instrumentalisation quasi volontaire, souvent insidieuse et qui commence ainsi, par des éléments qui paraissent anodins et qui se développent et se diffusent dans l'ensemble des comportements. Il faut être très attentif aux prises de parole de la personne, savoir l'entendre et dialoguer avec elle.

C'est ainsi que se constitue le pôle individuel.

Le *pôle professionnel* est, le plus souvent, chez la personne atteinte de trisomie, multiple, il est même éclaté entre des lieux géographiques différents et des pouvoirs et demandes qui semblent différents. Chez l'enfant ordinaire, ce pôle « professionnel », « social », comme le nomme Piaget, est généralement unique et représenté par l'école. Chez l'enfant atteint de trisomie, les pouvoirs et les demandes sont éclatés entre l'école, le ou les pouvoirs médicaux, les pouvoirs paramédicaux, langagiers et moteurs. Cet éclatement des pouvoirs ne permet pas à l'enfant de se construire. Dès les années 1970, nous avons travaillé avec C. Matter (professeur et assistante en psychologie chez J. Piaget) à trouver une réponse qui serait satisfaisante et qui permettrait à l'enfant de retrouver une vraie situation triangulée, et donc un vrai pouvoir social qui lui serve de repère et de référence. J. Piaget, C. Matter pensaient qu'il convenait de trouver « un coordinateur ».

C'est à partir de cette idée que j'ai travaillé et abouti à la notion de *référent*. L'adaptation, la coordination du « pôle professionnel » est une démarche indispensable à l'équilibre de la personne. Celui-ci doit pouvoir se présenter, se coordonner et se conjuguer de façon unique, au moins au *plan symbolique*, pour la personne concernée. Cette démarche ne peut s'accomplir que si elle se fait en toute indépendance et très individuellement. C'est le rôle du référent, rôle fondamental que nous expliciterons plus loin (cf. page 407). Le

réfèrent, et au travers de lui les professionnels concernés, représentent alors le pôle professionnel.

Le pôle parental est, nous l'avons vu, mieux connu et plus précis. Toutefois, chez le très jeune enfant où travail parental et travail professionnel sont très proches, il faut particulièrement veiller à bien les dissocier dans la représentation qu'en a l'enfant afin de respecter son devenir et son autonomie future.

BUT DES SUIVIS

Buts fonctionnels

Leurs aspects premiers sont évidents, par exemple :

- amélioration de la communication, de l'articulation, de l'intelligibilité, de la prise de parole;
- amélioration des capacités à déglutir, à mastiquer, à se nourrir;
- apprentissages divers : pédagogiques, du quotidien...;
- amélioration des fonctions respiratoires, locomotrices...;
- amélioration nutritionnelle...;
- amélioration de la qualité de vie au quotidien : par exemple, des ressentis du goût («le bifteck, maintenant, c'est bon») ou amélioration de l'odorat : «j'aime pas le parfum de ma mère» ou «je sens le brûlé, j'ai peur»...

Buts sociaux

À partir du moment où la communication est améliorée et que la personne se sent plus à l'aise dans son environnement, il est évident qu'il y a des répercussions positives sur sa vie sociale et sa réhabilitation psychosociale.

Buts psychologiques et identitaires

Lorsque la qualité de vie s'améliore au quotidien, au-delà, c'est à l'évidence la personne qui en bénéficie et son devenir est en jeu, au travers de sa dignité et sa construction identitaire même.

CONSTANTES DES SUIVIS

Il faut d'abord tenir compte des éléments symptomatologiques; mais encore, pour chacun de ces éléments et des réponses ultraspécialisées qu'il convient de faire, on doit, dans chacune des disciplines concernées, appliquer des constantes qui sont communes à toutes :

- la première constante est la présence de prises en charge multiples, indispensables et qui doivent être à la fois psycholangagières et motrices/psychomotrices, Il faut toujours respecter les sphères et maintenir les équilibres entre sphère intellectuelle et langagière et sphère motrice et psychomotrice. Le non-respect entraîne des déséquilibres;
- la deuxième constante est représentée par des prises en charge techniques «très techniques» et précises qui évoluent en fonction des connaissances.

Dans chaque discipline, la prise en charge ne s'improvise pas ; elle est spécialisée et technique ;

– la troisième constante est que les prises en charge doivent respecter la construction identitaire : chaque suivi participe à l'ensemble du pôle professionnel dont nous avons parlé, et il se conjugue et se présente avec le tout. Cet ensemble doit être présenté et expliqué à la personne concernée, comme à sa famille et la présentation ne doit pas se faire de façon conjointe, mais bien séparément car, dans un cas comme dans l'autre, c'est individuellement que la parole et l'écoute doivent être adressées ;

– la quatrième constante est que chaque prise en charge doit faire l'objet d'un objectif à court et à moyen terme, déterminé de façon individuelle (travail par diagnostic différentiel, technique mise au point à Montréal par le professeur Harnoy et qui s'adresse surtout aux plus invalides ou aux multihandicapés) ;

– la cinquième constante est que, dans chaque cas, il faut utiliser un mode opératoire factuel, comportementaliste, introduisant des éléments, concrets et pratiques. Cela est non seulement efficace mais aussi valorisant et déculpabilisant. Ainsi on réveille les intérêts du quotidien par leur visibilité. Il s'agit, entre autres, de la bonne utilisation des éléments techniques de chaque prise en charge ;

– la sixième constante est que ce mode de travail comportementaliste n'exclut pas, au contraire, la mise en œuvre des projets, au sens analytique du terme qui se combinent, avec tous les autres contenus : médicaux, paramédicaux, éducatifs (cf. pages 72-73 et 346-347) ;

– la septième constante est qu'il existe des paramètres de travail qui doivent être présents à chaque séance de travail, dans chaque domaine et ce, de façon évidente et explicite. Cette technique de travail, qui doit être utilisée par tous les professionnels au travers d'objectifs très différents, permet à l'enfant, comme à la personne, de faire les mises en liens et les synthèses dans des domaines qui lui sont souvent difficilement accessibles. Cela lui permettra de s'approprier des éléments qui lui serviront de base de réflexion dans tous les domaines.

Dans tous les temps éducatifs et rééducatifs doivent se trouver et pouvoir être pointés :

- un travail des perceptifs ;
- un travail des mises en liens ;
- un travail sur les rythmes, temps et ressentis ;
- un travail de l'oralisation et du plaisir.

Le respect de ces constantes permet :

- une meilleure personnalisation des contenus qui seront à préciser et à repréciser ;
- un respect meilleur des protocoles de prise en charge dans chaque domaine ;
- des évolutions plus précises et plus souples pour chacun à chaque période ;
- des interactions d'évolution entre les différents domaines d'apprentissages, ce qui évite la focalisation type « je fais et je sais ça avec l'instituteur » « ça, c'est chez l'orthophoniste » « ça, chez le kinésithérapeute ».

La synthèse de ces démarches et leur précision mettent en jeu le devenir de chacun. Les modalités concrètes de chaque terme et de chaque prise en charge sont donc à déterminer très précisément. C'est au travers d'un bilan que j'ai mis au point, validé et codifié que se trouveront les réponses à ces questions. Car à partir de ces constantes, on pourra introduire de façon précise les variables. Les contenus individuels sont à préciser et à repréciser pour chacun à chaque période.

GRANDES ÉVOLUTIONS LIÉES À L'ÂGE

Les suivis, que nous détaillerons dans la seconde partie de l'ouvrage, varient en fonction de l'âge, dans leurs modalités et non dans leur qualité. Ils suivent les étapes de la vie. Ils vont naturellement accompagner et aider la personne lors des grandes étapes de sa vie, tout au long de sa vie.

Leur évolution et leur succession sont évidentes :

- *éducation précoce* : les premiers suivis débutent dès les premiers jours de la vie (le mieux est de commencer aux environs de la 6^e semaine de vie). L'éducation précoce se continue jusqu'à l'entrée en école maternelle ; elle comprend deux étapes : l'une de la naissance à la verticalisation, l'autre de la verticalisation à l'entrée à l'école maternelle ;
- préscolarisation ;
- accompagnement de l'enfant lors de la mise en place des apprentissages ;
- accompagnement de l'adolescent ;
- accompagnement de l'adulte : hors de pathologie particulière, le suivi comporte le plus souvent une surveillance annuelle qui permet de détecter les besoins ;
- enfin, accompagnement de l'adulte vieillissant chez lequel il faut maintenir les intérêts et les acquis.

Quels que soient l'âge et la situation, il y a toujours moyen de mettre en place des réponses rééducatives dont les buts et les conséquences dépassent souvent les cadres fixés préalablement et qui donnent, comme nous l'avons vu, à des personnes très en difficulté, des centres d'intérêt concrets et déculpabilisants. Cette interpénétration des contenus est tout à la fois un outil rééducatif et un outil psychothérapeutique.

Dans tous les cas, il est indispensable de construire avec la personne concernée un projet, ou plutôt un pro-jet, nous détaillerons ce point dans la troisième partie, chapitre 16 « construction identitaire », mais il convient ici de dire quelques mots de la notion même de « pro-jet ». Le pro-jet émane de notre intérieur et s'exprime vers l'extérieur le plus intime ; il nous relie et, en nous reliant, il met en lien notre intime extérieur (sur moi) avec l'extérieur exprimé. Il nous relie ainsi au temps immédiat, et nous permet de maîtriser l'angoisse existentielle de l'immédiateté, mais ce pro-jet immédiat n'a de réalité que s'il est relié à un pro-jet à moyen terme qui nous permet de nous construire et de construire en créant un « futur interne », nous mettant ainsi en « relation stable » au temps. Cet ensemble n'a de sens et ne prend toute sa dimension que s'il est relié à un pro-jet à plus long terme que l'individu met en place et qui

donne un sens à sa démarche. Les termes de court, moyen ou long terme n'ont ici qu'une valeur symbolique et n'ont pas de relation au temps social (temps de l'horloge). Il s'agit de temps vécu, intériorisé. Ainsi par cette démarche de pro-jet, chacun va pouvoir structurer son identité en étant constamment relié de l'intérieur vers l'extérieur (ce qui est d'ailleurs réciproque). Cette démarche permettra à la personne d'*être* puis, par et pour l'*agir*, elle pourra *devenir* en gardant trace dans son inconscient de son être qui détermine l'originalité de chacun d'entre nous. Seule cette démarche analytique permet à la fois d'échapper aux angoisses existentielles en étant relié au temps extérieur et de mettre en œuvre une démarche constructive telle qu'en se construisant, la personne stabilise son identité, par la notion même du plaisir de devenir.

Ainsi, dans le cas d'un enfant ou d'une personne atteinte de trisomie 21, quel que soit l'âge, il est indispensable de l'aider à construire son pro-jet.

Cela est toujours possible, même chez des personnes vieillissantes qui ont reçu peu d'aide et se trouvent en détresse, il est possible de voir surgir des pro-jets. Parfois, il est alors nécessaire de passer par des propositions concrètes et nouvelles qui, par le fait même, créent l'intérêt de la personne. Par exemple, outre leurs autres intérêts, les prises en charge oropraxiques offrent ce moyen de restauration de l'intime en mettant à sa disposition des possibilités nouvelles : le pro-jet avec restauration de centres d'intérêts qui permet une amélioration de la qualité de vie quotidienne bien au-delà des troubles directement visés. Ce sont des aides importantes pour la personne âgée ou atteinte de handicaps lourds car on utilise des concepts concrets et nouveaux. Ces prises en charges, qui s'opèrent avec un support concret, permettent en outre de remobiliser des intérêts, de reposer des devenirs possibles, aussi petits soient-ils, de resituer la personne dans le respect qui lui est dû.

Chez le vieillard, il faut alors travailler le maintien des intérêts et de la pertinence.

Le suivi et les accompagnements sont toujours indispensables.

PÉRIODES PHARES

Même si tout est important, je voudrais attirer l'attention sur ce que j'appelle les périodes « phares », charnières d'évolution capitales et bien particulières. Leur prise en compte et leur accompagnement déterminent la suite de la vie de la personne.

Ces prises en charge sont donc capitales puisqu'elles modifient à la fois les conditions immédiates de vie de la personne et son devenir. Ces périodes phares sont les suivantes.

Éducation précoce

Les intérêts en sont bien connus. Je rappelle simplement deux éléments essentiels.

- La prise en charge doit débiter *avant le 6^e mois* de vie. Cette précocité est capitale et permet d'éviter des difficultés qui s'aggravent ou se surajoutent.
- Cette prise en charge, bien conduite, n'est pas une surstimulation, mais un recours à des aides évaluées et précises qui suivent pas à pas chaque enfant

dans son rythme d'évolution et ses difficultés propres. Je fus la première à pratiquer des éducations précoces vraies dès 1972, soit depuis plus de 30 ans. Mon expérience porte sur plus de 1 000 enfants suivis longitudinalement. Par facilité, nous avons étudié, entre autres, le résultat à long terme sur le paramètre QI, testing réalisé d'abord chez des groupes témoins d'enfants ou de jeunes qui n'ont pas bénéficié d'aides précoces, puis, avec les mêmes tests, sur des groupes ayant bénéficié d'éducation et de suivis précoces et cela à plus de 10 ans, puis plus de 20 ans. L'écart entre les deux populations est, en moyenne, supérieur de 20 à 30 points dans la population qui a bénéficié de cette prise en charge. Même si ce paramètre d'évaluation n'est pas le seul à prendre en compte, il a l'intérêt d'être précis, factuel, réalisable dans les deux populations.

D'autres équipes connues ont, sur ce point, obtenu les mêmes résultats.

Accompagnement des adolescents et des 18-23 ans

Il est lui aussi de la plus haute importance. Il s'agit d'accompagner ces jeunes non seulement en termes d'évolution affective et sexuelle, mais aussi en termes de construction identitaire : il convient de répondre et d'accompagner clairement les interrogations (dites et souvent non dites) et toutes les conséquences liées à la prise de conscience du handicap. Cette prise de conscience, toujours présente chez toutes les personnes concernées, se concrétise au travers de trois étapes qui s'expriment différemment et qu'il faut reconnaître :

- époque de la révolte ou de la colère ;
- époque de la réflexion ;
- époque du renouveau.

Chez la plupart, aujourd'hui, ces prises de consciences précises, et précisées en terme intimes, superposent le plus souvent cette prise de conscience du handicap et des évolutions de l'adolescence.

Les modalités d'accompagnement que j'ai mises en place sont les seuls moyens efficaces connus pour tout à la fois permettre de traverser cette période sans trop de souffrances et préparer dans de bonnes conditions l'étape suivante. Ce suivi ne peut se faire qu'avec et par la demande du jeune.

Là encore, nous avons constaté, dans la population ayant bénéficié de ces accompagnements, une diminution significative du nombre des évolutions psychologiques péjoratives et des troubles surajoutés de l'âge adulte. Ainsi, sur une population de 118 adultes de 22 à 29 ans qui avaient bénéficié de ces suivis, 4,5 % seulement ont développé des évolutions dépressives ou des comportements psychiatriés, alors que ce taux est de l'ordre de 70 % lorsqu'il n'y a pas eu d'aides adaptées.

Prévieillessement

Cette période transitoire est très importante. Les aides se font à nouveau présentes et indispensables. C'est à ce moment qu'il faut intervenir si nécessaire pour maintenir les acquis et pour conserver le confort de la personne. Toutes les personnes concernées ne présentent pas de prévieillessement, mais le risque doit être prévenu.

Les signes d'alerte de ce prévieillissement existent et nous les connaissons. Ils ne dépendent pas forcément de l'âge physiologique de la personne.

Il faut donc *diagnostiquer ce prévieillissement*.

Cela demande des compétences et ne peut être réalisé que par des thérapeutes spécialisés.

Pourtant, ce diagnostic permet d'intervenir le plus tôt possible, de maintenir ou de mobiliser ou de recréer des intérêts et de prolonger la qualité de vie, enfin, de mettre en place toutes actions préventives (médicales ou paramédicales) nécessaires, actions nécessaires, individuelles et difficilement prévisibles.

À chacune de ces périodes correspond un des enjeux importants pour le devenir de la personne.

La présence ou non de réponses adaptées conditionne le devenir de la personne.

Nous sommes donc tous impliqués dans ces accompagnements, dans leurs qualités, dans leurs adaptations précises et diverses. Il en va de notre responsabilité et de notre dignité.

Car si la personne atteinte de trisomie 21 ne fait plus l'objet de nos soins et de nos exigences, elle reste seulement au cœur de nos préoccupations car c'est elle qui est essentiellement concernée et c'est elle, la personne qui interpelle chacun d'entre nous professionnels ou parents. Nous lui devons non seulement la disponibilité dont on n'a que trop parlé, mais la rigueur de la mise à disposition d'outils qu'elle utilisera selon ses besoins et ses circonstances de vie.

La bonne mise en œuvre de ces suivis est donc *exigeante*. Elle demande aux professionnels compétences et rigueur et ce, à tout niveau et à tout moment.

PROFESSIONNELS ASSURANT LE SUIVI

Ces suivis sont donc le fait de professionnels, professionnels avertis et spécialisés ; ils peuvent être éducatifs ou rééducatifs.

Les demandes étant posées par la personne, le sens en est changé et entendu au sens latin du terme du terme « *cura* » : « Tu as le droit d'avoir besoin de moi et je prendrai soin de toi parce que tu en as besoin, sans devoir même me le dire. » C'est tout le positionnement du professionnel qui en est changé.

Cela induit pour moi trois convictions :

- première conviction : le fait qu'être affecté par une trisomie ou HG, ne modifie :
 - ni la personne en termes philosophiques ;
 - ni la complexité des prises en charge.

Aucune méthode ne répondra jamais aux vraies demandes et toute méthode n'est qu'un outil dont il convient de se servir avec professionnalisme en fonction de chaque personne concernée. Chaque prise en charge est une remise en question du soi thérapeutique.

Le corollaire de cette affirmation est que la fonction soignante ou éducative se positionne non dans une appropriation (plus ou moins larvée) de l'autre, mais dans une attente de la demande formulée : tu as le droit d'avoir besoin de moi.

L'acte soignant est une réponse à une demande d'aide.

- Deuxième conviction : la demande des personnes est toujours double. C'est une demande de technicité et de relation : « Tu as le droit d'avoir besoin de moi » et je reste disponible, même si je sais que ta (La) demande (de guérir) est impossible. Je ne peux pas faire comme si la maladie, le handicap, la mort n'existaient pas.

Le thérapeute n'est pas un thaumaturge et c'est dans l'humilité qu'il accomplit sa mission.

La troisième conviction est que vivre avec une trisomie ne peut s'accomplir que par la prise de parole, la liberté pour la personne d'être, pour agir et donc devenir.

Alors, *c'est de vie qu'il s'agit et non de normes ou de compétences* et là, chacun des partenaires : personne concernée – parents (ou famille) – thérapeute se retrouve et chacun a sa part de responsabilité.

Tout cela est fait d'exigences, d'humilité et de compétences apprises puis dépassées.

Les responsabilités sont lourdes, les prises en charge complexes et nous devons avancer dans les voies de la connaissance.

Chaque thérapeute ne peut plus découvrir tout, tout seul... et même si... ce serait une fantastique perte de temps et un fantastique gaspillage.

Il convient donc de proposer des formations reconnues, validées et validantes qui posent les repères indispensables aux professionnels (*cf.* partie III, chap. 5 « Formations professionnelles »).

De même, il serait intéressant de réfléchir et de travailler, au-delà ou à l'intérieur des associations, à de nouvelles formes d'aide aux parents.

Ces modalités nouvelles, c'est à nous de les réinventer et de nous les approprier en termes de réponse aux demandes de la personne. L'environnement psychosocial n'évoluera et ne répondra aux prises de paroles nouvelles des personnes concernées que si nous savons en être l'écho.

C'est alors que sera respecté ce que m'écrivait en 1988 Suzanne Borel-Maisonny : « C'est dans la diversité de chacun que se dessine sans doute le mieux son identité et sa spécificité. »

ÉDUCATION ET RÉÉDUCATION

Définitions

Éducation

L'éducation est une démarche, un cheminement, un accompagnement donné à (enfant qui construit lui-même sa vie, en fait « son devenir »). En fait, l'éducation n'a pour but que de tendre vers le jour où l'enfant, ayant grandi, peut dire « je n'ai plus besoin de toi ». C'est cette évolution intérieure que Jean

Piaget décrit lorsqu'il dit : «L'éducation est le résultat de combinaisons accomplies par l'enfant de façon qui lui est propre. C'est à partir d'éléments donnés, interprétés, utilisés, adaptés puis réinventés qu'il (l'enfant) se construit. L'enfant n'est pas un constructiviste et l'éducation n'est pas le fait de chaque élément mais le résultat d'un tout orienté de façon originale, par l'enfant, vers un but qu'il se donne.» (1976)

Pour l'enfant, l'éducation est un moyen, pour les accompagnants, ce sont des outils donnés dans un objectif d'aide.

L'éducation n'est ni un objectif ni un but, c'est un moyen donné.

La construction de tout enfant, atteint de trisomie ou non, est fatalement une œuvre originale. Toutefois, celle-ci s'accomplit en fonction d'étapes qui s'expriment le plus souvent avec une relation à l'âge biologique de l'individu concerné, l'âge n'étant qu'un repère facilitateur pour l'accompagnant. L'«accompagnement éducatif», pour répondre aux besoins de l'enfant atteint de trisomie, doit tenir compte de ses besoins particuliers et y adapter ses propositions en un pôle unique de propositions qui représente le sommet du triangle d'équilibre. Chacun de ceux qui accompagnent un enfant : parents, médecins, thérapeutes, pédagogues ne doit jamais perdre de vue cet objectif et se rappeler qu'il doit d'abord «s'attacher à la politique de l'éducation» sur le long terme, ce qui induit qu'il lui faut découvrir «les enjeux sociopolitiques qui accompagnent inévitablement toute entreprise éducative». (J. Piaget, 1951) L'éducation «s'invente» et se crée dans une relation au temps, en tenant compte à la fois constamment de la personnalité de chaque enfant, de ses demandes et de ses besoins sans pour autant oublier un seul instant les objectifs à créer ou à recréer.

L'éducation s'écrit, ne se réécrit pas ; c'est une démarche toujours novatrice et irréversible. L'enfant atteint de trisomie s'inscrit dans cette démarche et les besoins sont exclusifs à chaque enfant concerné.

Rééducation

Elle procède d'une tout autre démarche. Elle permet, à partir d'éléments connus, puis évalués de façon précise et individuelle pour chaque cas, de trouver les difficultés majeures induites et ressenties par chacun. Puis, à partir de ce constat, de proposer, en employant des «outils techniques» adaptés de diminuer les gênes ou difficultés. La démarche rééducative est un outil essentiel dans l'aide aux personnes en difficulté et ce, quel qu'en soit le domaine. Ainsi, il est possible de trouver des palliatifs à des problèmes ou troubles connus.

Éducation et rééducation sont antinomiques, elles procèdent de démarches différentes et ne peuvent ni se confondre ni être confondues.

Méthodes

Un enfant n'est pas un robot. Son individualité et son originalité ne peuvent s'enfermer dans un ou des déterminismes connus. Le respect qui lui est dû

implique cette reconnaissance. Il ne peut donc se conformer à des éléments ou des objectifs préétablis. La notion même de méthode implique l'utilisation du préétabli et elle ne semble pas compatible avec la notion même d'éducation.

Il n'y a pas de méthode de prise en charge : c'est un mythe bien ancré dans les esprits, mais c'est un mythe. Il n'y a pas de méthode, mais il doit y avoir des méthodologies, des protocoles établis qui sont des outils, plus ou moins intéressants, plus ou moins importants, qui sont mis à la disposition des professionnels. Ces outils sont utilisés ou non en fonction des besoins de chaque enfant par chaque intervenant de la même façon qu'en fonction de l'objectif on utilise telle ou telle approche. Chaque professionnel doit connaître ses méthodologies, se les approprier pour les pondérer. Les formations en ces domaines sont devenues extrêmement techniques.

L'enfant atteint de trisomie n'est pas «un trisomique», il est lui, et nul ne pourra réduire son devenir à des règles enfermées dans une méthode comportant des règles préétablies. Si cela était le cas, cela le déshumaniserait en le réduisant à un fonctionnement mécanique et répétitif.

Potentialités

Heureusement, le devenir de chaque enfant répond à une combinatoire qui est originale et que l'enfant développe.

Cette résultante a des origines multiples qui ne peuvent être toutes développées. Toutefois, parmi les multiples facteurs de diversité connus, citons :

– le patrimoine génétique qui, lui-même, est la résultante du «mixage» des patrimoines parentaux (ceux du père et de la mère), patrimoine qui, en tout état de cause, s'exprimera de façon originale même s'il existe des troubles liés à la présence de surcharge génique. Chaque enfant, chaque personne atteinte de trisomie a un patrimoine génétique original qui diffère de tout autre :

– le contexte familial : la place dans la fratrie ou le statut d'enfant unique, les interactions familiales diverses...;

– le contexte culturel, en fonction du lieu de l'habitat, du milieu social...

De plus, ces éléments sont inclus dans trois paramètres bien précis :

– je suis un individu, comme un autre, *paramètre O*, et tout ce qui est valable pour un enfant ordinaire est valable pour moi ;

– je suis un individu handicapé, je le sais, *paramètre H*, et tout ce qui est valable pour un enfant atteint d'un handicap est valable pour moi ;

– je suis atteint d'un handicap particulier : trisomie avec tout ce que l'on peut en connaître aujourd'hui, *paramètre T*.

La combinatoire de ces trois paramètres (O + H + T), ajoutée à la combinatoire précédente, donne une idée de la diversité que l'on rencontre chaque fois que l'on rencontre une nouvelle personne atteinte de trisomie.

Chacun a donc des potentialités qui lui sont propres et qu'il utilisera en s'y adaptant.

Il est souvent ajouté la variabilité des potentialités intellectuelles. Cependant, quel que soit ce «niveau», celui-ci s'exprimera ou non en fonction de la situa-

tion où se trouve l'enfant. Les potentialités d'expression sont immenses à certaines conditions et en particulier en fonction :

- de la liberté qui lui est donnée d'utiliser ses capacités selon son projet (non ceux d'adultes, fussent-ils ses parents), liberté qui n'oubliera jamais de tenir compte du capital plaisir;
- de la continuité d'action qui ne s'inscrit que dans la durée.

Celles des personnes que j'ai accompagnées et qui sont le plus épanouies ne sont pas celles qui ont été « le plus instrumentées », ce sont celles dont l'éducation a été le plus équilibrée en fonction de divers objectifs et qui ont pu enraciner ce patrimoine dans une continuité.

Devenir

Le devenir de chacun est toujours imprévisible ; ce peut être une découverte joyeuse chez un enfant que l'on a senti en difficultés et qui a trouvé les moyens de se trouver, s'est épanoui, est heureux là où il se trouve et le dit ; ce peut être un enfant que l'on a pensé plein de possibilités qui n'ont pu s'exprimer pour diverses raisons (que l'on connaît parfois, mais pour lesquelles on ne peut pas avoir de réponses), et qu'adulte on retrouve triste, malheureux ou enkysté dans ces habitudes...

Le devenir de chacun est aussi vaste et difficile à préévaluer que chez n'importe quel individu, mais ce devenir ne se réduit pas en termes techniques quels qu'ils soient.

RÔLE DE LA FAMILLE ET RÔLE PARENTAL _____

Parents

Être parent est toujours difficile. Dès que sont passés les premiers moments de l'incroyable instant de la naissance, les parents sont interpellés par l'importance des responsabilités d'une telle charge. Parfois, il est étonnant de voir que de jeunes parents ne prennent conscience de cette réalité que beaucoup plus tard... au détour d'un incident ou accident... mais, de fait, il n'est jamais facile d'être parents.

Nous verrons dans le chapitre « Éducation précoce » tous les enjeux de ce rôle parental particulier que nous retrouvons au cours de chaque période de la vie. Au-delà, quelques réflexions particulières.

J'ai souligné déjà à quel point il était nécessaire d'aider la personne à se construire. Pour cela, il faut conserver impérativement les éléments de cette triangulation : enfant, parents, professionnels ; c'est le seul moyen de lui permettre d'acquérir une vraie autonomie intellectuelle indépendante y compris des parents.

Être parents, c'est aussi avoir la responsabilité du pôle affectif qui permet à l'enfant de construire sa sphère affective, de l'autonomiser et donc de créer sa liberté et sa sérénité d'adulte en constant devenir.

Le pôle parental, pôle affectif, non remplaçable (on ne change pas de parents), doit être clairement dissocié du pôle professionnel (pôle social ou psychosocial) qui non seulement peut, mais doit évoluer en fonction des âges et des besoins de la personne.

Enfin être parent, c'est aussi une démarche qui implique un long et difficile travail sur soi, souvent douloureux mais indispensable : il va de l'implication majeure que requiert l'éducation précoce à l'obligatoire prise de recul (distanciation) qu'exige le respect de l'adulte. D'ailleurs, les démarches que ces deux pôles exigent sont à la fois complémentaires et antinomiques puisque l'on *est* parents alors que l'on *devient* professionnel.

Être parent d'enfant, de personne atteinte de trisomie est d'une extrême difficulté. Bien que cela semble évident, au-delà de l'affectif évident, je voudrais préciser certains aspects souvent oubliés.

Être parents d'enfant ou d'adulte atteint d'une trisomie, c'est aussi :

– être confronté à des prises de parole diverses : paroles des professionnels (éducateurs, paramédicaux, médecins, enseignants) qui n'ont pas les mêmes spécialités, les mêmes savoirs, les mêmes approches, les mêmes formations relatives à la trisomie, paroles parfois de nature « commerciale » qui ont pour seul but de répondre à la demande et au besoin parental immédiat et où les intérêts de celui qui est concerné sont oubliés, paroles de charlatan qui vend *a maxima* ou *a minima* de l'utopie et de l'illusion. Comment alors démêler au crible d'un affectif atteint le vrai et le faux ;

– être dans une souffrance narcissique qui dépasse le handicap lui-même et met chaque parent face à ses capacités supposées de transmettre, ce patrimoine génétique et familial qu'il a reçu ;

– être dans la nécessité d'évoluer et aimer suffisamment cet enfant pour lui permettre d'être et d'exister au-delà de l'amour intimiste et convenu que l'on donne au tout-petit afin de lui permettre d'être un adolescent puis un adulte qui puisse être structuré et indépendant au-delà du milieu parental.

– Être dans la nécessité de décider et de prévoir. Décider à chaque étape, à chaque moment de l'évolution de l'enfance et de l'adolescence, sans jamais oublier que le rôle parental s'exprime dans la continuité et que SEUL, le, les parents peuvent décider. Cette décision peut parfois se prendre en partenariat avec un ou des professionnels, mais de fait, seuls les parents et eux seuls décident. Le professionnel propose, mais toute décision revient aux parents.

– Être dans la projection du devenir, c'est décider outre pour le devenir immédiat, ce que nous venons voir, mais aussi pour l'avenir de la personne et de sa fratrie. Pour que les décisions parentales s'exercent dans de bonnes conditions, les parents peuvent et se doivent parfois d'expliquer leur choix à toutes les personnes concernées, mais le choix incombe aux parents, et à eux seuls. Ceci est particulièrement vrai, au moment des mises sous tutelles et curatelles, quand elles sont nécessaires, et plus encore au moment des successions. Il est alors important que le choix des parents s'impose à tous et d'abord à la fratrie, afin d'éviter, qu'au-delà d'eux, naissent d'autres difficultés graves provo-

quées par des décisions mal comprises. Ces décisions mal comprises aboutissent souvent à un isolement affectif de fait de la personne atteinte de trisomie.

Quelques grands principes doivent être respectés :

- la succession doit être préparée longtemps à l’avance ;
- elle est le fait des parents, et des parents seuls : leur choix, quel qu’il soit, pour être respecté, doit être expliqué et imposé aux enfants (après consultations si nécessaire) ;
- au cours de cette préparation, les enfants non handicapés doivent être assurés de l’amour des parents, convaincus que les choix ne se font pas en fonction de préférences affectives, que les liens familiaux ne sont rompus avec personne et que l’intérêt au moins affectif de chacun est respecté. L’enjeu de ces successions est toujours affectif et se joue souvent autour du nécessaire enjeu de l’amour parental ;
- enfin les parents d’adulte doivent savoir que lorsque l’adulte a séjourné dans des établissements spécialisés, lorsque l’établissement a bénéficié de prix de journée versé pour financer les besoins de cet adulte, à son décès, les pouvoirs publics récupéreront en premier leur dû sur la succession, avant que celle-ci ne puisse être liquidée et éventuellement perçue par les autres héritiers.

Fratrie

La fratrie est toujours concernée et interpellée par la présence d’un enfant atteint de trisomie. Ses difficultés, qui commencent enfin à être dites, sont encore rarement prises en compte. Il faut souvent attendre la manifestation évidente de troubles pour que les frères et sœurs soient aidés.

Pourtant, c’est dès l’annonce du diagnostic que ceux-ci sont concernés. Ce diagnostic est le plus souvent annoncé à la fratrie par les parents qui à ce moment sont eux-mêmes en détresse et ne savent pas toujours ce qui peut être dit ni comment ; parfois même l’annonce n’est pas transmise mais induite...

Dès ce moment, cette fratrie est fragilisée et culpabilisée : ai-je le droit d’aller bien alors même que mon frère (ma sœur) est différent(e) ? Qu’ai-je fait pour cela ? Pourquoi ? Autant de questions toujours posées mais le plus souvent dans l’intime ou à quelqu’un d’extérieur à la famille, mais non aux parents. Agissant ainsi, le frère ou la sœur concerné pense protéger ses parents...

Quoi qu’il ait été dit dans l’immédiat, en fonction du « possible », ni les frères et sœurs ni la famille n’ont à culpabiliser.

De toute façon, le diagnostic devra être réexpliqué et réadapté régulièrement à la fratrie afin que celle-ci soit clairement au courant de ce qui se passe : le non-dit est toujours la pire des solutions : les imaginaires et surtout les imaginaires négatifs vont toujours bien au-delà de la réalité. Ensuite, il faudra gérer et reprendre le dialogue avec chacun des membres de la fratrie en fonction de sa sensibilité et de son âge. Ces reprises doivent être différées, régulières, ni comparatives ni culpabilisantes. Tout doit être reformulé progressivement.

La *place dans la fratrie* change les ressentis de l’enfant ; avoir un petit frère atteint de trisomie est vécu par l’enfant différemment que s’il est « le petit » d’un grand frère ou d’une grande sœur atteinte de trisomie. Dans un cas comme dans l’autre, la situation est différente, les comportements et les enjeux sont connus. Les aides à apporter aussi.

Du point de vue de l'enfant atteint de trisomie :

- être l'aîné et garder sa place n'est pas facile;
- mais être le petit dernier avec les risques de surprotection que cela implique n'est pas simple non plus;
- enfin la «place du milieu» est toujours difficile et dans une fratrie où vit un enfant atteint de trisomie; il est sûr que cette situation ne peut qu'être inconfortable.

Ainsi, frères et sœurs devraient bénéficier d'aides et au moins d'un *accompagnement*, peut-être pas toujours régulier, mais au moins d'une attention conjointe et de surveillance pour éviter souffrance et troubles réactionnels. En tout cas, il faudrait au moins prévoir des rencontres aléatoires dans le temps mais régulières avec un professionnel dont la tâche serait :

- une mise en mots *extérieure* de ce qui se passe réellement;
- un repositionnement de l'enfant dans sa famille afin d'éviter ou de veiller à ce qu'il n'y ait pas de «transfert» des responsabilités ou de l'angoisse, ce qui peut se passer souvent, et le plus fréquemment de façon induite à l'insu des parents;
- cette approche permettrait aussi de détecter les comportements d'appel ou comportement «à risques», tel celui «qui somatise» :
 - directement : maladies : eczéma, allergie... maladies ORL ou allergiques...;
 - ou indirectement, en présentant soit un retard de langage de forme variable, soit une «dyslexie» ou plutôt des troubles d'apprentissages, voire des troubles comportementaux. Parmi ceux-ci, on peut voir des enfants qui deviennent agressifs, soit avec l'enfant atteint de trisomie, soit avec les parents. Il y a aussi, et cela est plus difficile à détecter pour les parents mais très dangereux pour l'enfant, celui qui est «trop gentil», trop responsable, qui en fait trop...;
- enfin ces enjeux non réglés pèsent sur chaque enfant de la fratrie.

En effet, des enjeux affectifs, qui se posent en termes d'amour et qui ne sont pas réglés, se retrouveront et se régleront féroce­ment dans la fratrie après le décès des parents.

Autres membres de la famille

Parents, grands-parents, oncles, tantes ont tous un rôle à jouer dans l'affectivité et aussi dans la réhabilitation affective personnelle et psychosociale de chacune des personnes concernées. Toutefois, chacun a sa place, sa vraie place, et la position de chacun est importante tant pour la personne concernée que pour les parents. La position et le rôle de chacun sont importants en termes d'immédiateté et de devenir, mais ils ne doivent pas se substituer aux rôles et décisions parentales. Toutefois, il leur faut être présents et accueillants, dans leur identité et leur fonction.

En fonction de la place prise par chacun, le devenir se jouera en termes très différents pour chacune des personnes concernées.

PROFESSIONNELS CONCERNÉS ET FORMATION

Quelle que soit la spécialité du professionnel concerné, être impliqué dans la prise en charge thérapeutique d'un enfant qui se trouve face à tant de difficultés requiert une vraie démarche d'humilité. Être remis en cause et se remettre en cause doit être une attitude constante.

Le questionnement et l'interpellation de soi pour adapter chaque élément de la démarche à proposer doit être la règle constante : rien n'est su à l'avance, rien ne peut se déterminer définitivement. Tout évolue et peut se modifier.

Les professionnels concernés doivent être conscients du fait que le travail à mettre en œuvre se fait dans l'intime et dans le respect du mot « *cura* » (au sens latin du terme) afin de créer, dans leur discipline, quelle qu'elle soit, la demande de la personne.

De plus, chaque professionnel a la responsabilité de veiller à ce que chez l'enfant, l'ensemble des démarches (médicales, paramédicales, psychologiques, pédagogiques...) puisse être vécu comme un tout, en réponse à ses demandes. Ainsi sera respecté le deuxième sommet du triangle d'équilibre dont nous parlions plus haut : personne concernée – demandes médico-psychoéducatives – parents.

Le rôle professionnel est devenu si complexe dans chaque spécialité qu'il n'est plus possible à exercer sans une véritable spécialisation.

Ainsi déjà depuis de nombreuses années, des formations continues universitaires sont proposées chaque année dans les diverses professions concernées et en transdisciplinarité à l'université Claude Bernard-Lyon I (Faculté de médecine).

Toutefois, il est apparu qu'il fallait aller au-delà, c'est pourquoi il a été créé un diplôme universitaire de 3^e cycle qui s'adresse en transdisciplinarité à tous les professionnels concernés et qui a pour but, après examen, de délivrer un diplôme validant qui permettra aux professionnels à la fois de connaître et d'être reconnus et identifiés donc identifiables.

Et pour aider le travail de ces professionnels, un diplôme de « référents en trisomie 21 » a été créé, en continuité de ce diplôme universitaire, diplôme qui permet à ces référents de coordonner les diverses actions à mener auprès des personnes.

Nous reviendrons sur ces points dans la troisième partie de l'ouvrage.

RÔLE DES ASSOCIATIONS

Leur rôle est fondateur et déterminant : la preuve en est que, en 1949 et 1951, alors que rien n'existait pour les enfants et personnes handicapées mentales et celles qui étaient atteintes de trisomie, ce sont des parents qui, devant les carences des pouvoirs publics, ont imposé l'obligation de prise en compte des problèmes. Depuis, les diverses évolutions culturelles, scientifiques, médicales et autres ont permis d'aborder les différents problèmes d'autres façons.

La majorité des associations existantes sont des associations de parents ; elles répondent aux besoins exprimés par ceux-ci et font remonter ces besoins vers les décideurs. Ce rôle est essentiel. Elles répondent aussi aux souffrances et

aux besoins exprimés par les parents et les familles. Ces associations de parents, dont le rôle est bien connu, ont parfois du mal à évoluer sur le long terme.

Quelques associations ont été créées à l'initiative de professionnels; elles fonctionnent de façons diverses et ont, dans l'ensemble, beaucoup de difficultés à exister. Enfin, il existe deux associations en France directement rattachées au système universitaire : AFRT (Association française pour la recherche sur la trisomie) et LET (Lyon – Europe – Trisomie) que j'ai fondée et qui fonctionne à l'ISTR (Institut des sciences et techniques et réadaptation de Lyon).

Les essais d'associations paritaires professionnels et parents se sont révélés très difficiles sinon impossibles à gérer et se sont transformés en associations de parents.

7

PETITE ENFANCE ET ENFANCE. PRISE EN CHARGE PRÉCOCE

AIDES ET PRISES EN CHARGE PRÉCOCES. GÉNÉRALITÉS

Les termes «éducation précoce» et «éducation préscolaire» ont été définis par la *World Mondial Rehabilitation Psychosocial Association*, filiale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) chargée de s'occuper entre autres des maladies mentales et handicaps mentaux :

– *éducation précoce* : période de la vie qui va de la naissance à l'entrée à l'école ou, dans les pays où l'école n'existe pas, à l'entrée dans un groupe social autre que le groupe familial;

– *éducation préscolaire* : période qui va de l'entrée à l'école (ou dans le groupe) à l'entrée à l'école primaire.

C'est en ce sens que j'emploierai ces deux termes.

En effet, trisomie ou pas, l'éducation d'un enfant commence le jour de sa naissance.

L'importance de cette éducation précoce chez l'enfant ordinaire est bien connue. Elle est reconnue comme déterminante dans son devenir. Il en va de même chez l'enfant atteint de trisomie.

L'évolution de l'enfant atteint de trisomie passe par les mêmes problématiques que celle de l'enfant ordinaire, mais auxquelles s'ajoutent et les problèmes posés plus haut.

L'éducation précoce d'un bébé atteint de trisomie doit être une éducation triplement adaptée à :

- cet enfant-là;
- dans cette famille-la;
- avec cette trisomie-là.
- La prise en charge en sera;
- le plus précoce possible;
- adaptée : tant à la trisomie qu'à l'enfant, cet enfant-là, dans cette famille-là;
- continue dans le temps et régulière;
- Il s'agit bien d'un travail avec l'enfant lui-même et non d'un accompagnement familial.

C'est la prise en charge *globale* qui importe ; celle-ci doit répondre précisément aux besoins de l'enfant dans sa globalité, elle doit en outre l'accompagner et lui apporter l'aide dont il a besoin en fonction de l'évolution des connaissances.

L'éducation précoce a démontré son efficacité; ses paramètres doivent être mieux maîtrisés et conduits de façon rigoureuse. Elle est réalisée par des professionnels formés. C'est une éducation attentive aux besoins et aux difficultés de chaque enfant, qui sont désormais connus (voir chapitre 3 «Symptomatologie de la trisomie et conséquences concrètes»).

Elle n'apporte :

– *ni réparation* : il s'agit d'aider l'enfant à bien évoluer, à utiliser ses potentialités, à être bien tel qu'il est, et en aucun cas à réparer on ne sait quoi... ;

– *ni transformation* : l'enfant restera lui-même.

Elle doit lui permettre de vivre bien au mieux de ses souhaits, de ses possibilités.

Éducation, non pas surstimulation

Il s'agit exclusivement d'éducation où doivent être apportés les éléments nécessaires à la construction de l'enfant. Elle n'est en aucun cas une surstimulation, laquelle est toujours négative. La «surstimulation» provient de deux démarches qui parfois se rejoignent.

– La souffrance induite par le diagnostic amène les parents à chercher à normaliser le plus possible leur enfant et donc à le réparer comme si quelque part cela pouvait supprimer, annihiler les problèmes. Les interventions intempestives sont multipliées à l'excès, les prises en charge diverses sont nombreuses et non coordonnées. L'enfant se trouve éclaté entre des demandes et des pouvoirs divers. On est dans la «normalisation et la réparation»; ces démarches sont négatives et dangereuses.

– Certaines démarches dangereuses sont présentées comme une «méthode». Elles ont été très à la mode autrefois et resurgissent parfois. Elles consistent à «instrumentaliser» un enfant en le faisant «travailler», parfois même un grand nombre d'heures par jour, y compris par des personnes totalement inexpérimentées dans le seul but de le stimuler...

Les ravages de ces comportements ou méthodes ont privé beaucoup d'enfants de suivis cohérents. En effet, différencier les méthodes et comportements dangereux des aides adaptées cohérentes et validées n'est pas toujours été facile pour les familles.

Ces comportements de surstimulations, qui, au mieux, peuvent temporairement rassurer des parents, sont des caricatures dangereuses d'une éducation précoce bien conduite.

Éducation précoce et méthodes

L'éducation se fait pas à pas dans le respect de chaque individualité de chaque famille. Tout est à penser et à adapter. Il n'y a pas de méthodes standard pour cela, pas plus que pour l'enfant ordinaire. On éduque un enfant en apprenant à le connaître et on adapte des principes, des connaissances pédagogiques, éducatives, psychologiques à chaque cas. Il en va de même chez un enfant atteint de trisomie.

Certes, les surstimulations, généralement «commerciales», utilisent des «méthodes», véritables modes d'emploi auxquels l'enfant doit se plier. Ces démarches, antinomie de l'éducation, existent; elles sont toutes décevantes à

plus ou moins long terme et ne respectent ni l'enfant ni sa famille, ni son environnement. Ce n'est pas notre propos ici.

Éducation précoce et résultats

Je fus la première à pratiquer des éducations précoces dès 1972, soit depuis plus de 40 ans. Mon expérience porte sur plus de 10 000 enfants suivis.

Des études comparatives de résultats ont été pratiquées. Elles étudiaient l'évolution de certains paramètres mesurables et comparables.

Parmi les paramètres comparatifs choisis, l'étude des QI, facilement objectivables, a été réalisée par plusieurs équipes. Les niveaux de QI ont été étudiés à l'aide de tests, d'abord chez des groupes témoins d'enfants ou de jeunes qui n'ont pas bénéficié d'aides précoces, puis, en utilisant les mêmes tests, chez des groupes d'enfants ayant bénéficié de suivis et d'éducation précoce.

Cette étude comparative a été faite avec plus de 10 ans, puis plus de 20 ans de recul. L'écart entre les deux populations est, en moyenne, supérieur de 20 à 30 points de QI en faveur de la population qui a bénéficié de cette prise en charge.

Ce paramètre d'évaluation, qui n'est qu'un élément parmi d'autres, a l'intérêt d'être précis, factuel, et réalisable dans les deux populations citées. Chez les autres équipes européennes connues, les résultats sont identiques.

Sans aller au-delà dans l'exposé de ces études, on peut comprendre, à partir de ce seul paramètre, l'importance d'une éducation précoce bien conduite.

La mise en œuvre de cette éducation précoce ne s'improvise pas. Les actions entreprises sont exclusivement du domaine éducatif. Il s'agit bien d'éducation et non de rééducation, il y a une différence totale et le travail est fondamentalement différent.

INTÉRÊTS DE L'ÉDUCATION PRÉCOCE

Les intérêts sont multiples. Cette prise en charge implique la participation des parents et des enfants.

Pour les parents, l'intervention précoce est le seul moyen efficace de limiter les comportements réactionnels des enfants et en particulier ceux liés aux comportements éducatifs réactionnels des parents et ainsi de permettre au bébé de grandir dans un climat affectif aussi normal que possible. La prise en charge, pour être réalisée dans de bonnes conditions, doit s'adapter aux possibilités de chaque parent, de chaque famille.

L'éducation précoce s'adresse d'abord à *l'enfant lui-même*. Dans tous les domaines, c'est une démarche à la fois éducative, préventive puis, si nécessaire, rééducative. Elle a des conséquences sur l'évolution globale, langagière, motrice, neuromotrice, la socialisation et la réadaptation psychosociale... Le devenir change.

Sur le court terme

La présence d'une prise en charge précoce limite les impacts de certains problèmes symptomatologiques, tels les troubles perceptifs (travail du regard, des

écoutes). L'entrée dans la communication se fait de façon plus harmonieuse, la prise de parole arrive plus tôt et évolue d'une façon très différente de ce qui est habituellement connu chez la personne atteinte de trisomie 21. Cela a été objectivé au travers d'une courbe des productions orales des enfants suivis (courbe comparative).

À moyen terme

Les conséquences sur l'évolution psychosociale montrent, pour les enfants, une meilleure possibilité d'accession aux différents apprentissages, notamment pédagogiques. La lecture a été prise comme repère. Sur cet apprentissage de la lecture, on a constaté que la majorité des enfants suivis (c'est-à-dire environ 60 à 70 %), ont eu accès à la lecture entre 8 et 12 ans, l'acquisition étant terminée à ce moment-là.

– Par ailleurs, on a pu objectiver, comme cela a été dit précédemment, qu'un enfant suivi en éducation précoce avant le 6^e mois de vie, développe, à l'âge de 10 ans un QI ayant une valeur moyenne supérieure d'environ 30 points à celui d'un enfant qui n'a pas été suivi. Il est utile de rappeler qu'en termes de QI, la population moyenne des personnes atteintes se situe entre 40 et 60 points de moyenne, ce qui situe ces personnes dans la « zone » de la déficience moyenne. Si l'on ajoute 20 à 30 points de moyenne générale, la population se situe alors soit dans la zone « subnormalité » soit dans la zone appelée « déficience légère ». Le devenir de ces enfants est alors complètement modifié et leur scolarisation ne doit donc plus être très différente des scolarités habituelles.

Malgré tout, l'entrée à l'école se fait sans problème, sensiblement à l'âge habituel. Tous les enfants suivis en éducation précoce sont normalement scolarisés en classe maternelle, plus de 50 % de ceux-ci entrent en cycle primaire normal (6-12 ans), certains sont intégrés dans les mêmes classes que les autres enfants, bénéficiant toutefois le plus souvent de programmes partiellement aménagés. Alors que seuls 10 % des enfants n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce peuvent suivre cette même filière.

Au-delà de 12 ans, environ 40 % des enfants admis en cycle primaire entrent en « cycle secondaire » et en tirent bénéfice, alors que dans ce même « cycle secondaire », on ne retrouve qu'à peine 1 % de la population des enfants atteints de trisomie n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce.

– Les acquis sociaux et psychosociaux se font naturellement au travers des interactions puisque l'enfant a accès à la communication et à la compréhension de cet environnement.

Sur le long terme

– L'amélioration des capacités langagières et de communication modifie considérablement leur qualité de vie, leur relationnel et leurs capacités d'insertion sociale et psychosociale. Pour certains, ce sera la possibilité de pouvoir s'insérer dans le milieu du travail; nous admettons actuellement qu'environ 20 % de la population des enfants suivis dès 1972 en éducation précoce vraie est insérée dans le milieu du travail soit par du travail en milieu

dit « normal », soit dans une forme d'insertion où le travail est réalisé avec une médiation mais sur le lieu et selon les modalités habituelles de son accomplissement ordinaire.

Dans les conditions actuelles, ces prises en charge spécifiques éducatives précoces et adaptées sont les seuls moyens dont nous disposons pour permettre à ces personnes d'accéder à une efficacité et à une qualité de vie inconnue jusque-là. Cela modifie et modifiera encore très profondément tous les paramètres de leur avenir.

Ce travail d'importance fondatrice est donc capital et, comme toute thérapeutique, efficace. Il ne peut être que le fait de professionnels particulièrement formés et avertis.

MODALITÉS DE LA PRISE EN CHARGE PRÉCOCE _____

Le travail avec l'enfant et le travail parental s'accomplissent en parallèle. Les raisons en sont évidentes :

- les parents ont besoin d'être entendus et aidés après l'annonce du diagnostic ;
- l'enfant a besoin d'aides immédiates au plan sensoriel, au plan cognitif et au plan comportemental ;
- les modalités pratiques en sont précises.

Quand ?

La prise en charge doit débiter le plus tôt possible après la naissance de l'enfant.

Pour préserver le rôle parental, dans nos cultures latines, les interventions doivent débiter le plus vite possible, mais pas avant que les parents n'en fassent la demande. Dans les pays de culture anglo-saxonne, la prise en charge commence dès les premiers jours de vie, chez nous, culturellement, ce n'est pas toujours possible. Cependant, il faut remarquer que plus les aides mises en place seront précoces et meilleurs seront les résultats à terme : l'étude des courbes de production orales des groupes d'enfants suivis comparées à celles des enfants non suivis prouvent nettement l'écart des deux populations et situe le moment le plus favorable de façon très précise avant le 6^e mois de vie.

Qui ?

Parmi les professionnels appelés à agir auprès de l'enfant et de sa famille, certains interviendront de manière irrégulière (médecins, référent, psychologue), d'autres de façon régulière dans le temps (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien). Tous ces praticiens, outre leur spécialité, doivent avoir une compétence particulière dans la prise en charge des enfants atteints de trisomie, ainsi que dans l'approche particulière qu'est l'éducation précoce. Par ailleurs, depuis quelques années, est apparu l'impératif besoin d'un regard extérieur, interlocuteur « neutre » : « le référent » des parents et dont le rôle psychoéducatif évite les actions intempestives. Le référent en trisomie a un rôle prépondérant sur l'organisation des propositions à faire. Le référent travaille auprès de la personne concernée, de sa famille et des professionnels qui inter-

viennent. Il veille, oriente et guide le travail de la personne, sans jamais s'impliquer directement dans les actions menées et sans se substituer aux différentes prises en charge. Extérieur à la prise en charge directe et indépendante, le référent va tendre à activer la confiance, limiter les actions intempestives, permettre un suivi médical de l'enfant plus régulier et précis, valoriser et dynamiser le rôle parental, coordonner les différentes actions, travailler avec tous les professionnels concernés.

Ces référents formés aux suivis des enfants atteints de trisomie et à l'éducation précoce des personnes atteintes de trisomie sont titulaires d'une certification spécifique délivrée par l'ISTR de l'université Claude Bernard, à Lyon.

Comment ?

Pendant la période qui va de la naissance à la verticalisation, chaque séance de « travail » se déroule en présence de la mère avec sa « complicité ». C'est par elle et à travers elle que passeront les jeux, les messages adressés à l'enfant. Ce travail d'éducation précoce ne peut en aucun cas être réalisé par une seule et unique personne, mais par une « équipe » de soins, même si, à certaines périodes de la vie du bébé, « l'équipe » intervenant régulièrement n'est constituée que de deux personnes.

En effet, avant la verticalisation, pour des raisons de construction affective et de construction des relations affectives à la mère, seules deux interventions *régulières* sont possibles. Elles doivent se présenter à l'enfant dans leur complémentarité et dans leur unicité. L'une s'intéresse au développement de la sphère motrice et psychomotrice, l'autre au développement de la sphère intellectuelle et langagière.

Ces deux types d'intervention doivent être conjoints. Chez tout enfant, lorsque l'on doit intervenir pour apporter des aides particulières dans l'une ou l'autre sphère de développement, il est indispensable d'apporter le même niveau de demandes dans l'autre sphère de développement pour éviter les déséquilibres et anomalies de développement. Cela est vrai aussi chez le bébé atteint de trisomie : les propositions sont à faire dans les deux sphères de développement puisque les problèmes existent dans les deux domaines.

L'éducation précoce ne peut en aucun cas être prise en charge par une seule et unique personne.

La notion d'équipe « morale » existe, elle n'est pas le fait du nombre mais des propositions à faire. La prise en charge est donc, de fait, d'une « équipe morale » (pôle professionnel). Cette notion n'implique pas nécessairement la création de structures ou d'établissements nouveaux. Elle est le plus souvent le fait de professionnels motivés, spécialement formés et reconnus comme tels qui travaillent ensemble dans l'intérêt de l'enfant. Ainsi, on peut voir se constituer des « équipes morales » parfaitement compétentes et adaptées dans de très petits villages ou des zones géographiques un peu isolées, même si, à certaines périodes de la vie du bébé, « l'équipe » intervenant régulièrement est très réduite.

Il appartient à chaque famille d'enraciner sa demande auprès de tel ou tel type d'équipe – intervenants ou structure ? – (dans la mesure où le choix existe, ce qui est rare). Il ne me semble pas que la question se pose en ces termes, ce qui importe, c'est la formation vraie des professionnels intervenants, la compé-

tence réelle des personnes (quel que soit leur lieu d'exercice) et cette compétence doit être *validée*. Seules interviennent alors les notions de compétence, d'adaptation et de choix des parents. Les professionnels qui interviennent dans les structures type centre d'aide médico-psychologique (CAMPS), service d'éducation et de soins à domicile (SESAD), service de soins d'éducation spécialisée (SSES), etc. ne sont pas forcément spécialisés en trisomie, il faut donc se renseigner de façon précise.

De toute façon, il s'agit d'interventions auprès de l'enfant qui se passent en ambulatoire et dont la durée n'excède pas 30 minutes découpées en moments divers.

Où ?

Quel que soit ce choix, hors de l'aspect structurel, il convient de réfléchir au lieu où interviendront les « professionnels » : lieu extérieur ou domicile parental ? Cette question mérite réflexion. *A priori* et à la lumière de l'expérience, on serait tenté de répondre de façon nette : hors du domicile parental. Les raisons en sont multiples :

– tout d'abord, un des objectifs de l'éducation est de normaliser, autant que faire se peut, les relations affectives parents/enfant. Or, le professionnel, qu'il le veuille ou non, représente la dimension « trisomie » qu'il apporte avec lui au domicile familial, ce qui est loin d'être souhaitable ;

– de même, il convient de normaliser les relations dans la fratrie. Or, cet enfant dont on s'occupe obligatoirement beaucoup aux yeux des autres enfants (même si cela est intellectuellement parfaitement justifié pour les frères et sœurs) va encore être individualisé et « objet de particularité » par la venue au domicile d'une personne « professionnelle » à la seule écoute du « petit frère différent », mobilisant les parents autour de lui. Lorsque ce professionnel s'intéressera aux autres membres de la fratrie, ceux-ci se trouveront, qu'on le veuille ou non, en position « satellite » par rapport à l'enfant en difficulté : tout cela ne va pas dans la direction initialement voulue ;

– par ailleurs, pendant les temps d'intervention, la disponibilité parentale, et plus particulièrement maternelle, est indispensable ; le domicile familial, pour diverses raisons intercurrentes (autres enfants, tâches ménagères en cours, téléphone...), n'est pas le meilleur lieu pour établir cette disponibilité optimale.

Enfin, les résultats obtenus auprès des enfants sont tous en faveur des interventions extérieures au domicile.

Par étude comparative, à intervention égale, on admet que lorsque les interventions se font à domicile, la perte globale des résultats est d'environ 30 %, pour ces raisons, il est préférable, chaque fois que possible, de maintenir les « prises en charge » hors du domicile.

Cependant, il existe des cas où l'intervention au domicile est la seule possible. Les raisons peuvent en être diverses. La plus fréquente est celle de l'isolement géographique, dans des régions d'accès difficile : on peut citer par exemple des interventions à domicile dans les hautes régions du Valais Suisse ou dans les cirques escarpés de l'île de la Réunion.

Dans ces cas, la prise en charge à domicile, même si elle est moins performante, est préférable à l'absence de prise en charge.

Même s'il reste probable que certains des résultats différeront de ceux obtenus lors des éducations précoces « classiques », et même en tels cas, la mise en place de cette aide serait bien évidemment préférable à une absence totale. De plus le lieu proposé peut aussi se modifier en raison de multiples changements...

À quelle fréquence ?

La fréquence habituelle moyenne des interventions régulières (langagières et motrices) est d'environ une séance par domaine et par semaine.

Avant la verticalisation, seuls, deux intervenants réguliers peuvent « travailler » avec l'enfant. Ce travail est continué jusqu'à la mise en place de la scolarisation aux environs de 3 ans et tend à harmoniser les évolutions des sphères psychoaffectives et langagières d'une part, et des sphères motrices et psychomotrices d'autre part.

Combien de temps ?

La durée des séances ne varie pas, malgré les variations d'âge de l'enfant. Les temps nécessaires à consacrer à l'enfant et aux parents sont inversement proportionnels l'un à l'autre, le temps global reste donc stable au cours de cette période d'éducation précoce.

CONSÉQUENCES DU DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE SUR CERTAINS VÉCUS PARENTAUX

Bien que nous ayons abordé précisément ces points dans le chapitre 3 de la première partie, il est impossible de parler d'éducation précoce sans évoquer le vécu du diagnostic et certaines conséquences concrètes. De plus, chaque fois que l'on parle à des parents, toujours sous le choc du diagnostic, ils reviennent à ce moment crucial de leur vie. Quels que soient les aspects et les problèmes abordés, il est impossible de dialoguer avec une famille directement concernée par la « trisomie » sans que celle-ci n'évoque spontanément les termes dans lesquels le diagnostic lui a été présenté et les conséquences et ce, quel que soit l'âge de la personne atteinte.

Quelle que soit la manière dont le diagnostic a été présenté aux parents, place reste à la réalité. Cet enfant, tel qu'il est, n'est pas l'enfant qui a été souhaité, « fantasmé » par ses parents.

La réalité est brutale, cet enfant est différent. Cette vérité s'accompagne de modifications profondes pour toute la famille et pour chacun des deux parents. Elle implique :

- des conséquences affectives ;
- des conséquences comportementales influant, entre autres, sur les conduites maternelles et déclenchant des attitudes particulières, telles :
 - la surprotection ;
 - le rejet ;
 - l'hypermédicalisation ;

– la transformation des relations mère-enfant en relation de pseudo-éducatrice. Cette dernière peut être expliquée par la précocité de l'annonce du diagnostic, annonce qui intervient avant même que ne soit formée la diade affective mère/enfant. s

Il convient de pointer pas à pas tout ce qui concerne l'enfant lui-même, dans son vécu : ses ressemblances familiales, son caractère, ses particularités, ses réactions, Tout ce qui amènera les parents à ne plus voir *un* enfant atteint, mais à les amener à retrouver *leur* enfant, dans son individualité et ses richesses.

Ce sera la base du travail parental.

Il faut parfois prendre en compte certaines réactions douloureuses particulières induites par le diagnostic, aux conséquences très négatives, et qu'il convient de connaître afin d'aider enfant et parents à les maîtriser et les dépasser.

Abandon. Adoption

L'abandon est parfois une conséquence obligée, réponse de détresse à une naissance différente de celle attendue. C'est toujours un drame pour les parents. Le plus souvent, l'abandon est la conséquence d'un diagnostic mal délivré, mal expliqué. La souffrance est toujours présente. C'est aussi un acte de désespoir face à l'impossible.

Ce peut être un acte induit par une situation familiale difficile interférente ou par des « équipes » maladroites.

C'est aussi souvent un acte regretté et les courriers en témoignent, demandant longtemps d'impossibles nouvelles.

L'abandon peut, sans doute parfois, être la seule réponse possible.

Il peut être parfois, surtout pour la mère, un acte d'amour qui ne sera pas oublié par les parents adoptants.

L'adoption est un mot qui, à première vue, peut apparaître séducteur. Il est vrai que l'adoption, et particulièrement l'adoption d'enfant en difficulté, paraît et est parfois liée à l'une des grandeurs de l'homme.

Ce qui pose plus de problèmes dès que l'on s'approche de la réalité est de s'apercevoir qu'autour de l'adoption de ces enfants particuliers s'est créée toute une mouvance qui a pour but avoué ou non d'exploiter ou d'induire en erreur de façon consciente ou non la générosité des futurs parents.

Ces dérives ou des complicités se trouvent au travers :

- de l'exploitation du désir d'enfant des parents adoptifs;
- de la présentation limitée des troubles (de façon volontaire ou non); que penser de la personne qui dit à une future maman adoptive « ne vous inquiétez pas, ça se verra moins avec l'âge? » ou une autre « si vous faites tout ce qui faut pour l'éducation précoce après, vous n'aurez plus de problèmes... »;
- dans l'implication des associations ou des Directions des affaires sanitaires et sociales (DASS) de critères :
 - économiques;
 - affectifs;
 - ou même religieux.

Ces adoptions, mal comprises, sont faites dans un but louable et généreux, mais les parents adoptants soit ont mal compris la réalité sur le long terme des faits, soit ont présumé de leurs forces face à la continuité du temps et cela

induit des réabandons qui ne sont pas rares : telle X, adoptée à l'âge de 2 ans, puis réabandonnée à 12 parce que devenue « insupportable » en raison des problèmes de l'adolescence ou Y adopté à 18 mois et réabandonné à 9 ans « parce qu'il savait lire qu'il n'y avait plus rien à faire et que les parents voulaient maintenant vivre pour eux », ou Z, adoptée à 4 ans, parce qu'on pensait que cela aiderait à parler C, leur (celui des parents adoptants) petit garçon atteint et réabandonné 2 ans plus tard « parce que C ne la supportait pas ». Ces faits ne sont pas très fréquents mais leur gravité et leur impact sur l'enfant vivant deux abandons sont tels qu'il faudrait pouvoir faire en sorte de prévenir le plus possible ces accidents.

L'adoption ne devrait pouvoir s'accomplir que dans « l'intime de chacun » après que le couple candidat à l'adoption a été clairement informé des réalités. Tout en sachant qu'un enfant atteint comme un autre peut être source de bien des soucis et de chagrins mais aussi de grands bonheurs.

Il faut bien dissocier le cas des enfants en situation d'adoption plénière, et ceux qui se trouvent en situation de « placement familial ». Dans ce dernier cas, les problèmes, intérêts et limites de cette situation se conjuguent aux problèmes de la trisomie et ce, même si les familles d'accueil sont dans des situations difficiles où elles essaient tout pour bien faire... Mais comment bien faire lorsque l'on se trouve sous surveillance totale, où tout peut être reproché jusqu'à l'in vraisemblance ? Ainsi, cette assistante sociale m'expliquant qu'elle avait été contrainte de changer de famille un enfant atteint que je suivais régulièrement à l'initiative et aux frais de la famille d'accueil parce que celle-ci « aimait trop cet enfant et que ce n'était pas son rôle ». Là, nous ne sommes plus dans le problème trisomie.

Toutefois en cas d'adoption plénière, l'enfant atteint de trisomie, devenu l'enfant de la famille, est aussi un enfant adopté.

Cela veut dire :

- qu'il a été abandonné et donc qu'il porte inscrit dans son inconscient cet abandon. Il a donc besoin pour se construire que cet abandon lui soit « parlé », de façon, certes aussi positive que possible, mais parlé ;

- que peut-être le suivi de la petite enfance adapté à la trisomie n'a pas pu être fait. Là encore, il ne faut pas parler trop vite de « niveau intellectuel » ou de « troubles de comportement » surajoutés. Il faut donner à l'enfant le temps d'adopter sa famille... Il faut retravailler les fondations de ses constructions identitaires et cognitives...

Il faut du temps, de l'amour mais aussi un « savoir-faire » adapté et précis des professionnels. C'est une belle aventure mais il faut sûrement la construire, et la construire dans la vérité.

Maltraitance

La maltraitance de l'enfant atteint n'est pas rare. Là encore, il y a des modalités de maltraitances très variées.

Ces maltraitances doivent, comme toute maltraitance, être d'abord reconnues pour être combattues. Il y a :

- la maltraitance physique comme chez tout enfant : traces de coups parfois visibles, d'autres fois non. Ainsi, dans mes bilans en dernière partie (pour des

raisons d'examen de la motricité) je demande toujours au jeune de se déshabiller. Ainsi, j'ai pu découvrir bien des choses : une jeune fille couverte de brûlures de cigarettes sur les épaules et la poitrine, brûlures bien cachées, une autre couverte de griffures d'animaux ;

– les maltraitements physiques « cachés ». On distingue deux niveaux : les maltraitements « cachés » parce qu'inconscientes pour les parents. Exemple : une mère traînait dans les couloirs de l'hôpital un enfant pendant à bout de bras, essoufflé et qui n'arrivait pas à marcher assez vite pour les besoins de la mère. Celle-ci, interpellée, répondit : « Oh, il m'énerve avec sa trisomie, avec lui, il faut toujours faire attention à tout. » Et les maltraitements pratiqués « avec de bonnes intentions », même les plus invraisemblables : à la fin d'un bilan, je remarque que l'enfant que j'avais examiné et qui n'avait pas révélé de troubles moteurs ou psychomoteurs particuliers, au départ de mon bureau, chute à plusieurs reprises. Pensant avoir mal regardé, je demande à l'enfant de revenir vers moi et je lui enlève ses sandales dans lesquelles je trouve une savonnette mouillée à chaque pied. Explication de la mère : « le docteur m'a expliqué qu'un enfant ne pouvait pas faire à la fois des progrès dans la marche (motricité) et des progrès dans l'intelligence, comme il marche en ce moment, je pense que ça l'empêche de parler et comme je veux qu'il parle, j'ai réfléchi, je l'empêche de marcher... Des maltraitements de ce type sont fréquentes ;

– les *maltraitements psychologiques* sont très fréquentes et encore plus difficiles à détecter, parce que souvent cachées sous tellement de bonnes intentions apparentes... « Vous comprenez j'ai décidé qu'il fallait qu'il le fasse » Là encore, la souffrance est sans limite : tout peut se voir depuis la famille qui veut que l'enfant ne se fasse pas d'illusion et qui lui fait répéter « au moins » deux fois par jour « je suis atteint », jusqu'à celle qui donne les « ordres » par écrit sur un tableau « comme ça, il lit ! », ou les parents qui expliquent à l'enfant que la « trisomie », cela veut dire « trop aimé » et « tu vois, on t'aime trop... ».

Quant *aux maltraitements parentaux sexuelles et affectives*, elles sont loin d'être rares...

Toutes ces souffrances ont besoin d'être reconnues et prises en charge. Toutefois, il y a d'abord la nécessaire mise sous protection de l'enfant qui doit être faite. Dans les cas de maltraitements psychologiques ou exclusivement affectives, cette mise sous protection est difficile à mettre en place, et ce, d'autant plus que les parents appartiennent à des classes sociales dites « privilégiées ». C'est parfois avec une longue patience, des aides continues et adaptées que, là encore, on peut réduire les souffrances de tous.

Cependant, les maltraitements d'enfants atteints sont fréquentes.

TRAVAIL PARENTAL

Définition et objectifs

J'ai substitué le terme travail parental à celui de « guidance parentale ».

Dans le terme « guidance » se trouve induite la notion de « guidage » par celui qui sait (le professionnel) de celui qui aurait besoin d'être guidé (le parent). De cette conceptualisation peuvent naître des difficultés relationnelles fatalement préjudiciables à l'enfant.

Par le terme « travail parental » est désigné le cheminement et la relation indispensable entre « l'équipe » (de professionnels) et les parents. Ce travail d'« interactions », « d'interpénétration » est un véritable partenariat parents/professionnels. Il est indispensable à la cohérence du suivi individuel de chaque enfant.

Or, le cheminement souhaité, même s'il a lieu au travers d'un professionnel hautement spécialisé, est essentiellement un échange qui permet d'adapter des connaissances au vécu, au cas précis de chaque enfant. La locution « travail parental » recouvre de manière beaucoup plus précise le travail de partenariat qui doit créer l'échange et l'interpénétration entre les parents et les professionnels qui ont à aider l'enfant.

S'il existe, en fonction de la trisomie, une trame, un projet éducatif qu'il convient de respecter pour défendre les intérêts de l'enfant, l'évolution harmonieuse de celui-ci ne se réalisera qu'en plein accord avec sa famille et en adaptant de façon précise l'ensemble des propositions éducatives au cas individualisé de chacun des enfants. C'est donc ce véritable travail de partenariat où chacun apporte ses connaissances et ses limites qu'il convient de mettre en place. Réaliser cela demande une collaboration étroite parents-professionnels, un cheminement commun face :

- aux propositions à faire à l'enfant ;
- à la réflexion ;
- aux projets d'avenir pour cet enfant.

Ce travail exigeant et difficile est unique avec chaque famille. Le travail qui s'instaure est bien loin d'un travail de « guidance ». C'est la concrétisation d'un travail commun, parents/« équipe », autour de l'enfant et pour lui en somme. C'est un « travail parental ».

Ce travail parental exige l'intervention d'un professionnel hautement spécialisé. Ce n'est pas un accompagnement simple et banal, la nécessité de l'échange entre parents (qui parlent de l'enfant, de sa vie à la maison...) et le professionnel qui va adapter ses connaissances aux vécus de chaque enfant dans chaque famille est impérative. Ce « travail » construit en quelque sorte deux piliers indispensables de l'aide à l'enfant et donc de la bonne mise en place du projet éducatif propre à chaque enfant. Il s'agit d'un travail d'« interpénétration », dans le respect de chacun, sans domination. Ainsi peut se concrétiser un cheminement commun, parents/équipe autour de l'enfant et pour lui.

Les objectifs sont :

- de dédramatiser et d'expliquer le diagnostic et ses conséquences ;
- d'écouter les parents dans leur souffrance individuelle, dans la souffrance de leur couple entre eux et en fonction de cet enfant ;
- de recréer la filiation en renouant le regard, la relation parents/enfant perturbée par l'annonce du diagnostic.

Ce *travail parental* se fait en trois temps principaux : un échange constant, des entretiens spéciaux et des séances de travail.

C'est un long cheminement, marqué par de constantes remises en question des parents au long du développement de l'enfant de la naissance à l'âge adulte. Il sera suivi par le professionnel pour préserver l'avenir, pondérer souffrances et passions, limiter certains excès, proposer des solutions nouvelles. *La néces-*

sité des aides à la mère s'enracine sur le plan technique, car, pour l'enfant, aux troubles symptomatologiques existants s'ajoutent des difficultés affectives et, en particulier, les difficultés de l'interaction mère/enfant.

Or, chez tout enfant ordinaire, l'interaction spontanée mère/enfant permet à celui-ci de découvrir :

- l'alternance des rôles et la maîtrise de celle-ci;
- les procédures référentielles (oculaires, gestuelles, corporelles...);
- les procédures prédicatives (lien entre thème, chose, personne différente de celle qui parle et commentaire). Chez l'enfant atteint de trisomie, les difficultés de la relation mère/enfant se posent en termes de communication à la fois pour la mère sous le choc du diagnostic, et pour le bébé qui n'a pas les moyens, en raison de ses problèmes, d'initier cette relation. L'interaction se met alors en place sur des modes référentiels inhabituels et donc difficiles pour l'enfant comme pour la mère.

Il convient donc d'apporter une aide *technique* à la mère et à l'enfant. L'interaction s'instaure au travers du langage spontané.

Pour cela, la présence de la mère aux séances permet des échanges pratiques simples qui instaurent dialogue et conseils; ces conseils seront répétés autant de fois que nécessaire. Il s'agit d'éléments simples, d'utilisation adaptée des événements du quotidien de la transposition du contenu de la séance à d'autres mises en lien dans le quotidien. Ces conseils ne transformeront pas la mère en orthophoniste, pas plus qu'ils n'entraveront la spontanéité de la relation mère/enfant, mais ils induiront, par un discours enraciné dans le quotidien et par imprégnation, leurs utilisations spontanées par la mère dans sa relation avec son enfant. Ce qui va permettre :

- à la mère d'adapter son discours aux intérêts langagiers de l'enfant;
- à l'enfant une facilitation des étapes du développement du langage comme des autres secteurs de développement;
- aux professionnels de veiller de plus au développement des habitudes alimentaires, des conduites oropraxiques et de la déglutition.

Ces aides premières sont déterminantes; elles vont redonner à l'enfant sa place dans sa famille. C'est à ce moment que se joueront les potentialités des parents à mettre en œuvre des possibilités ultérieures de réhabilitation sociale. Il faut tendre par tous les moyens à « ordinariser », la vie de l'enfant et ses relations avec ses parents. Cette aide apportée dans la relation affective parents/enfant, en ordinarisant celle-ci, va donc améliorer la qualité de vie de l'enfant, favoriser son bon développement affectif et ainsi contribuer à son évolution harmonieuse; il s'agit principalement de :

- revaloriser le rôle des parents aux yeux mêmes de ceux-ci pour leur donner les moyens d'assumer leur rôle affectif et décisionnel auprès de l'enfant. Il importe de les rassurer sur eux-mêmes, sur leurs capacités, sur l'intérêt et l'importance pour l'enfant de leurs propres choix car l'état de sidération où les a plongés l'annonce diagnostique occulte en partie le bien-fondé de leurs démarches éducatives;
- répondre aux questions que se posent inévitablement les parents, à leurs questionnements immédiats ou plus lointains. C'est fondamental pour que ces

parents puissent recréer un devenir à cet enfant et le réinscrire dans les projets parentaux et qu'ils trouvent le courage et les raisons de mener à bien leurs tâches à partir d'un avenir à nouveau supposé possible ;

– amener progressivement les parents à échanger autour de la réalité d'un enfant, leur enfant, et non autour d'une idée, la trisomie ;

– éviter souvent que la mère seule ne porte tout le quotidien et toutes les difficultés concrètes liées à la présence de la trisomie ;

– donner, par des conseils éducatifs simples, concrets, répétés aux parents le moyen de faire progresser eux-mêmes leur enfant et éviter ainsi que ne se perpétuent des erreurs éducatives connues, introduites par les multiples incertitudes parentales.

Après le diagnostic, les gestes éducatifs les plus simples, les plus banals deviennent parfois difficiles à retrouver.

Lorsque bébé grandit, la maman ne sait pas toujours jusqu'où peut aller sa demande. Elle s'interroge sur tous les actes de la vie de l'enfant, se demande si telle ou telle manifestation est imputable ou non à la « trisomie ».

En l'absence d'aide et par crainte d'erreur, elle aura tendance à interpréter toutes les manifestations apparemment négatives comme conséquences de la « trisomie » de l'enfant, elle limitera ses actions éducatives et le niveau de ses exigences, attitude péjorative tant pour l'enfant que pour la mère.

Il y a une grande similitude entre ce travail parental et d'autres démarches analogues réalisées lors de la prise en charge précoce d'enfant porteurs d'autres handicaps.

Il est vrai que les démarches sont assez semblables. Ce qui diffère, outre les éléments spécifiques liés à l'enfant lui-même et à la symptomatologie de la trisomie, ce sont tous les aspects liés à la dimension génétique du trouble et à toutes leurs conséquences pour l'enfant, pour les parents, pour la fratrie, quand elle existe.

Modalités d'ensemble

Ce « travail » construit en quelque sorte deux piliers indispensables de l'aide à l'enfant et donc de la bonne mise en place du projet éducatif propre à chaque enfant. Il s'agit d'un travail d'« interpénétration », dans le respect de chacun, sans domination. Ainsi peut se concrétiser un cheminement commun parents/équipe, autour de l'enfant et pour lui.

Le travail parental se fait donc en trois temps principaux.

Un échange constant

La relation ne peut qu'être le fait exclusif de temps d'entretiens privilégiés, déconnectés de l'ensemble de la vie courante.

L'échange parents/professionnel est donc constant dès que ceux-ci se rencontrent. Les moments de rencontre, d'accompagnements, dans les couloirs, par exemple, d'attente, dans un secrétariat, entre autres, créent inévitablement la communication. Cette communication n'est jamais neutre. Les parents sont trop blessés, trop à la recherche de toute information pour laisser place à des temps de neutralité.

Ces moments un peu particuliers doivent éveiller la vigilance du professionnel qui doit être conscient de la qualité de ces temps. Ces moments-là doivent servir à donner une dimension apparemment plus spontanée aux échanges. C'est un temps prévu et réfléchi où des éléments concrets peuvent être évoqués, où des réflexions peuvent être initiées, des notions nouvelles abordées : renseignements élémentaires sur la vie de l'enfant, échanges à propos ou avec les frères et sœurs, rencontre avec des amis ou avec d'autres membres de la famille de l'enfant.

Il est surtout nécessaire que les propos soient mesurés et fassent partie d'une « politique d'ensemble » autour de l'enfant et de sa famille ; pas un seul mot ne doit échapper à cette règle.

Des entretiens spéciaux

Des entretiens spéciaux, dont la fréquence varie en fonction de la date de prise en charge et de la demande parentale, doivent avoir lieu.

Dans un premier temps, quelques entretiens rapprochés sont nécessaires pour induire rapidement la relation, et comprendre les problèmes de cet enfant et de sa famille.

Ensuite, ces entretiens sont plus espacés. Cet espacement est normal, souhaitable ; cependant il semble qu'on ne puisse – quel que soit le cas – accepter une fréquence inférieure à un entretien trimestriel.

Pour certaines familles, ou pour certains enfants qui nécessitent un suivi plus précis, ces entretiens peuvent être beaucoup plus fréquents, mais dans ces cas on travaille, comme toujours, à la demande, les fréquences citées plus haut ne sont que des repères.

Ces entretiens sont le fait du médecin et/ou du psychologue quand cela est possible, c'est-à-dire lorsque la prise en charge est faite dans le cadre d'une structure pluridisciplinaire institutionnalisée.

Si tel n'est pas le cas et qu'un psychologue suit la famille, il est naturel que ce soit par lui que se mettent en place ces entretiens, ce qui n'exclut pas d'autres entretiens qui sont le fait du médecin.

S'il n'y a pas de psychologue près de cette famille, il appartient au médecin traitant d'assurer ce suivi, au-delà des entretiens médicaux « classiques ». Cependant, dans ces cas de prise en charge libérale, il est indispensable que les praticiens, orthophonistes particulièrement, et kinésithérapeutes assurent aussi des entretiens individuels, car cela leur permettra de clarifier leur travail.

Dans tous les cas, ces entretiens réguliers assurent la continuité de la prise en charge ; ils sont à différencier des consultations exceptionnelles faites auprès d'un spécialiste qui déterminera une continuité d'action dans le temps. De plus, un regard extérieur garantit tant pour l'équipe que pour les parents l'efficacité de l'action menée, et assure du bien-fondé et des équilibres des différentes actions menées.

Des séances de travail parentales

Une communication et des échanges constants sont menés au cours de chaque séance de « travail » auprès de l'enfant. Ces échanges continuels entre le praticien

paramédical (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien) font partie intégrante du travail de ces spécialistes.

La présence des parents ou au moins d'un des parents au cours de chaque séance est indispensable chez les bébés. La durée de ces échanges varie au cours de la période d'éducation précoce et on peut l'estimer globalement comme inversement proportionnelle à l'âge du bébé.

En pratique

L'échange parental consistera donc à :

- écouter;
- ne jamais brusquer ou contredire; chaque famille fait bien tout ce qui lui est possible de faire, au professionnel de « faire avec ». À lui de donner à cette famille le moyen d'aller plus loin, de modifier insensiblement sa conduite, sa relation avec son enfant. C'est avant tout un travail à long terme fait de patience, d'écoute, de « oui mais », de propositions par petites touches. Tout cela est le plus souvent question de bon sens, bon sens qui fait tellement défaut dès qu'il est question de « trisomie »;
- éviter toute évolution comportementale trop rapide. Ce ne serait qu'illusion et danger.

Écoute des parents

Il existe trois niveaux d'écoute :

- *une écoute « privilégiée »* qui s'effectue au cours des entretiens particuliers;
- *une écoute « spontanée »* : lors d'une rencontre informelle l'un ou l'autre des parents choisit d'évoquer avec le professionnel de son choix tel ou tel sujet, tel ou tel souci;
- *une écoute diffuse* : c'est le paysage, le climat de vie de l'enfant qui se dégage lentement au cours du temps, au travers de l'ensemble des échanges qu'a eu la famille avec les différents professionnels, d'où l'importance des rencontres entre professionnels, rencontres appelées « synthèses ».

En effet, la mise en évidence des réalités à multiples facettes que vit l'enfant ne peut se faire que dans le cadre d'échanges précis entre professionnels de disciplines différentes, concernés par l'aide à l'enfant, au cours de ces réunions de synthèse. Peu importe que ces réunions se déroulent dans le cadre formel d'un travail institutionnel ou dans celui informel de réunion entre professionnels libéraux; l'essentiel est que ces réunions indispensables aient lieu. Dans le cas que nous étudions : celui des conséquences réactionnelles « normales », il convient d'analyser les différents niveaux où l'échange se produit :

- *un premier niveau d'échange* parents/professionnel se place sur un plan purement concret : conseils éducatifs, propositions ou interrogations à propos de l'enfant, possibilités de jeux... Nous dénommons cet échange niveau I, du travail parental. Là se retrouvent tous les « gestes » que les parents pourront ou non effectuer auprès de l'enfant;
- *un autre niveau d'échange* (niveau III) a lieu autour des inquiétudes ou des angoisses parentales suscitées par l'arrivée de cet enfant différent. Quel avenir possible non seulement pour l'enfant, mais aussi pour eux-mêmes, pour le

couple, pour l'avenir de leur couple? C'est le plus souvent toute leur échelle de valeurs qu'ils doivent remettre en question, tout leur système d'échange. Or, l'échange devient primordial. Il faut permettre aux parents de « reconnaître » cet enfant comme le leur, de recréer la filiation au sens fort du terme, de le resituer dans sa fratrie. Les parents vont donc alors imaginer un avenir possible, non fermé, non déterminé d'emblée... La situation se dédramatise et se normalise petit à petit;

– *le niveau II d'échange* est l'interface des deux autres, c'est l'interaction inévitable du stade III (ce que vivent, ce que pensent, ce que ressentent les parents) sur le stade I (actions possibles auprès de l'enfant) et les réactions de l'un des niveaux sur l'autre dans leur réciprocity. Tout ce vécu s'instaure le plus souvent de manière non consciente chez les parents.

La formulation du discours du professionnel face à la famille va tenir compte de façon très rigoureuse de tout cet ensemble d'éléments qui, contrairement aux apparences, n'induit pas de demandes différentes ou contradictoires, mais souligne les différentes facettes d'une seule et même réalité : celle du vécu douloureux de l'enfant et de sa famille.

Quelles que soient les difficultés ou les comportements parentaux, un professionnel ne doit en aucun cas, sous peine de perdre toute crédibilité, émettre, même en pensée, le moindre élément de jugement, sur cet enfant, sur cette famille.

Ce travail parental pour être efficace est à chaque fois un long cheminement, une constante remise en question qui accompagnera le développement de l'enfant de la naissance à l'âge adulte.

Bien évidemment, les modalités pratiques varient au cours du temps.

Il convient donc de savoir préserver l'avenir et pour cela, il faut savoir pondérer, limiter certains échanges.

Les parents doivent avoir tous les moyens d'aller au bout de leur volonté éducatrice.

Limites du travail parental

Le travail parental tel que nous venons de le décrire fait partie intégrante et normale du suivi du bébé atteint de trisomie.

Il se situe dans le cadre des réactions normales après le diagnostic et tient compte de celles-ci.

Il est évident qu'en fonction des réactions des parents au diagnostic, des éléments de défense qu'ils ont mis naturellement en place, de la catégorie de réactions éducatives qui en découlent, le dialogue sera différent; les échanges peuvent être si différents d'une famille à l'autre qu'ils pourraient même passer comme contradictoires lors d'une analyse superficielle.

Cela est d'autant plus vrai qu'un échange bien conduit part de la réalité construite par les parents et ne la contrarie jamais.

Aucun échange, aucun conseil ne doit se faire sur le mode négatif ou sur celui de la critique. La relation serait obligatoirement interrompue ou inefficace. Toute construction nouvelle ne peut se faire qu'à partir du « oui, mais » et avec l'adhésion totale des parents.

Le temps employé pour arriver aux résultats souhaités est sans importance au regard des enjeux relationnels induits.

Si, dans la grande majorité des cas, le travail parental que nous venons de décrire répond bien aux besoins normalement exprimés des parents, des cas assez rares existent où une thérapie particulière est à proposer aux parents ou à l'un des parents. Il importe de différencier totalement ce suivi « thérapeutique » du « travail parental » normal.

Dans ces cas généralement, l'annonce du diagnostic a servi de catalyseur à des difficultés plus ou moins latentes qui se seraient probablement exprimées de la même façon lors d'un autre épisode douloureux de la vie de ce couple ou de cette personne. Quoi qu'il en soit dans ces cas, une thérapie particulière doit être proposée, thérapie individuelle, de couple ou familiale selon les cas ; l'équipe (ou le thérapeute) et le lieu de thérapie du parent ou de la famille doivent être bien différenciés de l'équipe (et/ou des praticiens) et du lieu de prise en charge éducative de l'enfant. Il ne convient pas de mêler différents types de difficultés.

Par ailleurs, une fois l'équilibre rétabli (celui du couple ou de la personne), on sait que les personnes auront du mal à retourner sur le lieu de leur thérapie et ne le souhaitent pas.

Or, l'aide à apporter à l'enfant s'étend, elle, sur toute la période de croissance de celui-ci. Il importe donc de préserver la qualité de ce lieu pour les parents.

TRAVAIL AUPRÈS DE L'ENFANT

Bases de la prise en charge

Caractéristiques générales de la prise en charge

Ce travail touche toutes les sphères du développement ; il doit être équilibré : toute prise en charge précoce qui privilégie exagérément tel ou tel aspect du développement d'un enfant est non seulement inefficace mais encore nocive. Ce travail a trois caractéristiques précises, déjà évoquées mais qu'il est toujours important de resituer : il est précoce, adapté et continu.

Prise en charge précoce

Elle doit débiter le plus rapidement possible après la naissance de l'enfant au plus tard avant la fin du 6^e mois. Cependant, s'il est nécessaire d'attendre que les parents soient capables d'en faire la demande, on a constaté, au cours des années, que le temps écoulé entre l'annonce du diagnostic et la demande de prise en charge éducative de l'enfant est proportionnel à la manière dont l'annonce du diagnostic a été faite : l'explicitation de la nécessité d'une aide éducative précoce par le médecin qui a donné le diagnostic est l'un des éléments déterminant la durée de cette attente. De toute manière, pour diverses raisons (particulièrement parentales et linguistiques pour l'enfant), la prise en charge précoce doit débiter avant la fin du 6^e mois de vie.

Prise en charge adaptée

La prise en charge ne peut être que globale et spécifique. Il est impossible de ne pas aider la personne dans toute son identité. On doit donc tenir compte de toutes les données individuelles, mais aussi de tous les éléments connus

(pathologiques, par exemple) faisant partie intégrante de la vie de l'enfant. Les propositions éducatives doivent donc être adaptées à l'ensemble de ces particularités. Les propositions éducatives faites à chaque enfant doivent tenir compte de tout un ensemble combinatoire de paramètres qui font de chaque suivi un cheminement unique pour un enfant unique. En effet, tout ce qui est vrai pour tout enfant ordinaire est vrai pour un enfant atteint de trisomie ; tout ce qui est vrai pour un enfant «handicapé» est vrai pour un enfant atteint de trisomie. De plus, des éléments bien particuliers, appartenant à la trisomie même, doivent se combiner avec les éléments cités et les originalités naturelles propres à chaque individu et à chaque famille.

Prise en charge continue

Pour aussi efficace qu'elle soit, une prise en charge précoce n'aurait aucun sens si elle ne débouchait pas sur une aide concrète et continue tout au long des étapes d'évolution de la personne : petite enfance, enfance, adolescence. Ce n'est qu'à l'âge adulte, en fonction des résultats, que l'on espacera progressivement le suivi de la personne, non sans lui préciser qu'un lieu d'accueil et d'aide lui sera toujours ouvert si elle le désire.

Un travail précis est à faire auprès de l'enfant et le respect du bébé impose une réserve afin que toutes les étapes du développement normal de l'enfant soient impérativement respectées. Toute action de «*forcing*» ou de stimulation trop importante est dommageable à l'enfant à court terme comme à moyen ou long terme.

Surtout, il faut créer le plaisir tant chez l'enfant que chez les parents. Le plaisir est la condition *sine qua non* de la réussite. Le premier pas vers une intégration réussie commence par le plaisir retrouvé mère/enfant. Or, ce plaisir ne peut s'initier dans la contrainte.

Tout «travail», tout «exercice» réalisé avec le bébé se doit donc d'être bref et se présente exclusivement sous forme ludique : on joue avec lui, on lui apprend à jouer, on préserve ses jeux, ceux qu'il découvre seul.

Techniques de prise en charge

Les entretiens entre les parents et le médecin ou le psychologue, ou les entretiens particuliers avec l'un ou l'autre des professionnels se font le plus souvent en présence de l'enfant. C'est la façon de faire participer l'enfant de la façon la plus concrète qui soit à tous ces échanges qui se font avec lui et pour lui. C'est aussi la possibilité de s'adresser directement à lui, le rendant sujet et partie prenante de ce qui se passe. De plus, en lui parlant, on peut ainsi montrer aux parents comment on peut très simplement s'adresser à lui. C'est enfin la manière la plus naturelle de lui parler de son problème, de ses difficultés en associant ces difficultés à l'aide qu'on lui apporte, et en donnant un sens aux efforts qu'on lui demande.

Ce suivi global et l'harmonisation des interventions techniques se font de façon systématique et régulière. Ce sont des moments forts qui préservent l'enfant et sa famille de tout risque de forcing ou d'intervention intempestive, c'est le moment de faire le point et d'influer sur le travail en cours de réalisation. C'est donc aussi limiter les risques d'intervention dangereuse.

Il n'en reste pas moins que le travail concret se fait lors des séances hebdomadaires de prise en charge paramédicale.

Ces prises en charge sont linguistiques motrices, psychomotrices.

Pendant cette toute première période de vie, l'aide éducative est sans aucun doute la plus difficile à réaliser correctement, c'est aussi la plus prometteuse quant à ses résultats pour l'enfant.

Pour des raisons affectives, il n'est pas possible de multiplier le nombre d'intervenants réguliers auprès de l'enfant. Deux intervenants sont nécessaires, le troisième n'agira qu'à partir de la verticalisation, c'est-à-dire aux alentours du 14^e mois.

Un chapitre particulier est réservé au développement du langage et à sa prise en charge de la naissance à la verticalisation. Les particularités de ce développement du langage chez les bébés, les méconnaissances de sa prise en charge éducative et ses conséquences pour tout le développement de la personne justifient cette analyse différenciée.

Deux raisonnements différents, mais convergents, imposent la prise en charge orthophonique la plus précoce possible.

– L'un a pour base les travaux de Piaget relatifs au développement précoce de l'enfant : si, pour diverses raisons, on est amené à apporter à un enfant de moins de 3 ans une stimulation particulière dans une des sphères de son développement, moteur ou linguistique, par exemple, il faut, pour préserver son développement harmonieux futur, lui proposer une aide identique dans le domaine non considéré. L'évolution neuromotrice du bébé atteint de trisomie impose une aide motrice (kinésithérapique ou psychomotrice) dès la naissance ; selon Piaget, l'aide linguistique (même si elle n'était pas justifiée par ailleurs) est donc indispensable.

– L'autre se rapporte à l'évolution connue du langage chez l'enfant trisomique : l'observation des courbes comparatives de l'évolution du langage (avec et sans prise en charge) démontre que cette prise en charge doit débiter avant la fin du 6^e mois.

Pour ces raisons, la prise en charge orthophonique sera donc toujours présente lors de la première étape de prise en charge de l'enfant.

La difficulté est donc, lors de la première année, de savoir quelle aide motrice sera mise en place : kinésithérapie ou aide psychomotrice. Plusieurs éléments d'information vont guider la décision :

- le bilan moteur de l'enfant et son résultat ;
- la présence ou non d'une cardiopathie grave qui, de façon totale ou partielle, peut contre-indiquer la kinésithérapie ;
- le choix (ou l'absence de choix, pour raison géographique, entre autres) d'une aide de type libéral. Dans ce cas, seule la kinésithérapie sera possible (le nombre des psychomotriciens installés en secteur libéral est extrêmement réduit ; leurs interventions ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale).

Il en résulte que la prise en charge motrice de la première année de vie de l'enfant est généralement confiée au kinésithérapeute. Le psychomotricien interviendra alors, si cela est nécessaire, après l'acquisition de la verticalisation.

Éducation motrice précoce et prévention

Elle est le plus souvent kinésithérapique jusqu'à la verticalisation.

À cette période de vie où il a été précisé que seuls deux thérapeutes peuvent intervenir de façon conjointe, l'intervention langagière étant déterminante, l'intervention motrice doit répondre à la présence d'importantes hypotonies qui relèvent des seules compétences du kinésithérapeute. Celui-ci aura la charge d'adapter son travail à la fois aux besoins moteurs et psychomoteurs de cette tranche de vie ; cela est habituellement mis en œuvre sans problème. Nous parlerons de cette éducation motrice et psychomotrice puisque, ici, elle ne peut être dissociée. Elle tend à limiter l'impact connu des troubles inhérents à la trisomie, le plus souvent avant que ceux-ci ne se soient présents. Elle intéresse donc tout le développement de l'enfant. Cette éducation motrice ne peut se concevoir qu'à travers une prise en charge pluridisciplinaire. Elle est le fait conjoint de cette équipe pluridisciplinaire et des parents.

En aucun cas, cette éducation ne devra devancer les étapes normales du développement psychomoteur de l'enfant. Tout au contraire, elle devra l'induire au rythme de l'enfant. On va stimuler, provoquer, éveiller, certes, mais dans le plus grand respect de ces étapes indispensables au bon équilibre futur de la personne. L'éducation motrice précoce, c'est en somme l'explication à l'enfant du geste adéquat tout en conservant l'aspect du jeu. C'est la réussite du difficile équilibre entre le « trop-faire » qui risque de bloquer l'enfant et le laisser faire qui pénalise son avenir. L'efficacité du travail dépend de la formation (spécialisée aux problèmes de la trisomie) du kinésithérapeute et de sa volonté de travail en équipe (et cela qu'il s'agisse d'une équipe formalisée par une structure officielle ou d'un travail en secteur libéral). Cette efficacité est d'autant plus grande que le travail du professionnel est soutenu par des parents convaincus et donc incitatifs.

Toutefois, le travail répond à des besoins précis de l'enfant. Il faut au plus vite lui donner une habileté du corps, des capacités musculaires qui lui permettent les expériences sensorimotrices dont nous avons parlé au chapitre des cognitifs. Les hypotonies de certains groupes de muscles, la non-maîtrise des souffles respiratoires... tout cela contribue à aggraver les difficultés de l'enfant et ce bien au-delà du travail moteur lui-même.

Les difficultés neuromotrices de l'enfant atteint de trisomie sont bien connues. Ce sont à la fois :

- des hypotonies sélectives de certains groupes de muscles ;
- des troubles neuromoteurs qui s'aggraveront progressivement au cours de la croissance. L'ensemble des troubles moteurs n'est pas acquis à la naissance, mais ceux qui sont présents vont s'aggraver, d'autres, qui ne sont pas acquis à la naissance, se manifestent plus tardivement et alourdissent encore l'évolution de la personne ;
- des troubles respiratoires ;
- des troubles des équilibres et en particulier ceux des équilibres de la statique vertébrale, qui demandent des réponses précoces dont la musculature du dos reste la base. L'intervention du kinésithérapeute est indispensable. Le kinésithérapeute doit donc avoir la connaissance claire de ces déficits s'il désire réellement aider l'enfant. De plus, la fragilité de l'articulation atloïdo-axoïdienne

demande la mise en place d'un travail de prévention et de suivi particulier, que le trouble soit visible au plan radiologique ou non.

Ce travail moteur premier s'étend de la naissance à la verticalisation. Au-delà, les prises en charge motrices et psychomotrices peuvent se conjuguer ou non.

Quelques exemples particuliers de la prise en charge motrice

Domaine respiratoire

Les accidents d'origine pulmonaire étaient autrefois une des difficultés majeures auxquelles étaient confrontés les adultes trisomiques.

Jusqu'à la découverte des antibiotiques, ce fut même la première cause de mortalité chez ces adultes. L'antibiothérapie a certes complètement modifié le pronostic des accidents respiratoires, mais ceux-ci restent souvent une limite surajoutée à la réadaptation sociale en raison de l'aspect invalidant et chronique de ces pathologies et de leurs conséquences. Chez l'adolescent et l'adulte atteint de trisomie 21, la capacité respiratoire est réduite en raison du mauvais développement de la cage thoracique. Chez le nourrisson pourtant, la capacité respiratoire est pratiquement normale (*cf.* Les travaux du docteur Colas, au laboratoire d'anatomie de la faculté de médecine de Saint-Étienne).

La croissance de la cage thoracique est assurée par les tractions constantes et rythmées des muscles de la ceinture scapulaire sur les côtes (les côtes ne sont pas des os longs, elles ne possèdent pas de cartilage de conjugaison, leur croissance est donc sous la dépendance étroite des forces thoraciques auxquelles elles sont soumises). Or, ces muscles de la ceinture scapulaire sont toujours atteints, plus ou moins selon les enfants bien sûr. L'hypotonie de ce groupe de muscles crée différents désordres dont les plus graves et peut-être les moins connus sont ces troubles du développement respiratoire.

Les conséquences de ce déficit de croissance sont multiples :

- déficit esthétique par déficit de croissance : la cage thoracique est courte, le sternum souvent proéminent, la présence d'une « carène » est constante ;
- déficit de la respiration nasale ;
- troubles des rythmes de la respiration ;
- respiration profonde difficile, voire spontanément impossible ;
- déficit respiratoire et conséquences ORL : le volume respiratoire étant réduit, la ventilation normale de l'enfant ne peut se faire normalement et les infections ORL apparaissent les premières suivies des accidents pulmonaires vrais. Tout cela est aggravé par la présence de déficits immunitaires qui fait de chaque accident ORL un risque infectieux vrai ;
- déficit ou plutôt retentissement de ces difficultés respiratoires sur les échanges gazeux sanguins ; le sang s'épure mal, les difficultés qui en découlent sont donc encore plus globales ; il y a retentissement sur l'activité cérébrale.

La prise en charge kinésithérapique respiratoire précoce permet de limiter, voire de supprimer dans certains cas la majorité de ces problèmes. Ces résultats, hypothèse logique de travail au départ, furent mis en évidence par la comparaison du suivi de deux groupes d'enfants de la région lyonnaise. L'un a, depuis plus de 10 ans, bénéficié d'éducation respiratoire systématique, l'autre en raison de l'opposition d'un médecin, n'en a pas bénéficié. Dans ce second

groupe, les atteintes rhinopharyngées connues (avec toutes leurs conséquences déjà évoquées) ont continué comme par le passé, pour l'autre la régulation souhaitée a été obtenue dans la majorité des cas.

Développement de la préhension

La main du nouveau-né atteint de trisomie est semblable à celle de tous les bébés. Dans les premiers mois de vie le geste se développe normalement. La préhension se met en place au même âge que chez tous les nourrissons. Elle est d'abord dite « en râteau » : l'enfant balaie l'espace devant lui pour attraper l'objet qu'il désire. Puis l'évolution reste normale jusqu'aux environs de 2 ans et demi-3 ans. Ensuite, en l'absence d'éducation précoce, la qualité de la préhension va progressivement se détériorer. On notera principalement :

- la déstructuration de la prise en pince : l'antéposition de la pince pouce/doigts bascule peu à peu, la préhension devient malhabile en position de prise semi-latérale, voire latérale ;
- la précision du geste est d'autant plus limitée que les muscles rotateurs des avant-bras sont atteints : la persistance du geste dans le temps est donc difficile ;
- la sensibilité de la main est réduite.

La sensibilité du toucher est diminuée chez tous les enfants. Cela crée une gêne lors des différents stades exploratoires du développement. Cela représente aussi un danger pour l'enfant dont le seuil de douleur est abaissé. Dès le berceau, des exercices et des jeux manipulatoires peuvent commencer en vue d'éduquer la sensibilité lors de la palpation.

La conservation et l'éducation de l'adresse manuelle sont un des éléments prioritaires de l'éducation motrice des bébés atteints de trisomie 21. Tous les jeux de manipulations et de graphismes doivent systématiquement être proposés à l'enfant. Le kinésithérapeute veillera à donner à l'enfant les moyens d'aborder ces jeux, l'orthophoniste veillera à leur bonne réalisation.

À ce travail de préhension fine doit s'adjoindre un travail sur la prosupination et de force de l'avant-bras.

Les troubles de la préhension sont importants. Chez le bébé, la main n'est pas encore éduquée. Dans les premiers mois de vie, le geste se développe normalement, on peut donc alors aider le nourrisson à utiliser sa main en partant de l'utilisation spontanée qui est la sienne, prise « en râteau », puis tendre à limiter les évolutions péjoratives décrites plus haut.

Le travail de la prise de conscience de la sensibilité du toucher est à commencer de façon que l'enfant puisse mettre en place les différents stades exploratoires du développement.

Dès le berceau, des exercices et des jeux manipulatoires peuvent être proposés en vue d'éduquer la sensibilité lors de la palpation.

De plus, au-delà de la main, c'est la motricité même de l'avant-bras qui est touchée ; les mouvements de rotation (prosupination) sont difficiles et invalident le devenir de la personne : motricité fine, préhension, force, rotation et précision du geste. Ces troubles se retrouveront dans l'acquisition du graphisme, dans l'utilisation quotidienne de la main, dans les apprentissages professionnels et dans tout le devenir de la personne.

Le kinésithérapeute veille à donner à l'enfant les moyens d'aborder ces situations de façon efficace précoce et en permettant au plus vite la mise en liens entre les réalisations purement motrices et les possibilités langagières et quotidiennes ouvertes.

Développement du membre inférieur

Dans les six premiers mois, l'examen clinique des membres inférieurs du bébé ne montre pas d'anomalie particulière : les jambes sont droites, seul le pied est généralement un peu trop rond.

Hors d'une éducation rapide, cette situation va changer profondément. Le pied, lors de la prise d'appui, va tendre (en raison de l'hypotonie des muscles du pied) à se déstabiliser, puis les appuis – normalement en triangle pour assurer une bonne répartition des appuis du poids du corps – vont se déplacer. Le «triangle d'appui» verra son sommet se déplacer, celui-ci prendra d'abord une position plus postérieure puis peu à peu, il se rapprochera de la base externe pour enfin, dans les cas les plus graves, aboutir à des appuis en ligne. Cette évolution posturale des appuis du pied chez le bébé atteint de trisomie a été essentiellement mise en évidence par J. Ardouin, kinésithérapeute, puis plus tard par P. Minaire.

La modification des appuis entraîne les modifications décrites page 37 qui doivent être prises en charge au plus vite et si possible avant les premières prises d'appuis de la marche. En effet la laxité des ligaments internes de la cheville induit les torsions du pied décrites, crée des instabilité d'appuis et déclenche le début d'affaissement de la voûte plantaire L'affaissement provoqué est dans un premier réversible. Cet affaissement provient des mouvements de torsions dus aux mauvais appuis imposés par rotation aux muscles du pied. Puis l'évolution des déformations se fera par action remontante. La prise en charge kinésithérapique a cet âge un rôle déterminant et efficace. Elle n'évitera pas la redondance éventuelle des troubles. La continuité de cette prise en charge accompagnera l'enfant et la personne aux divers âges de la vie.

Le port d'appareil orthopédique (semelles ou autre) est le plus souvent inutile (voire, dans certains cas, inopportun ou même dangereux). Chez l'enfant, la réponse est exclusivement dynamique, par une prise en charge kinésithérapique précoce qui permettra de travailler sur la mise en place des muscles du pied et de la cheville et qui préviendra en outre l'apparition d'un genu valgum parfois très important ou d'une déformation des hanches. Chez l'adulte, la mise en place de semelles ou autre appareil orthopédique se discute en fonction des difficultés fixées, de l'âge et du niveau de l'adulte concerné.

Il est difficile de lutter contre cet ensemble pathologique lorsqu'il est complètement installé, mais l'évolution se fait lentement et progressivement et un travail régulier peut permettre une récupération parfois totale, le plus souvent satisfaisante.

Là encore, l'aide précoce va tendre à conserver à l'enfant une situation de normalité, des possibilités de mobilisation dynamique qui conserveront intacte sa qualité de vie.

Acquisition de la marche

L'acquisition de la marche qui, lorsqu'il y a prise en charge précoce, se situe entre 14 et 28 mois, n'est pas un but en soi mais une phase longuement préparée de l'évolution de l'enfant. C'est une des étapes de l'évolution motrice et le départ vers d'autres étapes...

Sans prise en charge, le membre inférieur va progressivement se modifier.

En l'absence d'une éducation rapide et dès la prise d'appui sur le pied (en vue de ce verticaliser), l'enfant va se sentir « trahi » par son pied et abandonner ses tentatives. Ce qui sera d'autant plus grave que cet abandon influera sur les deux sphères de développement. Le pied, lors de la prise d'appui va tendre (en raison de l'hypotonie des muscles du pied) à se déstabiliser, puis les appuis – normalement en triangle pour assurer une bonne répartition des appuis du poids du corps – vont se déplacer. Le « triangle d'appui » verra son sommet se déplacer, celui-ci prendra d'abord une position plus postérieure puis peu à peu, il se rapprochera de la base externe pour enfin, dans les cas les plus graves, aboutir à des appuis en ligne (voir figure 7.1.).

Cette évolution posturale des appuis du pied chez le bébé atteint de trisomie doit très vite être prise en charge afin de limiter le plus possible l'évolution du trouble. Il faut « travailler » au niveau des muscles du pied et de la cheville et ce, de façon préventive. S'il est difficile de lutter contre cet ensemble pathologique lorsqu'il est complètement installé, il faut savoir que l'évolution se fait lentement et progressivement et qu'un travail régulier peut permettre une récupération parfois totale, le plus souvent satisfaisante.

Rappelons aussi que l'acquisition de la marche dépend de l'acquisition des équilibres des appuis et ce en raison de la dysfonction de la commande cérébelleuse qui a besoin d'être travaillée. Cette acquisition dépend encore et surtout de la bonne acquisition des rythmes archaïques. Ceci fait appel à l'acquisition des moyens propres du corps. Dans ces deux cas encore, l'aide du professionnel est indispensable.

Hypotonie de la ceinture abdominale

Longtemps, l'accent fut mis par tous sur l'hypotonie importante de la ceinture abdominale. Cette hypotonie existe, mais elle est souvent moins importante qu'on ne l'a dit. Elle est facilement accessible à la prise en charge motrice. Elle est le plus souvent due à une mauvaise attitude posturale qui induit une bascule du bassin et empêche l'enfant de mobiliser ses muscles abdominaux. La prise en charge de la musculation abdominale doit donc toujours être pratiquée parallèlement à la prise en charge vertébrale.

Elle marque l'esthétique de l'enfant, le gêne dans ses mouvements, perturbe ses fonctions digestives (alternance de phases de constipation et de diarrhée). Il est donc nécessaire de prendre en compte cette difficulté.

Problème de colonne. Troubles de la statique vertébrale

Les troubles de la statique vertébrale décrits sont peu connus. Leur non prise en charge induit comme l'a décrit le Pr. C.R. Michel des conséquences graves. Le travail chez le petit est d'abord postural, puis la prise en charge se fera par le kinésithérapeute au travers d'un travail où la colonne est sollicitée de bas

en haut. Ainsi les interventions chirurgicales et les ports de corset plâtré sont devenues exceptionnelles, cela grâce à l'aide kinésithérapique préventive et continue. Rappelons que sans cette aide kinésithérapique préventive, un adolescent atteint de trisomie sur trois était contraint autrefois soit au port d'un corset soit à une intervention chirurgicale lourde. Toutefois, ce résultat n'est obtenu qu'en aidant systématiquement l'enfant au travers d'un travail de musculation et d'équilibre vertébral préventif qui peut et doit être conduit par le praticien au travers de «jeux», d'interactions apparemment ludiques qui conduiront l'enfant à maîtriser spontanément ses muscles, et à aimer «bouger», comme tout enfant.

Troubles de l'équilibre

Souvent cités, ces troubles de l'équilibre sont toujours présents et sont liés à des troubles de la commande cérébelleuse; ils sont une réalité et doivent être travaillés. Ces troubles sont aggravés par deux autres types de difficultés qui se surajoutent :

- la présence de l'hypotonie des muscles des membres inférieurs et du dos qui gêne le maintien postural;
- la présence des troubles du rythme lié, entre autres, au non-encodage des expériences sensori motrices et qui gênent la répétitivité.

Acquisition de la latéralité

Elle est tardive chez tous les enfants atteints. Chez l'enfant ordinaire, on admet que la latéralisation est acquise entre 3 et 4 ans. Chez l'enfant atteint de trisomie, en raison de retard de myélinisation, l'acquisition de la latéralité est tardive et n'est réellement acquise qu'aux environs de 6, voire 8 ans. Jusque-là l'enfant est ambidextre. Les risques d'induire de fausse latéralité sont grands; ce type d'accident semble avoir atteint ce maximum d'amplitude dans les années 1980 où l'on laissait, disait-on, le libre choix de la main à l'enfant. C'était oublier, qu'en l'absence de main dominante, l'enfant, dans le quotidien, agit par imitation. Quand il se trouve face à l'adulte, l'adulte employant la main droite, l'enfant par imitation simple emploiera la main gauche, se créant ainsi des habitudes qu'il aura ensuite bien du mal à abandonner et qui provoqueront des troubles vrais de la latéralité, très difficiles à combattre, et très invalidants. Il faut donc, autant que faire se peut, éviter l'emploi systématique du travail face à face pour privilégier le travail côte à côte. Enfin, il faut savoir que très peu d'enfants atteints sont de vrais gauchers (moins de 1/1 000) et, qu'en cas d'impossibilité, il faut privilégier l'utilisation de la main droite.

Prévention des troubles moteurs

Après avoir expliqué aux parents sa nécessité, le professionnel doit mettre en place un programme de prévention visant essentiellement à améliorer l'extension des cervico-dorsales, la préhension et l'adduction des membres inférieurs. Cette prévention est fondée sur la connaissance des troubles rencontrés chez les enfants plus grands n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce. Elle est le fait du professionnel. Celui-ci va et doit aider la famille à induire aux

temps nécessaires les quelques exigences comportementales simples qui aideront à l'harmonie de l'évolution de la motricité. Le kinésithérapeute devra, lui, rapidement pondérer ses actions entre le temps essentiel et majoritaire consacré à l'éducation, et un temps souvent rapidement nécessaire à un travail déjà rééducatif.

Importance du respect des équilibres des sphères de développement

□ Avant 3 ans

Toute intervention éducative doit se faire de façon strictement rigoureuse et demande une attention particulière. En effet, on sait l'importance de cette période sur le devenir de tout enfant. Il en est de même chez un enfant atteint de trisomie.

Lorsque, pour une raison quelconque, on intervient de façon éducative particulière (hors rôle parental), J. Piaget insistait sur l'importance à accorder à l'homogénéité d'intervention entre les différentes sphères de développement : sphère intellectuelle et langagière et sphère motrice et psychomotrice. Il conseillait, lorsque l'on était obligé d'intervenir chez un enfant ordinaire dans une des sphères de développement, de mettre en place une intervention de même niveau d'intensité dans la sphère de développement non directement concernée.

Chez l'enfant atteint, il en va de même et j'ai toujours veillé de façon rigoureuse à équilibrer les interventions dans les deux domaines.

Ainsi, dans la période qui va de la naissance à la verticalisation, je propose deux séances par semaine de « travail » paramédical avec l'enfant : l'une langagière, l'autre motrice.

□ Après 3 ans

– Au delà, de la verticalisation, à 3 ans, on peut :

– soit proposer, si nécessaire, deux séances langagières et une séance motrice plus une séance psychomotrice, le choix se faisant en fonction des besoins de l'enfant ;

– soit proposer une séance langagière et, en alternance selon les besoins de l'enfant, une séance motrice puis une séance psychomotrice ou inversement.

Le tout est que l'ensemble des équilibres soit respecté.

Sinon, le travail proposé est déséquilibré, il peut déséquilibrer aussi le développement de l'enfant et se montrer, à long terme, nocif.

La loi des équilibres est, à cet âge, rigoureuse.

Résultats

Ils sont toujours difficiles à mesurer. Lorsqu'il s'agit d'éducation précoce, ce n'est qu'à long terme qu'ils pourront être vraiment appréciés.

Toutefois, l'éducation motrice permet :

– une acquisition de la verticalisation, puis de la marche, plus précoce ;

– une diminution significative des troubles de la préhension et une évolution vers le graphisme plus harmonieuse ;

- une diminution des affections respiratoires et une augmentation du volume respiratoire;
- une adaptation spontanée des gestes de la vie courante;
- une modification du morphotype.

En somme, cette éducation motrice très précoce permet à l'enfant une évolution harmonieuse. L'excellence des résultats peut être telle qu'il est parfois difficile aux parents d'imaginer que si l'apparition des difficultés qu'ils redoutaient n'a pas eu lieu, ils le doivent justement à ce travail d'éducation motrice précoce qu'ils ont voulu et qu'il ne faut, en aucun cas, arrêter. Ce bon développement, apparemment normal, est en effet le fruit de leur travail joint à celui du kinésithérapeute. Il faut donc absolument continuer ce travail éducatif durant toute la période de croissance, en le modulant certes selon les âges et les besoins, l'adapter, parfois le suspendre pour quelque temps, mais ne le stopper, jamais.

En outre, dans la majorité des cas, l'évolution exige de pondérer ce travail éducatif en fonction de l'apparition (ou non) des troubles moteurs évoqués plus haut; la séance éducative va alors, au cours du temps, se modifier progressivement pour laisser place aux temps rééducatifs.

Le pourcentage de chacun de ces temps (éducatif et rééducatif) varie selon l'enfant, l'intensité des troubles constatés... Toutefois, le kinésithérapeute maintiendra toujours un temps suffisamment important pour la prévention et pour l'éducation.

ÉDUCATION PSYCHOMOTRICE

L'éveil psychique et l'activité motrice sont liés pendant la petite enfance. L'évolution neuromotrice varie selon la maturation globale de l'enfant. Il faut donc « organiser » sa motricité, lui permettre d'acquiescer, autant que faire se peut, les performances de l'enfant ordinaire dans le même ordre chronologique; il faut, certes, stimuler l'enfant pour l'aider à évoluer, mais il faut le faire en respectant son rythme, ses rythmes d'évolution (même et surtout quand ils ne sont pas classiques : aider cette mère à apprécier le « trois pattes » dont se régale son enfant, alors qu'elle attendait « un beau quatre pattes »...); il faut bien préciser, bien souligner que si l'on veut forcer l'enfant, modifier ses rythmes et ses modalités d'évolution, toute progression s'arrêtera. Il faut être à la disposition de l'enfant, lui donner l'envie d'agir. An aucun cas, l'éducation précoce ne doit être confondue avec une forme quelconque de dressage.

Sans être exhaustif, nous évoquerons des domaines où il est particulièrement important d'être vigilant (ils concrétiseront le travail à faire), puis nous aborderons plus rapidement l'ensemble du travail d'éveil moteur qu'il convient de réaliser.

Parallèlement au développement moteur, qu'il faut aider, l'éducation sensorimotrice doit être travaillée. L'environnement doit être aussi riche et stimulant que possible sans bien sûr transformer la vie de l'enfant en un vaste complexe éducatif. Tout est question de mesure et de bon sens. Cette évolution sensorimotrice du bébé atteint de trisomie ne présente pas de particularités : elle est identique à celle d'un enfant ordinaire, mais souvent étalée dans le temps et

de progression plus lente, d'où l'intérêt de la rigueur des propositions de stimulation d'éveil.

Le praticien doit être aussi particulièrement attentif au développement sensitif : aider l'enfant à développer ses sensations tactiles : doux/dur, lisse/rugueux, chaud-froid... Les sensations « agréable/désagréable », « de mal/pas mal » (douleur) font partie des objectifs premiers.

La reconnaissance tactile des touchers et des formes est, de plus, un premier pas vers l'éveil sensitif puis plus tard graphique de l'enfant.

L'ensemble de l'évolution de l'éveil sensoriel, moteur et psychomoteur doit se développer au travers des expériences sensorimotrices, tactiles, motrices et du travail des équilibres du plaisir de la communication. Ainsi, ce travail moteur et psychomoteur interfère avec le travail psychomoteur que chaque enfant s'approprie dans l'interrelation.

Ces aspects moteurs et psychomoteurs précoces sont nécessaires à une éducation précoce bien conduite. Il s'agit de mettre en place des stratégies d'aides et de soutien, soutien physique mais aussi soutien psychologique face aux premières difficultés rencontrées par l'enfant, par exemple : en facilitant et harmonisant ses gestes, son développement moteur, en améliorant ainsi l'image que l'enfant a de lui-même. Le psychomotricien intervient dès que nécessaire, l'évolution de l'enfant va en déterminer le moment.

Ce début de prise en charge intervient généralement dès que l'enfant commence à se verticaliser, soit le plus souvent vers 14 mois.

Cette prise en charge n'est pas toujours indispensable, même si elle est souhaitable.

Le but de la prise en charge psychomotrice est :

- d'aider l'enfant à s'épanouir dans l'harmonie ;
- d'utiliser, dans les situations les plus diverses d'adaptation, les acquisitions motrices et linguistiques qu'il a réalisées par ailleurs ;
- de faire acquérir à l'enfant des équilibres et de l'adresse corporelle qui lui faciliteront l'utilisation de ses acquis moteurs et lui assureront un bien-être corporel.

Il s'agit aussi de lui donner la possibilité de faire la synthèse de ses acquis, de les utiliser selon une nouvelle combinatoire sous forme de jeux, dans un lieu où il ne court ni le risque de l'échec, ni celui de l'affrontement à un mode de références connues. C'est un lieu et un temps privilégié où l'enfant se découvre, découvre espace et temps.

Les travaux publiés par Pueschel, dès 1987, montrent l'importance du travail sur les équilibres et particulièrement sur les équilibres de la statique vertébrale.

Malheureusement, cette éducation psychomotrice n'est pas toujours possible, et cela pour deux raisons :

- d'une part, seules les « structures » pluridisciplinaires agréées DASS (CAMSP, SSES, services de soins et d'éducation à domicile [SSED], consultation médico-psycho-psychologique [CMPP]...) ont un psychomotricien dans leurs équipes et encore faudrait-il que les psychomotriciens de ces établissements soient formés aux troubles particuliers de la trisomie ;

– d'autre part, s'il existe bien quelques cabinets de psychomotriciens installés en secteur libéral, ils sont très rares en zone rurale et, en outre, le remboursement des actes n'est pas prévu par la Sécurité sociale.

Dans ces cas et dans l'intérêt de l'enfant, on supplée à cette carence par un travail supplémentaire conjoint demandé à l'orthophoniste et au kinésithérapeute. C'est encore souvent la seule solution réalisable.

ÉDUCATION DIÉTÉTIQUE

Les troubles métaboliques liés à la présence de la surcharge génique sont maintenant bien connus. Ces troubles sous-tendent un grand nombre de dysfonctionnements qui sont rarement traités. Il est donc indispensable de privilégier l'éducation alimentaire et de commencer rapidement de lui donner des goûts en rapport avec ses besoins.

Ce sera d'autant plus facile que cette éducation sera commencée tôt, avant que le bébé n'ait des goûts trop établis contre lesquels il sera ensuite toujours difficile de lutter. On a alors à la fois plus d'efficacité et moins de difficultés. Les habitudes de l'enfant se créent en même temps que ses goûts. À ce moment-là, on va donc pouvoir faire coïncider goûts et besoins. Chez le nouveau-né, l'alimentation est celle de tout nourrisson. On veillera seulement à partir du 3^e mois à bien donner régulièrement les doses normales de jus de fruits, tout en limitant au maximum les doses de sucre ajoutées. Il est préférable de ne pas sucrer du tout le jus de fruits et, pour cela, de rechercher au début des jus de fruits de goût pas ou peu acides.

Lorsque le bébé grandira, on limitera le plus possible, en quantité et dans le temps, les prises de «farines». Au fur et à mesure du développement de l'enfant, on essaiera de limiter, voire de supprimer tous les sucres rapides : sucre en poudre, miel, confiture, pâtisseries, sirop, boissons sucrées, bonbons, sucreries... Les yaourts ou petits-suisses sont pris sans sucre supplémentaire ; le but est de ne pas créer chez le petit l'envie, le «goût» du sucré. Il s'agit de l'aider, non de lui créer des difficultés nouvelles.

Assez rapidement d'ailleurs, on pourra se servir d'édulcorant pour les desserts familiaux. Dans le même état d'esprit, on privilégiera les légumes dits «verts» artichauts, courgettes, navets, haricots verts, carottes, céleris, fenouils, tomates... et surtout on veillera à ne jamais utiliser le mélange féculents protéines animales. La prise de protéines sera réservée au repas de midi associée à des légumes verts. Les soupes et féculents seront réservés au repas du soir et ils ne seront pas associés à une prise de protéines.

D'autres points sont encore à surveiller dans cette première étape :

- faire attention à ce que le bébé prenne bien l'habitude de boire suffisamment (les enfants atteints de trisomie ont, pour des raisons métaboliques précises, tendance à ne pas boire assez), les enfants doivent boire de l'eau ;
- ne pas laisser l'enfant trop longtemps sans prise de nourriture. Il est préférable de donner souvent, peu à la fois (cinq repas de même importance représentent la formule idéale) ;
- plus tard, veiller à ce que ces habitudes se perpétuent.

Si entre 0 et 3 ans, on a pu créer ces quelques habitudes simples, un grand pas pour l'avenir a été franchi. L'éducation diététique se gèrera ensuite au fur et à mesure du temps avec l'ensemble de l'éducation de l'enfant.

LANGAGE ET PSYCHOLANGAGE

Nous en verrons les aspects techniques dans le chapitre relatif au langage. Toutefois, l'acquisition de la communication et des premières fonctions langagières sont d'une telle importance qu'il convient d'en développer ici certains aspects.

Développement et éducation précoce du langage

Les raisons qui font accorder dans l'éducation précoce une place particulière au langage devraient être évidentes :

- les troubles de la communication sont présents et importants chez toutes les personnes trisomiques ;
- les adolescents et adultes qui en ont eu la possibilité ont toujours mis en avant ces difficultés et demandé des aides particulières dans le domaine du langage et de la communication (y compris au cours de leur âge adulte). Cette demande a été formulée depuis une vingtaine d'années de façon répétée, par de jeunes adultes très différents dans tous les domaines considérés, c'est dire l'importance de la gêne ressentie ;
- les difficultés de langage se retrouvent à tous les âges de la vie : chez l'adulte, c'est leur impact sur leur vie de travail qui est le plus visible... ;
- les parents s'interrogent toujours sur «l'éventuel» développement du langage de leur enfant, et sur ses modalités.

De plus, la nécessité et les modalités d'une éducation précoce du langage sont mal connues, parfois même des professionnels, voire des orthophonistes...

Ces raisons, leurs conséquences et d'autres trop longues à détailler, justifient donc, à elles seules, l'importance particulière accordée à l'éducation du langage.

Importance du développement du langage entre la naissance et la verticalisation

La comparaison de l'évolution des courbes d'évolution du langage des enfants ayant bénéficié d'éducation précoce avec celles des enfants suivis n'en ayant pas eu, précise bien l'intérêt de ce travail précoce (M. Cuilleret, *Journal d'Audiophonologie*, 1988, J.A. Rondal, *Le développement du langage précoce*, 1989).

Il s'agit d'un véritable travail psycholangier et non d'un travail orthophonique au sens classique du terme.

Elles situent à la fin du 6^e mois l'ultime période où l'aide précoce atteint, à terme, son efficacité maximale. La période optimale de début de prise en charge se situe entre 2 et 4 mois.

Cette période, la plus importante, la plus difficile à concrétiser, est aussi la moins connue y compris des professionnels eux-mêmes. Elle est même, en France du moins, controversée par certains et cela bien au-delà des débats

scientifiques vrais puisque le bien-fondé de cette intervention a de plus été reconnu, en juillet 1990, par la Sécurité sociale : les séances de prise en charge sont, depuis, remboursées à 100 %.

Lorsque cette prise en charge des tout premiers mois a été bien conduite et bien gérée, la suite de l'éducation précoce du langage s'inscrit dans un contexte de continuité. Les interventions se rapprochent considérablement de ce que les orthophonistes ont l'habitude de pratiquer dans d'autres formes d'éducation précoce et plus particulièrement chez les enfants sourds. C'est pourquoi il n'est pas nécessaire de développer cet aspect, d'autant que ces prises en charge à partir du 15^e mois sont non seulement connues mais acceptées par tous : parents et professionnels. Ce n'est donc plus un sujet nouveau.

Modalités

Pendant toute cette période qui va de la naissance à la verticalisation, chaque séance orthophonique se déroule en présence de la mère, avec sa participation, sa « complicité ». C'est par elle, à travers elle que passeront les jeux, les messages adressés à l'enfant.

Les différentes études relatives à l'organisation du langage chez le bébé atteint de trisomie démontrent qu'au moins quatre secteurs dans l'organisation pré-linguistique de l'enfant sont déficitaires :

- les contacts, les références oculaires et perceptives ;
- la réactivité et l'initiative de l'enfant dans l'interaction ;
- le sourire social et la communication qu'il engendre ;
- l'organisation préconversationnelle.

Deux des premiers objectifs à atteindre (qui peuvent d'ailleurs se confondre) sont donc :

- donner à l'enfant le sens de l'échange, de la communication ;
- lui procurer le plaisir de cette communication.

Ces deux objectifs n'en sont en fait qu'un seul tant ils s'interpénètrent. Ils sont assez vite atteints lorsqu'on prend soin de s'adresser à l'enfant et surtout de lui laisser la parole. Il la prend alors très vite, sous forme de sourire, de sons d'abord isolés puis vite modulés et échangés, pour peu que ses initiatives soient reprises, transformées, dans un climat de joie, de plaisir, d'un échange toujours renouvelé.

Sur un plan technique, l'orthophoniste portera ses efforts sur quatre points principaux.

Acquisition des « repérages » perceptifs de base

C'est sans aucun doute là le domaine d'acquisition le plus important et le plus difficile.

Deux axes de travail sont à retenir.

□ Repérages oculomoteurs

Chez le nourrisson ordinaire, une grande partie de ses temps d'éveil est consacrée à regarder les visages et plus particulièrement le visage maternel.

On a démontré en particulier qu'environ 80 % du temps des tétées est employé à regarder non seulement le visage maternel, mais plus précisément le bas de ce visage. Chez le bébé atteint de trisomie, ces temps sont le plus souvent inemployés : « vides ». En outre, la maman a beaucoup de mal à parler à son enfant pendant les tétées, soit parce qu'elle pense que celui-ci « ne comprend pas », soit parce qu'elle « ne s'en sent pas la force ».

Le retard de la coordination oculomotrice est à l'origine d'une lenteur d'exploration qui gêne la construction du monde environnant et provoque des troubles de la maturation de la pensée d'où, par exemple, les difficultés connues de globalisation et de synthèse...

Ce retard oculomoteur induit, sans aucun doute toute, une partie importante du « retard de langage » de l'enfant atteint de trisomie. Il occulte l'initiation au bain de langage réalisé naturellement par la mère ; il retarde l'apparition du babil conversationnel ; il gêne l'exploration de l'espace avec toutes les conséquences sensorimotrices que l'on connaît. À cela s'ajoute le rôle des troubles de la motricité oculaire souvent remarqués chez ces enfants.

Chez les bébés suivis précocement et qui ont bénéficié d'éducation oculomotrice, on note une diminution réelle de la fréquence de ces troubles du regard (strabisme, instabilité, nystagmus), même si cette dernière donnée reste à vérifier statistiquement.

Le premier temps technique va donc être employé à « apprendre » à la mère à parler à son enfant, à savoir « capter » son regard, à le rendre aussi mobile et stable que possible.

Plus tard, même en l'absence de troubles ophtalmologiques spécifiques, il conviendra d'aider l'enfant à mobiliser son regard, à le rendre stable et efficace. La qualité du regard, son efficacité, sa stabilité sont des éléments peut-être non mesurables, mais déterminants dans l'évolution non seulement du jeune enfant mais aussi à tout âge de la vie : les résultats obtenus auprès d'adultes préalablement sans langage le démontrent. Il y a là un travail très précis à réaliser qui, selon les cas, relève soit de la compétence de l'orthophoniste, soit plus précisément de celle de l'orthoptiste.

□ Repérages auditifs

De même les troubles des écoutes sont majeurs :

- modification du seuil de la douleur abaissée sur toutes les fréquences : de 20 % environ sur les fréquences graves, mais qui peut l'être de 40, voire de 50 % sur les fréquences aiguës ;
- modifications de la perception des phonèmes constrictifs : f, s, ch, v, z, j ;
- modification surtout de l'interprétation des rythmes des messages vocaux.

Ces difficultés rendent les messages adressés à l'enfant difficilement compréhensibles, il écoute, mais « n'entend » pas ce qui lui est dit... et difficile de comprendre lorsque l'on n'entend pas. Cela explique l'urgence de l'aide orthophonique en ce domaine.

□ Repérages son/espace/temps

La découverte des « repères » spatiaux fait partie de cet « apprentissage ».

Là, on va aider l'enfant à découvrir « son » espace en plaçant des objets-repères de forme et de couleur codée dans son espace, en situant le bébé lors des temps de jeux sur des tapis de couleurs et de dimensions correspondant à son niveau de possibilités, en fonction de son âge et de ses découvertes. Il faut aussi lui apprendre progressivement à découvrir « son espace », à explorer du regard « son », puis l'environnement, à savoir repérer tel ou tel objet situé d'abord dans son environnement immédiat, puis dans la pièce.

Dès l'acquisition des repérages oculomoteurs et spatiaux on aborde le repérage son/espace-temps, c'est le même type d'« exercice-jeux », mais avec une combinatoire de sources sonores diverses (sons purs, sons vocaux, maternels puis autres), selon l'âge de l'enfant.

Interactions mère/enfant

Dans la description que nous venons de faire des troubles d'acquisition des « repérages oculomoteurs et spatiotemporels » se superposent deux phénomènes :

- un déficit de l'acquisition spontanée de ces données ;
- les conséquences des difficultés de l'interaction mère/enfant.

Chez l'enfant ordinaire, l'interaction spontanée mère/enfant permet à celui-ci de découvrir :

- l'alternance des rôles et la maîtrise de cette alternance ;
- la découverte des procédures référentielles (oculaires, gestuelles, corporelles...);
- la découverte des procédures prédicatives (lien entre un thème, une chose, une personne différente de celle qui parle et un commentaire).

En raison de la difficulté de l'interaction mère/enfant chez le bébé trisomique, ces différents paramètres deviennent étrangers à l'enfant. Pour permettre la mise en place de ces connaissances nécessaires, il faut donc non seulement connaître la réalité de la difficulté de l'interaction mais en détailler précisément les différents éléments.

Cette interaction mère/enfant s'instaure au travers du dialogue spontané, et apporte :

- des éléments indispensables à la maturation du langage : apprentissage des règles du dialogue, découvertes des procédures référentielles, découvertes des procédures prédicatives ;
- des effets directs sur le registre vocal : manifestation du prosodique et rythmique, effet de *feedback*, et plus tard effet sur la construction morphosyntaxique et sur la construction lexicale du langage. Les mères d'enfants trisomiques utilisent un langage plus simple que les mères d'enfants ordinaires tant sur le plan sémantique que sur le plan syntaxique. Ces mères offrent à l'enfant moins d'occasions de prendre l'initiative ;
- des interactions comportementales : par le canal visuel, nous l'avons vu, et par le canal corporel : le dialogue avec la mère est généralement tonique, la mère utilise un répertoire de gestes comprenant essentiellement : des gestes déictiques qui signalent l'orientation ou la position, des gestes pantomimiques qui reprennent ou copient les gestuelles ou mimiques des personnes, événe-

ments, objets, des gestes sémantiques qui modulent ou contrastent les informations contenues dans le message verbal. Il faut noter en outre l'importance des gestes ritualisés dans l'échange mère/enfant : ces gestes sont propres aux interactions de chaque couple mère/enfant, ils apparaissent vers la fin de la 1^{re} année de vie. Le bébé, lui, manifeste par des mimiques et différents types de gestes repris l'expression de son plaisir affectif ; la distance intime est naturellement réduite ;

- des interactions affectives évidentes qui vont stimuler ou retarder l'appétence de l'enfance face au langage ;
- des interactions fantasmatiques.

Acquisition du prélangage

Le but est de permettre à l'enfant de se créer sous forme de manipulations ludiques des états – items de pensée – qu'il sera plus tard capable d'adapter, de manipuler, de transformer sous forme verbale. L'enfant, regardant, observant, décodant grâce à des situations manipulatoires de plaisir dans le jeu, va découvrir et mobiliser ses possibilités d'abstraction.

L'enfant va découvrir, dans et par le jeu, des situations langagières qui lui seront verbalisées (sous forme exclusive de bain de langage) et lui permettront d'atteindre de lui-même la situation manipulatoire-créatrice : c'est la phase dite « période d'intelligence sensorimotrice ». Or, celle-ci, dans ses tout derniers moments : fin de période sensorimotrice/début d'intelligence représentative opératoire, sous-tend tout le développement linguistique et intellectuel de l'enfant.

En aidant l'enfant, comme nous venons de le décrire, à savoir construire et mobiliser sa pensée, nous lui permettons d'accéder au monde de la pensée créatrice de langage qu'il utilisera plus tard. C'est aussi au cours de ces « jeux » que l'on initiera chez l'enfant le désir et le plaisir (qui rappelons-le ne sont pas spontanés chez l'enfant atteint de trisomie) de la communication avec sa mère d'abord, puis progressivement avec d'autres personnes. Ce travail se réalise et s'interpénètre (un temps du moins) avec l'ensemble du travail d'éveil sensorimoteur, mais il ne doit en aucun cas être confondu avec celui-ci.

La *mise en place du prélangage* est avant tout l'instauration de dialogue en initiant des préconversations à l'initiative de l'enfant et en tenant compte des déficiences connues chez l'enfant atteint de trisomie :

- retard possible dans l'apparition du sourire social ;
- déficit des capacités visuelles, contact oculomoteur et références oculaires ;
- babillage non spontané ;
- retard des effets de *feedback* dans le retour lors du dialogue mère/enfant.

Oralisation

C'est l'enfant qui va être le créateur de son oralisation.

Le travail fait avec l'enfant est seulement incitatoire, mais fondamental.

En effet, hors d'une aide précoce spécialisée, la structuration des dialogues avec l'adulte, selon un mode préconversational, apparaît tardivement. Toutes les études, et particulièrement celles de Jones (1977), montrent que les bébés atteints de trisomie sont passifs dans les différentes formes interactives. Le

rôle initiateur va donc être dévolu à l'adulte. L'apparition du sourire social marque, on le sait, le début du langage, de la communication. Il faut donc, à partir d'échanges, d'interactions mère/enfant, puis adulte/enfant susciter l'apparition de ce sourire social. L'adulte en est l'incitateur patient, il ne se substitue jamais à l'initiateur-enfant. L'incitateur parle à l'enfant doucement, lentement, en lui parlant de lui mais en lui laissant le temps suffisant pour établir la réponse : sourire-échange, mise en mouvement d'échange auxquels participe tout le corps, puis seulement les bras et enfin arrive le premier son spontané : le premier langage verbal.

La façon et les encouragements qui entourent ce premier temps d'oralisation vont décider de la suite que l'enfant va avoir envie de donner. Alors, l'enfant décide (a envie) de répondre, il ne faut pas à ce moment-là manifester sa joie trop bruyamment, émettre devant l'enfant des sons dénués de sens en lui demandant ou en attendant qu'il reprenne ces sons.

Il faut, en revanche, manifester doucement et tendrement son plaisir en laissant à l'enfant le temps de comprendre et de manifester lui-même sa joie ; attendre d'autres manifestations de l'enfant et, là, après l'action orale de l'enfant, reprendre après lui le son émis, jouer avec ce son, le moduler, l'enrichir, le transformer... sans surtout attendre (à ce moment-là) de retour de l'enfant.

Dans un premier temps, l'enfant produit un « jasis » qui a une fonction exclusivement ludique et exploratoire, puis ce jasis s'enrichit devient « protolangage », il sert alors à communiquer ; ce protolangage ressemble à la parole adulte sans couche verbale. On ne peut lui attribuer une signification stable, mais ses fonctions linguistiques sont clairement définissables : c'est le protolangage. À ce moment, on note des tonalités plus hautes de la voix, une montée de la voix en fin d'émission, un aspect chantant des émissions, des séquences chuchotées, une accentuation souvent amplifiée, un rythme qu'il peut modifier. Le retour dans la communication s'initie à ce moment-là dans la spontanéité, dans la liberté du bébé. Ce sont des temps forts qui sont garants d'un avenir harmonieux. L'essentiel est de parler (de bien parler) à l'enfant, de s'adapter à ses besoins.

Conseils à la mère

C'est par des conseils simples, souvent répétés, que l'orthophoniste va permettre à la mère d'être spontanément efficace auprès de l'enfant. Il ne s'agit nullement de transformer par ces conseils la mère en éducatrice à domicile, ni d'entraver la spontanéité des relations mère/enfant, mais d'introduire, par un discours diffus dans le temps, une « imprégnation » que la mère utilisera ensuite spontanément auprès de l'enfant.

Les objectifs principaux visent :

- à aider la mère à adapter son discours aux intérêts langagiers de l'enfant ;
- à faciliter les étapes du développement du langage comme des autres secteurs de développement ;
- à veiller au bon développement de la déglutition et des habitudes alimentaires.

En conclusion, l'éducation précoce du langage, pour difficile qu'elle soit chez le bébé, modifie lorsqu'elle est bien faite la totalité du développement de l'enfant atteint de trisomie et donc son devenir. Elle se caractérise en somme :

- par l’installation de relations de réciprocité;
- par l’instauration d’une communication non verbale, d’abord;
- par la mise en place de bases cognitivo-sémantiques;
- par la création d’un lexique personnalisé à l’enfant grâce à la répétition et à l’activité créatrice de jeux autour du mot.

Troubles du cognitif et du langage et prises en charge

La connaissance des troubles cognitifs permet de comprendre les origines des troubles langagiers et explique pourquoi l’organisation spontanée prélangagière et langagière est déficitaire dans divers domaines. La prise en charge de ces troubles doit être précoce et systématique. Elle comprend la prise en charge :

- des déficits perceptifs centraux et d’abord des difficultés oculomotrices et auditives qui gênent la mise en place des règles déictiques, celles des organisations préconversationnelles, donc la prise de parole de l’enfant et ses initiatives langagières;
- de la mise en place des fondements du développement cognitif de base et particulièrement des notions rythmes (rythmes archaïques)/espace/temps vécu;
- de la mise en place des items de pensée et des mises en liens;
- de l’extériorisation des sons et leur organisation vers les intuitions articulées.

Sans aides très précises apportées dans ces domaines, l’enfant n’a pas le plaisir de communiquer, il faut donc lui donner ce plaisir plus vite possible.

Tout doit se faire au travers d’échanges ludiques de plaisir.

La mise en place des modes de communication est fondatrice et doit respecter des modalités précises.

Toutes les modalités de ces prises en charge, ainsi que la nécessaire prise en charge oropraxiques seront développées au chapitre « Langage, psycholanguage : éducation et rééducation » (page 293).

RÉHABILITATION SOCIALE

Toutes les propositions d’aides techniques n’ont de réelle valeur qu’en fonction de la mise en œuvre d’un programme efficace de réhabilitation sociale : ce sont les temps d’intégration et de socialisation.

L’intégration (l’adaptation sociale lors de cette première période de vie) d’un enfant atteint de trisomie commence dès sa naissance par l’intégration de l’enfant dans sa famille. Ce temps capital ne va pas de soi, même lorsque l’enfant est bien accueilli par sa famille. Or, sans cette intégration première, tous les autres temps seront vains.

Qu’elle le réalise précisément ou non, l’annonce du diagnostic a transformé la vie de la famille; cet enfant différent, génétiquement différent, est vécu comme tel par sa famille. Le diagnostic génétique a donc en quelque sorte interrompu la « filiation ». C’est cela qu’il va falloir tenter de restaurer.

Il s'agit de donner aux parents la possibilité d'avoir sur cet enfant un regard différent, de ne plus le considérer comme «un» enfant trisomique, mais comme «leur» enfant atteint de trisomie. Il s'agit :

- de lui redonner sa place dans la fratrie ;
- de redonner à ses parents confiance en cet enfant différent et en la possibilité d'un avenir, non exactement prévisible mais existant.

Plus tard, lorsque l'enfant acquiert des possibilités linguistiques et motrices, on propose (généralement entre 18 mois et 3 ans), une évolution sociale modulée grâce aux possibilités offertes par les crèches et des haltes-garderies, cela en dehors des cas où le recours à ces établissements a été nécessaire plus précocement pour d'autres raisons.

La régularité de fréquentation est indispensable. Il faut donner à l'enfant la possibilité de se repérer dans le temps. La fréquence même est variable selon chaque famille, chaque enfant : une ou deux fois par semaine, selon le choix des parents ; l'important est la présence d'un rythme régulier pré-établi permettant à l'enfant de créer des échanges au milieu d'un petit groupe, à peu près stable. L'enfant ne doit pas être présenté aux autres enfants, comme « trisomique », terme qu'ils ne comprennent pas et qui fait peur. L'enfant petit a l'habitude de ces relations avec d'autres enfants (tous différents pour lui). Il faut donc les laisser se découvrir et mettre en place leurs modes d'échanges sans y mêler nos subjectivités d'adultes. Il sera toujours temps d'intervenir.

Vers 3 ans, à la fin de la période d'éducation précoce, l'école, lieu de vie sociale normal de tout enfant, devient l'étape logique suivante ; elle a toutes les chances de bien se passer si elle a bien été préparée.

L'évolution favorable ou non de chaque période de vie dépend énormément de la façon dont elle a été préparée lors de l'étape précédente. Le but de l'éducation précoce est de permettre à l'enfant, au travers de propositions très immédiates spécialisées, de mettre en œuvre ses possibilités. Il peut ainsi enraciner ses acquis dans une vie aussi normale que possible.

Grâce à cette hyperspécialisation première, on va pouvoir permettre à l'enfant de dépasser plus rapidement ces aspects hyperspécialisés liés à la trisomie, et donc « d'ordinariser » plus vite sa vie. Cette dé-spécialisation progressive et logique que permet l'éducation précoce donne donc à l'enfant la possibilité de bénéficier plus rapidement d'une vie ordinaire dont le long terme se pose en termes de possibilités d'harmonie, de développement et d'équilibre dans une vie affective et professionnelle aussi ordinaire que possible.

SUIVI MÉDICAL

L'enfant atteint de trisomie doit, nous l'avons vu au chapitre « Symptomatologie de la trisomie et conséquences concrètes », bénéficier d'un suivi médical adapté et rigoureux fondé sur des examens préventifs. Il est important de le rappeler aux parents qui, après l'état de sidération où les a plongés le diagnostic, perdent leurs repères habituels.

De plus, le traumatisme du diagnostic est encore tout proche et trop présent pour que ces parents douloureux aillent consulter spontanément. Le plus sou-

vent, c'est l'entourage et souvent les paramédicaux proches, qui vont induire ce suivi. Ce suivi doit être *rigoureux* et exigé : l'enfant a droit aux soins ; la présence de la « trisomie » même si elle peut parfois « expliquer » certaines pathologies (en particulier ORL), ne les rend pas pour autant plus supportables à l'enfant.

L'enfant doit donc être suivi, traité, soigné autant que nécessaire, mais pas trop, pas n'importe comment, si possible par le même médecin, en tout cas par un médecin. À ce suivi habituel pour tout enfant s'ajoutent quelques consultations-bilans qu'il faut considérer comme obligatoires et systématiques pour ces enfants.

Certains pays, comme les États-Unis, l'Espagne ou l'Italie ont des protocoles de suivi particulier aux enfants atteints de trisomie extrêmement précis, souvent très lourds. Sans reprendre complètement ces protocoles, quelques examens ou bilans sont indispensables (voir grille donnée précédemment page 41).

Bilan cardiaque

Le suivi cardiaque doit être fait rigoureusement tout au long de la vie. Un bilan cardiaque est réalisé à la naissance, avec échographie (seul examen permettant de dépister les communications interventriculaires fines – malformation la plus fréquente chez l'enfant atteint de trisomie 21) ; ce bilan sera repris à 1, 2, 5 ans, puis avant et après la phase pubertaire. Il s'agit d'un examen de dépistage qui permet de mettre en évidence – et donc éventuellement de traiter – des cardiopathies révélées tardivement et qui sont évolutives (12 à 18 % des cas). Ces examens de dépistage sont systématiques et s'adressent à des enfants sans pathologies avérées. Ils ne remplacent pas les consultations de suivis pour les enfants pour lesquels un diagnostic de cardiopathie a déjà été fait et un suivi établi. Ce suivi de la cardiopathie appartient au seul cardiologue traitant.

Rappelons qu'un enfant atteint sur deux est ou sera atteint de cardiopathie ; ces cardiopathies ne sont pas toutes dépistées à la naissance. Certaines formes ne se révèlent que secondairement, d'où l'importance des dépistages.

Les chirurgiens ne récusent plus les interventions précoces en raison du diagnostic de trisomie comme c'était le cas autrefois (*cf.* notamment les travaux de G. Champsaur). Les interventions chirurgicales, quand elles sont possibles, transforment certes la vie de l'enfant mais surtout transforment la vie du futur adulte. La présence d'une cardiopathie chez les adultes trisomiques invalide ceux-ci à tel point que la cardiopathie devient souvent le handicap premier et que toute leur vie est modifiée par ce handicap.

De plus, les interventions cardiaques à « thorax » fermé par vidéochirurgie (quand cette forme de chirurgie est possible) ont transformé les suites opératoires et rendu ces interventions bien plus faciles à supporter.

Le suivi cardiaque régulier est donc de la plus haute importance.

Bilan ophtalmologique

Un bilan ophtalmologique est obligatoire, au moins avant l'entrée en classe maternelle (bien plus tôt, bien sûr, s'il existe un doute), mais le suivi systématique est plus exigeant. En effet, l'importance des troubles du regard et en particulier la fréquence des troubles oculomoteurs, accessibles à une prise en charge orthoptique, et leurs fréquences nécessitent ce suivi. Depuis que ce suivi de dépistage a été mis en place, on note une diminution importante des troubles de la vue à long terme.

Ce dépistage doit donc être systématique au moins avant l'entrée « à l'école ».

Bilan auditif

Un bilan auditif complet avec audiogramme et tympanométrie est réalisé dans le même esprit au cours de la dernière année de scolarité maternelle.

La fréquence des otites sérumqueuses est connue, ces otites induisent des pathologies curables (d'oreille moyenne) de l'audition avec tout le retentissement de celles-ci sur le développement du langage quand elles ne sont pas traitées. Les troubles de l'audition lors de la petite enfance concernent près de 60 % des enfants atteints.

Le suivi rigoureux est donc indispensable. Il commence dès les premières atteintes rhinopharyngées et devrait être beaucoup plus fréquent qu'il ne l'est actuellement. Lorsque l'état de santé de l'enfant n'a pas exigé ce suivi auditif précoce, le bilan à 5 ans devient alors obligatoire.

Ces quelques consultations sont le minimum indispensable en nos connaissances actuelles. Elles ne peuvent en rien perturber l'enfant (elles sont toutes indolores, se réalisent en consultations externes, sont peu fréquentes ; leur fréquence ne dépasse guère le taux habituel de consultations proposées à un enfant ordinaire). Elles revêtent une importance très grande pour le devenir de l'enfant. Il faut donc veiller scrupuleusement à ce que les enfants en bénéficient.

Dans ce suivi médical que nous venons de décrire, nous n'avons conservé que les aspects urgents ou strictement nécessaires. Malheureusement, outre les surhandicaps sensoriels et cardiaques, d'autres surhandicaps peuvent être liés à la trisomie ; il est certain que, dans ce cas, leur suivi médical doit s'effectuer avec toute la rigueur médicale habituelle à ces pathologies et qui leur convient ; seuls ont été décrits et retenus dans le suivi systématique les surhandicaps fréquents liés à la trisomie même.

QUESTIONS/RÉPONSES

Il ne peut être question ici de répondre à toutes les questions que se posent les parents des enfants atteints de trisomie. De plus, ces questions varient d'une famille à l'autre.

Cependant, dans l'optique d'éducation précoce qui a été la nôtre depuis le début de cet ouvrage, il paraît normal d'aborder, sous un jour actualisé, les questions que posent le plus souvent les parents lors des consultations, ainsi que celles moins souvent (ou jamais) posées parce que sous-jacentes ou trop angoissantes.

Questions presque toujours posées

Vers quel âge marchera-t-il ?

Tous les enfants trisomiques, sauf handicap surajouté, marchent. L'âge de la marche dépend de l'état neuromoteur de chaque enfant, de la présence ou non d'une aide motrice précoce. Ce qui nous semble important pour le bon développement de l'enfant est moins l'âge formel de l'acquisition de la marche tel qu'on l'entend habituellement, que l'acquisition des éléments suivants :

- respect des différentes étapes du développement moteur de l'enfant ;
- acquisition de la notion de déplacement ;
- acquisition de la verticalisation.

L'acquisition de la verticalisation est en fait le moment le plus important pour le développement de l'enfant. En effet, cette acquisition va lui permettre de développer une activité exploratoire en trois dimensions totalement différente de ce qu'il a connu jusqu'ici, c'est là l'étape fondamentale, la marche en elle-même n'étant de fait qu'une évolution (importante), mais une évolution au milieu d'autres, ce qui n'est pas le cas pour la verticalisation dont l'impact sur le développement global et intellectuel de l'enfant est capital.

Cependant, on peut rappeler les chiffres déjà donnés qui situent l'acquisition de la marche chez l'enfant trisomique ayant bénéficié d'éducation précoce entre 17 et 30/32 mois et pour l'enfant n'en ayant pas bénéficié vers 36 mois.

Quand parlera-t-il ?

De très grandes différences dans l'élocution sont constatées selon les enfants atteints. Sont-elles toujours significatives de possibilités meilleures à long terme ? Cela reste en partie à démontrer.

Ce qui est réel, c'est la différence globale d'évolution du langage entre les enfants ayant bénéficié d'éducation précoce et les autres. Toutefois, faute de recul, il est actuellement impossible d'affirmer que cette différence persistera telle quelle à l'âge adulte. Cependant, la façon connue dont se « construit » le langage de l'enfant atteint donne une idée assez précise sur ses possibilités linguistiques à long terme. Ce dernier point ne correspond actuellement qu'à un résultat obtenu uniquement par une expérience clinique personnelle, que des travaux en cours devraient confirmer.

Pour conclure, on peut ajouter que chez les enfants ayant bénéficié d'éducation précoce, l'arrivée des premiers mots signifiants se fait entre 16 et 18 mois, selon un mode syntaxique et lexical particulier et harmonieux actuellement connu, contre 24 et 36 mois quand il n'y a pas d'éducation précoce.

Sera-t-il propre ?

L'acquisition de la propreté se fait normalement chez ces enfants ; les difficultés que l'on peut parfois constater ne sont qu'exceptionnellement et indirectement liées à la trisomie. Des difficultés d'acquisition peuvent exister comme chez tout enfant et les aides à lui apporter ne diffèrent pas de ce qui doit être fait chez tout enfant. Cependant, l'impatience parentale normale ne

doit pas les rendre plus exigeants pour leur enfant en difficulté qu'ils ne le seraient (ou l'ont été) pour un autre enfant.

Sera-t-il scolarisé ?

Actuellement, la majorité des enfants atteints de trisomie est scolarisée en école maternelle ordinaire. Cette scolarisation est reconnue par la loi. Elle est fructueuse pour l'enfant ; au-delà les solutions de scolarité sont diverses ; différentes possibilités existent et s'adaptent aux besoins des enfants. Nous reviendrons sur cette question dans le chapitre suivant.

Sera-t-il autonome ?

La question que l'on peut tout de suite ajouter, c'est : pourra-t-on sans problème l'emmener au restaurant ou en vacances ?

Ces deux questions qui semblent être identiques sont totalement différentes même si l'angoisse parentale l'exprime de façon proche.

La réponse à la première partie de la question fait peur à juste titre aux parents, tous les adultes atteints de trisomie ne parviennent pas à « l'autonomie » telle qu'on l'imagine habituellement. Certains y parviennent, ils y trouvent leur équilibre et la réponse à leurs souhaits. Pour d'autres, plus nombreux aujourd'hui « l'autonomie » ne sera que partielle, le domaine d'indépendance varie d'un adulte à l'autre suivant ses possibilités et ses options.

Deux remarques :

- l'essentiel est que l'adulte trouve dans cette « autonomie » ou dans cette parcelle d'« autonomie », l'épanouissement qu'il souhaitait pour lui ;
- les adultes de plus de 25 ans qui sont aujourd'hui confrontés à ces problèmes d'autonomie n'ont bénéficié que d'une éducation inadaptée ou très partiellement adaptée à leurs besoins.

Il semble que les problèmes d'autonomie se posent en termes différents aux adultes plus jeunes qui ont bénéficié d'une éducation précoce.

La seconde partie de la question est apparemment plus simple, si l'on s'en tient volontairement au premier niveau concret. Ce n'est alors qu'une question d'éducation ordinaire pour cet enfant-là, comme pour tout enfant (il faut bien sûr différencier éducation et dressage).

Toutefois, les parents doivent éduquer cet enfant en difficulté avec les mêmes exigences qu'ils ont pour leurs autres enfants. Il n'y a aucune raison pour aggraver ses problèmes et en faire un enfant « mal élevé ». La trisomie ne met pas l'enfant à l'abri des carences ou des erreurs éducatives. Par ailleurs, cette éducation est le fait des parents non de professionnels quelles qu'en soient les compétences. Rien ne remplace l'éducation parentale. Les automatismes sociaux (savoir dire bonjour, merci, se taire quand il faut...) sont encore plus indispensables à ces enfants que la société juge plus durement que les autres. C'est un des moyens qui leur permettra d'accéder à un niveau de socialisation suffisant à une vie sociale normale. La situation de détresse que révèle au professionnel une telle question exige de celui-ci un autre niveau de réponse, mais celui-ci doit être situé à un autre moment et

dans d'autres conditions qui sont celles du «travail parental» que nous avons décrit.

Saura-t-il lire, voire écrire ?

La majorité des enfants apprennent à lire et à écrire. Plus que l'apprentissage lui-même, c'est l'utilisation qu'il pourra en faire qui donnera sa richesse à cet apprentissage.

Quelles maladies aura-t-il ?

Les risques d'infections et de surinfections, lorsque celles-ci ne sont pas traitées, sont réels lors de la petite enfance, en raison des déficits du système de défense immunitaire. Ce sont, en particulier, toutes les pathologies ORL dont nous avons parlé qui sont les plus fréquentes.

Hors de cette pathologie ORL et des affections décrites plus haut, il n'existe pas de risques ou de maladies graves particulières liées à la trisomie. Les risques sont donc les mêmes que pour tout enfant.

Y a-t-il des surhandicaps liés à la trisomie ?

La présence de surhandicap n'est pas constante. Les surhandicaps observés ne sont pas tous liés à la trisomie, mais celle-ci ne préserve pas l'enfant d'autres atteintes surajoutées. Toutefois, certains surhandicaps présentent une fréquence telle chez l'enfant atteint de trisomie qu'ils nécessitent, nous l'avons vu, un dépistage puis un suivi particulier.

Il s'agit essentiellement des cardiopathies et des surhandicaps sensoriels. Les surhandicaps comportementaux qui, jusqu'à un passé récent, étaient extrêmement fréquents, tendent à se limiter en raison semble-t-il, de la mise en place de l'éducation précoce et de la meilleure adéquation des propositions éducatives aux besoins de l'enfant. Malgré cela, les surhandicaps comportementaux restent nombreux et exigent des soins adaptés qui sont ceux de ces troubles de comportement.

Enfin, il faut savoir que lorsqu'il existe un surhandicap, il y a urgence à évaluer l'impact de ce surhandicap afin de déterminer ce qui prévaudra dans la prise en charge comme étant premier : trisomie + surhandicap ou surhandicap + trisomie. C'est une démarche fondamentale pour préserver les intérêts de l'enfant.

Y a-t-il une conduite particulière à avoir avec lui ?

Hors d'éléments très précis évoqués au cours des séances de «travail» (langage et motricité), éléments qui sont en fait des conseils simples, il ne doit pas y avoir de la part des parents des comportements particuliers qui leur soient réservés.

Toutefois, ils ont besoin comme tout enfant, plus même qu'un autre enfant, d'être entourés et de bénéficier d'une éducation rigoureuse qui est le fait de leurs parents. Rien, ni personne ne peut remplacer le rôle éducatif parental.

Que dire à ses frères et sœurs ?

Chaque famille a un type de dialogue parents/enfant particulier. Il ne faut pas le modifier en raison de l'arrivée de ce petit frère (ou cette petite sœur) différent. Il est légitime et normal que les autres enfants de la fratrie soient informés des difficultés du « nouveau » bébé.

Il est souhaitable, dans un souci de vérité et dans la mesure du possible que ce qui doit être dit, le soit dès que possible, sans dramatiser la situation (les enfants ont toujours tendance déjà à aggraver ce qui leur sera dit). La vérité doit être dite avec les mots les plus simples possibles et surtout sans déterminisme (bannir tous les « il ne pourra jamais... », « ne sera jamais... », « sera toujours... », dont en plus on ne sait rien...); les enfants doivent savoir ce qui se passe dans leur famille mais ce sont des enfants, il convient de ne pas leur faire porter plus qu'ils ne peuvent. Cela implique de leur dire au départ une vérité globale (selon leur âge). La manière de dire les choses est capitale : il ne faut pas minimiser mais montrer les aspects positifs, les aspects communs à tout enfant, l'avenir ouvert... Les enfants ne doivent en aucun cas apprendre la vérité initiale d'autres que de leurs parents ; on répondra ensuite au fur et à mesure aux questions qu'ils posent, sans devancer celles-ci. Il n'y a donc pas une information, mais des informations.

Par ailleurs, les frères et sœurs ne sont pas les responsables de l'enfant, ils n'ont pas de responsabilité à avoir ou à porter dans l'éducation de leur frère ou sœur plus que n'en induisent les interactions normales de fratrie. Les jeux ne doivent pas avoir de caractère « obligatoire » ou « éducatif » ; l'enfant dit « handicapé » ne doit pas être systématiquement privilégié.

Les frères et sœurs n'ont donc pas de rôle direct, de responsabilités supplémentaires à assumer. Les relations doivent être normalisées au maximum.

Peut-on avoir un autre enfant sans risque ? Est-il souhaitable d'avoir rapidement un autre enfant ?

Ces questions doivent être débattues avec plusieurs médecins : le généticien d'abord, le médecin de famille ensuite.

Il faut savoir qu'un couple qui a déjà donné naissance à un enfant atteint de trisomie multiplie les risques d'avoir un autre enfant atteint : risque moyen des couples en général : $1/650 \times 6$ donc $1/100$ lorsqu'il y a déjà naissance d'un enfant atteint. Les parents doivent donc être au courant du « risque aggravé ». La présence d'un enfant atteint de trisomie au sein d'une famille ne garantit pas d'une autre naissance d'enfant atteint. Le risque de récidence existe. Si les familles souhaitent avoir un autre enfant et se garantir d'un autre accident génétique, cela est possible grâce au diagnostic anténatal.

Lorsqu'il y a déjà eu dans une famille un accident de ce type, et quel que soit l'âge maternel, le dépistage anténatal (amniocentèse, biopsie trophoblastique) doit toujours être proposé. Il n'est pas souhaitable d'aller plus avant ici, les parents doivent savoir que, le jour venu, ils trouveront l'aide nécessaire auprès d'un médecin, s'ils le désirent.

La naissance d'un enfant, quelle qu'elle soit, n'a jamais résolu les problèmes existant dans une famille, ni ceux d'un autre enfant. Au contraire, si cette nais-

sance est trop précoce ou mal souhaitée, elle ne fera qu'aggraver une situation déjà difficile. La question que doivent se poser les parents est : combien d'enfants souhaitions-nous avant cette naissance ? Que voulions-nous ? Selon la réponse il n'est pas souhaitable qu'ils modifient, au moins dans les premiers temps, ce qui aurait été leur choix.

Questions rarement posées et toujours à aborder

Qui pourra l'aimer ?

Question assez souvent posée, directement ou indirectement, en général par de jeunes pères.

Cette question appelle deux réponses :

– Vous [les parents], pour cela il vous faudra abandonner les idées reçues, les prises de parole intempestives de l'environnement ; il vous faudra le regarder tel qu'il est, non tel que vous le voudriez ou l'imaginiez et vous laisser emmener par lui à sa découverte. Il faudra aussi l'aimer suffisamment pour qu'il puisse exister sans vous, trouver bonheur et plaisir hors de la maison. Il faudra l'aimer suffisamment pour, le temps venu, savoir le pousser comme les autres hors du nid. Et ce, non pas pour «lui assurer» un après vous, mais pour lui permettre d'enraciner sa vie de jeune adulte «chez lui», dans un lieu (quel qu'il soit, voir chapitre 10 «L'âge adulte») où il soit «chez lui» et où il ait «ses» relations... ;

– un compagnon ou une compagne de son choix, les relations «de couple» s'établissent à l'âge habituel, avec les aléas classiques trouvés chez la personne ordinaire, puis à l'âge adulte les couples se forment et restent le plus souvent stables. Il existe de nombreux couples heureux où les deux partenaires sont parfois atteints d'autres fois seul l'un d'entre eux est atteint l'autre pas. La trisomie ne change pas ou peu ce relationnel.

Sera-t-il conscient de son handicap ?

L'enfant est toujours conscient de sa réalité, de sa différence, ce peut être de façon diffuse, la première prise de conscience vraie du handicap se fait au plus tard lors de la fréquentation de l'école maternelle.

À ce moment, l'enfant sait qu'il a des difficultés : qu'il répond moins vite aux questions de l'institutrice, qu'il tombe plus souvent que les autres dans la cour. Ces constatations, il n'est pas bon qu'il soit seul à les faire, il faut lui en parler pour lui dire :

– qu'on reconnaît ses difficultés et qu'on s'en occupe : les visites chez le médecin, le psychologue, l'orthophoniste... en sont la preuve ;

– qu'on apprécie ses efforts et qu'ils lui permettront au moins en partie de dépasser ses difficultés.

À cet âge, il n'est pas nécessaire d'aller au-delà dans les explications, le mot «trisomie» doit être cité sans plus, de toute façon, l'enfant va l'entendre, mais il ne fait sûrement pas à cette époque (d'éducation précoce) l'adéquation entre ce mot et ses difficultés. Il n'est pas souhaitable de précipiter les événements au-delà des réalités pouvant être comprises. Le cheminement au travers de la

132 *Évolutions et prises en charges en fonction des âges*

prise de conscience de l'enfant se fera progressivement et clairement avec lui au cours du temps et de ses besoins.

Faut-il annoncer le handicap à l'entourage ?

C'est une question de simplicité et de bon sens. La famille, au sens large du terme, doit savoir : simple information de l'identité de l'enfant. Il en va de même pour toute personne devant assumer une responsabilité aussi limitée soit-elle auprès de l'enfant : nourrice, garde, voisins lorsque ceux-ci sont très proches... Cependant, l'enfant n'a pas à être précédé dans tous les actes de la vie courante par l'annonce systématique de ses difficultés.

Quel sera son développement affectif et sexuel ?

Nous répondrons aux questions traitant de la maturation affective et sexuelle lorsque nous parlerons de l'évolution de l'adolescent, puis de l'adulte.

Cependant, une « évidence » ou du moins ce qui devrait l'être, doit être rappelé dès maintenant : l'enfant né, n'est pas « un enfant », un « bébé », mais une petite fille ou un petit garçon. Ses comportements, son évolution sont ceux liés normalement à son sexe ; il est obligatoire d'en tenir compte dans son éducation et de lui en parler normalement afin qu'il puisse s'identifier en tant que tel. Cette affirmation n'est qu'une apparente évidence : à travers le travail parental, l'éducation précoce permet d'expliquer aux parents l'importance et les implications contenues dans cette reconnaissance du sexe de l'enfant. Ce même travail parental permet le plus souvent aux parents de bien situer ces éléments dans leurs actions éducatives. En l'absence d'éducation précoce, cette dimension sexuée a bien souvent été absente de l'éducation des enfants parce qu'apparemment évidente, pour les parents (ou trop génératrice d'angoisses relatives au devenir de l'enfant)... cette carence alors provoque des difficultés importantes qui sont bien souvent difficiles à surmonter ultérieurement quand, de plus, elles se conjuguent avec les évolutions de l'adolescence.

Quelle est sa place dans la fratrie ?

Ce sera la place qui lui revient, selon son « rang » de naissance.

Il faut être très attentif à préserver cette place et veiller à n'en pas faire un éternel « petit frère ». Il doit avoir sa place, ses devoirs à assumer, ses responsabilités à prendre.

Quel sport pourra-t-il pratiquer ?

La pratique du sport est non seulement possible mais encore recommandée, elle garantit à long terme une bonne motricité et prend le relais à la fin de l'adolescence du suivi kinésithérapique.

Tous les sports peuvent être pratiqués avec des résultats satisfaisants pour tous et cela est vrai même pour des sports réputés techniques. Parmi les adolescents et les jeunes adultes que je suis plusieurs font de la plongée sous-marine avec bouteilles, deux font du parapente, l'un d'eux comme moniteur breveté. On choisit en général le sport pratiqué dans la famille pour augmenter la motivation, sinon c'est le choix de l'enfant qui guidera. Le ski, la natation, le volley-ball sont parmi les plus pratiqués, mais des résultats performants ont été

enregistrés dans toutes les disciplines, le volley-ball constitue sûrement un choix intéressant au moment de la croissance, malheureusement il est rarement choisi par les jeunes.

Deux exceptions, deux sports seulement ne semblent donc pas convenir aux personnes atteintes de trisomie : l'escrime et l'équitation (voir chap. « Adolescence » sous-partie 7)

Loisirs ?

Pour eux, comme pour chacun d'entre nous, les loisirs sont une partie très importante de la vie ; ce sera aussi une manière de les aider à dépasser des moments difficiles lors de certaines phases de l'adolescence. Il faut donc accorder à toute forme de loisirs une importance très grande. Nous y reviendrons dans un chapitre suivant.

Habitat futur ?

Rien n'est déterminé à l'avance, mais des solutions multiples sont proposées au choix des adultes. Il ne faut pas anticiper sur ce choix, ni sur leurs possibilités, leur laisser le choix ou en tout cas les faire participer au choix. Des solutions existent.

Y a-t-il un comportement particulier à adopter pour mieux aider les personnes atteintes de trisomie ?

Pour aider au mieux la personne atteinte de trisomie, il existe des constantes comportementales à appliquer de façon rigoureuse.

La prise en charge (éducative ou évolutive) doit toujours tenir compte de l'obligation, normale, d'une aide enracinée dans les besoins immédiats et connus. Elle doit prendre précisément les mesures nécessaires qui permettent l'évolution harmonieuse non seulement de la période de vie « en cours », mais des évolutions harmonieuses, enracinées dans des projets d'avenir, même et surtout avant que les besoins ne soient apparents. Il faut donc que les parents et les professionnels connaissent parfaitement les difficultés qui risquent de survenir aux périodes futures pour les prendre en compte dans le quotidien. Par exemple, c'est pendant l'enfance et bien avant que les problèmes se posent concrètement, que se prépare une adolescence aussi harmonieuse que possible. Cela est vrai à tous les âges de la vie.

Cette affirmation recouvre en fait deux idées différentes :

– la nécessité pour chacune des personnes trisomiques concernées de bénéficier d'un projet global à long terme : quelles que soient ses difficultés, cet enfant a un avenir qui n'est pas déterminé à l'avance. Pour lui, comme pour tout enfant, ses parents, les professionnels qui l'entourent doivent avoir des projets, des désirs – réalistes – pour son avenir. C'est un facteur indispensable d'épanouissement de la personne ;

– hors de ce projet global, à long terme, nous savons que, sur le plan technique, l'évolution harmonieuse de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte dépend en grande partie de la façon dont cette étape a été préparée lors de l'étape précédente. À chaque période, il y a donc cohabitation obligatoire entre les actions menées à court terme et les actions à moyen et à long terme. Les

134 *Évolutions et prises en charges en fonction des âges*

parents doivent donc être tenus très précisément informés des possibilités et des difficultés éventuelles de l'âge à venir afin qu'ils puissent s'y préparer et y préparer l'enfant.

C'est « la » grande condition du bon développement de l'ensemble familial.

CONCLUSION

Toutes ces questions sont nécessairement abordées à un moment ou à un autre.

Elles ne sont jamais abordées conjointement, mais évoquées progressivement, au cours des entretiens avec la famille et ce, dans un ordre déterminé en fonction des préoccupations, des sujets abordés et/ou des problèmes qui se posent. Sinon elles peuvent être parfois induites par les professionnels mais cela comporte des risques. C'est tout un ensemble d'interrogations qui bien que n'appartenant à aucune discipline précise de l'éducation précoce, font partie d'un ensemble d'éléments déterminants dans la mesure où ils influent sur toute la famille.

8

| ÂGE SCOLAIRE

L'école est, pour tout enfant, en France, le lieu des apprentissages et de socialisation. L'âge scolaire commence à l'entrée à l'école maternelle. Pour des raisons d'évolution des enfants, nous abordons dans ce chapitre l'évolution depuis l'entrée en classe maternelle jusqu'à l'âge de « l'orientation scolaire », soit environs 12 ans. Au-delà, nos commentaires s'écriront dans le chapitre « Adolescence ». À l'âge scolaire, les besoins sont d'ordres éducatifs et pédagogiques.

L'enfant atteint de trisomie va, tout au long de sa vie, être confronté à des besoins divers. Et les stratégies éducatives sont à la fois semblables à celles de tout enfant et particulières à son cas. Les réponses à cette double demande ne s'improvisent pas. Elles découlent d'objectifs précis qui doivent évoluer avec les besoins de l'enfant comme de l'adulte dans la rigueur et la continuité des aides à apporter.

GÉNÉRALITÉS. PROJETS ÉDUCATIFS

Éducation

L'éducation d'un enfant atteint de trisomie ne diffère pas de celle de tout enfant. Les principes restent identiques. Les buts restent globalement les mêmes, mais l'enfant atteint de trisomie a des besoins particuliers dans tous les domaines : langagier, moteur, pédagogique... Rien ne s'adapte ni ne s'improvise ; l'enfant atteint de trisomie, pour ne pas accumuler les retards, doit être aidé de façon particulière dans chaque domaine et ce, de façon éducative. Le projet éducatif de l'enfant s'inscrit dans un devenir non écrit à l'avance. Les résultats visés sont ceux visés chez tout enfant, adaptés puis réadaptés selon l'évolution et les besoins de chacun. Les meilleurs résultats se sont inscrits dans la continuité et la stabilité des projets et en particuliers des projets parentaux.

Or, à cette période, les parents ont parfois du mal à se repérer entre les *diktats* posés par l'Éducation nationale, les structures spécialisées, le possible et l'impossible, ce qui est de l'ordre du projet d'avenir réalisable, pas forcément « classique » et l'utopie. Les filières scolaires possibles à utiliser sont souvent mal connues. Ici, le rôle du référent, extérieur aux prises en charge elles-mêmes, est un appui précieux pour les familles : il leur apporte à la fois les informations dont ils ont besoin et des repères dans les potentialités de l'enfant. Ainsi il leur permet d'adapter concrètement leur projet ; il lui appartiendra ensuite de les aider à faire respecter leur projet, sans que lui-même ne porte jugement, n'interfère ou ne s'implique dans le projet parental.

Accompagnements et suivis

Ces aides font partie *des suivis* de l'enfant qui se doivent d'être constants pendant toute cette période. Ces suivis doivent être éducatifs, langagiers, psycho-

moteurs, pédagogiques... Ils continuent à s'équilibrer dans les deux sphères de développement : motrice et langagière. Les besoins doivent être différenciés en fonction de chacun : potentialités, milieu de vie, lieu de vie... Les objectifs dépendent de la famille et, si possible, des désirs de l'enfant. Des accompagnements et des aides doivent être mis en place. Ils sont généralement langagiers et moteurs. Les aides paramédicales ont lieu en individuel alors que la prise en charge pédagogique est une prise en charge de groupe.

ADAPTATION. RÉADAPTATION. INTÉGRATION SCOLAIRE

Ces trois mots sont, en France, souvent employés de façon indifférenciée ou sont mal connus, en particulier des parents alors qu'ils recouvrent des réalités très différentes. Le mot intégration notamment a été employé dans des sens tellement divers qu'il est parfois devenu incompréhensible et, en tout cas, il est générateur d'incompréhensions, de difficultés, d'ambiguïté. Il recouvre des réalités totalement différentes. Nous allons donc définir le sens de chacun des mots cités plus haut.

L'intégration est à dissocier d'une réhabilitation sociale, cette dernière est extérieure à la notion de « travail ». Il peut y avoir réhabilitation sociale réussie sans intégration alors que l'inverse n'est pas possible.

Adaptation sociale

L'adaptation sociale est celle de tout enfant qui est à l'aise, adapté et efficace dans son milieu social, milieu dans lequel il « s'adapte », s'épanouit et utilise de façon constructive ses possibilités. Chez l'enfant atteint de trisomie, cette adaptation sociale a parfois lieu dans la petite enfance. Ce comportement change lorsque l'enfant est confronté au groupe, généralement lors de l'entrée en classe maternelle.

Les premiers pas de la vie sociale s'accomplissent après la verticalisation vers 18 mois-2 ans. La crèche ou la halte-garderie et toute relation régulière à un petit groupe d'enfants stable est une aide très importante pour l'évolution future de l'enfant. À ce moment, la relation à l'autre et au groupe est un apprentissage en soi.

Ainsi est posé un premier principe éducatif et pédagogique pour l'enfant atteint de trisomie : l'effort demandé à l'enfant à chaque pas ne doit porter que sur un objectif à la fois; celui-ci ayant fait l'objet d'une discrimination précise. De plus, les objectifs doivent être fixés de façon progressive : une étape à chaque fois. Être confronté à un groupe d'enfants s'apprend et l'on passe de l'individuel au grand groupe que représente l'école maternelle, en douceur et grâce des évolutions continues et possibles dans des situations connues d'échanges et de jeux.

Quel que soit le devenir de l'enfant, l'adaptation au groupe social est capitale et ne doit pas être confondue avec d'autres apprentissages. C'est à cette période préscolaire que ce type d'apprentissage sera le plus facile et donnera à l'enfant le plus de possibilités d'adaptation au groupe et donc à son devenir. L'adaptation au groupe permet à l'enfant d'apprendre les règles sociales, inte-

ractives et de s'adapter aux échanges conversationnels dont il a besoin dans la vie courante.

L'adaptation sociale vraie, celle qui donnera toutes ses chances à l'enfant, commence dans la famille pendant la période d'éducation précoce quand les parents donnent les premiers repères, les premiers interdits, les « permis/pas permis » communs à tous les enfants et qui doivent être posés clairement, comme pour tout enfant. La socialisation se prépare doucement au cours des premiers mois de vie puis surtout aux environs de 18-24 mois, avec l'aide des crèches et haltes-garderies où l'enfant apprend à se situer dans un groupe, à tenir compte des autres enfants, à échanger et à jouer avec eux. Il apprendra aussi à accepter la discipline, à connaître des limites, peut-être aussi ses propres limites... Cette première étape de vie sociale est importante car elle évite les écarts trop importants; les difficultés créées par le passage sans transition du domicile à l'école maternelle qui induit ce que l'on appelle le choc de l'école maternelle.

Ces premiers pas dans la vie sociale doivent être adaptés individuellement, de façon aussi semblable que possible à ce qu'ils sont chez l'enfant « ordinaire », dans des accompagnements réfléchis, préfigurant en partie la suite que l'enfant va leur donner. Ils doivent être réussis, se faire sinon dans la joie, au moins dans la détente afin d'éviter l'anxiété génératrice d'échec.

L'enfant doit les vivre sereinement, avec son tempérament, sa personnalité : tel sera turbulent, tel autre timide ou capricieux... Au plan de la personnalité comme à tous les plans, la généralisation au nom de la trisomie n'est pas de mise.

Réadaptation psychosociale

C'est l'évolution comportementale qui se produit lorsque l'enfant est confronté au groupe. C'est à ce moment que, de façon confuse, il réalise la réalité concrète de ses difficultés : « je tombe plus souvent que les autres » « à la course, c'est pas moi qui gagne » « je comprends l'histoire que raconte la maîtresse, mais je ne peux répondre à ses questions ». La prise de conscience de ces réalités, qui est toujours ressentie par l'enfant, amène des prises de distance et des variations de comportement. À ce moment-là (fin de 1^{re} année d'école maternelle ou 2^e année), l'enfant a tendance à perdre ses repères au groupe, il a du mal à être constamment dans le groupe, parfois on remarque des moments de tristesse ou quelques pleurs inexplicables, parfois on constate un mutisme (refus de parler à l'école) qui n'est pas présent à la maison. Il « fait des choses » à la maison que la maîtresse ne retrouve plus à l'école. Il a besoin d'être aidé, accompagné et réadapté à cette vie sociale, ce qui l'amènera, en dépassant ses difficultés, à accomplir un véritable travail « psychosocial » qui lui permet de se réadapter au groupe et de retrouver une image positive de lui.

La réadaptation permet non seulement de retrouver une vie sociale mais, au-delà, de retrouver plaisir à être lui-même et à être bien avec les autres.

Réhabilitation psychosociale

Elle intéresse la capacité de se réadapter à la vie quotidienne ordinaire. Il s'agit alors d'enfants ou de personnes qui ont perdu le contact avec la vie

sociale (individuelle ou de groupe) et qui, de ce fait, non seulement ne sont plus « adaptés » mais sont en état de dépendance. Leurs évolutions psychologiques et sociales, qui se sont éloignées de la vie normale habituelle, ne peuvent se faire que pas à pas qu'il s'agisse de réadaptation à la vie quotidienne individuelle de la personne ou de réadaptation à la vie d'un groupe social.

Adaptation réadaptation réhabilitation ne s'inventent pas, ce sont des étapes qui doivent être proposées par les parents puis par l'environnement en fonction de l'âge.

Intégration

Nous lui réservons le sens international (congrès de 1991) suivant : « participation » active et fructueuse à un travail, intéressant un groupe social (école, travail...). Et comportant des échanges satisfaisants avec les divers éléments et cela tant pour l'enfant au niveau scolaire que pour l'adulte dans le monde du travail.

L'intégration, qui commence par l'entrée en milieu scolaire, a pour but de faire vivre et progresser l'enfant dans un milieu aussi ordinaire que possible. Les buts pédagogiques sont sinon prépondérants du moins bien présents dans les objectifs de travail, comme ils le sont dans l'éducation de tout enfant dans nos civilisations. « L'intégration est liée à la notion de réussite » disait le professeur Martin Gittelman qui a consacré beaucoup de temps à préciser et à modéliser ces diverses démarches.

Ainsi, l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent fait partie des objectifs majeurs à mettre œuvre. Le lieu et les modalités des mises en œuvre peuvent et doivent varier en fonction des potentialités et des besoins de chacun.

Quels que soient les circulaires et les textes, pourtant très clairs, dans la réalité des faits, ils sont peu ou mal appliqués et il est urgent que notre pays, comme ses autres partenaires européens, mette en place une intégration vraie à la disposition des enfants et des adolescents. Il est encore plus triste de constater que certains en ont fait un objet de rivalité entre les structures existantes et l'école, alors que ce sont des réponses complémentaires et plurielles qui s'adressent à des enfants différents.

Objectifs et devenir

L'âge de la scolarité est une nouvelle étape vers un devenir, étape où il faut veiller, à la fois, à l'épanouissement de l'enfant, mais aussi à respecter son devenir sans invalider celui-ci. L'enfant atteint de trisomie, comme l'enfant ordinaire, a besoin d'un certain « bagage pédagogique » et il faut penser son avenir en termes vrais de possibilités, possibles et proposées en termes d'efficacité. L'enfant atteint de trisomie, comme tous les enfants, ne revendiquera pas les apprentissages non proposés, mais, comme les autres enfants, il en a besoin.

Le bonheur de l'enfant dépendra de la capacité qu'il a pu avoir à développer ses potentialités, de sa réussite et de l'équilibre que cela lui donne comme pour tout enfant. Or, c'est ce bonheur qui me semble l'objectif déterminant. Si l'objectif est raté, c'est le futur adulte qui en souffrira toute sa vie. Déve-

lopper ou aider à développer les potentialités d'apprentissage d'un enfant, c'est contribuer à la mise en place de ses équilibres à venir.

Voici un exemple de non-respect des désirs d'un enfant : lors d'une CDES, où des parents étaient en décalage avec la Commission, un des membres de la Commission a posé à la petite fille concernée la question suivante : « Qu'est-ce que tu préfères ? Aller dans une école où l'on joue où dans une école où l'on travaille ? » Imaginer ce que peut répondre une fillette de 12 ans... Comme toutes les fillettes de son âge, elle a répondu : « une école où l'on joue ». Alors qu'en fait, la vraie question était : « Où voudrais-tu aller ? Dans un IME ou dans une école ordinaire ? » La réponse de la préadolescente a été « une école où l'on joue », ce qui est bien heureux car ce serait la réponse de tout enfant, mais, est-ce respectueux ? d'elle, de son devenir ? Poserait-on la même question à une enfant ordinaire ? Ne faudrait-il pas expliquer, ne serait-ce que pour la valoriser à ses propres yeux, que, quelle que soit l'école où l'on aille, l'école est faite pour aider les enfants à apprendre et à travailler et que, comme tout le monde, elle ira dans une école où l'on travaille ?

Limites de l'intégration

Question souvent posée : y a-t-il des limites aux apprentissages de type scolaire chez la personne atteinte de trisomie ? *Non*, aucune, si ce n'est les choix, l'intérêt de la personne, ceux de sa famille... Les prises de position extérieures le plus souvent légalistes sont de fausses réponses à des questionnements sur lesquelles il est plus facile de légiférer au moyen d'idées reçues que de réfléchir, de travailler et de mettre en œuvre la mise à disposition de l'enseignement à tous :

- en reconnaissant *a priori* le « droit de compétence » ;
- en intervenant, comme pour tout enfant, que lorsque cela est nécessaire, donc au moins un peu *a posteriori*, afin de permettre à l'enfant, de s'adapter, d'utiliser ses compétences.

Ainsi, on répondra à ses besoins.

La variabilité des paramètres liés au diagnostic clinique explique que les résultats scolaires sont très variables.

Dans les deux dernières années en France, et alors que je suis loin de connaître tous les jeunes atteints de trisomie 21 scolarisés, parmi ceux que je suis, je note :

- une vingtaine de certificats de formation générale, fin de 3^e des collèges (CFG) ;
- 10 certificats pratiques d'aptitude professionnelle (CAP) pratiques ;
- 6 certificats d'aptitude professionnelle (CAP) ;
- 3 brevets de technicien supérieur (BTS) ;
- 1 baccalauréat ;
- 1 jeune en 3^e année d'université ayant validé son année...

Ce n'est qu'un aperçu qui n'a d'autre valeur que de montrer que ces résultats sont possibles et ces acquis réalisables.

SCOLARITÉ

Que le lieu de scolarité soit l'école de tous ou un établissement spécialisé ne change ni le travail à fournir ni les objectifs à mettre en œuvre. Il faut bien veiller à poser les objectifs en termes de réalité afin de pouvoir les mettre en œuvre de façon efficace avec un coefficient de réussite suffisant pour l'enfant. Par exemple, lorsque l'on souhaite mettre en œuvre un apprentissage de la lecture, outre les aspects méthodologiques dont nous allons parler, un des facteurs majeurs d'échec est le manque de moyens en temps dont dispose l'enfant.

Prenons l'exemple d'un enfant « ordinaire » : l'apprentissage de la lecture, en France, se fera principalement sur le CP et le CE1. Une heure et demie à deux heures par jour sont consacrées tous les jours de l'année scolaire, 5 jours par semaine soit $2 \times 5 = 10$ heures par semaine pendant deux années scolaires minimum. Rares sont les cas où l'enfant atteint de trisomie bénéficie d'une telle chance ; en IME, dans la majorité des établissements, le temps consacré est au maximum de 1 h à 1 heure 15 minutes $\times 3$ fois par semaine soit 3 à 4 heures par semaine et, même en CLISS, les temps d'apprentissages sont réduits et ne dépassent pas 4 heures 30 minutes par semaine. L'enfant atteint de trisomie doit donc alors apprendre à lire malgré ses difficultés en un temps moindre qu'un enfant ordinaire... En fait, ceux qui apprennent à lire, et ils sont nombreux, apprennent grâce à des aides hors des temps scolaires (parents, répétiteur, enseignant en cours particulier, orthophoniste). Voilà une autre situation d'échec, fréquente et prévisible où l'enfant se trouve alors et les enjeux vont plus loin.

« Autrefois », alors même que l'apprentissage de la lecture n'était pas spontanément proposé, il n'était pas rare de recevoir un jeune, adolescent ou adulte, qui réclamait cet apprentissage... Et deux ans plus tard (temps moyen alors constaté), il savait lire. Aujourd'hui, il n'est pas rare de recevoir des jeunes, adolescents ou adultes qui ne savent pas lire après 5 ou 6 ans de galère, d'apprentissage mal géré, alors qu'ils avaient toutes les potentialités pour réussir cet apprentissage. Aujourd'hui, quand on leur pose la question « voudrais-tu apprendre à lire? », la réponse est « non, je ne peux pas », tête baissée et parfois les larmes aux yeux. *On a tué leur appétence*. Au-delà de l'apprentissage scolaire parfois, ils ajoutent : « de toute façon moi, j'suis pas capable ». Là, *on a tué l'image* qu'il avait d'eux-mêmes et leur confiance en eux.

Ainsi, nous avons appris qu'avant de proposer (de lancer) un apprentissage important, il faut avoir la prudence de savoir si les moyens suffisants sont possibles. Il faut, si nécessaire, savoir différer pour préserver : parfois il vaut mieux attendre le moment venu pour que celui-ci se fasse dans de bonnes conditions et apporte réussite et plaisir. L'urgence est de réussir à terme, non de faire n'importe quoi dans l'urgence pour maintenir « un paraître ».

Lieu de scolarité

Le lieu est fonction des potentialités de l'enfant, de l'enracinement de la famille, des choix de celle-ci, de la présence ou non de surhandicaps ou de maladies associés...

Ce peut être soit un établissement spécialisé de type IME. Il en existe d'excellents qui ont su évoluer et qui mettent en œuvre des programmes adaptés à



Fig. 8.1. Deux enfants partent à l'école : leur devenir n'est pas prédéterminé.

l'enfant atteint de trisomie; il y en a d'autres qui n'ont pas su évoluer, et qui offrent les mêmes prestations que dans les années 1970.

De même, il existe dans les écoles, des classes qui se disent « intégrées », mais où les contenus des enseignements sont mal adaptés ou exclusivement « occupationnels » comme il y en a d'excellentes.

Le choix du lieu, qui dépend, selon la loi, du « choix des parents et de leurs projets », devrait se faire moins en fonction des étiquettes parfois trompeuses que des contenus mis en œuvre.

Quoi qu'il en soit, ce qui doit guider le choix, c'est le *seul* véritable intérêt de l'enfant et non celui exprimé par des institutions extérieures au travail mené auprès de cet enfant et dont les conseils sont plus fonction des intérêts « généraux » et départementaux que de son intérêt individuel. Enfin, ces structures parlent plus en termes de handicap figé qu'en fonction de la dynamique et des contraintes qu'impose la maladie génétique.

Relations psychosociales à l'intérieur de l'école

Dans les relations psychosociales, chacun a un rôle :

- les parents d'élèves;
- les autres élèves;
- l'enseignant;
- l'auxiliaire de vie.

Relations avec les parents d'élèves

Tout enfant est attentif aux comportements des adultes de son environnement. Il a besoin de ces relations aux autres pour se situer. L'attitude des autres parents est très importante pour l'image qu'il a de lui-même et sa construction identitaire. L'enfant atteint de trisomie, du jour où il entre à l'école, devrait être considéré comme un enfant, un élève au milieu d'autres élèves. L'enfant atteint de trisomie le « sait » et attend ce type de comportement.

Relations avec les autres élèves

Les relations avec les autres élèves relèvent du même type de comportement. Toutefois, il faut savoir que l'enfant atteint de trisomie n'est jamais spontanément agressif, parfois même il est difficile de lui apprendre à utiliser les comportements de réponses spontanées habituelles dans les relations enfantines : les interactions sont difficiles. L'enfant atteint de trisomie ne sait pas :

– dissimuler : tel cet enfant, qui, après s'être fait voler son goûter tous les jours pendant sans doute plusieurs semaines de suite, sans que personne ne s'en aperçoive, a fini un jour par amener son « voleur » juste devant la maîtresse, car il pensait que cela pourrait le protéger d'une éventuelle réplique de son camarade, mais cela a déclenché une tout autre interprétation et il a même été question de l'exclure de l'école... ;

– positiver son image. Il est arrivé quelquefois que des comportements difficiles (bousculade, tirage de vêtements) soient remarqués chez des enfants atteints de trisomie à l'égard d'enfants plus jeunes. Même si, au seul regard du diagnostic, aucun type de comportement ne peut être exclu, dans les cas constatés, il s'est toujours agi d'enfants atteints de trisomie, mal acceptés dans la classe et qui, souffrant de la situation, tendaient à adopter des attitudes de force pour renforcer leur image ou de docilité par désespoir.

Relations avec l'enseignant

En ce qui concerne l'enseignant, on sait l'importance du maître pour tout enfant. Il est encore plus important pour l'enfant atteint de trisomie : il est le point de repère et la preuve d'identité de chacun et le début de toutes les acquisitions psychosociales. Il en va de même chez l'enfant atteint de trisomie comme chez tout enfant. En revanche, la présence de l'enfant atteint de trisomie dans la classe demande au moins de la part de l'enseignant dans les domaines propres à l'enfant atteint de trisomie une attention particulière : telle cette enseignante qui m'avait demandé de l'aide au regard qu'une petite fille atteinte de trisomie qui, selon elle, « ne s'adaptait pas à l'école et refusait de jouer sous le préau les jours d'école, alors qu'elle jouait normalement dans la cour quand il faisait beau ». En fait, la petite était bien adaptée dans sa classe et jouait normalement avec les autres enfants, mais, sous le préau, les voix d'enfants ayant des résonances aiguës importantes dans la zone de douleur de l'enfant atteint de trisomie, cette petite avait mal aux oreilles et ne pouvait donc pas jouer... Quand fut trouvée une solution au problème du bruit (un petit groupe restait jouer dans la classe) elle put jouer normalement... Il faut que des informations concernant l'enfant atteint de trisomie puissent être mises à la disposition des enseignants.

Relations avec les auxiliaires de vie

Les auxiliaires de vie sont appelées aussi, dans certaines régions, auxiliaires maternelles, ou auxiliaires de vie scolaire. Leur présence au sein de l'école est récente et n'est pas obligatoire. Le but est d'aider l'enseignant dans ses fonctions auprès de l'enfant atteint de trisomie, en raison tout à la fois du surcroît de travail que sa présence induit (parfois) et de la nécessité d'un travail individualisé qu'il requiert (ce qui est bien aussi pour d'autres enfants). Cette fonction est utilisée dans d'autres pays européens, en particulier en Allemagne. Le rôle de ces auxiliaires peut engendrer le meilleur ou le pire selon la façon dont ils se situent. En effet, si cette personne a un rôle d'aide à l'enseignant aussi bien pour les actes de la vie courante de l'enfant atteint de trisomie que pour un travail individuel avec lui pendant que l'enseignant travaille avec un groupe ou inversement, sa présence est alors très positive. Toutefois, ce rôle est parfois compris dans une acception perverse et dange-reuse quand il est réduit à la seule aide de l'enfant. À ce moment-là, l'auxiliaire, non seulement ne permet aux divers apprentissages de se mettre en place, mais en outre sert d'écran entre l'enfant atteint de trisomie et les autres enfants et parfois même l'enseignant. Il y a peu, une étudiante me racontait qu'elle avait vu, lors d'un stage, une auxiliaire de vie qui passait tout son temps «à côté» de l'enfant à tel point qu'elle courrait à côté de lui dans la cour de récréation... Le rôle des auxiliaires de vie est d'importance, mais il faudrait veiller davantage à leur formation et aux conditions d'exercice de leur métier.

Étapes de la scolarité

École maternelle

L'adaptation scolaire commence tout naturellement en classe maternelle. La majorité des enfants atteints de trisomie fréquente la classe maternelle.

Les objectifs de la classe maternelle pour l'enfant sont trop souvent posés en termes exclusifs de socialisation. Alors qu'ils se posent, comme pour chaque enfant, en termes d'apprentissage, même si ces derniers sont parfois un peu différents de ceux des autres enfants. Pour l'enfant atteint de trisomie, les apprentissages en classe maternelle ont pour objectifs principaux :

- l'adaptabilité et l'utilisation des acquis réalisés hors milieu scolaire et transposés dans des situations nouvelles pour l'enfant ;
- les acquisitions rythmiques et psychorythmiques ;
- le langage ;
- les acquisitions pédagogiques.

Deux remarques s'imposent.

Pour favoriser les chances de réussite lors de la scolarité en maternelle, les parents ont souvent intérêt à demander à l'école que soient signées des «conventions individuelles d'intégration». Certes, la loi ne les y oblige pas ; ces conventions ne deviennent exigibles qu'après l'entrée à l'école primaire. Cependant, ces «conventions» régissent les conditions dans lesquelles l'enfant fréquentera l'école : temps et jours de présence (parfois objet de litiges avec les enseignants), suivi paramédical, réunions de synthèse réunissant

obligatoirement, au moins une fois par trimestre, enseignant, paramédicaux et parents, à condition que les parents l'aient demandé et que les médecins et/ou les paramédicaux qui suivent l'enfant signent nominalement et individuellement la convention. Si tel n'est pas le cas et même si l'un ou l'autre professionnel est invité, il n'y aura pas de vrai partenariat individualisé avec l'école. Si c'est une structure qui signe le projet d'intégration P2I, c'est la directrice et la directrice seule qui participera aux réunions de synthèse. Ce sont les familles qui formulent le choix des personnes signataires. De fait, cette dernière disposition « obligatoire » est très intéressante pour l'enfant car elle permet à tous ceux qui travaillent autour de lui (parents professionnels, enseignants) de se retrouver, d'échanger et de *décider* conjointement, dans le but d'affiner les projets d'intégration doublement adaptés (P2I) selon les intérêts de l'enfant.

L'arrivée à l'école maternelle représente, lorsqu'elle n'est pas préparée, une phase difficile pour l'enfant à une époque où les parents ont souvent tendance, pour quelque temps, à se démobiliser.

Le choc du diagnostic pour les parents, puis les difficultés qui en ont découlé, les efforts de l'éducation précoce et enfin l'angoisse surajoutée de voir l'enfant risquer d'être rejeté de « l'école » font qu'une fois cette rentrée scolaire effectuée (lorsque celle-ci s'est « bien passée »), les parents peuvent avoir besoin d'un temps pour « décompenser » et se retrouver. Ils vont relativement se démobiliser et cela est bon.

L'enseignante qui reçoit l'enfant aussi a vécu des phases d'incertitude entre le moment où la future scolarisation de cet enfant différent a été décidée (rappelez-vous que ces enseignants sont volontaires) et la rentrée elle-même où elle a pu constater que, dans la majorité des cas, la présence de « cet » enfant n'engendre ni les désordres, ni les situations qu'elle a redoutées. Une certaine détente s'instaure aussi dans la classe.

Or, l'enfant, lui, est confronté à un double choc :

- celui que représente pour tout enfant l'entrée à l'école et la séparation partielle du milieu familial ;
- celui de la confrontation brutale avec les difficultés, de son handicap : cette confrontation est bien réelle même si elle est diffuse : l'enfant se rend bien compte que dans la cour, il chute plus fréquemment que ses camarades, que ce n'est pas lui qui répond aux différentes questions posées par la « maîtresse », questions qu'il a pourtant comprises...

Il a donc besoin d'aides particulières, besoin qu'on parle avec lui de ces difficultés (ce d'autant plus qu'il n'a pas toujours les moyens linguistiques d'en parler lui-même), qu'on l'aide à les dépasser et à se mettre en situation de réussite (il y a sûrement un ou des domaines où il est plus à l'aise et où il réussit – il faut les mettre en valeur).

Cette période est brève dans le temps, quelques semaines, quelques mois au plus. Elle est déterminante non seulement pour la suite de la scolarité de l'enfant, mais aussi pour l'ensemble de son évolution. Elle est en partie à l'origine des « manques de confiance » en soi constamment décelés et toujours invalidants que l'on trouve chez presque tous les enfants atteints de trisomie. Une aide précise et simple doit donc accompagner cette première intégration scolaire ; elle est le fait des paramédicaux qui assurent le « soutien » prévu par

les textes. Si les praticiens sont vigilants et actifs, la période de difficulté est brève et laisse peu de séquelles, d'où l'importance du soutien par des professionnels compétents à cette période.

Dans la très grande majorité des cas, lorsque l'entrée en classe maternelle a été bien préparée, malgré les difficultés décrites qui se gèrent assez facilement, la scolarité maternelle se passe bien et les acquisitions sont importantes. C'est un travail d'équipe enseignant/paramédicaux/parents.

Cependant, il faut savoir que certains enfants atteints de trisomie ne peuvent fréquenter la classe maternelle. Ce sont des enfants porteurs de surhandicaps graves; ce sont des cas exceptionnels. Pour ces enfants, les problèmes médicaux prévalent; ce n'est pas la trisomie en elle-même qui contre-indique la scolarisation mais le handicap surajouté (quel qu'il soit).

École primaire

À l'âge primaire (6 à 12 ans), la scolarité est obligatoire pour tous quelque soit le lieu où elle s'enracine. Nous allons revenir sur ces apprentissages primaires. La scolarité peut se dérouler dans diverses « écoles » :

- les IME, instituts médico-éducatifs, en ce cas, il convient de s'assurer que l'établissement dispense bien les enseignements pédagogiques habituels (ce n'est pas toujours le cas);

- les CLISS, classes spécialisées intégrées dans une école ordinaire. Là encore, il faut bien veiller aux propositions éducatives, bien situer les propositions d'apprentissage dans des demandes pédagogiques. Certaines CLISS peuvent, selon le type d'enfants accueillis, pratiquer exclusivement de la réadaptation psychosociale, d'autres développent des programmes scolaires. Il faut au moins fixer comme objectifs la lecture courante avant les orientations de la 12^e année;

- l'école « ordinaire » : certains enfants atteints de trisomie 21 ont des potentialités qui leur permettent de suivre dans de bonnes conditions une scolarité normale. Ils sont de plus en plus nombreux à fréquenter CP, CE1, CE2... Quand l'enfant a la possibilité de suivre la scolarité ordinaire (normale?), le diagnostic de trisomie (diagnostic génétique) ne doit pas intervenir dans le devenir des enfants. Révéler une maladie n'intéresse l'école qu'en cas de contagiosité ou de troubles, de même qu'au travail, chacun n'éprouve pas « ses maladies » si ce n'est lorsque celles-ci contre-indiquent son travail.

Orientations

À la fin de l'école maternelle, puis à la fin de la période scolaire, le dossier scolaire des enfants est examiné en commission d'orientation (commission de circonscription de l'enseignement, préélémentaire et élémentaire [CCPE]) pour les enfants inscrits dans une école ordinaire CDES pour les autres. Lorsqu'un enfant inscrit dans une école ordinaire doit être inscrit dans un établissement spécialisé, le dossier de l'enfant est transmis de la CCPE à la CDES qui propose les orientations. S'il y a problème, les parents peuvent toujours saisir la CDES en s'adressant soit au secrétaire de la commission, soit à son président. En fin de période primaire, les orientations se font en France à

12 ans, âge où les enfants ordinaires sont censés entrer au collège quels que soient leurs acquis... Bien souvent, cette orientation vient un peu précocement pour l'enfant atteint de trisomie. Là encore, les orientations sont assurées soient par les CCPE soit par les CDES. Lorsque l'enfant continue en secteur scolaire ordinaire, la CCPE statue. Lorsque l'enfant doit rejoindre un établissement spécialisé type IMP/IME, la CCPE n'intervient qu'à titre d'avis. Dans tous les cas, la CDES statue ou peut statuer. Il faut rappeler qu'aux termes de la loi, la CDES, comme la CCPE, sont des commissions d'aide aux parents. Ces commissions «proposent» des orientations à l'enfant. Toutefois, selon la loi, seuls les parents décident : ou ils acceptent la décision et ils doivent le signifier par écrit (contre-signature) ou ils expriment clairement leur désaccord (lettre recommandée A/R) et, au terme des diverses procédures, c'est toujours la décision parentale qui l'emporte... à condition que les parents maintiennent celle-ci.

Toutefois, avant de s'engager dans des situations de procédure, il vaut mieux discuter, expliquer et faire entendre l'intérêt de l'enfant en vue d'une décision de consensus, le plus souvent possible. Dans le cas contraire, seuls les parents décident.

Après le primaire

La scolarité se continue selon trois possibilités :

- les orientations en milieu ordinaire, en collège avec trois possibilités : classe normale, section d'enseignement générale pédagogique adapté (SEGPA), ou unité pédagogique adaptée (UPI) ;
- orientation «en milieu protégé» : l'orientation se fait alors vers les IMPRO (institut médico-professionnel).

De toutes les façons, pour ces orientations, ce sont les mêmes textes que ceux cités plus haut qui s'appliquent, dans les mêmes conditions. Nous reparlerons de ces orientations avec le temps de l'adolescence.

APPROCHES PÉDAGOGIQUES

Apprentissages et interactions cognitives

Les différences d'efficacité scolaire peuvent être prédites à partir de variables spécifiques à un domaine d'apprentissage (langage, lecture, mathématiques...) ou à partir de prédicteurs cognitifs plus généraux concernant les outils conceptuels et les processus mis en œuvre dans ces acquisitions.

Dans l'apprentissage initial de la lecture par exemple, la plupart des recherches s'accordent à souligner le rôle fondamental de facteurs spécifiques tels que « *la conscience phonologique* ».

La recherche de prédicteurs généraux de l'efficacité scolaire porte sur l'étude des facteurs cognitifs et métacognitifs comme l'efficacité intellectuelle, la mémoire, le travail, l'attention, la flexibilité et les mises en liens des facteurs cognitifs. L'efficacité scolaire résulte de l'interaction *de l'ensemble* des facteurs spécifiques et généraux et non de la prise en compte d'un seul de ces éléments.

Les approches méthodologiques retenues doivent donc tenir de l'ensemble de ces facteurs et en particulier de la présence chez l'enfant ou la personne atteint de trisomie de troubles spécifiques des cognitifs dont il faut tenir compte dans toute entreprise éducative et pédagogique.

Pédagogie de l'utile et ses différents apprentissages

Il convient de ne pas réduire les objectifs pédagogiques au seul enseignement du langage écrit (lecture/écriture), les objectifs pédagogiques à proprement parler doivent eux aussi se déterminer en fonction du pro-jet de l'enfant.

Pour ceux qui peuvent suivre une scolarité ordinaire en milieu ordinaire, le programme est le même que celui de tous les enfants.

Pour ceux qui sont en en secteur spécialisé (IME/CLISS), les objectifs premiers sont ceux de ce que j'ai appelé *la pédagogie de l'utile*. En ce cas, les objectifs sont à la fois de donner les bases pédagogiques nécessaires aujourd'hui et, en plus, un minimum de connaissances « psychosociales » qui lui permettront de s'insérer d'abord dans des groupes de jeunes puis dans la vie ordinaire plus tard. Cette pédagogie de l'utile recouvre :

- les apprentissages de « base » :
 - lecture ;
 - graphisme et écriture ;
 - calcul et langage mathématique ;
- les connaissances et apprentissages psychosociaux :
 - utilisation des symboles au quotidien et des symboles urbains, contrairement à ce qu'il semble, ces apprentissages ne relèvent pas des mêmes domaines d'apprentissage, en particulier au plan cognitif, et doivent être enseignés séparément de l'apprentissage de la lecture ;
 - utilisation et manipulation de l'argent ;
 - apprentissage de l'autonomie de déplacement, dans la rue puis dans le quartier, puis dans la ville, apprendre avec des méthodologies adaptées, mais le faire avant 12 ans. De cet apprentissage, il sera tenu compte dans les propositions d'orientations ;
 - existence et manipulations concrètes des poids et mesures ;
 - approche de l'utilisation des produits ménagers (ils n'ont pas tous le même nom, ils s'achètent, certains sont dangereux...);
 - minimum d'apprentissage culturel (géographie, histoire) non dans leurs précisions mais dans le minimum d'en « avoir entendu parler ». Deux exemples,

en cours de récréation, des grands de primaire : la rivière qui traverse leur village (la Saône) déborde, les enfants parlent... où va la Saône, propositions variées des enfants présents, mais qui restaient dans l'ordre du possible puis tentative de prise de parole d'un enfant atteint de trisomie 21 « moi je sais, elle va à Paris)... tout le monde rit et se met à utiliser l'enfant en difficulté : « et à Bordeaux » « Oui » et à « Nantes » « Oui »... L'enfant est alors utilisé, instrumentalisé, et l'adulte doit intervenir, mais... il l'exclut ou le « pointe » au groupe. Autre exemple dans une situation analogue, en centre aéré, le groupe parle de Napoléon; considérations diverses, divergences de points de vue, un garçon s'exclame : « de toute façon personne ne l'a vu! » puis se tour-

nant, sans préméditation aucune, vers la petite fille atteinte de trisomie 21, il lui lance : « d'abord tu l'as pas vu, toi ? » et elle répond : « si je l'ai vu ». On imagine la suite : rires des enfants et pleurs de la petite qui, ultérieurement, dans mon bureau finira par dire : « mais si, c'est vrai, je t'assure, je l'ai vu, en image... ». L'enseignement avait été donné, mais sans tenir compte de la relation au temps et de la réalité de l'enfant.

Ces apprentissages de l'utile sont importants, ce sont eux qui permettront une adaptation ultérieure à une vie d'adulte autonome. Ils ne doivent pas être négligés ou considérés comme secondaires et ce, d'autant que ce seront les outils qui enracineront les autres apprentissages dans le vécu et la continuité. Au-delà, seules les compétences et les possibilités de l'enfant vont fixer les limites. Les réussites sont possibles, elles demandent encore beaucoup aux parents, mais il me semble important de ne pas fermer les portes d'emblée et savoir que cela est possible,

Lecture

La lecture est un apprentissage différent. Parler de l'apprentissage de la lecture est toujours source de passions ou d'interrogations.

La lecture n'est pas « donnée », elle est acquise, c'est un bien propre au sens juridique du terme, mais partagé ; cela en fait un objet de revendication, un bien que l'on protège et que l'on défend. Elle fut le moyen par excellence de l'évolution sociale. Elle était tout à la fois mise à l'écart et protégée par les classes dirigeantes, à tel point que dans l'évolution de l'Europe monastique, la lecture était gardée et transmise dans les monastères eux-mêmes ; les nobles et même les membres des familles royales n'y avaient pas tous accès.

Longtemps réservée aux classes lettrées, la lecture fut dès le Haut Moyen Âge considérée comme un signe de culture, jugée parfois comme dangereuse – pour les femmes entre autres. Elle fut objet de revendication bien avant la Révolution française où elle fut inscrite comme une des premières revendications des États généraux.

Ce conservatisme des classes dirigeantes, face à la lecture, n'existe officiellement plus dans nos sociétés nord-occidentales. On le retrouve cependant dans les pays en voie de développement.

Donc, jusqu'à un passé récent, datant d'à peine un siècle, la lecture ne faisait pas partie intégrante de « l'éducation » d'un enfant.

En France, ce n'est qu'avec les lois rendant la scolarité obligatoire en 1886 que la lecture devient accessible à tous « de plein droit ».

Toutefois, il faut remarquer que malgré notre civilisation hautement axée sur la technicité, 17 % (chiffre officiel) des jeunes militaires « appelés » étaient illettrés au moment de leur incorporation.

C'est peut-être ce passé tout proche, cet élitisme inconscient, forme réelle de protectionnisme qui nous amène, lorsqu'il s'agit de scolarité spécialisée et donc de « personnes en difficulté », à nous poser « la question de la lecture ». En effet, le droit à l'éducation est un tout indivisible auquel chaque enfant doit avoir accès. La lecture fait partie de ces droits et ne devrait pas faire l'objet de question quant à son apprentissage. Ce sont les modalités de cet apprentissage qui, elles, doivent être étudiées. La difficulté consiste bien sûr à établir

la limite où se situe le qualitatif auquel chacun a droit. Cependant, «l'apprentissage pour tous», ou du moins l'essai de cet apprentissage, devrait être la règle pour tout «enfant à problème» comme elle l'est pour l'enfant ordinaire. Cependant, puisque l'usage a posé l'apprentissage de la lecture chez l'enfant atteint de trisomie en termes non seulement de difficulté mais le plus souvent d'impossibilité, c'est à partir de cette idée reçue qu'il nous faut dialoguer. Nous avons vu que cet apprentissage devait tenir compte des réalités auxquelles se heurte l'enfant atteint de trisomie et donc tout à la fois des particularités symptomatologiques.

Questions toujours posées à propos de l'apprentissage de la lecture

Il est intéressant de répondre aux questions toujours posées : elles sont révélatrices et souvent expriment des difficultés qui, même si elles paraissent parfois dépassées, restent dans l'imaginaire collectif et sont présentes chez les parents. J'ai choisi simplement d'évoquer ces questions et les éléments de réponse qu'il est possible de donner, sous forme simple de questions-réponses.

□ La lecture : quelle lecture ?

Ainsi est posé l'objectif du niveau de lecture qui peut être atteint. La question est la même pour l'enfant ordinaire.

Ainsi, Alain disait : «La majorité de ceux qui apprennent à lire ne sait et ne saura jamais lire ; la lecture ne peut être que le fait du petit nombre.» Disant cela, il entendait par lecture la possibilité de «se saisir de n'importe quel texte et d'être capable d'en tirer conclusion et profit». Si telle est la définition de l'acquisition de la lecture, bien peu d'entre nous savent effectivement lire. Cet objectif est rarement atteint par la personne atteinte de trisomie et, si certains manient facilement la langue écrite à de bons niveaux, cet objectif reste encore majoritairement inaccessible à la majorité des personnes atteintes de trisomie, comme à la plupart des personnes ordinaires.

Toutefois, en France, l'objectif fixé par l'école primaire (circulaire de l'Éducation nationale) devient «la compréhension d'un texte simple de type journalistique d'une vingtaine de lignes ou des deux colonnes d'un article "moyen" d'un journal à grand tirage».

La qualité de lecteur devient alors accessible à la majorité des sujets atteints de trisomie.

Cet apprentissage se mettra en place et évoluera. Il sera utilisé selon les moyens et les besoins de la façon de façons diverses. C'est souvent à long terme source de loisir et de plaisir ; il n'y a pas à juger de l'utilisation qu'en fait la personne. Utilisation d'ailleurs souvent très «classique».

La grande majorité des personnes que nous avons suivies ont appris à lire selon l'objectif précité.

□ La lecture : pourquoi ?

Sans préjuger des compétences, l'apprentissage de la lecture est proposé à tout enfant, atteint de trisomie 21 ou non. Même si tous les enfants de classe maternelle n'apprendront peut-être pas à lire, l'apprentissage doit être accessible à tous.

De plus, cet apprentissage permet la prise en charge d'autres difficultés qu'il permet de réduire : troubles des écoutes, problèmes phonatoires, troubles de parole... Cela est d'autant plus vrai qu'un apprentissage bien mené, même incomplet, restera pour tous une base solide d'accès à la langue orale et aux domaines psychosociaux. Le plus souvent, il est demandé par le jeune lui-même.

□ **La lecture : comment ?**

Lorsque j'ai commencé, vers 1963-1964, à apprendre à lire à des enfants atteints de trisomie, la démarche fut très controversée et les objections nombreuses. Cependant, les objections mêmes furent utiles car, après réflexion, elles pointèrent les erreurs à éviter. Nous avons alors étudié ce que disaient les principaux détracteurs de ce type d'apprentissage et en quoi, selon eux, celui-ci ne pouvait pas être accessible à l'enfant atteint de trisomie (à l'époque nul n'hésitait à généraliser) afin de voir d'où sont venues les erreurs ou les difficultés. Reprenons les principaux arguments évoqués.

• **Objection 1 : « Ces enfants-là ne peuvent apprendre à lire, ils ne font que déchiffrer, mais ne comprennent jamais ce qu'ils lisent »**

Cette proposition fautive, issue de difficultés recensées, trouve ses bases dans les modalités d'un apprentissage mal dirigé, fondé essentiellement sur l'apprentissage des mécanismes de la lecture et oublieux dans un premier temps de la relation au sens. Or, l'enfant atteint de trisomie apprend généralement assez facilement les mécanismes de la lecture, et à partir de là, l'enfant, ayant besoin de se prouver et de prouver ses capacités, se plaît à « jouer » avec ces phénomènes sonores et transforme l'apprentissage lui-même en un jeu de combinatoires qui l'amuse et masque en même temps les autres difficultés d'apprentissage. Or, si par enthousiasme ou par non-vigilance, l'enseignant n'impose pas les bonnes règles, ne ralentit pas suffisamment la progression de l'apprentissage des mécanismes de la lecture pour permettre à d'autres objectifs de se mettre en place, des effets pervers apparaîtront, révélant d'autres difficultés de langage. En particulier, il va se créer chez l'enfant un décalage de plus en plus important entre ses possibilités locutrices, et ses possibilités de compréhension et de lecture. Ce décalage deviendra tel qu'à un moment donné il ne pourra plus être comblé, d'où les interprétations citées plus haut.

Par ailleurs, il est à noter que chaque fois que l'apprentissage a été réalisé dans de bonnes conditions, la conservation de l'acquisition s'est pérennisée au cours des années chez tous les adultes suivis.

• **Objection 2 : « ils ne sauront que faire de cet apprentissage »**

La majorité des enfants atteints de trisomie est capable d'apprendre et apprendra à lire. L'utilisation de leurs acquisitions et l'intérêt qu'ils y portent varient de l'un à l'autre, ce n'est pas à nous de juger de ce que la personne fait des outils qui lui sont donnés, mais l'acquisition, une fois faite, est toujours se réactivable. J'ai vu des adultes vieillissants réactiver cet apprentissage et, à partir des bribes acquises il y a longtemps, retrouver dignité et intérêt dans leur quotidien.

• **Objection 3 : «Seul un petit nombre d'enfants atteints de trisomie peuvent accéder à la lecture»**

Sous réserve du respect de quelques règles simples et d'une bonne méthodologie, l'accès à la lecture est le fait du plus grand nombre. Cependant, bien qu'il soit vrai qu'un *petit nombre* d'enfants ne peuvent apprendre pour diverses raisons, celles-ci sont indépendantes du seul paramètre trisomie et des difficultés analogues peuvent se trouver dans la population des enfants «ordinaires». Tous, hélas, n'accèdent pas à la lecture. Toutefois, au plan éthique, il me semble difficile de refuser un apprentissage à certains au regard que tous ne peuvent atteindre l'objectif de cet apprentissage... Poussant le raisonnement à l'absurde, on pourrait se poser la question de la pertinence de l'entrée au lycée, par exemple au regard que tous les lycéens n'accéderont pas, par exemple, à polytechnique... De plus la seule vraie étude statistique que nous possédons, est celle faite par P. Durand, de l'école de Rennes. Au terme de cette étude, il conclut que 80 % des personnes atteintes de trisomie auxquelles l'apprentissage de la lecture a été proposé l'ont acquise selon les objectifs habituels de l'école primaire. Ce chiffre, qui me semble correspondre à la réalité, donne à réfléchir et ce, d'autant que le service de recrutement des armées publie qu'au cours de ces cinq dernières années, environs 17 % des jeunes recrues concernées par les «3 jours» ne savaient pas lire... Ce qui veut dire que 83 % de jeunes appartenant à la population «ordinaire» apprennent à lire contre 80 % des jeunes atteint de trisomie 21. L'écart statistique est faible.

Quoi qu'il en soit, cela ne justifie pas que la personne atteinte de trisomie 21 puisse être exclue de cet apprentissage.

• **Objection 4 : «À l'âge adulte, ils n'utiliseront pas cet acquis et d'ailleurs "ils" régressent de telle façon qu'ils oublient cet apprentissage»**

Cette affirmation est gratuite, et ne repose sur aucune base sérieuse.

Notre expérience a démontré que :

- tous les adultes auxquels nous avons appris à lire ont maintenu cette acquisition ;
- que certains qui avaient quitté l'école primaire sans savoir vraiment lire ont terminé l'apprentissage plus tard ;
- que certains d'entre eux lisent régulièrement ;
- que certains utilisent la lecture exclusivement sur leur lieu de travail, d'autres uniquement pour leur plaisir et d'autres pour les deux ;
- certains, enfin, ne lisent plus, mais un travail fait auprès de ces non-lecteurs, a montré que, de fait, lors de notre première rencontre, ils lisaient moins bien ce jour-là (+ 10 ans après la fin de l'apprentissage) qu'à la fin de leur scolarité. Je pense qu'il en va de même chez tout adulte qui n'utilise jamais un apprentissage, mais après un stage de réactualisation de 5 jours à raison de 2 heures par jour, tous ces adultes avaient *tous* retrouvé leur niveau antérieur. Il est vrai que c'étaient des jeunes que nous connaissions et qui, après explications de ce que nous voulions faire, avaient accepté de venir travailler avec nous.

Quoi qu'il en soit, l'apprentissage demeure et ce, d'autant que :

- chez les « non-lecteurs », le niveau global avant stage avait diminué en raison de l'absence d'utilisation, et chez ceux qui étaient restés lecteurs et qui étaient les plus nombreux, le niveau de lecture globale avait considérablement augmenté (rapidité et fonctionnalité de la lecture bien améliorée) par rapport à celui acquis à la fin de leur scolarité primaire ;
- la majorité d'entre eux utilise la lecture simple dans la vie courante (journaux, magazines, courses, déplacements urbains...), d'autres l'utilisent dans le cadre de leur activité professionnelle, d'autres lisent par plaisir.

REMARQUE

La vitesse d'apprentissage n'est pas la même pour tous, certains mettent beaucoup plus longtemps que d'autres.

Certains apprennent relativement vite et suivent des scolarités intégrées en classe ordinaire CP, CE1, CE2... sans trop de difficultés, d'autres ont plus de mal et terminent leur apprentissage de la lecture plus tardivement... Certains adolescents ont souhaité terminer cet apprentissage après l'école primaire (généralement au cours de la première, voire, pour l'un d'eux, de la deuxième année de formation professionnelle). C'est parmi ceux-là que se trouvent plusieurs de ceux qui ont actuellement le meilleur usage « plaisir » de la lecture. L'un d'entre eux est devenu un « fidèle lecteur » des « anthologies de la poésie française » et s'est abonné à un cercle de lecture (alors qu'il appartient à une famille où il est le seul à lire), un autre lit des romans. Plus fréquents sont, chez les garçons, les adeptes des journaux de foot... et, chez les filles, la « Star'Ac » a détrôné les romans-photos... Il ne nous appartient de *juger* de ce que chacun fait d'un apprentissage pédagogique: c'est un don que chacun emploiera à sa façon.

La lecture fait donc faire partie des apprentissages naturellement proposés à l'enfant atteint de trisomie, sans en minimiser ni en majorer les difficultés. La grande majorité d'entre eux va apprendre à lire, mais pour cela il faut s'en donner les moyens.

Méthodologie et rigueur sont indispensables pour parvenir au but.

❑ La lecture : pour qui ?

La grande majorité des personnes atteintes de trisomie ont, nous l'avons dite, la capacité d'apprendre à lire, pour peu que cet apprentissage leur soit proposé et qu'il le soit à un âge adéquat.

L'apprentissage de la lecture peut se faire chez la personne atteinte de trisomie pour peu qu'elle ait gardé son appétence, son désir d'apprendre et qu'elle le demande. Pour étayer cette affirmation, on peut se reporter à l'étude réalisée en 1978 par P. Durand à L'École nationale des directeurs d'établissements spécialisés. Sur une population étudiée de 200 adultes atteints de trisomie auxquels l'apprentissage de la lecture fut proposé entre 18 et 25 ans, 80 % d'entre eux furent capables d'apprendre à lire selon la définition que nous en avons donnée plus haut.

Malgré tout, je pense qu'il est dommage et pénalisant d'attendre si tardivement pour dispenser cet apprentissage. En outre, à cet âge, ces adultes ont à se mobiliser pour d'autres tâches. Cependant, il est important de noter que la grande majorité des adultes qui ne savent pas lire le demandent. Toutefois, attendre si longtemps... est-ce réaliste ?

L'apprentissage de la lecture doit donc faire partie intégrante des programmes proposés aux enfants atteints de trisomie.

□ La lecture : quand ?

Le mieux est de tendre, autant que faire se peut, à proposer l'apprentissage du langage écrit à un âge aussi similaire que possible de celui auquel on le propose à un enfant dit « ordinaire ».

Dans la réalité des faits, cela signifie que, chez l'enfant atteint de trisomie, le début de l'apprentissage se situe entre 7 et 10 ans. Il s'agit, bien entendu, d'une moyenne et du début de l'apprentissage.

La difficulté est plus grande lorsqu'il convient pour le professionnel de déterminer le moment exact où va se réaliser ce début d'apprentissage. Voici quelques repères.

Les constantes habituelles retenues pour l'enfant ordinaire ne sont pas satisfaisantes chez l'enfant atteint de trisomie. L'acquisition (de ce qui est habituellement connu sous cette appellation) des « prérequis » n'a pas valeur de repère chez l'enfant atteint de trisomie. J'ai demandé par exemple, à 10 adultes atteints de trisomie, sachant tous lire et se servant tous spontanément de la lecture, de passer les « tests de prérequis » (ces adultes étaient au courant des objectifs du test et volontaires). Les résultats ont montré qu'aucun de ces adultes n'était capable de répondre de façon correcte aux tests proposés ; en particulier, l'écart à la moyenne était particulièrement important pour tous les tests temporospatiaux et rythmiques. Cependant, *tous* savent lire et profitaient de cette connaissance. Les « prérequis » ne sont donc pas significatifs des possibilités d'apprentissage.

Le niveau d'oralisation ne donne pas non plus de réponse constante satisfaisante : certains enfants, à l'oralisation rudimentaire en début d'apprentissage, ont non seulement développé un niveau d'acquisition de lecture satisfaisant mais encore ont, par cet apprentissage, amélioré leurs possibilités d'oralisation. En revanche, le niveau de compréhension et de mémorisation du langage peut apporter des indications intéressantes.

L'âge, on l'a vu, donne des indications trop imprécises. Il est cependant indispensable de bien cerner le moment où il convient de débiter l'apprentissage : trop précoce, l'enfant se trouverait en situation de difficulté et cette situation d'échec même relative, ne peut qu'être préjudiciable à l'ensemble de l'évolution ; trop tardif, l'enfant est dévalorisé à ses propres yeux, il est découragé et il n'a plus la motivation nécessaire pour mener à bien son travail.

En pratique, ce sont les évolutions des repérages des troubles perceptifs :

- la connaissance des éléments de successivité et de réversibilité qui sont indispensables, puis les évolutions langagières ;
- les informations apportées par les parents ;
- le comportement de l'enfant à l'école et l'expérience clinique ;

– qui donneront des indications précieuses et détermineront le moment précis où doit commencer l'apprentissage.

L'apprentissage est normalement relativement long, c'est le gage d'un travail bien conduit et de résultats stables. En moyenne, nous avons constaté que cet apprentissage, dans sa forme complète (entre la présentation du premier phonème et l'utilisation spontanée et réfléchie de l'acquisition bien comprise), telle qu'elle a été décrite plus haut, demande environ 5 années de travail. Sachant que les deux dernières années sont le plus souvent consacrées au maniement et à la compréhension du paragraphe, du texte court à l'utilisation concrète du langage écrit dans les différents actes de la vie courante.

□ **La lecture : par qui ?**

L'apprentissage de la lecture est, chaque fois que cela est possible, le fait des enseignants. Ce n'est pas toujours le cas. Ce peut être le fait d'orthophoniste ou/et d'éducateurs spécialisés. Tout dépend des problèmes rencontrés par l'enfant de ses besoins, de son lieu de scolarité... C'est toujours un travail d'équipe. Il faut éviter à tout prix à ce que les méthodologies d'approches ne se contredisent...

Aux habituelles interactions habituelles de tout travail d'équipe s'ajoute la nécessité absolue d'éviter que l'acquisition proposée ne soit assimilée par l'enfant à une personne. Ces enfants, en tout cas les plus déficitaires, ont tendance à fixer leurs acquisitions en les assimilant à une personne, à un lieu... Ainsi, le transfert des connaissances, ainsi que la maniabilité, l'adaptabilité, la généralisation des différents éléments du langage écrit ne peuvent être utilisés et généralisés sans l'aide de toutes les personnes de l'équipe qui entourent cet enfant (quel que soit son lieu d'enracinement). Ils servent ainsi de médiateur en apportant le moyen transitionnel des transferts indispensables et que l'enfant ne détient pas spontanément. Des échecs d'apprentissage de la lecture n'ont pas eu d'autre cause (absence de transfert des acquis). Ce travail de médiation est capital et justifie parfois que l'on doive amener à retarder la fin de la période d'apprentissage pour permettre la mise en place des transferts.

Il faut donc faire en sorte que l'enfant ait l'occasion d'utiliser ses acquisitions en de multiples circonstances, avec des personnes multiples (celle utilisant la lecture comme fin en soi ou comme support intercurrent d'une autre activité), dans des situations diverses. Si donc l'apprentissage de la lecture est la charge particulière d'une ou deux personnes spécialisées, sa généralisation et son utilisation sont l'affaire de tous (équipe, moniteurs d'activités de loisirs, parents...).

□ **La lecture : pour combien de temps ?**

Parmi les idées reçues qui nous sont parvenues, celle de la déstructuration des acquis et plus particulièrement de la perte de l'acquisition de la lecture au cours de la vie d'adulte est l'une des plus courantes, nous avons vu qu'elle n'est pas fondée.

Cependant, parmi les adultes ou personnes âgées atteintes que nous suivons, la lecture se révèle, à un âge avancé, un outil précieux de détente. On est

certes parfois obligé de « raviver » alors les souvenirs lorsqu'ils sont très lointains. Là aussi, il y a manière de faire les choses et, s'il n'est guère pensable d'apprendre à lire à une personne âgée (sauf exception, toujours possible). Lors des dernières années de vie, lorsque les activités physiques ne sont plus possibles, le retour à des activités de calme : alternance de musique, télévision, lecture de journaux ou magazines... déchiffrages divers comme l'utilisation d'une fiche de tricot pour une femme par exemple sont autant d'aides ô combien précieuses...

Ainsi, la lecture, élément de notre vie auquel nos ancêtres n'ont certes pas tous eu accès est aujourd'hui considérée comme apprentissage minimum. Il en est de même pour les personnes atteintes de trisomie.

Car, apprendre à lire à un enfant en difficulté, lui permettre d'intégrer que : « L'éducation a des racines amères, mais que ses fruits sont doux » (Aristote), c'est aussi savoir que « l'art de lire, est pour tout l'art de penser avec un peu d'aide » (E. Faguet). C'est ainsi tendre vers « une égalité qui est à la fois la chose la plus naturelle et en même temps la plus chimérique et la plus noble » (Voltaire). Cela est valable pour toute personne, atteinte de trisomie ou non.

Lecture et langage

Les troubles du langage sont parfois importants chez l'enfant atteint de trisomie, particulièrement lorsqu'il n'y a pas eu éducation précoce. L'apprentissage bien mené de la lecture est alors un « autre moyen » indissociable et complémentaire du travail orthophonique à proprement parler. Bien menée, l'approche phonologique de la langue écrite est une manière efficace et respectueuse de faire progresser la langue orale, pour tous, y compris pour ceux qui n'iront peut-être pas au bout de l'apprentissage même de la lecture au sens classique du terme (20 % des enfants concernés).

□ La lecture : moyen d'acquisition du langage

• Moyen de communication et d'oralisation

L'apprentissage de la lecture est un moyen d'apprendre la langue. Dès que l'on aborde les premiers graphèmes, l'adulte et l'enfant s'y situent en relation interlangagière, et ils vont apprendre à échanger autour de ce graphème afin d'en permettre l'apprentissage. Cette situation reproduit la situation d'attention conjointe qui se met en place chez tout enfant et qui est la base de toute situation langagière. Chez l'enfant atteint de trisomie, cette mise en œuvre a lieu au cours de la phase d'éducation précoce : parler ensemble dans une situation de triangulation de la même chose qui est pointée (l'objet avec lequel on joue). Cependant, certains enfants ont plus de difficultés que d'autres, certains même n'ont pas bénéficié d'éducation précoce. Les échanges qui vont s'installer autour des prémices de cet apprentissage permettent de retrouver ce temps privilégié des pointages et de l'attention conjointe et permettront de développer l'aspect véhiculaire du langage oral, l'emmenant dans des situations concrètes à prendre la parole « sans danger » (celui d'être toujours repris, jugé...), les rôles interactifs sont ainsi précisés et la prise de parole resituée dans son aspect véhiculaire.

• **Moyen d'acquisition morphosyntaxique**

Chez l'enfant atteint de trisomie, la constitution syntaxique de la phrase, hors des cas de prise en charge très précoce, est et reste longtemps difficile. Certains enfants atteints de trisomie, bien qu'ayant un bon niveau de compréhension, restent à des stades rudimentaires de développement morphosyntaxique, tout à la fois pour des raisons de dynamique affective, de non-maîtrise phonologique des enchaînements sonores du phonème et de la phrase, par non-maîtrise des souffles et des rythmes des phrases.

Par la présence d'interventions intempestives, l'adulte, trop désireux de l'obtention de productions, oublie que c'est l'enfant qui est le constructeur de son langage, que son apprentissage ne se fait que par le respect des stades évolutifs et que la répétition systématique souvent imposée détruit le sens de la langue. Cette attitude scotomise les étapes du développement de l'oralisation, fige les dynamiques d'apprentissages et « oublie » le rôle initiateur de l'enfant qui peut même aller par s'autocensurer.

Le passage par l'apprentissage de la lecture réintroduit, sous un autre mode, une approche factuelle, non affective et reprend l'évolution progressive et systématique de la phrase avec ses mots dominants, son déroulement, ses silences...

• **Moyen d'acquisition lexicale**

De façon inconsciente et dans un but faussement facilitateur, l'adulte, pour être sur d'être compris, par l'enfant atteint de trisomie, emploie spontanément les mêmes mots dans les mêmes situations. Le vocabulaire, par le fait, est réduit et l'adaptabilité aux variances de la langue ne peut se modeler. Toutefois, cette évolution, involontairement réduite, va se modifier dès que l'enfant lira. Lire un livre, aussi simple soit-il, amène le lecteur, ou celui qui l'enseigne, à réintroduire l'enfant dans les mouvances et la variété de la langue, et en particulier dans son approche lexicale. Pour la personne atteinte de trisomie, la lecture est donc un moyen d'acquisition lexicale, quel qu'en soit le niveau.

• **Moyen d'acquisition des rythmes de la langue**

On sait depuis longtemps que l'ordre des mots, le repérage des « mots clés », le maniement des tournures de phrase introduisant la subordination, l'adaptabilité de la phrase sont difficiles à l'enfant atteint de trisomie 21. Cependant, on avait mal compris qu'à cela s'ajoutaient encore des difficultés phonologiques, liées aux troubles des écoutes : présences ou non d'harmoniques aigus, sonorité, intonation, rythmes de la langue avec des successions constantes et rapidité de silence et d'émissions sonores qui donnent la richesse de la langue. Ces difficultés sont liées aux troubles des écoutes et sont difficiles à comprendre pour la personne sans les manipulations concrètes qu'apporte l'apprentissage de la lecture. Car cet apprentissage permet à tout enfant de l'intérioriser dans sa diversité, en passant par les moyens propres du corps, au travers de la sensibilité aux rythmes du langage, aux sonorités, aux silences. C'est tout aussi vrai, peut-être plus, chez l'enfant atteint de trisomie où ces éléments sont le plus souvent absents du langage. Ainsi, il abordera concrètement et progressivement la « durée » d'émissions du phonème, du mot, de la phrase qui devront s'adapter à ses capacités respiratoires (maîtrise du souffle long).

L'apprentissage de la lecture, lorsqu'il est mené correctement et jusqu'à son terme, améliore considérablement ces aspects déficitaires. L'évolution du langage reprend en parallèle l'évolution de la compréhension de la lecture. Les résultats obtenus restent meilleurs, même lorsque l'enfant ou l'adolescent ne demeure pas un lecteur spontané.

• **Moyen d'acquisition de la mémorisation de la langue**

L'utilisation des rythmes du corps de la voix chantée amène à la transposition des rythmes du corps aux rythmes du langage. La mémorisation se met en place par divers moyens : ressentis sensorimoteurs des rythmes d'abord entendus puis reproduits de la langue, répétition des mots lus dans leurs différentes situations, appropriation des tournures de phrases de leurs contenus émotionnels ou affectifs...

• **Moyen de stabilisation du langage**

Enfin, chacun sait que le langage oral ne se stabilise définitivement que par l'acquisition du langage écrit. Ainsi, on sait que l'enfant qui développe une cophose totale avant l'apprentissage de la lecture, hors prise en charge rapide et spécialisée, perdra son langage. La lecture est un moyen de stabilisation de la langue pour tout enfant, atteint de trisomie ou non.

En outre, chez les adultes et ce, même après des années de non-lecture, on constate que la communication orale reste meilleure lorsque l'adulte a appris à lire. De même, la « réinitiation » au langage chez la personne âgée atteinte de trisomie est plus facile lorsqu'il y a eu langage écrit.

Le but de l'approche de l'acquisition de la lecture a donc des visées langagières.

• **Moyen de rééducation du langage**

Moyen de rééducation des troubles de l'articulation

Les troubles articulatoires, pratiquement toujours présents chez les enfants atteints de trisomie, voire chez les adolescents sont généralement des troubles mal définis. Ils résultent en fait de la superposition des troubles des écoutes – difficile de bien répéter ce que l'on n'entend pas ou mal – d'une articulation souvent floue où au déficit phonétique s'associe une imprécision phonatoire liée aux difficultés de commandes motrices et d'une parole souvent « floue ». Cette articulation imprécise porte particulièrement sur les phonèmes sifflants et les groupes consonantiques qui sont mal perçus et donc mal répétés. Il ne s'agit pas de fait de « trouble d'articulation » précis au sens habituel du terme, mais plutôt d'une résultante qui amène l'enfant à gérer ses difficultés par une prise de parole manquant de précision et dépendant donc à la fois des imprécisions du geste, et des troubles neuromoteurs associés, le tout mêlé aux *confusions perceptives*. Lorsque la méthodologie d'apprentissage est correcte, une grande partie des troubles articulatoires régresse. La nature de ces troubles conditionne leur évolution au cours de l'apprentissage de la lecture. On ne peut considérer comme définitifs et pleinement justifiables de rééducation particulière que les troubles d'articulation qui subsistent après cet apprentissage du langage écrit. D'ailleurs, dans la plupart des cas, cette rééducation de l'articulation est alors soit inutile soit limitée, mais surtout elle est plus facile car l'enfant a pris conscience de ses organes phonateurs et a appris les maîtriser.

Moyen de rééducation des troubles de parole

Lorsqu'intervient l'apprentissage de la lecture, le trouble de parole est installé. On verra plus loin que ce trouble, majeur chez la personne atteinte de trisomie, est lié à des troubles perceptivo-cognitifs qu'il faut tendre à réduire autant que faire se peut. La lecture est un des outils importants. Ce trouble est invalidant dans la mesure où il réduit considérablement l'intelligibilité de l'enfant et le rend même parfois incompréhensible. La prise en charge orthophonique de ces troubles est toujours indispensable, même chez les enfants ayant un bon niveau langagier global, nous y reviendrons au chapitre «Langage, psycholangage : éducation et rééducation», mais pour les raisons citées plus haut, l'apprentissage de la lecture, en contraignant à la précision de langage, améliore et participe à la rééducation de la parole.

Moyen de rééducation des troubles morphosyntaxiques

Lorsqu'il y a un retard de langage et pour les mêmes raisons que citées plus haut, la lecture contribue à l'amélioration morphosyntaxique de la phrase en mettant en évidence le rôle relatif au sens dans ses différentes fonctions. Exemple «l'enfant obéit aux parents ou les parents obéissent à l'enfant» permet de situer l'importance de la place chaque mot et ce, même de façon ludique...

Moyen de maintien et de conservation du langage

Je ne reprendrai pas l'argumentation donnée plus haut, mais je voudrais revenir sur l'aspect conservatoire de la langue chez la personne âgée atteinte de trisomie. Il ne faut pas oublier que ces adultes vieillissants d'aujourd'hui ont souffert de nos incompétences, et lorsque survient le début de la déstructuration, il est plus facile et plus efficace d'intervenir quand il y a eu apprentissage, même partiel, de la lecture.

La lecture se situe naturellement dans l'évolution globale du langage. On substitue d'ailleurs de plus en plus les termes de «langage écrit» à celui de lecture; le terme de lecture est alors plus volontiers réservé au seul apprentissage technique.

Le langage écrit fixe, on le sait, le langage verbal et instaure la communication en termes plus larges et permet des aspects moins concrets et moins immédiats. Ce rôle conservatoire du langage écrit est mis en évidence, par exemple lors de l'apparition tardive de surdité sévère, par les conséquences connues de la présence ou non de langage écrit. En effet, dans ces cas, la conservation d'un langage oral dépend non de l'âge ou du niveau d'évolution du sujet mais de l'acquisition ou non du langage écrit. En cas d'acquisition du langage écrit, le sujet maintiendra une oralisation spontanée, parfois partielle mais toujours existante, ce qui ne sera pas le cas en l'absence de langage écrit.

Le langage écrit fixe les acquisitions linguistiques existantes. Ce fait bien connu est parfois un peu oublié.

• **Moyen d'insertion sociale et de réhabilitation psychosociale**

La dépendance qu'entraîne, dans nos civilisations occidentales, l'absence totale de langage écrit est toujours vécue douloureusement. Pour chacun de nous, la lecture est devenue une «acquisition de base». Il est difficile de

s'insérer dans la vie courante et encore moins dans la vie urbaine sans savoir lire, au moins sommairement. On connaît les difficultés psychologiques qu'entraîne l'illettrisme, touchant d'abord l'estime que se porte la personne. Cela est identique chez le sujet atteint de trisomie.

Par ailleurs, la vie sociale est invalidée par ce manque : difficulté de déplacement autonome, difficulté d'occuper certains emplois... difficultés aussi dans le domaine des loisirs : ceux-ci, pourtant déjà peu nombreux, se trouvent encore plus limités (pas de possibilités d'accès aux magazines, aux programmes télévisés); la lecture devient alors non seulement « outil de loisir », mais encore un « outil de socialisation ». Ce dernier élément a un impact considérable à la fois :

- pour les adultes qui ont acquis certaines capacités d'autonomie et, pour ceux qui restent dépendants d'établissements où il existe (d'abord entre eux) un clivage entre « ceux qui savent lire » (ne serait-ce que partiellement) et les autres ;
- pour les personnes plus âgées pour lesquelles les conséquences de ce manque s'aggravent, particulièrement dans le domaine des loisirs : les sports ou autres activités possibles chez l'adulte jeune ne peuvent plus être exercés par la personne âgée qui a, au fil du temps, de moins en moins de centres d'intérêts accessibles.

• **En résumé**

L'apprentissage de la lecture peut offrir à ces personnes la qualité de « lecteur » au sens classique du terme. Même si, dans un petit nombre de cas, cet apprentissage reste imparfait ou non directement utilisable, les intérêts langagiers vont bien au-delà des objectifs habituels, puisqu'il permet :

- un langage et des possibilités de communication meilleures ;
- l'accès à la ville ; la lecture est alors moyen de réhabilitation psychosociale grâce à ses utilisations dans la vie courante (déplacement, téléphone, utilisations diverses); la qualité de la vie sociale en est améliorée et plus épanouie et ce, quelle que soit l'évolution de la personne ;
- des possibilités de loisirs divers et se maintenant jusqu'à un âge avancé ;
- l'accès enfin à des formations professionnelles réelles, qui sont habituellement fermées aux non-lecteurs.

Les conséquences de tout ordre sont très importantes et mesurables.

Méthodologie et méthodes

Tout et son contraire a été dit et fait sur ce sujet, Les librairies, et plus encore Internet, regorgent de « méthodes » miracles pour apprendre à lire aux enfants atteints de trisomie. La demande parentale, on peut le comprendre, est forte et tout se vend. Dans ce domaine ultracommercial aussi, les modes ont varié, et les dernières en dates ne sont pas les meilleures, mais l'envahissement de « méthodes » miracles a eu pour conséquence que même les professionnels les plus compétents n'osent plus aborder ce thème.

Toutefois, l'apprentissage doit se faire... Alors comment? Je n'entrerai pas dans la polémique des « méthodes ». Je rappelle toutefois que personne n'a jamais pu prouver l'échec des méthodes de types « syllabiques » et que les

méthodes de type « globales » sont actuellement largement controversées et même « fortement déconseillées » dans les circulaires de l'Éducation nationale. D'autres approches très voisines (dites semi-globales) restent très à la mode et demeurent d'excellents moyens de pourvoir en fausses dyslexies les cabinets d'orthophonie.

Il est certain que ces débats, bien que très passionnés, ne facilitent pas l'approche de l'apprentissage de la lecture chez l'enfant atteint de trisomie.

Or, l'enfant atteint de trisomie a *des besoins différents* de ceux des sujets ordinaires, il faut en tenir compte. Je l'ai argumenté plus haut, cet enfant a des difficultés particulières qui demandent donc des réponses adaptées et ce, dans tous les cas, car tous les enfants atteints de trisomie se trouvent confrontés aux conséquences de la présence des troubles cognitifs.

L'enfant atteint de trisomie, nous le savons, a :

- des troubles perceptifs : trouble du regard et des écoutes ;
- des troubles des apprentissages langagiers dont nous avons parlé et qui, lorsqu'il n'y a pas eu éducation précoce, se combinent avec les troubles cognitifs que nous connaissons et en particulier des perturbations engendrées par les difficultés de la relation espace-temps, qui amènent l'enfant à se situer *dans un monde suspendu dans le temps, aux images éclatées*, ce qui va induire un excès d'analyse au détriment de la synthèse.

C'est pourquoi :

- l'approche méthodologique de la lecture est particulière et tient compte de ces problèmes ;
- l'apprentissage ne doit en aucun cas faire en premier appel à des capacités de synthèse. Cela met l'enfant en situation de difficulté majeure et entraîne des risques maximums d'échecs, échecs qui n'ont pas manqué de se produire :
 - soit immédiatement par impossibilité d'apprentissage ou désintérêt de l'enfant pour une méthode qui lui est inaccessible ;
 - soit de façon tardive en se manifestant au travers de fausses dyslexies.

Il faut dans cet apprentissage, comme dans tout autre chez la personne atteinte de trisomie, travailler pas à pas de façon systématique.

□ Approche de l'apprentissage

Il n'est pas possible, chez l'enfant atteint de trisomie 21, de parler de « pré-requis », ne serait-ce qu'en raison des troubles cognitifs, mais il est nécessaire de préparer l'apprentissage lui-même.

Pendant la période dite de l'école maternelle, deux objectifs sont à travailler systématiquement :

- le travail du regard : au-delà du regard déictique, il faut travailler le regard dans sa confrontation avec la feuille de papier. Il faut que chaque enfant apprenne à explorer *de façon rationnelle* l'image. Ensuite, par un travail oculomoteur précis, il faut obtenir le maintien de la poursuite oculomotrice le long de la ligne afin que la poursuite visuelle puisse s'accomplir de façon cohérente, et selon l'ordre imposé de gauche à droite. La progression du travail du regard doit être précise et stricte ;

- le travail des écoutes : sons, intériorisation psychomotrice vraie, reconnaissances des rythmes du corps, du mot, de la phrase ;
- l'approche du livre ou plutôt de l'écoute d'une histoire racontée avec le support suivi des images. C'est un travail qui dérouté souvent les enfants dans la mesure où l'image correspond à un corps de texte plus ou moins important qu'il faut mémoriser pour comprendre l'image.

❑ Méthodologie

Les conclusions que je présente brièvement ici sont le résultat de longs travaux conjoints avec Mme Borel-Maisonny, puis avec Jean Piaget et Anne-Marie Matter. Il ne s'agit pas d'une approche scolaire au sens habituel du terme mais d'une approche cognitive et pédagogique, elle n'est ni didactique, ni technique. Ainsi, chaque enseignant qui le souhaite peut se l'approprier dans une démarche personnelle et active.

Dans un premier temps, il s'agit de permettre à l'enfant de mobiliser ses compétences par des exercices techniques rigoureux, réguliers et adaptés (exercices de poursuites oculomotrices, de repérages, travail des écoutes, des rythmes).

❑ Apprentissages. Bases

Cette approche méthodologique de la lecture est fondée sur :

- le respect des apprentissages phonologiques des enfants, et particulièrement en tenant compte des troubles auditifs perceptifs liés à certains phonèmes ;
- l'attention portée à l'évolution de la progression afin de privilégier les compétences langagières articulatoires, morphosyntaxiques et langagières de l'enfant ;
- une approche qui part du phonème qui doit être bien perçu et bien articulé pour être bien compris ;
- l'aspect phonologique. Quand cette étape est franchie de façon positive, nous savons si l'enfant saura lire ou non. Les échecs représentent moins de 10 % des enfants concernés ;
- des exercices-jeux moteurs (balancements, rythmes, danse, mouvement des bras, du corps...) qui sont proposés parallèlement. Ces exercices moteurs sont proposés de façon ludique en complémentarité des exercices perceptifs.

Il n'y a ni secret, ni magie, mais un travail régulier avec l'enfant qui prend plaisir à réussir et qui est valorisé parce qu'il apprend à lire, et qu'il « sait » lire.

❑ Étapes

L'apprentissage en lui-même se fait en cinq étapes :

- *première étape* : présentation de graphèmes simples. À travers cette présentation, on fera comprendre à l'enfant la correspondance son/graphème et graphème/son et, en même temps, on travaillera la correspondance son/articulation et articulation/son. Toutefois, pour des raisons phonétiques et aussi pour des raisons phonologiques, l'ordre de présentation des phonèmes est particulier : on commence, comme il est usuel, par les sons simples : voyelles, puis on présente les consonnes occlusives (P, T, K, B, D, G). Le son en est simple et l'articulation se fait à partir des lèvres ou d'un claquement de

langue, ce qui est facile à bien articuler, puis ce sera le tour des consonnes liquides (M, N, L, R) : attention, l'ordre est strict et, dans les deux cas, l'articulation se fait d'avant en position arrière de la langue ; viendra alors le tour des constrictives (F, S, CH, V, Z, J) enfin, on présentera les nasales : ou, an, on, in, ien, oin ;

– *deuxième étape* : elle va de l'acquisition du graphème à la globalisation de la syllabe, y compris sa réversibilité, exemple : T A = TA, mais A T = AT.

C'est à cette étape que se trouvent les échecs d'apprentissages chez les personnes atteintes de trisomie. Une fois cette étape dépassée, l'apprentissage sera plus ou moins long selon les cas, mais s'il est mené à une cadence suffisante, il se fera ;

– *troisième étape* : elle va de l'acquisition du son à la découverte du mot. Lors de cette étape, outre le déchiffrage, on s'attachera à faire trouver le sens : au travers de deux types d'exercices qui, malgré leurs analogies, sont très différents, la relation mot/image puis et, parallèlement, la correspondance image/mot ;

– *quatrième étape* : elle est représentée par l'apprentissage de la phrase et, inversement, de sa correspondance au sens image/phrase, puis une image confrontée à plusieurs phrases et, inversement, plusieurs phrases à partir desquelles on fera rechercher l'image correspondante ;

– *cinquième étape* : le même travail se fera par analogie au niveau du paragraphe, et là, il faut encore distinguer deux étapes : celle qui met en place l'enchaînement logique de deux puis trois phrases et celle qui va conduire de cette dernière étape à la lecture comprise d'une page ou plus.

REMARQUES

L'évolution d'apprentissage est fondée sur cinq stades d'approche qui correspondent chacun à un stade d'évolution langagière différent et correspondant à une étape d'évolution de la langue orale.

L'étape 1 doit se dérouler en deux parties : la première partie ne se déroule de façon exclusive que lors de la présentation des deux premières séries de graphèmes : voyelles simples et consonnes occlusives.

Ensuite, on met en œuvre de façon conjointe la fin de l'étape 1 et le début de l'étape 4 de façon à ne pas dissocier trop longtemps la « chose » lue de la notion de sens. Ce qui n'empêchera nullement le travail méthodique et conjoint des étapes 2 et 3.

L'étape 4 se fera naturellement dans la continuité.

Chaque étape doit respecter des temps « d'imprégnation ». Des pauses volontaires dans l'évolution de l'apprentissage doivent être instituées afin de faire correspondre déchiffrage/lecture (langage écrit) et utilisation du langage oral spontané. Au plan de l'apprentissage en lui-même, la première étape est la plus importante.

□ Utilisation de gestes

Pendant les étapes 1 et 2, l'utilisation, de gestes simples est généralement intéressante. En effet, la concentration sur le geste lui-même décentre l'attention

de l'enfant de la commande neuromotrice orofaciale et a donc un rôle facilitateur de ce point de vue. En outre, le mouvement de la main ralentit la production sonore et améliore donc l'articulation même. Les gestes employés sont ceux de la Méthode Borel-Maissony.

Ces gestes permettent aussi la mise en place de la correspondance son/souffles...

□ Conclusions

En respectant ces quelques données, seuls trois enfants parmi les 150 qui appartenaient à notre première étude n'ont pas appris à lire, soit 2 % seulement de la population concernée.

D'autres approches ou méthodes donnent des résultats similaires à condition d'utiliser des approches de type « syllabiques ».

Par ailleurs, sachant l'importance que revêt cette acquisition pour la personne concernée et le nombre de difficultés auxquelles celle-ci se trouve confrontée, il paraît indécent de prendre le moindre risque supplémentaire au nom de querelles pédagogiques théoriques alors que l'on connaît le moyen de résoudre sans risques supplémentaires le problème posé.

Graphisme et écriture

Paradoxalement, le graphisme a fait l'objet de bien moins de polémiques que la lecture. Pourtant pour la personne, son acquisition et sa maîtrise sont plus difficiles à atteindre que celles de la lecture.

Description des troubles

L'apprentissage du graphisme et de l'écriture est très complexe.

Il doit tenir compte de la présence tout à la fois :

- des troubles de la mise en place des rythmes : rythmes archaïques qui modifient les encodages des gestes ;
- des difficultés motrices et neuromotrices et donc de la présence de troubles de la commande cérébelleuse ;
- des difficultés langagières ;
- des difficultés idéatoires et mnésiques.

Ces difficultés, d'origines diverses, interfèrent entre elles et, sauf prises en charge adaptées, s'aggravent progressivement.

Les principales difficultés sont les suivantes :

- *les troubles de la main* : comme nous l'avons déjà signalé, la préhension fine et la force sont perturbées. En l'absence d'une éducation précoce, la qualité de la préhension se déstructure gravement : déstructuration de la prise en pince avec bascule arrière sur le pouce (antéposition de la pince pouce-index). La préhension devient, suivant les cas, semi-latérale ou latérale (précision) ;
- *l'imprécision du geste* s'aggrave aussi : l'hypotonie des muscles de l'avant-bras, la difficulté de mobilisation digitopalmaire, le manque de force (non de force immédiate, mais de *force dans la continuité* du geste par déficit de la commande de la motricité immédiate, troubles de la commande neuromotrice, travaux de Pueschel) ;

– *les troubles des rythmes des mouvements* sont liés tout à la fois aux difficultés induites par les troubles de la commande cérébelleuse, mais aussi par la présence d’habitudes motrices qui se mettent en place et qu’ensuite il faut modifier (travail des rythmes du corps et des mouvements);

– *les troubles de l’espace* (qui a son rôle dans l’espacement des mots), liés aux difficultés oculomotrices et aux troubles de regard (voir chapitre sur les troubles cognitifs);

– *les troubles de la sensibilité* : la sensibilité de la main est réduite et rend le ressenti des formes difficile (reconnaissance des sensations et utilisation d’outils adaptés);

– *les troubles conceptuels* : ces troubles sont souvent invoqués. Leur présence n’est pas consécutive à des problèmes de type « intellectuel », mais à la conceptualisation de l’ordre des sons et des mots du langage écrit et à la distorsion et à la dissociation entre le nombre de mots à écrire, le rythme des mots dans leur formalisation écrite (espace/mot), le tout confronté à une pensée (une phrase est pensée comme un « concept » et elle s’écrit en plusieurs mots) qui posent problème. Ces troubles du langage mnésique sont alors confrontés en un seul et même temps à une réalisation qui s’exprime par plusieurs types d’actions devant s’effectuer et se concrétiser de façon concomitante;

– *les difficultés mnésiques* : de plus, aux difficultés d’idéation et aux difficultés mnésiques citées s’ajoute encore la difficulté du maintien de la permanence du message à transcrire alors que le rythme de la main est perturbé et ralenti, ce qui diffère de ce qui se passe chez la personne ordinaire où (passé le temps de l’apprentissage) la pensée idéatoire spontanément dirige et doit diriger la main qui écrit. Ce ne sera pas le cas chez la personne atteinte de trisomie, qui devra conceptualiser puis maintenir la permanence de l’idée en la dissociant de la réalisation du geste.

– *les troubles de la latéralité* : compte tenu du retard connu de myélinisation, la latéralité se met en place tardivement, parfois même aux environs de 8 ou 9 ans. Ce retard de latéralité gêne l’enfant et celui-ci va établir une utilisation des gestes en miroir puisque, à l’âge de l’apprentissage habituel, l’enfant lui-même n’est pas encore latéralisé. Ce type de fonctionnement va entraîner, chez un grand nombre d’enfants atteints de trisomie, en fin d’apprentissage de la lecture, un nombre anormalement élevé de dyslexies et/ou fausses gaucheries. Cela est dû non à des troubles d’apprentissage imputables à l’enfant mais à une méconnaissance des problèmes de l’enfant atteint de trisomie. Ceux-ci sont connus, il convient seulement que l’adulte enseignant adapte son comportement pour les réduire.

Discussion à propos de l’utilisation des méthodes d’apprentissage de l’écriture

L’apprentissage de l’écriture est et reste sur le long terme très aléatoire et les résultats connus le sont par utilisation soit de :

- méthodes de type scripte ou bâtons;
- soit de méthodes cursives.

Méthodes « script » ou méthodes « bâtons » (méthodes A)

Sont concernées ici toutes les méthodes où les lettres sont détachées.

Ces méthodes, au début, sont assez bien acceptées tant par l'enfant que par les parents, car ce sont des méthodes qui, tant qu'elles se situent dans l'approche de la lettre ou du mot, semblent donner de bons résultats.

L'enfant accepte assez bien les contraintes de l'apprentissage. Il peut dans un temps acceptable écrire son prénom (surtout si le prénom est « court »), voire des mots isolés. Cela est plus long et plus difficile lorsque les productions s'allongent. Toutefois, à court terme, au niveau du mot ou de la phrase les résultats sont lisibles. Déjà lorsqu'on arrive au passage de la phrase, cela devient nettement plus difficile : en particulier parce qu'il convient de gérer plusieurs niveaux de difficultés dont celle de la gestion de l'espace de la feuille, du respect de « la ligne » auxquels s'ajoute la difficulté de la maîtrise de l'espacement des mots qui, en outre, diffère de l'espacement des lettres.

De plus, l'hypotonie de la main et les difficultés du geste, liées aux troubles moteurs ou neuromoteurs, induisent des crispatures et des ruptures musculaires qui ne peuvent être dépassées dans ce type de méthode, car l'enfant doit être disponible et faire attention à chaque geste, ce qui l'empêche de se décentrer du geste produit et d'entrer dans le système de la commande « automatique », qui seule, en permettant d'échapper à la commande cérébelleuse, permet la mise en place des automatismes.

Les résultats de ces méthodes sont très décevants car, pour les raisons citées ci-dessus, ces résultats ne s'améliorent pas et ne peuvent s'améliorer dans le temps pour des raisons neuromotrices. C'est alors que l'échec, les échecs sont le plus souvent imputés à l'apprentissage en lui-même.

Ainsi, ces méthodes qui, malgré leur apparente facilité du début, demandent un temps d'apprentissage long, donnent des résultats non seulement mauvais mais décevants pour l'enfant, qu'il n'est pas toujours possible de « rééduquer », y compris en substituant une méthode à une autre.

Ces résultats sont imputés tant par l'enfant que par son entourage à une non-possibilité d'apprentissage et ce, pour des raisons intellectuelles liées au paramètre trisomie alors que ces difficultés sont essentiellement motrices et oculomotrices.

Donc, sur le long terme, les jeunes, dans ces situations, se désintéressent d'abord de ces productions écrites et de leur apprentissage qui reste globalement inutilisé, mais surtout ils s'en imputent la responsabilité, ce qui alourdit encore les conséquences de la prise de conscience du handicap, sous entendu : « je ne peux pas écrire parce que je suis atteint de trisomie ».

Méthodes type « cursives » (méthodes B)

Il s'agit de l'approche la plus « classique » et la plus fréquente de l'écrit. Elle est un peu longue mais efficace chez certains (fig 8.2.a. et 8.2.b. p. 166).

Pour ces méthodes dites « cursives », apparemment jugées fastidieuses, les échecs relevés sont un peu différents. Il s'agit :

– des difficultés pour certains à fournir des efforts. Apprendre demande des efforts, ce qui n'est pas toujours apprécié par l'enfant... bien que, là aussi,

Cherchez à ce ce ce ce ce ce 2003
Bonjour Madame ci-dessus
Coco il est très mignon
J'ai fait (et) j'ai fait (et) j'ai fait (et)
Et j'ai fait (et) j'ai fait (et) j'ai fait (et)
Les yeux de Coco (BAC) et de Coco (BAC)
Avec les yeux de Coco (BAC) et de Coco (BAC)
Bonne nuit à tous
Bonne nuit à tous
Avec les yeux de Coco (BAC) et de Coco (BAC)
j

L'intervention chirurgicale m'apporte des modifications positives. En effet, j'avale beaucoup mieux des aliments qu'avant cette intervention. Je dois appuyer sur la langue posée sur le palais sans appuyer sur les dents. Je respire avec nez et non avec la bouche. Je réussis à détecter les goûts salés et sucrés. Je mâche beaucoup mieux qu'avant. Je parle beaucoup mieux qu'avant. J'arrive à me faire comprendre en paroles.
Témoignage de:
E

Fig. 8.2. Comparaison entre l'écriture type bâton et la méthode cursive
8.2.a. Méthode de type scripte
8.2.b. Méthode cursive

être valorisé par la réussite est toujours apprécié par un enfant, même atteint de trisomie, mais parfois, c'est le fait de demander des efforts à un enfant atteint de trisomie qui est mal vécu par l'adulte, dans la mesure où les besoins de cet enfant ne sont pas compris et où l'effort demandé n'est pas vu comme une reconnaissance de dignité mais comme une injustice «supplémentaire». Beaucoup d'enfants atteints de trisomie ont appris à écrire avec ce type de méthodes;

- des impréparations langagières relatives à la non-décentration geste/idéation/rythme/continuité motrice;

- de la mauvaise préparation préalable et de la non-mise en place des éléments nécessaires à l'apprentissage. Cela est dû le plus souvent à la non-reconnaissance de l'étiologie des troubles.

Toutefois, un grand nombre d'adultes se servent régulièrement de façon satisfaisante de ce type d'écrit.

Pour concrétiser ce qui vient d'être dit, il suffit d'observer les 2 textes ci-contre. Ces 2 textes sont le fait de jeunes de très bon niveau : le jeune qui a écrit le texte «a» vient d'obtenir son CFG à 16 ans, l'autre est titulaire d'un brevet professionnel obtenu à 18 ans. L'auteur du texte «a» a appris à écrire selon une méthodologie de type script et celui du texte «b» par méthode de type cursive.

Les résultats d'apprentissage positifs connus l'ont tous été par des apprentissages à base de méthodologie de type cursif.

Ces productions sont toutes facilement lisibles et donnent donc satisfactions à ceux qui les utilisent.

Il n'en reste pas moins que cette méthode reste difficile au plan graphomoteur pour un certain nombre d'enfants et les échecs ne permettent pas de dire que la méthode est en elle-même satisfaisante et suffisante pour le plus grand nombre.

Travaux et recherches

□ Bases et objectifs

Dans la mesure où ces difficultés d'apprentissage étaient connues, nous avons essayé d'y répondre concrètement.

Les premières recherches ont eu lieu entre 1985 et 1988, avec l'aide du Comité national d'éducation publique (CNPEP), et de Mme Cuzin, enseignante, puis j'ai affiné le travail en fonction des connaissances et avec l'aide de l'ISTR de Lyon et plus particulièrement de ses étudiants. Les approches ont été précisées et les modalités perfectionnées. Nous sommes aujourd'hui en mesure de proposer une méthodologie de travail du graphisme et de l'écriture qui tient compte, dans la réalité de l'apprentissage, de l'ensemble des problèmes cités plus haut.

Nous avons travaillé sur chaque difficulté, chaque symptôme et, à partir des diverses réponses obtenues, nous avons fait la synthèse de ces réponses.

L'objectif fut non seulement de trouver une méthodologie d'approche qui réponde à l'ensemble des problèmes, mais une méthodologie plus facile à appréhender pour le jeune et pratique d'utilisation.

□ Réalisation pratique

Les principaux problèmes rencontrés tiennent à :

- des faiblesses des muscles rotateurs internes de l'avant-bras (prosupination);
- des difficultés de la continuité du geste;
- des « crispatures » (blocage des doigts et des muscles autour de l'outil scripteur).

Pour aider les encodages et permettre l'intériorisation de la continuité des gestes, nous travaillons avec un support musical qui apporte l'aspect ludique recherché. Nous utilisons différents supports, verticaux d'abord puis horizontaux.

Les réponses aux problèmes évalués se situent à trois niveaux de travail différents :

- un temps de préparation à distance relatif à chacun des troubles décrits, ce travail est utile non seulement dans les apprentissages du graphisme mais pour toute précision de l'adresse manuelle et l'apprentissage des gestes « automatiques », travail langagier : travail de la voix, de la morphosyntaxe, travail de reconnaissance sensitive, travail des rythmes du corps puis de l'association : rythme du corps, et rythme automatique (voix chantée, voix parlée, expression corporelle);
- un temps d'approche méthodologique : les temps 1 et 2 de maîtrise des gestes de base de l'écrit;
- un travail graphomoteur.

Ce travail comprend deux aspects :

- un travail purement graphomoteur qui est principalement le fait du psychomotricien et vise la prise en charge directe des troubles eux-mêmes :
 - problème de pince : antéposition de la pince pouce-index;
 - faiblesse des muscles rotateurs internes de l'avant-bras;
 - difficulté de la continuité du geste;
 - « crispatures » (blocage des muscles autour de l'outil scripteur);
- un aspect matériel avec une recherche concrète de l'amélioration de l'outil scripteur pour faciliter sa prise en main. Il faut éviter les outils ronds, trop lisses et/ou trop gros. L'outil le plus adapté est octogonal, de taille normale et avec si possible (au moins en tout début d'apprentissage) des faces d'appuis qui s'individualisent facilement : on peut colorer certaines faces où s'appuient les doigts, en gratter la surface (avec une lime à ongles par exemple) pour s'adapter aux problèmes spécifiques de la personne atteinte de trisomie.

Méthodologie

□ Première étape

Elle comprend le travail des rythmes du corps, avec le corps tout entier (moyens propres du corps), l'utilisation de la voix chantée, l'association rythme et geste, l'association geste et voix, l'association rythme geste et voix. Les premiers repérages se font « dans l'air » des rythmes du corps, pieds et puis mains, en utilisant un support chanté (la danse du petit chien !), puis nous associons les différentes étapes.

❑ Deuxième étape

Elle nécessite l'utilisation de l'outil scripteur avec pour consigne de suivre et d'écouter la musique, dans une association des mouvements de rotation en fonction du rythme de la musique. On allonge progressivement le temps afin de muscler l'avant-bras. Ensuite, on travaille sur de grandes ardoises facilement effaçables pour ne pas confronter l'enfant à ses échecs. Le travail est alterné en utilisant l'ardoise en vertical ou en horizontal.

❑ Troisième étape

Elle comprend l'approche de *formes* écrites toujours avec support musical. On utilise des formes choisies, moutons, vagues, échelles (progression Borel-Maissonny). L'ensemble des formes proposées recouvre la totalité des mouvements nécessaires à l'écriture anglaise liée.

❑ Quatrième étape

De façon naturelle arrive la production spontanée de lettres, puis de mots. Il convient de préciser qu'il s'agit d'une méthodologie à respecter dans sa progression tout en l'adaptant à chaque cas et à chaque personne, en utilisant des supports différents à chaque page et des modalités de travail différentes selon le cas. Ainsi, on met en place tout à la fois l'écriture cursive, un travail phonologique, un travail moteur puis graphomoteur, et un travail morphosyntaxique. L'écriture cursive est la seule qui permette à l'enfant ou la personne de maîtriser suffisamment son geste pour l'adapter à ses idées et ce, de manière suffisante pour qu'avec un peu d'entraînement, il puisse « oublier » le geste pour penser à ce qu'il souhaite écrire.

Calcul et apprentissage mathématique

Les acquisitions de la logicomathématique sont souvent difficiles pour l'enfant atteint de trisomie, ces difficultés proviennent :

- de la difficulté à structurer un raisonnement logico-mathématique (évolution du raisonnement cartésien);
- de la difficulté à comprendre et à saisir le sens (mise en liens) des formulations et des significances du « langage mathématique » : plus, moins, autant que, le plus, le moins...

Ces difficultés d'acquisition des structures logico-mathématiques sont liées aux difficultés d'assimilation des concepts fondamentaux liés eux-mêmes aux notions de rythmes et de temps qui induisent des difficultés de numérisation et de réalisation opératoires. Ces difficultés conceptuelles proviennent de la présence des troubles cognitifs décrits et, en particulier des troubles des notions : rythmes, espace, temps vécu. Leur résolution complète ou partielle passe avant tout par la prise en charge et la résolution des troubles cognitifs sous-jacents.

Ici, on retrouve des troubles déjà cités :

- perturbation des ressentis (rythmes), successivité, réversibilité, anticipation;
- perturbation des acquisitions du langage;
- difficulté des mises en liens simples (Piaget).

Ces difficultés empêchent la mise en place du raisonnement cartésien, si difficile à acquérir et si délicat à imposer alors que l'enfant atteint de trisomie emploie de façon spontanée les modes de raisonnements par analogie ou évocation. Ce mode de raisonnement est à conserver, mais il convient aussi de mettre en place l'utilisation du raisonnement cartésien.

Or, de l'acquisition de ce raisonnement cartésien (lié aux ressentis et à l'acquisition de la notion de temps) dépend la possibilité d'acquérir et d'utiliser le raisonnement logico-mathématique indispensable dans nos civilisations nord-occidentales.

La mise en place de ces apprentissages ne pourra se faire que si ces notions et acquisitions sont en place. C'est le travail de l'orthophoniste.

Limites de l'intégration scolaire

Ne pas intégrer à tout prix

L'intégration en milieu scolaire n'est ni obligatoirement souhaitable ni toujours possible pour tous les enfants atteints de trisomie, même si la majorité d'entre eux peut et doit en bénéficier.

Les limites à ces actions d'intégration ne devraient être que celles imposées par l'enfant. On reste encore bien loin de cet objectif même si des progrès immenses ont été réalisés.

La vraie limite à l'intégration est celle qui fait que l'enfant ne trouve pas ou ne trouve plus à l'école le lieu de progression pédagogique auquel il serait en droit de prétendre. L'école est, certes, le lieu de vie normal de l'enfant, mais c'est aussi son lieu de travail. L'enfant atteint de trisomie attend donc de l'école qu'elle lui apporte les apprentissages pédagogiques indispensables dont il a besoin et ce, de façon constante au cours de toute sa scolarité. Lorsque l'on s'aperçoit que tel n'est plus le cas, il faut trouver une autre voie, une autre solution, aussi difficile soit-elle. Il ne faut surtout pas, au nom de l'intégration, à tout prix créer « des enfants radiateurs » qui, lors de l'adolescence, se trouveront dans des situations sans issue, où le désespoir pour l'enfant comme pour sa famille sera le résultat et la conséquence de l'échec d'une intégration « jusqu'au-boutiste ». Mais, si en 2006 l'un d'eux a obtenu un baccalauréat, si deux autres au moins sont en IUT, pour d'autres, l'entrée en maternelle n'est pas possible. Tout est individuel, fonction des besoins de chacun.

Exigences de l'intégration scolaire

L'intégration scolaire, comme l'éducation précoce, est un moyen de faire progresser l'enfant. Cette intégration doit être construite et gérée afin d'enrichir les possibilités pédagogiques et psychosociales de l'enfant. Elle doit toujours être accompagnée d'actions pluridisciplinaires de soutien. Elle doit surtout s'inscrire dans l'avenir désiré par l'enfant et par sa famille et, en ce sens, elle est porteuse, comme cela a été déjà dit, d'exigences pour tous.

En effet, cette intégration n'est porteuse à long terme de bienfaits vrais pour la personne que si l'action initiale s'est poursuivie dans de bonnes conditions aussi longtemps que cela a été nécessaire. Or, à l'heure actuelle, l'intégration ne reste souvent une demande parentale que durant la période scolaire. Il convient donc alors d'aider ces parents à enraciner cette demande dans un pro-

jet à long terme (avec tout ce que cela comporte). De plus, lorsque la demande parentale est bien précisée, il n'est pas facile d'obtenir une continuité d'intégration durant l'ensemble de la scolarité : la fin de la scolarité primaire et plus encore la scolarité secondaire (CES en particulier) reste pratiquement fermée à ces adolescents. Il faudra donc améliorer ces conditions d'accueil.

PRISES EN CHARGE MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

Pendant cette période, chez l'enfant atteint de trisomie 21 comme chez l'enfant ordinaire, l'école et les apprentissages pédagogiques semblent occuper tout l'espace. Pourtant bien que cela soit vrai, et même si ces apprentissages sont parfois difficiles et envahissants tant pour les parents que pour l'enfant, il n'en reste pas moins que les suivis médicaux et paramédicaux restent prépondérants dans le devenir de tous et que la continuité de ces suivis est majeure :

- au plan médical : le suivi médical systématique et préventif doit être continué de façon régulière selon le schéma indiqué dans la grille du chapitre 3 de la première partie;
- au plan paramédical : la continuité des prises en charge est très importante. Ces prises en charge sont orthophoniques (langagières) et motrices (kinésithérapie).

Prises en charge langagières

Celles-ci doivent se continuer régulièrement pendant cette période. C'est le fait de l'orthophoniste. Elles porteront tout à la fois sur le langage écrit et sur le langage oral. Les deux étant intimement liés.

La prise en charge portera sur le langage écrit. *Le bon développement du langage écrit* commence par la mise en place du regard qui doit apprendre à se fixer et à décoder la feuille de papier selon un fonctionnement précis qui s'acquiert et qui n'est pas spontané chez l'enfant atteint de trisomie ; l'orthophoniste va donc devoir mettre en place ce regard. Ensuite, il convient de travailler à la mise en place du langage écrit (lecture, écriture) dans les secteurs où l'enfant a besoin de soutien et en particulier dans ses aspects mises en liens et compréhension. Il est à noter que si la méthodologie d'approche est faite de façon conforme aux besoins de l'enfant atteint de trisomie et si le temps consacré à cet apprentissage est suffisant (la conjonction des deux est souvent difficile), l'orthophoniste ne devrait pas intervenir sur l'apprentissage en lui-même. En revanche, il lui faudra toujours intervenir sur le travail morphosyntaxique ou lexical et la relation au sens. *Cette prise en charge continuera le travail de la mise en place du langage oral*, en particulier dans les paramètres :

- constructions syntaxiques, allongement des phrases ;
- structuration des récits, nuances de la langue (éviter que lorsque l'enfant fait preuve d'humour, il ne le fasse qu'au présent et se fasse moquer...);

172 Évolutions et prises en charges en fonction des âges

- développement lexical : on ne lit pas avec un dictionnaire sur les genoux. Le plaisir de la lecture passe tout en le permettant par le développement lexical ;
- relation au temps ;
- travail de l'abstraction, du raisonnement logico-mathématique ;
- prise de parole, adaptée à son âge... ;
- continuité du travail de la prise de parole et de son intelligibilité...

Prise en charge motrice

Elle doit, elle aussi, continuer. En rééducation, s'il est nécessaire, en prévention dans tous les cas pour limiter autant que faire se peut les pathologies : vertébrale, de la mise en place des souffles profonds des membres inférieurs, de la préhension fine, de la prosupination et de la force (de ce dernier point dépendent les apprentissages du graphisme et de l'écriture).

Loisirs et vacances

Hors des apprentissages scolaires, c'est tout un ensemble d'apprentissages de vie qu'il faut aussi travailler, en douceur, mais avec obstination.

Apprendre à vivre hors de sa famille et apprendre à vivre avec d'autres enfants, handicapés ou non, sont indispensables et complémentaires car ces enfants auront à vivre dans une société diverse ou les populations cohabitent. Toute exclusion est négative. Tout s'apprend, il faut donc :

- apprendre à prendre du plaisir, sans sa famille ;
- apprendre les échanges sociaux, les loisirs et les sports ;
- apprendre à utiliser l'argent pour ses loisirs ;
- apprendre à être autonome...

Tout cela pour qu'enfin ils puissent utiliser leurs « projets d'envie », mais en en connaissant aussi les limites et les interdits.

Pour que tout cela puisse se mettre en œuvre il faut donc que l'enfant dispose :

- de vacances de plus en plus autonomes hors du milieu familial ;
- de loisirs réguliers, de moins en moins « gérés » par les parents ;
- de temps libre.

Il leur faut impérativement prendre « le risque » de l'autre... ne serait que pour pouvoir s'y adapter, et y répondre, mais aussi pour pouvoir prendre du plaisir dans ces échanges.

Les vacances se passent en camps de sport, colonie, voyage de groupe... Les propositions de vacances adaptées sont nombreuses et variées. C'est une bonne façon de permettre à l'enfant d'autres expériences, de mettre en œuvre d'autres activités, de s'adapter à d'autres groupes sociaux (il ne s'agit pas de se déplacer avec le même groupe d'enfants et les mêmes éducateurs), et surtout de mettre en place une autonomie affective stable. Ce sont des temps privilégiés d'adaptation psychosociale et d'acquisition d'autonomie vraie à la fois psychologique et de débrouillardise... Ces vacances sont des moments privilégiés et rares, ce qui est normal.

Les *loisirs*, et leurs pertinences aussi s'enracinent dans le désir de l'enfant. Pour que ce désir existe vraiment, l'enfant doit avoir fait connaissance avec

des loisirs et les intérêts. Ces loisirs sont des expériences de vie proposées d'abord de façon un peu arbitraire à l'enfant : piscine, judo, peinture, poterie, puis l'enfant établira ses choix et des objectifs se feront jour progressivement. Au travers de ces temps de loisirs, l'enfant pourra se trouver des objectifs ; mais avant de parler d'objectifs, il faut d'abord les connaître afin d'exprimer des besoins et des envies, et donc des pro-jets qui leur soient propres et qui leur apporteront, à eux, identité et plaisir.

Ces loisirs seront en outre des temps précieux pour prévenir les difficultés de la prise de conscience du handicap. Ces activités de loisir/plaisir (activités choisies pour être pratiquées en groupe) doivent commencer à être proposées et mises en place chez l'enfant aux environs de 8 ans. Il faut néanmoins éviter à ces enfants, à cet âge, de se retrouver avec un emploi du temps parfois plus chargé que celui des adultes. Un enfant reste un enfant et il a besoin de *temps libres*, complètement libres où il ne fait rien, peut rêver, se construire, être lui... Là où il le souhaite dans sa chambre, son jardin, sous la table... Là où il a établi son repaire. Sans temps libre, l'enfant se construira par « placages » qui seront inéluctablement détruits à l'arrivée de l'âge adulte.

CONCLUSIONS

L'âge scolaire est l'âge où se préparent tous les devenirs. Certes, chez l'enfant atteint de trisomie 21 comme chez l'enfant ordinaire, la majorité du temps est consacrée aux divers apprentissages, mais ces apprentissages n'ont de sens et de réalité que s'ils sont pondérés par le désir de l'enfant et s'ils s'intègrent à des projets d'avenir.

GÉNÉRALITÉS

Définition de l'adolescence

L'adolescence est la période de la vie qui succède à l'enfance et s'étend jusqu'à l'âge adulte. Son début est marqué par la puberté : ce phénomène est le commencement d'un processus continu et plus général aux plans somatique et psychique.

Au plan de l'évolution intellectuelle

Chez l'enfant, la pensée est concrète, endogène et émotionnelle. À l'adolescence grâce à la maîtrise de la notion de temps et à ses conséquences (utilisation du raisonnement cartésien), la pensée se transforme ; elle devient hypothético-déductive. Dans un premier temps, cette pensée est très créative et évolue par la confrontation à la réalité.

Au plan social

Le jeune évolue en trois phases ;

- une phase d'opposition qui commence par une période régressive de refus de tout ce qui a été reçu. L'adolescent devient imprévisible, incapable de gérer ses désirs, et recherche le plaisir par la transgression de tout ordre. Cela a pour but une certaine prise de conscience de soi ;
- une phase d'affirmation du moi avec demande d'indépendance et de liberté c'est l'époque du conflit ouvert avec les parents ;
- une phase d'insertion : le jeune s'identifie à l'adulte, a moins d'idéalisme, se stabilise. Cela est facilité par le rythme de travail et des interactions à l'autre de nature affective.

L'adolescence est pour toute personne une période difficile, mais son aboutissement est la maîtrise de l'indépendance.

Adolescent atteint de trisomie

L'adolescent atteint de trisomie est :

- un adolescent comme les autres : mêmes désirs, mêmes problèmes, mêmes envies ;
- un adolescent handicapé : mêmes difficultés que pour tout adolescent porteur d'un handicap ;
- un adolescent porteur d'un handicap particulier qu'il va ou est en train de découvrir dans ses vraies dimensions et dont les répercussions le gênent dans son évolution globale comme dans ses évolutions affectives et sexuelles. La prépondérance de tel ou tel de ces retentissements est au centre de sa prise de conscience.

Les demandes ou besoins se posent en termes divers :

- la nécessaire formation professionnelle avec ses souplesses et ses limites ;
- l’adaptation de son autonomie de langage à ses besoins nouveaux et différents ;
- les loisirs et les débuts de sa vie personnelle, privée.

L’adolescence est l’âge de tous les enjeux ; le moment où tout se construit ou tout s’invalide, pour l’adolescent atteint de trisomie comme pour tout adolescent. C’est le moment où la personne pourra utiliser toutes ses potentialités, préparer ses devenirs personnel, affectif, professionnel, social... C’est au travers de ces diverses expériences et apprentissages qu’elle pourra mettre en place son devenir, un devenir qu’elle doit s’approprier, dont elle doit devenir acteur et qui n’est, par définition, pas celui imaginé ni par la société, ni par l’entourage, ni par la famille.

Âge de l’adolescence

L’adolescence se manifeste chez la personne atteinte de trisomie sensiblement au même âge que chez l’individu ordinaire. On note cependant chez certains un retard d’apparition des phénomènes pubertaires, particulièrement chez les garçons.

Le début de l’adolescence se manifeste le plus souvent aux alentours de 13 à 14 ans, mais les manifestations comportementales et psychologiques se révèlent à des âges variables.

Les adolescents atteints de trisomie sont-ils tous identiques ?

Il existe autant de différences chez les adolescents atteints de trisomie que chez tous les adolescents ordinaires.

Cependant, il faut différencier deux types d’adolescents :

- ceux dont l’évolution s’est faite lentement et qui, pour des raisons que l’on ignore, présentent des difficultés importantes : ils accèderont à des établissements spécialisés qui reçoivent normalement les adolescents lourdement handicapés. Leur suivi, aux nuances des exigences particulières de leur pathologie près, se différencie peu de celui des autres adolescents handicapés profonds ;
- ceux qui, après avoir bénéficié d’une éducation adaptée, d’une intégration scolaire favorable accèdent à l’adolescence avec des exigences et des besoins nouveaux.

Cependant, quel que soit le niveau de développement ou les possibilités du jeune, celui-ci est toujours confronté, « renvoyé » à son problème de trisomie, à des difficultés bien précises qui lui sont propres et pour lesquelles il attend des réponses appropriées. Celles-ci obligent à une remise en question de chaque jeune et donc aussi des thérapeutes et adultes de son entourage.

Enfin il est à noter que si les manifestations extérieures sont diverses, selon le niveau global du sujet et ses capacités dans la prise de parole, l’ensemble des problèmes qui se posent à l’adolescent restent les mêmes chez tous les adolescents atteints. Seule l’aide à apporter diffère.

Comment se manifeste cette adolescence ?

Les manifestations physiologiques diffèrent très peu des manifestations d’une adolescence ordinaire. Il en est « presque » de même pour les autres manifes-

tations, mais l'adolescent atteint de trisomie exprime rarement ses besoins et désirs.

Puberté

La puberté intervient sensiblement au même âge chez les jeunes filles atteintes de trisomie que chez toutes les jeunes filles; elle est légèrement plus tardive chez les garçons trisomiques que chez les garçons qui ne le sont pas. Les manifestations physiologiques ne diffèrent pas d'une population à l'autre. Toutefois, les jeunes filles souffrent souvent de règles irrégulières et très longues qui les fatiguent. Elles ont donc besoin d'un suivi gynécologique régulier et ce, d'autant plus que les traitements actuels sont très efficaces.

Besoins

L'adolescent présente les mêmes besoins, les mêmes désirs que tout adolescent. Il souhaite plus d'indépendance, il a envie de sortir seul (c'est-à-dire sans ses parents, le plus souvent même sans adulte accompagnant), les filles désirent se maquiller, les garçons ont des besoins d'indépendance vestimentaire; la chanson, le cinéma, la danse les attirent...

La difficulté réside dans l'évocation, la revendication par l'adolescent de ses désirs et dans leur gestion; il faut lui faire confiance et lui laisser une liberté progressive mais suffisante.

Rejet

Les rejets habituels sont identiques: rejet de la famille, des enseignants connus aux époques antérieures... La différence avec l'adolescent ordinaire ici est d'importance. L'adolescent ordinaire n'hésite pas à exprimer ses rejets, il les exprime même violemment parfois. L'adolescent atteint de trisomie a du mal à exprimer ses révoltes; le peut-il? Et pourtant, il a les mêmes rejets, les mêmes désirs, mais, à la différence d'un autre adolescent, il ne les exprimera pas (généralement) et surtout pas à ses parents (au moins de façon spontanée). C'est une des données fondamentales de cette adolescence dont il faudra tenir compte rigoureusement, sinon le risque d'évolution vers des troubles comportementaux deviendra réel.

Période des grandes interrogations

C'est donc la période des grandes interrogations, des grandes découvertes qui, pour certains, sont douloureuses. L'adolescent se pose les questions existentielles classiques chez tout adolescent. Les réponses à leur apporter ne varient pas, c'est le retour sur leur propre devenir qui est douloureux et les place face à eux-mêmes, sans qu'il soit possible de leur épargner ce retour. C'est donc le soutien et l'accompagnement dans cette prise de conscience qui vont être primordiaux et qui vont faire la différence entre les adolescents aidés et les autres quel que soit leur niveau d'évolution. C'est pour eux une période primordiale; elle constitue ce que nous avons appelé une « période phare ».

Maturation affective et sexuelle

C'est aussi la période de la maturation affective et sexuelle. Les besoins qui se manifestent ont, là encore, les mêmes modalités et envies que chez l'individu ordinaire. Les questionnements sont identiques, les réponses en revanche ne sont pas toujours faciles à apporter en raison du retour obligatoire qu'elles impliquent sur la trisomie et ses conséquences directes sur l'avenir de l'adolescent. Par ailleurs, il est indispensable de les laisser faire leurs expériences dans le respect bien sûr de quelques règles de prudence élémentaire, valables pour tous. Les envies et les désirs de passage à l'acte sont les mêmes, mais plus que tout adolescent. Cependant, les adolescents atteints de trisomie sont malhabiles, « ils n'osent pas ». Ils ont besoin de se sentir libérés, « autorisés » tel Y qui demandait comment il pouvait faire pour téléphoner à « sa petite amie » sans en parler à sa mère. L'idée du passage à l'acte discret (téléphoner en cachette) lui était venue mais sa réalisation lui faisait peur... Habituellement, en effet, l'adolescent revendique haut et fort ses besoins d'indépendance, les parents essaient autant qu'ils le peuvent de limiter les risques pris, sachant bien, qu'ils le veuillent ou non, que l'adolescent finira toujours par imposer sa liberté. Le comportement parental est donc un comportement de protection, voire de frein.

Un comportement de ce type n'a pas sa raison d'être face à l'adolescent « trisomique ». Au contraire, les parents, aidés au début par les professionnels qui entourent le jeune, connaissent ses possibilités et reçoivent ses confidences, doivent penser à verbaliser ce qu'il est possible de faire ; dire par exemple : « si tu veux aller te promener en ville samedi après-midi avec des copains, tu peux le faire ». On pourra ainsi, lui ouvrir les différentes portes et lui permettre de s'affirmer.

Lorsque cette démarche n'est pas faite, ces adolescents de bon niveau vont soit développer des troubles comportementaux (dépression, névroses...), soit adopter face à leurs parents ce qui a été décrit comme « comportement en miroir », comportement qui sera en référence directe avec l'un ou l'autre des parents. Ce comportement « en miroir » se décompense toujours, au plus tard, au moment du décès du parent-référence. Cette décompensation est toujours dramatique : à ce moment-là, il n'y a plus d'alternative à proposer à l'adulte.

PRISE DE CONSCIENCE DU HANDICAP _____

De la prise de conscience confuse à la prise de conscience claire

Cette évolution se fait de façon progressive pendant l'enfance et parfois le début de l'adolescence, il faut l'accompagner, pas la précipiter. C'est le plus souvent à cette période qu'a lieu la prise de conscience claire de l'impact de la trisomie sur la personne concernée. Celle-ci réalise la signification de sa différence, les limites qu'elle lui impose, il importe donc d'accompagner tout cela. Ces aides sont déterminantes.

C'est l'aboutissement de toute un ensemble de découvertes qui commencent à l'école maternelle (ou plus tôt) quand l'enfant découvre qu'il court moins vite, qu'il parle moins facilement, qu'il a des difficultés que les autres n'ont

pas. Toutefois, tout cela reste diffus et rattaché aux espoirs non dits, parce qu'inconscients et indicibles : depuis le « je vais grandir », l'espoir du « ça va aller mieux »... conforté par le « si je vais chez... le kinésithérapeute... l'orthophoniste... c'est pour ». La connaissance est présente mais pas claire, et ce, même si le mot de « trisomie » est connu. Un mot peut être qualifiant sans être signifiant. C'est ce qui se passe dans cette préévolution.

Toute cette période de la conscience confuse se termine par une prise de conscience claire qui se présente sous forme verbalisée d'un événement précis ayant servi de catalyseur à la suite duquel ils interpellent l'adulte de façons variables, qu'il faut entendre comme, par exemple, « j'ai des difficultés tu sais » ou « la fille, samedi, elle n'a pas voulu danser avec moi, c'est parce que je suis trisomique, hein ? » « ...tu sais y a un mot qui m'embête... » ou « c'est pas la peine, ils ne sont pas comme moi »... Ces formulations limitées marquent le début de l'évolution de cette prise de conscience du handicap qui, si elle est bien accompagnée, évoluera de façon méthodologique stricte et se terminera par une prise de conscience dominée : tel « la trisomie ça m'embête pas, ça me gêne » ou « c'est parce que je suis trisomique que je ne veux pas d'enfants comme moi ». Il demeure parfois un espoir à l'état latent type « si les médecins se décident un jour à trouver un traitement qui me permette d'avoir – mais, sûr hein – des enfants pas comme moi, alors je verrai, mais j'ai plus confiance aux médecins, depuis le temps que j'attends » (paroles d'une femme de 29 ans). Dans ce discours, on retrouve tout à la fois l'espoir, la prise de conscience dominée, la difficulté et la souffrance de vivre une telle situation.

Au cours des premiers moments de cette évolution vers la conscience claire, en observant bien le jeune on trouve des signes d'alertes importants :

- manifestations brèves de colère chez les garçons : cahier jeté par terre, coup de pied aux chaises, bouderie chez les filles... ;
- phrases provocatoires de déni : de toute façon on ne me laissera rien faire... ;
- moments de tristesse où le jeune se réfugie dans sa chambre...

Cette évolution, qu'on souhaite la moins douloureuse et la plus harmonieuse possible, ne se fait pas sans heurts, sans périodes de solitude et de difficultés. L'adolescent a non seulement besoin d'être épaulé et soutenu par un professionnel, mais il a besoin d'être reconnu et conduit dans la prise de dimension de son identité. Il a besoin de lieux extérieurs où se retrouver hors de ses repères habituels, c'est dire l'importance des loisirs à cette époque.

Sa prise de conscience du handicap passe aussi par celle du rejet social qu'il faut lui apprendre à dominer.

Son épanouissement passe obligatoirement par l'acceptation, puis la domination de ses limites quelles qu'elles soient. Il doit se prouver « qu'il est capable de ». Les possibilités d'évolution dépendent complètement et totalement des adultes proches. Quelles que soient ses envies et la connaissance précise qu'il en a, un adolescent atteint de trisomie n'enfreindra que très exceptionnellement une interdiction, surtout si celle-ci émane de ses parents. Les difficultés vont encore plus loin puisque, bien souvent, les interdits ne sont que « supposés » par l'adolescent qui n'a jamais exprimé son désir. Le comportement des parents face à un adolescent atteint de trisomie doit donc être diamétralement opposé au comportement parental habituel à cet âge face à des adolescents non atteints de trisomie.

Les manifestations mêmes de l'adolescence du jeune atteint de trisomie se présentent comme chez le sujet ordinaire. L'âge variable d'apparition est généralement plus précoce chez les filles que chez les garçons avec cependant deux paramètres qui induisent des variations importantes :

- la précocité de la prise de conscience est d'autant plus grande qu'il y a eu éducation précoce ;
- les manifestations psychologiques induites peuvent être différées par rapport aux manifestations somatiques chez certains sujets.

Prise de conscience claire : description (fig. 9.1. p. 180)

Stade I ou stade de colère ou de révolte

L'adolescent prend conscience de son problème, l'exprime de façon violente, que ce soit par des mots lorsqu'il en a la possibilité, ou éventuellement par des passages à l'acte qu'il ne réalisait pas jusque-là et qui sont parfois difficiles à comprendre hors du contexte de l'adolescence.

Stade II : stade de solitude

C'est le stade de recul où l'adolescent, tout en ayant bien sûr besoin d'être aidé, a aussi besoin de réfléchir et de se resituer par rapport à son identité. Cette phase d'évolution se situe souvent au moment de la formation professionnelle. Ainsi se superposent :

- cette période de solitude, où le vécu est réellement difficile ;
- les difficultés à gérer leurs problèmes affectifs et sexuels, réalité qui interfère avec la prise de conscience de leur trisomie ;
- les apprentissages de leur formation professionnelle.

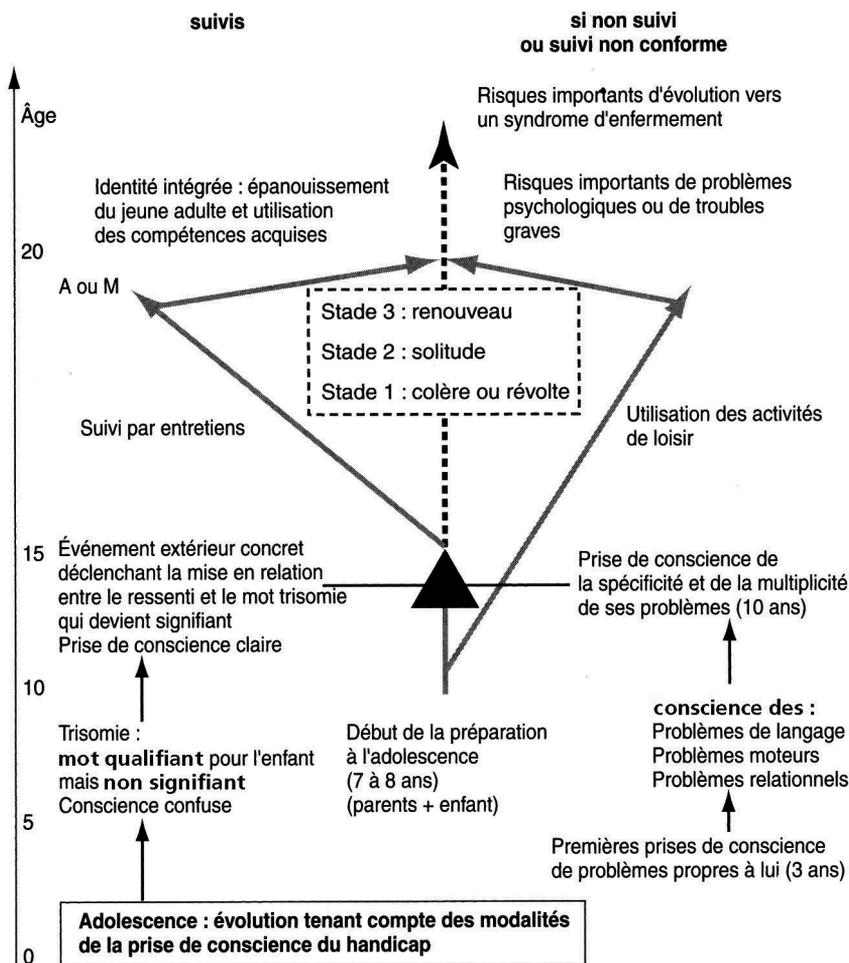
Stade III : une période de renouveau

C'est une période où l'adolescent a besoin d'affirmer son identité, de se prouver à lui-même qu'il est « capable de ». C'est une période où ces adolescents sont souvent en demande d'apprentissage, quel qu'il soit, qu'il s'agisse de faire de la guitare, d'apprendre à gérer un budget ou de faire de l'escalade ou de la plongée, mais il y a là une période de demande éducative dont il est nécessaire de tenir compte avant l'entrée réelle dans l'âge adulte.

Conséquences

Cet adolescent est confronté à des problèmes multiples, il a besoin d'être aidé. En effet, si l'adolescent atteint de trisomie a les mêmes désirs, les mêmes besoins, et le même type d'évolution globale que tout adolescent, il se heurte sans cesse à sa trisomie. Celle-ci sous-tend ses difficultés d'être dont :

- sa dépendance, très grande, hors normes, vis-à-vis de ses parents ;
- des prises de parole tardives ou absentes face à ses désirs d'adolescent ;
- des difficultés à communiquer ;
- des difficultés à vivre au quotidien.



A : accompagnement M : médiation ▲ événement déclenchant
 — modalité de la prise de conscience — actions thérapeutiques - - - évolutions du jeune

Fig. 9.1. Adolescence : évolution tenant compte des modalités de la prise de conscience du handicap. L'évolution de l'adolescent trisomique se fait en trois stades, à partir de la prise de conscience claire du handicap.

CONSTRUCTION IDENTITAIRE

Attitudes induites

Vis-à-vis de l'autre

Les attitudes induites sont des attitudes réactionnelles spontanées. En d'absence de réponses ou d'aides satisfaisantes, l'adolescent met en place des comportements spontanés variables selon les réponses ou en tout cas les protections qu'il peut mettre en place. Par ces attitudes induites, le jeune tente de se protéger ou d'éviter de façon passive des situations douloureuses, violentes (au sens large du terme) de non-respect ou de situations d'agression psychologique ou non dont il est victime : le jeune marque son refus ou son désarroi en baissant la tête et en restant silencieux. La souffrance n'apparaît que dans le regard si tant est que l'interlocuteur puisse ou pense à l'intercepter. Il s'agit le plus souvent de l'adoption de comportements de culpabilité apparemment non justifiés.

Vis-à-vis des parents

L'adolescent adopte une attitude « inversée » à ce qui est habituel chez un adolescent. Les souhaits, tentatives d'indépendance ou d'autonomie ne sont pas exprimés, mêmes s'il s'agit de demandes banales. Ce doit être aux parents de deviner les demandes induites et de proposer au jeune la prise de liberté si elle est possible. Cette situation est, pour les parents, non seulement difficile à comprendre mais impose aussi vigilance et donc préparation. Ces comportements inhabituels reflètent le mal-être de la personne face à des situations incompréhensibles. Elles marquent entre autres ses difficultés à affronter seule des situations impossibles.

Identité de la personne

« Se construire », pour chacun de nous, n'est pas facile. Un adolescent atteint de trisomie, c'est de fait un adolescent avec les mêmes désirs, les mêmes problèmes, les mêmes besoins, mais un adolescent qui se sait et se découvre différent. C'est toute la construction identitaire qui est remise en cause. Cette remise en cause va au-delà du seul aspect « différence » puisque le handicap génétique remet en question son identité et, au-delà, sa filiation passée et à venir. Les répercussions peuvent être somatiques et/ou psychologiques. En remettant en cause ses possibilités de transmission du patrimoine génétiques reçu, c'est son appartenance même et sa place dans sa filiation et la façon dont il peut ou non s'inscrire dans la chaîne générationnelle qui sont remises en cause. Quelle que soit la réponse que donne chacun d'entre eux, c'est donc l'image qu'ils ont d'eux-mêmes qui est touchée au plan narcissique le plus profond.

De plus, cette construction identitaire s'accomplit à travers l'image sociale que nous renvoie l'autre. Ce que me renvoie de moi le regard de l'autre est déterminant pour ma façon d'être et mon adaptation identitaire, mais quelle image est renvoyée à l'adolescent atteint de trisomie? Récemment, une adolescente me disait : « Quand je suis seule dans ma chambre, je ne sens rien, ça va bien, c'est comme si je n'étais pas atteinte de trisomie, c'est quand je sors

que c'est difficile car je vois bien comment ils me regardent... même dans la maison.»

Ainsi, pour la personne atteinte de trisomie, on peut reprendre de Freud l'expression d'« *identité impossible* ». En effet, la construction semble « impossible » puisque la construction narcissique est difficile et que l'image sociale, celle du miroir (identité renvoyée par l'autre) est aussi perturbée... Et ce, dès les premiers instants de la vie où le regard social est modifié par l'annonce du diagnostic. Pour l'enfant le regard, extérieur auquel il est confronté depuis les premiers instants de vie, lui renvoie sans cesse une double image, un double ressenti :

- oui, je suis « ordinaire », comme les autres, et je le ressens ;
- mais oui, je suis différent et je le *vois*, je le ressens.

Ainsi, pour toute personne atteinte de trisomie 21 « se construire », c'est :

- être confronté aux exigences auxquelles est confronté tout individu ;
- mais c'est aussi avoir à se construire au travers d'éléments très différents qui sont inconnus à l'autre (nous).

Les renvois du miroir sont donc :

- divers ;
- difficiles ;
- constants ;
- et redondants toute sa vie.

Cela d'autant plus que l'image renvoyée est une image impossible, aggravée encore par les exigences posées imposées par l'« *Autre* » qui prend la parole. Comment peut-il éprouver les ressentis qui ne sont pas les siens ? Comment se faire comprendre d'un interlocuteur qui, lui, les ressent ?

Par exemple, lorsqu'on parle à un enfant atteint de trisomie de quelque chose qui nécessite l'utilisation de l'odorat comment peut-il être pertinent dans ses réponses, lui qui ne perçoit pas, ou mal, les odeurs ? Comment l'interlocuteur va-t-il interpréter son absence de réponse ? Comme un trouble symptomatique ou comme une ignorance ?

Il en va de même pour tout ce qui exige une discrimination et en particulier une discrimination perceptive.

C'est alors toute la personne qui est remise en cause, avec tout ce que cela engendre de souffrance : quand « on n'a pas les mots pour le dire », quand face à une demande impossible ou difficile à gérer, la réponse est impossible, cet impossible se pose alors en termes identitaires.

Tous ces problèmes se superposent et deviennent invalidants et lourds pour la personne concernée et cela ne peut qu'être difficile à vivre pour elle et pour son entourage.

Cette construction identitaire est encore gênée par les différents problèmes induits par les troubles du cognitif qui interfèrent entre eux et rendent difficile la mise en place de pro-jet au sens où nous l'avons expliqué plus haut et qui implique la maîtrise du temps au moins dans ses premières évolutions, car la notion même de pro-jet implique la maîtrise au moins inconsciente et adaptée des mots *être*, pour *agir* et donc *devenir*.

Enfin chez les jeunes atteints de trisomie, aux difficultés de construction identitaire citées se surajoutent les difficultés propres, symptomatologiques connues, inhérentes à la trisomie. Elles les aggravent en fragilisant le sujet tout au long de sa vie. Ces « fragilités » expliquent, entre autres, la nécessité des suivis aux différents âges de la vie.

Cependant, quelles que soient les aides que nous pouvons leur apporter, c'est de leur vie dont il s'agit et rien ne peut être fait sans leur demande au moins implicite et le respect de toutes les difficultés connues. Ensuite, il convient de :

- remobiliser des intérêts ;
- reposer des devenirs possibles aussi petits soient-ils ;
- resituer la personne dans le respect qui lui est dû.

Cela n'est pas nouveau, mais l'exigence de réponse est encore plus prégnante puisqu'il importe, de façon déterminante, que ce soient les personnes elles-mêmes qui posent les demandes et *deviennent acteurs de leur propre devenir*. Jusque-là, l'adulte, parent ou thérapeute, pensait devoir dire et penser tous les besoins de la personne atteinte de trisomie et, se prenant pour un thaumaturge, mêlait l'injonction des prises de parole intempestives et la décision des aides à apporter. Nous commençons seulement à entendre ce que dit la personne et à entendre autrement les demandes. Ce sont eux, personnes atteintes de trisomie, qui ont imposé leurs prises de parole. Cette « prise de parole » est arrivée progressivement, mais en montée continue. La première prise de parole précise que l'ai entendu vient de Claire en réunion publique à l'hôpital Édouard Herriot, en 1991, disant, « je ne veux plus ressembler à la lune ». À ce moment-là, nous nous sommes tous sentis bien démunis et pas très fiers, d'autant que nos réponses étaient pauvres. Ensuite, les prises de parole se sont précisées, selon les besoins de chacun, l'un demandant « à remplir un chèque » l'autre « à travailler dans le sport »... puis les demandes se sont affinées et précisées. Nous en sommes finalement arrivés à des demandes qui touchent tel ou tel problème, telle ou telle fonctionnalité. Ainsi, en 2005, Frank me disait : « Comment je fais ? Quand je parle, je suis pas un clown » et, portant ses mains à son visage en tirant sur ses joues et ses paupières, il ajouta : « Regarde ça marche pas ». Cette fois, la demande était très précise. Les troubles oropraxiques de ce jeune de 14 ans le gênaient dans sa communication et il l'exprimait avec précision. Ces personnes sont très conscientes, nous le savons, de leurs difficultés.

Les demandes diverses sont maintenant toujours présentes et ce, quel que soit le niveau de la personne. Elles sont parfois directes, comme chez Claire ou Frank, parfois induites comme chez Albert, homme de 37 ans, se plantant devant moi en disant : « j'ai mal ; non je suis « à mal » ».

Répondre à la personne, l'accompagner, la « suivre », comme on dit en termes simples, implique donc à la fois :

- une réponse en termes de prise en charge dans sa globalité et son individualité ;
- et une prise en compte précise des symptômes connus.

L'une n'excluant pas l'autre au contraire.

De ces prises en charge dépendent :

- non seulement la mise en place d'acquis ;

– mais aussi l'amélioration du confort de vie et de la qualité même de la vie de la personne.

Toute amélioration, quelle qu'elle soit, a des conséquences positives sur l'image de soi-même, image qui s'acquiert et se modifie sans cesse.

Il faut répondre aux demandes qu'elles soient posées implicitement ou explicitement.

Accompagnement des adolescents et des 18-23 ans

L'accompagnement se poursuit jusqu'aux environs de 22-23 ans, cela pour des raisons langagières et identitaires mais aussi en raison de la maturation neurophysiologique tardive. Les aides ou les apprentissages que l'on peut proposer ont donc encore une efficacité dans cette étape du renouveau où la personne est devenue plus stable et surtout plus demandeuse.

C'est aussi un moment où la personne s'installe dans sa vie tant personnelle, que professionnelle et affective. Il est donc de la plus haute importance d'accompagner ces jeunes :

- non seulement dans leurs évolutions affectives et sexuelles;
- mais aussi dans leurs prises de conscience du handicap et les diverses formes d'aides au cours des trois étapes d'évolution :
 - époque de la révolte ou de la colère;
 - époque de la réflexion;
 - époque du renouveau.
- car chez la plupart se conjuguent prise de conscience du handicap et adolescence. Il convient donc de proposer à chacun des accompagnements dont le suivi ne se fait qu'à la demande du jeune.

Les modalités d'accompagnement que j'ai mises en place sont les seuls moyens efficaces connus pour tout à la fois permettre de traverser cette période sans trop de souffrances et préparer dans de bonnes conditions l'étape suivante.

De plus, à distance, nous avons constaté une diminution significative des troubles surajoutés de l'âge adulte chez les personnes qui avaient bénéficié de ces suivis : 4,5 % seulement d'évolutions dépressives ou psychiatriques contre 70 % chez les personnes n'ayant pas eu de suivi à l'adolescence.

Identité sociale

C'est d'abord celle qui nous est renvoyée.

Il faut distinguer trois niveaux.

Aspects psychosociaux

Les interactions sont complexes, elles résultent d'abord de ce qui est reçu depuis l'extérieur à l'intérieur de la personne; les manifestations extérieures sont indispensables à la personne pour évaluer la justesse de son ressenti intérieur. Jusqu'où suis-je «une personne» si l'«on accepte de moi ce que l'on n'accepte pas de l'autre» et «ce que l'on accepte de moi est-il ou non le fait de la trisomie»? Exemple : si le contrôleur accepte que je voyage dans le métro sans billet, est-ce que c'est parce que je suis «trisomique» donc hors norme,

mais où cesse cette norme qui m'est inconnue et lorsque l'on pose des exigences (travail, politesse...) est-ce aussi parce que je suis atteint de trisomie? Le jeune est toujours confronté à cette interrogation double dont seul l'autre peut le faire sortir en lui précisant «ce n'est pas parce que tu es atteint de trisomie» ou «oui, parce que tu es atteint de trisomie il faut...» Le jeune a besoin de cette frontière donnée; car il ne sait jamais où se trouve la limite, d'où parfois des actes intempestifs posés pour tester ce qui lui est renvoyé.

En revanche, il a besoin que les règles inverses soient respectées et les exigences sociales posées pour se respecter. Ainsi, de la bonne connaissance de ces aspects dépendent les messages que la personne pourra envoyer à condition que ceux-ci soient reçus et renvoyés de façon précise. Cela s'exprime en termes de réhabilitation psychosociale. Ainsi, lorsque le jeune rencontre une personne nouvelle, il attend de savoir si elle va le tutoyer ou le vouvoyer (de l'extérieur à l'intérieur), mais ensuite il va essayer le protocole inverse... La réponse est en termes de double comportement.

De cette double interaction dépendent la réhabilitation psychosociale du jeune et sa capacité ou non à prendre sa place dans un groupe social, mais surtout, c'est de cela que dépendra le ressenti ou non de sa dignité. C'est aussi pourquoi j'invite les professionnels, en particulier ceux qui ont un rôle thérapeutique auprès des personnes, à repenser au sens de l'emploi des prénoms et du tutoiement systématique qu'ils emploient et/ou acceptent.

Respect des automatismes sociaux

Si l'on pense réadaptation sociale, celle-ci ne peut se faire que dans le respect des règles habituellement employées. Celles-ci ne s'inventent pas, elles s'apprennent. Il s'agit d'un apprentissage important habituellement donné par les familles. Ces règles sociales sont partagées par tous, elles sont simples et accessibles, elles ne sont pas spontanées il faut donc les apprendre. Cela est encore plus important pour les sujets atteints de trisomie car si le non-respect des règles communes n'est pratiquement jamais «sanctionné» par l'entourage, cela entraînera une autre sanction sociale qui n'en sera que plus grave puisqu'elle induira :

- une interrogation de la part du jeune : pourquoi accepte-t-il cela de moi?
- et un jugement porté par l'autre : s'il fait cela, c'est parce que... «il est atteint de trisomie».

Cette réponse de la majorité des personnes est d'une extrême violence et a de graves conséquences pour elles, mais les imaginaires sont tenaces et parfois pervers. Ainsi, par exemple, parmi les idées reçues les plus répandues, on dit les personnes atteintes de trisomie «affectueuses», mais en fait, personne ne leur a appris les limites. Certains parents même ont induit ce comportement, en effet, on dit au tout-petit : «va embrasser la dame, le monsieur», puis on ne lui dit plus rien à l'enfant plus âgé qui, croyant «faire plaisir», continue. Du coup, il n'est pas rare de voir des enfants âgés de 10 ans ou plus embrasser systématiquement tout adulte rencontré ou de voir des mamans câliner publiquement des grands enfants ou de jeunes adolescents.

De même que les automatismes sociaux (bonjour, au revoir, merci, s'il te plaît) n'ont bien souvent pas été acquis, de même le respect de l'existence des

lieux «privés, personnels» (chambre) et leur différence avec la résidence familiale, l'extérieur, les lieux publics ne leur a pas été apprise. Ainsi, ils n'intègrent pas qu'il y a des lieux pour exprimer leurs besoins affectifs (câlins, baisers qui sont du domaine privé : la chambre) et d'autres où les règles sont différentes...

Ces manques éducatifs sont navrants dans leurs répercussions à l'adolescence et toujours mal interprétés par les adultes. Le travail d'accompagnement dont nous parlerons plus loin prend en compte ces aspects.

Et pourtant, tout cela appartient au droit qui nous est reconnu ou non à exister librement.

Aspects juridiques de l'identité sociale

Les interactions entre identité individuelle et identité sociale régissent l'identité juridique de la personne que je ne ferai qu'évoquer. Au plan social et juridique, rien n'est acquis systématiquement. Le droit répond à des besoins posés. Il constate et administre des faits il ne les précède pas.

De nos comportements, de nos demandes, des demandes, capacités et potentialités des personnes dépendront :

- leur droit à l'autonomie (physique et morale);
- leur droit au travail, sérieusement remis en question à un moment où le taux de chômage est élevé et où l'arrivée de ces travailleurs différents est vécue par certains par comme une «concurrence»;
- leurs droits civiques : jusque-là seules les personnes sous tutelle complète ne jouissaient pas de leurs droits civiques. Actuellement, il semble que le droit de vote par exemple soit remis en cause... Pourtant, c'est pour eux plus encore que pour tout le monde, un droit très important. Ils y trouvent du respect et de la dignité – enfin un point sur lequel il n'était pas fait de différence. Cependant, il semblerait que «certains» se poseraient des questions. Dans une municipalité où l'inscription d'un jeune sur les listes électorales lui avait été refusée sans raison (ce jeune n'était ni sous tutelle, ni sous curatelle, il avait donc la totalité de ces droits et le diagnostic génétique, même s'il était visible sur son visage, était de l'ordre du secret professionnel et de la liberté de la personne), deux médecins ont proposé de créer «une commission» qui interrogerait les adultes atteints de trisomie concernés et qui «verrait» (jugerait?) s'il était bon ou non de les inscrire...

D'autres souhaiteraient que ce droit soit refusé à tous les handicaps génétiques et mentaux... : nous sommes à la limite du racisme ou de l'eugénisme.

Il convient d'être très vigilant dans ces domaines car les déviations se mettent rapidement en place et ce, de façon insidieuse.

Enfin, l'identité juridique n'est elle non plus jamais acquise et si l'extérieur peut la faire évoluer les personnes atteintes de trisomie peuvent aussi se l'approprier et donc la faire évoluer.

Identité affective et sexuelle

L'identité sexuelle se construit bien avant et bien au-delà des ressentis du sujet lui-même par les images et modèles transmis par son entourage. C'est dès les

premiers mois de vie que l'enfant s'identifie fille ou garçon puis aux travers des évolutions et ressentis se construisent les équilibres affectifs. Chez l'enfant atteint de trisomie, les parents eux-mêmes sont souvent mal à l'aise avec ces modèles sexués et le montrent par la récurrence par exemple de l'emploi très tardif de surnom non sexué, ou des mots « bébé » « bout de chou » « amour »... qui restent dans une a-sexualité qui gêne l'enfant dans sa construction identitaire. Là encore, la construction de l'identité sexuée se fait donc souvent difficilement et parfois de façon retardée.

Il n'empêche que cette construction se met en place généralement de la façon la plus habituelle du monde.

L'identité sexuelle se met en place progressivement au cours de l'enfance de façon globalement semblable à ce qui se passe chez l'enfant ordinaire. À l'adolescence, la prise de conscience claire du handicap et ses implications par la transmission possible du handicap et les difficultés de relation créent des incertitudes et des difficultés quant à l'évolution identitaire. Le danger se situe dans une éventuelle autocensure que s'inflige l'adolescent de façon totalement inconsciente : tout se passe comme si « quelque part il s'interdisait de grandir » par inquiétude ou crainte induite. Ce trouble des évolutions affectives et sexuelles est très perturbant, et engendre à terme d'autres difficultés comportementales et évolutives. Cette « éducation » affective et sexuelle doit impérativement entrer dans le travail des accompagnements afin, entre autres, que les jeunes atteints de trisomie trouvent le moyen de s'autoriser à *être*.

MATURATION AFFECTIVE ET SEXUELLE. ÉDUCATION

L'évolution affective et sexuelle ne diffère pas de l'évolution habituelle du sujet. Chez les garçons, elle est souvent un peu plus tardive que chez les filles. L'expression de cette évolution est souvent assez discrète si l'éducation du jeune s'est faite normalement. Dans ce cas, il convient même parfois de faire preuve d'une certaine vigilance pour s'en apercevoir.

Il faut distinguer les deux aspects.

Aspect sexuel

Concernant l'aspect sexuel, l'évolution est globalement banale (sauf chez les garçons dans le cas rare de puberté précoce, mais ce phénomène est du domaine médical). Ce sont les mêmes découvertes, les mêmes ressentis, les mêmes manifestations, les mêmes premiers besoins de masturbation, puis les mêmes rêves de relations plus ou moins imaginaires avec des partenaires, les mêmes premières tentatives le plus souvent très limitées... Toutefois, chez les jeunes filles, il faut veiller à la mise en place bien rythmée des règles car celles-ci sont parfois très irrégulières et, si elles ne sont que rarement douloureuses, elles sont souvent longues, voire trop longues. Ces manifestations signalent la présence de troubles hormonaux qui doivent être traités et qui sont très accessibles au traitement. Leur non-traitement a pour conséquence des douleurs dont les jeunes filles ne se plaignent pas ou mal, et une durée de perte de sang qui peut engendrer d'autres difficultés hématologiques.

Aspect affectif

L'affectivité est aussi un domaine qui se construit. Sa construction, là encore, se fait à partir de ressentis et d'expériences acquises. L'affectivité du jeune atteint de trisomie est fragile du fait de ses vécus depuis sa petite enfance. De plus, si ses désirs et ses ressentis sont les mêmes, il a du mal les comprendre, à les intérioriser et à pouvoir, comme tout adolescent, évoluer dans cette construction affective. Seul, il va avoir du mal à adapter ses propositions, ses demandes; il va se heurter en outre aux problèmes de prise de parole, de mise en mots, voire à une impossibilité. Lorsqu'il est en situation d'échec, l'adolescent est renvoyé à la prise de conscience de la trisomie.

Il est donc urgent de rompre le silence générateur d'angoisse et de mettre en place tout à la fois une *éducation sexuelle* précise, mais surtout une *éducation affective* qui pourra lui permettre d'acquérir une stabilité dans ce domaine.

Il faut l'écouter, savoir comprendre à demi-mots ce qu'il essaie de dire, penser que pour lui comme pour d'autres jeunes, l'affectif prime souvent sur le sexuel, savoir expliquer, lui parler de façon sérieuse et précise. L'adolescent questionne, évoque, raconte des tentatives plus ou moins imaginaires... qu'importe. L'important est d'en parler et de lui démontrer que ce sujet est abordé et compris par l'adulte de façon sérieuse et ordinaire... De plus, il convient aussi d'aider à la mise en liens entre les évolutions affectives et la prise de conscience du handicap.

Sans ces aides dans les deux domaines, l'ignorance du jeune lui fera adopter un comportement social ne correspondant ni à ses besoins, ni à son imaginaire, ni à ses soins. S'il n'est pas aidé, ces problèmes ne seront pas dépassés et l'entraîneront fatalement vers d'autres pathologies.

REMARQUES

Le très jeune adolescent atteint de trisomie 21 a souvent des difficultés à se retrouver dans les différentes variables de son émotionnel et les mots pour le dire lui manquent et lui font commettre des erreurs qui, dans un premier temps, ne paraissent pas très graves mais qui le deviennent par les incertitudes générées et surtout par leurs conséquences à distance. Ces difficultés se réduisent par l'accompagnement habituel. Par ailleurs, un travail lexical est intéressant; il permet de différencier les mots camarade, copain/copine, amis, flirt, petit ami, compagnon... Ce travail, qui paraît purement lexical, est bien vécu par le jeune car ressenti comme non interpellant, alors qu'il lui permet en même temps de clarifier des niveaux émotionnels différents, de les ressentir, de les intérioriser... de se retrouver dans le trouble de ces sentiments divers et multiples.

MATURATION DE LA PENSÉE

Maturation de la pensée chez le préadolescent et l'adolescent

Chez l'enfant, jusqu'aux environs de 10-12 ans, les centres d'intérêt et la conceptualisation de la pensée restent centrés sur le concept et le vécu corporel.

Au moment de la préadolescence, le jeune découvre d'autres possibilités :

- évolution de la vie;
- notion de temps et de mort;
- réalité de ses problèmes...

L'équilibre de l'individu futur passe par les réponses que le jeune va pouvoir apporter ou non à ces questions. Ces réponses exigent que l'adolescent ait pu accéder à la pensée abstraite. Or, la capacité d'abstraire ne s'acquiert pas spontanément chez la personne atteinte de trisomie.

Pour comprendre les difficultés qui se présentent à elle, et lui donner les outils qui lui sont nécessaires, il faut :

- permettre l'acquisition de l'abstraction en tant que telle;
- donner au jeune la possibilité d'accéder à la notion de jugement et à un esprit critique autonome;
- lui permettre de développer un imaginaire autonome.

Avant d'aller plus avant, voyons comment on peut aborder ces différents problèmes.

Notion d'abstraction

Abstraire, c'est, à partir d'éléments de réalité connus, établir diverses corrélations qui permettront, sous une combinatoire nouvelle, de constituer une nouvelle forme de pensée, base de réflexions ou d'analyses nouvelles.

En fait, c'est le résultat d'une triple opération :

- *une analyse* : il s'agit de séparer mentalement les différents aspects d'éléments connus (forme, couleur, matière, utilité, résultat...);
- *un tri* : à partir de cette analyse, il faut être capable de faire un tri afin de dégager le ou les traits communs aux éléments analysés et donc d'établir une relation entre les différents éléments;
- *une synthèse* qui est une recombinaison des éléments précédemment individualisés selon un autre mode et en vue d'un autre but.

Cette description permet de mieux cerner les difficultés rencontrées par la majorité de nos jeunes atteints de trisomie car, si l'on se réfère au mode de pensée connu de la personne atteinte de trisomie, à savoir excès d'esprit d'analyse au détriment de la synthèse, on comprend que la première opération d'abstraction (opération analytique) sera facilement acquise. Il leur sera aisé de passer en revue les différentes propriétés des éléments qui se présentent à eux. En revanche, dès la deuxième opération apparaissent les difficultés : il ne s'agit plus de voir différents éléments séparément mais d'avoir une vision globale d'un ensemble pour dégager une propriété commune; c'est à ce niveau de synthèse que l'enfant atteint de trisomie a particulièrement des difficultés qu'il lui faut dès l'enfance apprendre à surmonter. C'est l'un des buts de l'éducation orthophonique.

Notion de jugement

Elle est longtemps perturbée chez l'enfant atteint de trisomie : difficultés à différencier le réel du non-réel, le possible du pas possible, le vrai du faux...

toutes notions que l'orthophoniste travaillera ou a travaillées systématiquement depuis la petite enfance.

Bien des erreurs d'incompréhension et d'interprétation dans ce domaine proviennent toutefois du fait suivant peu ou mal connu : l'emploi des temps verbaux est difficile, voire impossible pour l'enfant et même pour l'adolescent trisomique jusqu'à ce que (hors d'une aide adaptée) il ait trouvé seul le moyen de pallier cette difficulté (ce qui parfois n'arrive jamais spontanément, d'où l'importance d'y pourvoir si possible). Le conditionnel leur est inconnu, ils ne l'emploient jamais. Leurs rêves, leurs désirs, leurs fantasmes sont toujours exprimés au présent de l'indicatif. Le dialogue, devenant difficilement compréhensible pour la personne non avertie, est alors totalement interrompu et invalidé. Des problèmes d'ordres différents en découlent qui peuvent aller jusqu'aux troubles comportementaux et en tout cas au repli de la personne sur elle-même. Alors que, dès l'enfance, cette problématique peut parfaitement être résolue lorsqu'elle est connue.

Le jeune doit acquérir la notion de jugement pour parvenir à une véritable autonomie de pensée qui ne doit donc pas nécessairement refléter la pensée de l'adulte (parent ou professionnel proche : dite pensée en miroir) ni même le jugement considéré comme « conforme ». Dès que l'on a la volonté de donner la parole à la personne concernée, cette notion de jugement, d'abord concrète puis abstraite, doit être travaillée.

Difficultés de raisonnement

À cela s'ajoutent des difficultés de raisonnement, difficiles à « gérer » par la personne et par son entourage. Spontanément, l'enfant atteint de trisomie va avoir tendance à raisonner par analogie ou par évocation. Ce type de raisonnement n'inclut bien évidemment pas le raisonnement cartésien qui fait appel au mode logique et à la notion de temps qui sont des notions difficiles à acquérir pour beaucoup d'enfants atteints de trisomie. Pendant l'enfance, parents, orthophonistes, professionnels vont donc s'attacher à apporter ces éléments du raisonnement logique cartésien qui donne seul accès à certains éléments d'abstraction. En revanche, lors de l'adolescence, il faut tout à la fois maintenir les possibilités qu'offre cette acquisition et permettre au jeune de réinvestir et de se servir de ce qui lui est spontané. Son autonomie vraie de pensée passe obligatoirement par l'utilisation de lui-même de toutes ses possibilités, il pourra alors trouver les modalités individuelles (résultat de sa seule combinaison des éléments cités) qui l'amèneront à créer son propre système d'abstraction et donc à approcher les réponses aux questions qui se posent à lui. Cela exige, de la façon la plus impérative, que « l'autre » accepte et favorise cette autonomie qui est différente de ce qui est habituel. La difficulté ne provient plus ici de la personne atteinte de trisomie mais de son entourage (au sens large du terme).

Développement de l'imaginaire

L'imaginaire est le domaine strictement personnel, de la créativité, de toutes les permissions, encore faut-il que ce monde soit ouvert à la personne, qu'il soit « alimenté » et soutenu. Cela est vrai chez l'enfant ordinaire, mais l'est

encore plus chez l'enfant atteint de trisomie où le manque de confiance fait régner une autocensure continuelle, renforcée :

- en raison de l'attitude d'adultes obsédés par les risques de « troubles comportementaux » ; risques qu'il faut connaître, estimer mais non surestimer et qui ont souvent été la résultante des méconnaissances et de l'inadéquation des solutions éducatives proposées au sujet ;
- en raison de la non-compréhension d'un langage qui peut être à la fois rudimentaire sur le plan syntaxique et qui n'emploie pas des temps verbaux classiques.

Le monde de l'imaginaire doit être rendu à l'enfant et à l'adolescent atteint de trisomie. Comme chacun d'entre nous, ils en ont le plus grand besoin et le dominant facilement. Or, cet accès à l'imaginaire est un des éléments qui conditionne l'accès au monde de l'abstraction.

La maturation de la pensée se fait, au travers des différents éléments que nous venons de décrire, par un travail rigoureux, continu et systématique entrepris dès l'enfance. Elle se fait au moyen d'une éducation orthophonique et ludique qui amène l'enfant à évoluer, puis, au moment de la préadolescence et surtout de l'adolescence, au cours d'entretiens, que nous appellerons « langagiers ». Ces entretiens sont présentés au jeune pratiquement comme une conversation courante. Ils lui semblent spontanés, mais sont, en réalité, le fait de professionnels très spécialisés. Ils ont pour but de donner au jeune la possibilité de mettre en place ses modalités de raisonnement en superposant les différentes notions acquises précédemment, de les « essayer » dans un contexte pensé par lui « sans danger » et donc d'accéder à la vraie autonomie de pensée.

IMPORTANCE DES ACCOMPAGNEMENTS

Les accompagnements chez les adolescents sont les seuls outils dont nous disposons pour éviter les évolutions graves du jeune adulte tant sur le plan comportemental que face aux maladies mentales.

En effet, nous avons constaté, à distance, comme nous l'avons déjà dit, une diminution très significative des troubles surajoutés de l'âge adulte chez les sujets adultes qui avaient bénéficié de ces suivis.

Ces accompagnements se font au travers d'entretiens dont les modalités doivent être rigoureuses et qui doivent suivre de façon très précise la description que nous en donnerons plus loin. Ils sont le fait de professionnels spécialisés et doivent être à la fois langagiers et psycholangagiers. Ils se font au travers d'entretiens qui seront également décrits dans la troisième partie de cet ouvrage.

AUTRES PRISES EN CHARGE

Les accompagnements décrits plus haut englobent le travail affectif et psychoaffectif nécessaire à la bonne évolution du jeune et interfèrent constamment dans l'acquisition du processus identitaire. Le but est de l'aider à surmonter, à comprendre et à maîtriser cette triple problématique que sont :

- l'adolescence et les tentatives relationnelles qui vont avec ;
- les difficultés ressenties quelle qu'en soit l'origine ;
- la prise de conscience du handicap qui renvoie la personne à l'image son handicap à chaque tentative quel que soit le résultat de celle-ci.

C'est pourquoi, le jeune doit bénéficier de toutes les aides possibles et de diverses natures qui certes convergent vers un même but mais dont la complémentarité assure son équilibre. Ce sont :

- les aides médicales ;
- langagières ;
- motrices ;
- pédagogiques ;
- sociales : aides à la vie quotidienne ;
- aides par les temps de détente, loisirs et vacances et cela, de façon individuelle.

Suivis médicaux

Les suivis de la personne sont redondants tout au long de la vie mais ceux de l'adolescence, une des périodes « phare » dont j'ai parlé, sont d'une telle importance que tout prend ici une résonance particulière.

Les suivis médicaux de l'adolescence se font en continuité de ce qui a été fait jusqu'alors (voir grille de suivi médical). Il convient de veiller particulièrement aux évolutions hormonales tant chez les garçons que chez les filles. Chez les jeunes filles, il convient de proposer un suivi gynécologique systématique.

Suivis langagiers

À tout âge, les problèmes de communication, donc de langage, restent le premier souci dénoncé par les personnes concernées lorsqu'elles le peuvent. Sans trop détailler, il est donc nécessaire de situer quels sont les problèmes de langage auxquels se heurtent ces adolescents. Ils sont le fait de l'orthophoniste. Ce sont à la fois des troubles psycholangagiers et langagiers et de vrais troubles de langage.

En effet, hors des aspects dépendant directement de la connaissance claire du handicap, demeurent d'autres problèmes antérieurement posés mais qui prennent une connotation différente du fait de l'âge et du contexte.

Les troubles du langage sont de ceux-là. La communication est importante pour tout adolescent, elle l'est encore plus dans les cas qui nous préoccupent. Il faut, certes, aider le jeune à progresser dans son langage, mais il faut aussi lui apprendre à accepter ses limites et à « faire avec » les moyens qui sont les siens. Le dialogue ne doit pas être occulté par les troubles du langage : il faut savoir verbaliser devant le jeune ce qu'il aurait envie de dire ou d'entendre et qui lui est interdit par son niveau de langage, et cela, sans anticiper ses souhaits.

Car, l'adolescent est à la fois confronté à ses difficultés de communication et de prises en charge et à des difficultés dites résiduelles, séquelles de difficultés antérieures, tels certains problèmes de langage : par exemple troubles de la notion de rythme et de temps, problèmes de voix. De plus, il existe des

comportements propres à l'adolescent atteint de trisomie que celui-ci doit apprendre à dépasser. Par exemple les difficultés à prendre la parole alors qu'il en a tous les moyens : la pensée est formulée, l'objectif désiré est précisé, la parole est correcte et parfaitement possible, mais le jeune se tait. C'est au travers d'une action de médiation bien gérée que l'on peut amener ces jeunes, et en particulier les plus démunis, à une prise de parole, autonome de celle de l'adulte, parent ou référent.

Troubles du langage au sens classique du terme

Ce sont :

- des *troubles de langage résiduels* qui existaient déjà chez l'enfant et qui se retrouvent à l'adolescence avec d'autres résonances ;
- de façon aléatoire persistent *des troubles articulatoires, des troubles de parole*, certains aspects des retards de langage ;
- de façon pratiquement systématique, on retrouve *des troubles de la notion d'espace* et surtout de la notion de temps, celle-ci demeurant très longtemps, sinon toujours, perturbée ;
- par ailleurs, *les troubles de la notion de rythme* sont constamment présents.

En raison des difficultés de relation au temps, l'utilisation réduite de la conjugaison du verbe et en particulier d'absence d'emploi du conditionnel se révèle encore plus gênante. On peut dépasser ce trouble en apprenant au jeune à en remplacer l'usage par l'utilisation d'une périphrase.

Troubles de langage nouveaux

On distingue :

- troubles de la voix et plus particulièrement emploi de la voix chuchotée qui passe souvent inaperçu au moins dans les premiers temps de son emploi, éventuel bégaiement... ;
- difficultés d'abstraction lorsque celles-ci n'ont pas été travaillées dès le plus jeune âge ;
- difficultés de communication proprement dites qui se recourent et s'aggravent mutuellement :
 - l'adolescent doit apprendre à oser exprimer, face à quelqu'un, ses désirs, ses refus, ses opinions ;
 - il doit encore apprendre à dépasser ses limites connues par lui : ses difficultés à faire des phrases bien construites, à élaborer la structure d'un raisonnement, à se servir des modalités des temps verbaux, à répondre rapidement à une question posée... ;
 - il lui faut accepter et apprendre le dialogue spontané ; il lui faut le désir et la volonté de s'exprimer en étant capable de dépasser le sentiment légitime qu'il a « d'être jugé ».

La reconnaissance des troubles doit être précise et ils doivent être pris en charge selon les besoins de la personne. Tous les adolescents n'ont pas forcément tous les problèmes que nous décrivons, mais ceux-ci sont le plus fréquemment rencontrés chez eux. Ils doivent être connus et reconnus de façon systématique si l'on souhaite apporter à ces jeunes l'aide à laquelle ils ont droit.

Bégaïement

Le bégaïement, fréquemment observé chez l'enfant très jeune vers la 4^e année de vie où il signe alors une évolution normale du langage et ne doit donc surtout faire l'objet d'aucun traitement particulier, peut aussi apparaître à l'adolescence où il signe au contraire la naissance d'un trouble profond lié à la prise de conscience du handicap et doit donc être immédiatement et rigoureusement traité.

Aides psychothérapeutiques

Nécessaires dans une minorité de cas, elles ne doivent pas être confondues ni effectuées par le même thérapeute que celui qui met en œuvre l'accompagnement à la prise de conscience du handicap.

En effet l'accompagnement est une aide ouverte qui accompagne une personne, ici, un jeune qui affronte des problèmes et des difficultés connus et que l'on accompagne de façon préventive et régulière.

Une autre démarche, très importante et qui doit être préservée, est celle du psychotérapeute. Il intervient auprès de jeunes qui, malgré l'accompagnement ou pour d'autres causes, développent des difficultés nécessitant une vraie prise en charge psychothérapeutique. Il faut garder précieusement la possibilité de mise en place de ce type de thérapie car les techniques psychothérapeutiques, qu'il est possible d'employer auprès d'un jeune atteint de trisomie, sont en nombre réduit et leur réemploi impossible. Il faut donc se garder d'agir trop vite pour préserver des possibilités ultérieures.

Par ailleurs, ces aides psychothérapeutiques sont indispensables lorsque la prise de conscience du handicap déclenche un *bégaïement*, ce qui est très fréquent et nécessite une réponse urgente et d'emblée de double nature : psychothérapeutique et orthophonique ou orthophonique et psychothérapeutique.

Demandes nécessitant des apprentissages

Des demandes diverses émergent chez le jeune en plus de ce qui lui est proposé à l'école. Ces apprentissages ne « paraissent » que superfétatoires.

Ces demandes sont diverses mais ne sont pas aléatoires. Il faut bien réfléchir et en avoir parlé avec le jeune avant de dire non.

Ces jeunes peuvent demander des apprentissages qui semblent pour des adultes du loisir comme apprendre à jouer de la guitare par exemple. Je connais d'excellents guitaristes auxquels on n'aurait jamais proposé un tel challenge : apprendre la guitare suppose de bien connaître le solfège, d'avoir de bonnes écoutes, de trouver « les rythmes », de maîtriser ses mains et ses doigts... (et débouche sur une nette amélioration des capacités logico-mathématiques!).

Pourtant ! Ces demandes ont souvent du mal à être reçues, car elles semblent des « en plus » ou paraissent irréalisables, comme par exemple :

– « je veux apprendre l'anglais (ou l'espagnol) », c'est une demande fréquente, possible et intéressante et qu'il ne faut pas exclure. Je connais plusieurs jeunes qui utilisent deux ou plusieurs langues. Citons par exemple le cas de cette fillette de 12 ans que je connaissais bien et dont les parents d'origine portugaise s'étaient appliqués à ne parler *que* français devant elle.

L'an dernier, au cours de son bilan elle se lance dans une grande explication en portugais. Je l'interromps pour lui dire : « Attends, je ne te comprends pas ». Elle répondit : « Je sais » et me parla en français en ajoutant, sur le ton de la confiance : « C'est juste pour toi et, comme ça, tu sais que je sais parler portugais, mais eux, ils veulent pas que je parle les deux, ils disent que je peux pas, alors... » ;

– ces demandes peuvent être aussi utilisées à d'autres fins : L., jeune femme parisienne, a terminé son apprentissage de la langue française, en prenant des cours d'anglais à sa demande... Elle ne voulait plus aller à l'école et voulait apprendre « l'anglais ». Pour terminer ce passage sur « les langues », je terminerai en citant le cas de ce jeune homme (18 ans), qui suit une scolarité normale en lycée, a réussi un bac général cette année, et parle couramment français, anglais et espagnol à l'écrit comme à l'oral, et allemand exclusivement à l'oral...

D'autres demandes peu habituelles : « je veux apprendre la comptabilité ». Ce fut la demande de Claire ou de Nathalie. Elles ont finalement pu le faire ; ce fut difficile, elles ne sont pas comptables, mais ont appris à gérer leur argent, leurs comptes et aident aussi les autres.

Toute demande peut être posée. Il convient de ne pas la rejeter au seul motif de « trisomie ». Il faut essayer de comprendre, de voir ce qui peut être fait et donner aussi le *droit à l'échec*. « J'ai essayé et je n'ai pas pu » est quelquefois moins douloureux que de se dire « j'aurai aimé mais on ne m'a pas permis parce que je suis atteint de trisomie ».

Au moins autant que la demande elle-même, ce qui importe est qu'elle soit posée et prise en compte et qu'une réponse positive si possible lui soit donnée. Cela leur évitera, au pire, des regrets et des sentiments d'exclusion et parfois débouchera sur des réussites dans des domaines où on ne les attend pas.

Cette demande à toujours une résonance dans l'imaginaire de la personne et, au-delà de la demande elle-même, c'est l'utilisation qui en sera faite par l'entourage (au sens large du terme) qui est précieuse.

Ces apprentissages peuvent, parfois, avec l'accord des responsables, se dérouler pendant les premiers temps, si l'adolescent est d'accord, sur son lieu de travail. Je connais un jeune qui prenait des cours de « trompette » qui pendant un temps purent avoir lieu dans l'IMPRO où il allait.

Suivis moteurs

À l'adolescence, les prises en charge motrices sont particulièrement importantes. En effet, à cet âge, les troubles moteurs et psychomoteurs s'aggravent ou se révèlent. Même si il y a eu prise en charge précoce, les modifications liées aux changements hormonaux créent des évolutions péjoratives. Quels que soit les suivis moteurs antérieurs, les évolutions liées à l'accroissement de la taille, aux relâchements ligamentaires induits imposent à nouveau des suivis moteurs qui sont incontournables. Souvent, ils sont d'ordre éducatif, parfois ils sont d'ordre préventif, le plus souvent, les deux situations sont conjointes, mais le suivi est toujours présent.

Besoins spécifiques

Le but de ces prises en charge répond à des besoins divers et précis : des troubles moteurs à proprement parler qui s'installent ou s'aggravent et qu'il convient de combattre dès que possible :

- des problèmes vertébraux : troubles des équilibres de la statique vertébrale qui, s'ils ne sont pas rééduqués, vont avoir de graves conséquences, en particulier au niveau lombaire et au niveau cervical ;
- des troubles respiratoires : difficultés à gérer la mise en place de la respiration profonde et difficultés à utiliser la respiration nasale ;
- des troubles des membres inférieurs : la croissance (augmentation de la taille et du poids du corps) déstabilise des appuis, ce qui induit des troubles posturaux et l'apparition progressive de pathologies du pied, puis de la cheville, des genoux... les déformations évoluent de bas en haut et s'aggravent mutuellement ;
- le maintien des difficultés de préhension, de prosupination et de force.

Dès le début de la puberté (au plus tard) ou dès que l'enfant déclenche sa poussée de croissance, ce suivi kinésithérapique est indispensable et doit être régulier. C'est la seule limite et la seule prévention que nous pouvons proposer... Pour mettre en place cette prise en charge, il convient de ne pas attendre l'arrivée des signes radiologiques qui signent la mise en place de troubles orthopédiques (osseux). Nous savons qu'en l'absence de ces suivis, les troubles sont inéluctables. Et, lorsque ces troubles sont installés, ils peuvent nécessiter la mise en place de traitements lourds (port de corset, interventions chirurgicales)...

Ces traitements sont difficiles à supporter pour le jeune : il convient donc de mettre en place, dès que possible, les prises en charge adaptées, préventives et rééducatives, nécessaires :

- adaptées : car la symptomatologie préventive s'exprime de façon différente chez chacun, il est donc nécessaire d'adapter les soins aux problèmes de l'adolescent ;
- préventives : en particulier pour préserver les groupes de muscles à risque peu ou pas touchés ;
- rééducatives : il s'agit de rééduquer les troubles déjà installés dès que possible.

En outre, ce travail moteur a aussi des rôles moins connus et moins évidents à interpréter :

- dans la rééducation des troubles cognitifs : car, en abordant les conséquences des troubles neuromoteurs et en créant des ressentis corporels qui, par leur absence, ont gêné pour une grande part l'évolution du système cognitif, il crée la possibilité de « ressentir » et donc par exemple d'améliorer la relation aux rythmes et donc au temps ;
- dans la qualité des relations sociales ou psychosociales en permettant une bonne maîtrise des postures et des gestes. La bonne maîtrise du corps et des postures joue un rôle important dans les relations psychosociales et donc dans la réhabilitation de la personne.

Cela s'ajoute aux aspects thérapeutiques directs.

Ce sont ces troubles de l'équilibre et de la maîtrise des gestes qui gênent et freinent le jeune (s'ils n'ont pas déjà été rééduqués préalablement il en existe

de résiduels qui vont gêner le jeune lorsqu'il a envie de faire du patin à glace, du ski, du tennis...). Faute de prise en charge, c'est un échec de plus qu'il doit assumer. En l'absence de prise en charge, ces troubles non seulement ne régresseront pas mais continueront à gêner la personne dans l'immédiat. Cette prise en charge kinésithérapique est enfin la seule possibilité de protéger de façon préventive l'articulation atloïdo-axoïdienne, dont la fragilité est bien démontrée. Cette fragilité atloïdo-axoïdienne exige la mise en place de ce travail de prévention et du suivi de la musculation et de la posture de la colonne cervicale et cela, que le trouble soit visible ou non radiologiquement. Il faut muscler la ceinture scapulaire et mettre en place la colonne cervicale.

En l'absence de prise en charge, ces troubles moteurs et neuromoteurs vont s'aggraver, gêner bien sûr l'adulte mais surtout ils se retrouveront à la période du vieillissement; ils accélèrent l'arrivée de troubles moteurs graves et en particulier les troubles de l'appareil locomoteur avec les conséquences qu'ils impliquent.

On retrouve donc des difficultés connues antérieurement et qui prennent une autre résonance et des problèmes nouveaux qu'il faut prendre en compte dès que possible.

La prise en charge kinésithérapique s'impose pour tous.

Éducation motrice

En l'absence de prises en charge antérieures, cette éducation motrice participe à la bonne «gestion» des diverses sensations qu'elle apporte et elle ne peut se concevoir qu'à travers une prise en charge pluridisciplinaire. La prise en charge motrice est aussi impliquée dans l'évolution intellectuelle et psycholinguistique du jeune. En effet, elle permet non seulement les apprentissages moteurs mais aussi les apprentissages psycholinguistiques qui passent par les moyens propres du corps et qui ne pourraient pas s'extérioriser autrement (communication non verbale).

Ce doit donc être le travail conjoint de la personne concernée et de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que des parents.

Cette éducation participe à la bonne mise en place et à l'intériorisation des «rythmes archaïques» qu'il faut continuer à développer. Ainsi on aidera à éveiller, provoquer, développer les possibilités du jeune de façon homogène afin de continuer à veiller au bon équilibre futur de la personne.

Cette efficacité est d'autant plus grande que le travail du professionnel est soutenu par des parents convaincus et donc incitatifs.

Sans être exhaustif, par souci de clarté, nous évoquerons maintenant des domaines où il est particulièrement important d'être vigilant (ils concrétiseront le travail à faire), puis nous aborderons plus rapidement l'ensemble du travail d'éveil moteur qu'il convient de réaliser.

□ Quelques domaines moteurs particuliers

• Développement respiratoire

Chacun sait que les accidents d'origine pulmonaire étaient une des difficultés majeures auxquelles étaient confrontés les adultes atteints de trisomie.

Jusqu'à la découverte des antibiotiques, ce fut même la première cause de mortalité chez eux. L'antibiothérapie a certes complètement modifié le pronostic des accidents respiratoires, mais ceux-ci restent souvent une limite surajoutée à la réadaptation sociale en raison de l'aspect invalidant et chronique de ces pathologies et de leurs conséquences. Chez l'adolescent et l'adulte atteint de trisomie, la capacité respiratoire est réduite, en raison du mauvais développement de la cage thoracique et de l'absence ou de la mauvaise respiration nasale.

Ainsi le travail moteur kinésithérapique visera le bon développement de la cage thoracique et donc la mise en place de la respiration profonde. Il faut pour cela privilégier non le souffle « fort et instantané » mais la respiration profonde. La respiration profonde, outre ses impacts immédiats pour la santé, est la base de la prise de parole structurée. En effet, la prise de parole ne peut se faire que lors de l'expiration et, pour pouvoir s'allonger, celle-ci doit être suffisamment longue, sinon la prise de parole restera rudimentaire, au stade du mot ou de la phrase courte. De plus le kinésithérapeute devra veiller à la bonne mise en place de la respiration nasale. Celle-ci est souvent absente ou limitée pour des raisons oropraxiques (voir plus loin) mais son importance est capitale.

Les techniques à employer n'ont rien à voir avec les techniques qui utiliseraient de façon proche ou lointaine des « méthodes » de type clapping dont nous avons dénoncé les dangers et qui, en outre, n'apporteraient rien chez les adolescents.

• Développement de la préhension

Hors éducation précoce, la qualité de la préhension va progressivement se détériorer. On note principalement :

- la déstructuration de la prise en pince : l'antéposition de la pince pouce/doigts bascule peu à peu, la préhension devient malhabile en position de prise semi-latérale, voire latérale ;
- la précision du geste est d'autant plus limitée que les muscles rotateurs des avant-bras sont atteints : la persistance du geste dans le temps est donc difficile ;
- la sensibilité de la main est réduite.

La sensibilité du toucher est diminuée chez tous, cela crée une gêne lors de l'exploration du développement et la mise en place des apprentissages professionnels de type manuel. Outre le danger des imprécisions motrices et, du seuil de douleur abaissé, ces troubles de la sensibilité diminuent les capacités de l'utilisation précise de la main. Tout cela rend les apprentissages parfois très difficiles alors qu'il est possible de trouver des réponses adaptées en travaillant chacun des symptômes précités. La conservation et l'éducation de l'adresse manuelle sont un des éléments prioritaires de l'éducation motrice.

Ces troubles de l'adresse manuelle impliquent aussi des difficultés graphiques. À ce travail sur la préhension fine doit s'adjoindre un travail sur la prosupination et sur la force de l'avant-bras.

- **Développement du membre inférieur**

– Les troubles restent redondants à tous les âges (voir chapitre 16 sur les accompagnements moteurs et psychomoteurs, page 418).

- **Prises en charge des troubles moteurs**

Après avoir expliqué aux parents sa nécessité, le professionnel doit mettre en place un programme de prévention visant essentiellement à améliorer : l'extension des cervicodorsales, la préhension, l'adduction des membres inférieurs, le travail du dos... La prise en charge accompagne l'adolescent pendant toute la phase de croissance. Elle est fondée sur la connaissance précise des troubles rencontrés. Elle est le fait du professionnel. Celui-ci va aider la famille à introduire dans le quotidien l'utilisation des postures ou mouvements appris qui aideront à l'harmonie de l'évolution de la motricité. Le kinésithérapeute doit toujours pondérer ses interventions entre les temps d'éducation, et de rééducation.

- **Résultats**

L'éducation et la rééducation motrice permettent :

- une diminution significative des troubles installés ;
- une diminution des affections respiratoires et une augmentation du volume respiratoire ;
- une adaptation spontanée des gestes de la vie courante ;
- une modification du morphotype.

Ces résultats ont donc un impact considérable sur le devenir de l'adolescent.

Éducation psychomotrice

Elle est nécessaire et elle est à la fois aide et un soutien psychologique. Elle harmonise les gestes et le développement moteur. Elle améliore l'harmonisation des gestes et la maîtrise des équilibres.

Le but de la prise en charge psychomotrice est d'aider chacun à s'épanouir dans l'harmonie, à utiliser, dans les situations les plus diverses d'adaptation, les acquisitions motrices et linguistiques qu'il a réalisées par ailleurs. Il s'agit, en fait, de lui donner la possibilité de faire la synthèse de ses acquis, de les utiliser selon une nouvelle combinatoire dans un lieu où il ne court ni le risque de l'échec, ni celui de l'affrontement à un mode de références connues. C'est un lieu et un temps privilégié où l'enfant se découvre, découvre espace et temps.

Malheureusement comme nous l'avons déjà souligné, cette éducation psychomotrice n'est pas toujours possible.

Dans ces cas et dans l'intérêt de l'enfant, on supplée cette carence par un travail supplémentaire conjoint demandé à l'orthophoniste et au kinésithérapeute. C'est souvent encore la seule solution réalisable.

Problèmes sociaux et psychosociaux : évolutions de la vie quotidienne

Souvent engendrées par le manque de préparation, les réactions intempestives du jeune entraînent des difficultés relationnelles avec les jeunes de son âge surtout lorsqu'il se trouve hors du contexte où il a l'habitude d'être soutenu, voire trop «encadré».

À cela s'ajoute encore l'absence ou les défauts d'éducation psychosociale qui rendent le jeune malhabile. Il lui est difficile de s'adapter aux diverses situations rencontrées lorsqu'il se trouve dans un groupe de jeunes et ce, parfois même dans des situations très simples.

Par exemple Marine, 16 ans, est invitée un samedi soir à une soirée dansante. Pour l'occasion, sa mère lui a acheté une robe «habillée» qui lui va très bien. Elle est félicitée par les autres jeunes du groupe. Logiquement le lundi matin, elle remet donc spontanément cette même robe pour aller au collège mais cette fois elle est victime des rires, des remarques désobligeantes des autres jeunes et le proviseur la renvoie chez elle pour se changer. Personne ne lui avait appris que les vêtements à porter différaient selon les circonstances et le lieu... et ce n'était pas évident pour elle...

C'est l'évolution progressive vers l'autonomie et l'indépendance. Elle est non seulement possible pour certains mais souvent souhaitée par eux et souhaitable. Comme toutes les évolutions de l'enfant ou de l'adolescent atteint de trisomie elle ne se fera pas seule ; il faudra l'induire et aider le jeune à l'obtenir. Rien n'est possible en un jour et il n'existe pas non plus de moment particulier où tout va se déclencher. Ce ne peut être que le résultat d'un travail à long terme mené avec obstination et douceur depuis la petite enfance. C'est une réussite conjointe des parents et des professionnels, c'est surtout la réussite d'un jeune qui a su saisir les opportunités, se battre avec courage et constance dans des circonstances bien difficiles.

Pour les parents et professionnels, la seule façon d'être «au rendez-vous» et de ne pas se laisser dépasser par le temps et la présence d'urgences multiples, est d'établir, dès le jeune âge de l'enfant, une «échelle» d'évolution souhaitée : première course seul, première sortie seul, progression dans l'autonomie de déplacement... puis il faut revoir périodiquement «cette échelle» en fonction des besoins, des résultats obtenus, succès ou échecs. Il faut bien comprendre que cette échelle est en fait une «échelle» à «double entrée», à savoir :

- évolution à déterminer en fonction de l'évolution possible de l'enfant (échelle croissante) ;
- impact des objectifs à atteindre en fonction des âges auxquels l'individu va être confronté (échelle décroissante de l'impact des objectifs sur l'âge réel).

L'apprentissage de l'autonomie et l'utilisation de la liberté sont donc des objectifs éducatifs de cette période. Cet apprentissage, pour être réel, doit s'accompagner d'une possibilité vraie donnée à l'adolescent d'utiliser ces acquisitions. On doit non seulement faire confiance au jeune (confiance raisonnée, appuyée par les connaissances, et bien sûr, progressive), mais encore lui apprendre à avoir confiance en lui-même et à utiliser vraiment ce qu'il est

capable de faire. C'est pour lui le plus difficile, lui qui manque toujours de confiance en lui.

Pour faciliter cette utilisation, il faut écouter le jeune, savoir ce qu'il souhaite, ce qui lui plaît ou ce qu'il lui plairait de faire, l'associer à la progression de ces évolutions dès que cela est possible, lui souligner, puis lui rappeler ses succès et ses possibilités, minimiser au maximum les échecs lorsqu'il y en a, parler avec lui des échecs et des réussites rencontrés par ses amis ou par d'autres adultes dans les mêmes circonstances. Il est très important de lui démontrer que les adultes, mêmes (et surtout) ceux les plus proches qu'il aime et respecte (parents, enseignants, médecins, paramédicaux...) peuvent se tromper tout comme lui, connaître eux aussi l'échec.

L'autonomie au quotidien s'acquiert au jour le jour. C'est avant tout le fait du jeune et de sa famille, l'équipe de soins n'étant là « que » pour les soutenir dans leurs efforts.

Loisirs adaptés

Des loisirs adaptés et prévus de longue date doivent toujours accompagner cette période et permettre à l'adolescent, surtout pendant le stade II qui est un stade de solitude, de limiter ses angoisses et son isolement et de préparer à un avenir social.

Temps libres

Les temps libres sont des temps de respiration, d'intégration des acquis, de réflexion du jeune. Ils sont indispensables à son équilibre psychologique. Ce doit être de vrais temps libres ou rien n'est induit ni suggéré comme « tu pourrais faire... » Non il faut que le jeune décide seul de ce qu'il veut et il n'y a pas de jugement à porter sur « son rien faire », comme : « Mais vous savez il ne s'occupe pas... On ne voit pas ce qui se passe dans sa tête », il peut avoir besoin de souffler, de vivre... ou de faire quelque chose qui déplaît. Par définition, le temps libre c'est « son temps », un temps de liberté qui n'appartient qu'à lui.

Loisirs

Les loisirs proposés doivent à la fois comporter des activités sportives et d'autres activités. Nous aurons besoin de ces dernières à la phase de solitude et au cours de l'âge adulte à condition que les bases d'apprentissage en soient acquises. Pour eux, comme pour chacun d'entre nous les loisirs sont une partie très importante de la vie. Ce sera aussi une manière de les aider à dépasser des moments difficiles lors de certaines phases de l'adolescence. Il faut donc accorder à toute forme de loisir une importance très grande. Les activités de loisir font partie des éléments capitaux de la vie de tout jeune. Pour le jeune qui est confronté aux problèmes de la trisomie, ces activités sont des éléments quasi « vitaux ». Bien souvent, ce seront eux qui lui permettront de surmonter les moments difficiles de solitude dont nous avons parlé. Comme les autres évolutions, ces activités de loisir s'acquièrent et se préparent bien avant que le besoin ne s'en fasse sentir.

Il convient de différencier les différentes propositions de loisirs. Les loisirs seront, dans la mesure du possible, dans la continuité de ce qui a été précédemment mis en place. Il importe que le jeune y trouve un maximum de plaisir.

❑ **Activités disponibles**

On entend, par «activités de loisir», toutes les activités extrascolaires ou extraprofessionnelles qui permettent à la personne de s'épanouir dans des actions choisies en fonction de ses goûts et qui sont exercées hors de toute activité professionnelle. Leur apprentissage s'effectue donc comme toutes les autres acquisitions, progressivement et minutieusement.

L'expérience a démontré que, quel que soit le type d'activité choisie, sportive ou autre, l'adolescent atteint de trisomie ne s'intégrait que s'il était, dès son arrivée dans le groupe, considéré comme un partenaire à part entière. La seule manière d'obtenir cette adaptation au groupe est que l'adolescent y arrive en situation telle qu'il maîtrise déjà la pratique considérée.

Dans les autres cas, le rejet de l'adolescent se produit dans un délai variant de 2 à 6 mois selon le type d'activité.

Il faut donc commencer les apprentissages tôt, vers 8 ou 9 ans.

❑ **Choix des activités**

Compte tenu du jeune âge de l'enfant au moment des choix, de la nécessité du maintien de cette ou de ces activités au moins jusqu'à la fin de l'adolescence, il est préférable au départ de choisir deux ou trois activités; l'une de type sportive, l'autre dans un domaine différent : manuelle ou artistique. L'important est de bien connaître l'enfant, ses goûts, ses aptitudes, les goûts de la famille...

❑ **Modalités d'apprentissage des activités de loisirs**

Par définition, cette activité se développera hors des lieux d'acquisition de l'adolescent. Tout au plus, l'équipe de soutien peut avoir un rôle de dialogue avec l'adolescent et avec la famille autour des différents aspects du sujet.

Il peut aussi, à la demande du «moniteur», par exemple, y avoir des échanges téléphoniques ou autres avec celui-ci, mais toujours en prenant garde que ces entretiens restent relativement peu fréquents et se déroulent toujours hors de la présence de la personne concernée (enfant ou adolescent).

Cette règle pourra se modifier plus tard dans un cas : lorsque l'adolescent se trouve en situation de réussite dans cette activité et qu'il formule la demande précise «qu'on vienne voir ce qu'il fait». Dans ce cas et dans ce cas seulement, l'équipe de suivi paramédical peut interférer très temporairement dans le cadre de cette activité.

L'intérêt de choisir plusieurs activités lorsque l'enfant est jeune, garantit :

– d'avoir le temps nécessaire pour que l'apprentissage de l'activité s'effectue dans de bonnes conditions et de s'assurer ainsi qu'il atteindra un niveau de performance suffisant pour s'adapter sans trop de difficultés à un groupe d'adolescents;

– d'être à peu près sûr que sur les deux ou trois activités choisies, au moins l'une d'entre elles sera poursuivie jusqu'à l'âge de l'adolescence.

En conclusion, l'expérience montre que ces activités de loisir (sportives, créatives, récréatives) sont déterminantes pour l'équilibre du futur adolescent et adulte et doivent donc répondre à trois critères :

- adéquation aux désirs de l'adolescent et, si possible, aux centres d'intérêts de sa famille;
- acquisition par l'enfant d'une connaissance suffisante des « techniques » de l'activité choisie pour que l'adolescent puisse être plus tard reconnu par ses pairs comme « partenaire »;
- enracinement du loisir dans un milieu (géographique, humain) différent de celui de sa vie professionnelle, donc hors du milieu d'apprentissage et des adultes qu'il y rencontre.

□ Sports

La pratique du sport est non seulement possible mais encore recommandée, elle garantit à long terme une bonne motricité et prend le relais à la fin de l'adolescence du suivi kinésithérapique.

À deux exceptions près, tous les sports peuvent être pratiqués avec des résultats satisfaisants pour tous. On choisit en général le sport pratiqué dans la famille pour augmenter la motivation, sinon c'est le choix de l'enfant qui guidera. Le ski, la natation, le volley-ball sont parmi les plus pratiqués ; mais des résultats performants ont été enregistrés dans toutes les disciplines... Le volley-ball constitue sûrement un choix intéressant au moment de la croissance, malheureusement, il est rarement choisi par les jeunes. Cependant, le judo, chez les garçons (le champion de France handisport 2006 de judo est un jeune atteint de trisomie 21, voir fig. 9.2), la danse aquatique, le ski, le patin à glace, la voile, le tennis... sont des sports où les jeunes se font plaisir et ont de bons résultats s'ils sont motivés. La natation est la marche, compte tenu de leur importance pour le maintien de la motricité à long terme sont des apprentissages « obligés » car ils seront les garants de cette motricité de qualité tardive. Ils sont facilement praticables.



Fig. 9.2. Champion de France de judo 2005 : M., 18 ans, sport adapté, ceinture noire 1^{er} dan.

Deux sports, en revanche, ne semblent donc pas convenir aux personnes atteintes de trisomie.

• **Escrime**

Les essais réalisés dans la pratique de ce sport par des enfants ou des adolescents atteints de trisomie se sont, malgré la valeur des maîtres d'armes, soldés par des échecs. Il est probable que la grande rapidité des gestes requis, leurs enchaînements très rigoureux, la coordination motrice exigée expliquent les impossibilités constatées jusqu'à maintenant. L'escrime est alors décevante pour le jeune car il a à apprendre et à travailler comme les autres mais le plaisir du combat ne lui est pas possible et, sans plaisir, on n'est plus dans le loisir.

• **Équitation**

La fragilité de la statique vertébrale et plus précisément le déséquilibre atloïdo-axoïdien contre-indique la pratique de ce sport. Il y a des pays où ce sport est interdit aux personnes atteintes de trisomie. Le professeur Padovani à Paris a décrit des accidents graves liés à ce problème chez des personnes atteintes de trisomie 21 (décès, tétraplégie, paralysies...).

Comme tous les autres sports leur sont ouverts et que le risque, même minime, existe, le bon sens commanderait de ne pas proposer ce sport... Car le proposer même *a minima* pour devoir l'arrêter ou le limiter ensuite, c'est ajouter une frustration supplémentaire inutile.

En cas de motivation très forte de l'enfant ou de la famille et en raison de la fragilité vertébrale surtout chez l'adolescent, il faut alors après la mise en place de conditions et avec certaines précautions, laisser faire (de toute façon, le professionnel y est contraint), mais il faut alors être encore plus vigilant et mettre en place un suivi orthopédique et kinésithérapique supplémentaire qui tendra à limiter les risques. Toutefois, dans une famille où la pratique de l'équitation était «familiale», après avoir posé toutes les réserves et conditions et mis en place un suivi kinésithérapique, les intervenants avaient fini par céder. La jeune fille qui avait choisi cette pratique souffre maintenant régulièrement de douleurs lombaires qui apparaissent quand elle monte et qui persistent.

□ **Autres activités de loisirs**

Tout est possible selon les goûts de la personne : poterie, peinture, dessin, activités de collection, photos... Deux nécessités s'imposent : elles doivent être choisies par le jeune et réalisables près de son lieu de vie, elles doivent être pratiquées «en groupe» (centre social, centre d'activité, club privé...). Cet aspect social servira pendant la phase de solitude, il servira plus tard lors de la phase de prévieillessement à garder des liens avec d'autres. Pour cela, une seule condition et c'est la même que pour l'activité sportive : la partie «apprentissage» doit être faite avant l'adolescence sinon il y a risque soit que le jeune soit rejeté par le groupe, soit qu'il vive cet apprentissage comme une humiliation supplémentaire face au groupe.

- **Vacances**

Elles sont un autre moyen de mettre en place une bonne évolution psychosociale et d'apprendre l'autonomie et l'utilisation libre de son autonomie en toute indépendance. C'est aussi un moyen de permettre de mettre en place ses équilibres affectifs prudemment mais régulièrement. Ces vacances doivent se dérouler dans un lieu choisi au moins géographiquement par le jeune. Ces vacances se déroulent hors de la présence des parents, de celle des « éducateurs » ou du groupe habituel de vie. Il s'agit en effet non de transporter un groupe structuré d'un lieu dans un autre mais de permettre à un jeune d'utiliser ses diverses capacités d'adaptation dans un lieu de détente et de loisirs inhabituels pour lui comme cela se fait pour chacun d'entre nous.

- **Droit de ne rien faire**

Tout jeune, comme tout individu, a droit à ces temps de respiration où il se retrouve et où il se gère... L'emploi du temps de chacun doit respecter ces moments importants et constructeurs où *personne* n'intervient.

Certains emplois du temps de jeune atteint de trisomie sont surchargés de façon quasi surréaliste. Quels qu'en soient les motifs, cette surcharge aura des conséquences à terme sur le devenir de la personne.

Il revient donc aux parents en dialogue avec leur jeune d'établir chaque semaine des temps où il « ne fera rien ». Rien, c'est vraiment rien. Se promener en famille ou faire les courses au supermarché (« où il aide bien »), ce n'est pas ne rien faire...

Aides aux parents

1. Pourquoi l'aide aux parents

Les aides aux parents sont complémentaires et indispensables. Elles évoluent avec l'âge. Elles se font sous forme d'entretiens adaptés hors de la présence du jeune. Ces évolutions ne sont ni habituelles ni faciles à gérer. Elles sont indispensables pour que les parents puissent non seulement comprendre, « suivre » leur adolescent et dépasser les apparences souvent fausses ou les idées reçues. Il y faut modifier les propositions parentales pour les harmoniser aux futurs besoins et ce, en accord et dans une même unité de projet avec les professionnels.

Le rôle parental est actif plus que jamais a cette période et, il ne suffit pas « de les aimer », comme disent certains (tous les parents aiment ou ont aimé leur enfant). Encore faut-il les aimer suffisamment pour adapter les réponses éducatives et médicalisées aux besoins de « leur jeune » afin de lui permettre d'évoluer en souhaitant vraiment, et pas qu'en mots mais par des mises en acte précises et adaptées, ce qui doit être co-réalisé pour que le jeune devienne un jour autonome au plan affectif, « qu'il soit heureux sans eux »... Pour cela, il faut l'accompagner pas à pas et lui permettre d'accepter au temps de l'adolescence le droit à ce jardin secret, si important pour tout adolescent et où se forge ce qu'il a droit de faire, c'est-à-dire « ses expériences ».

Il faut d'ailleurs que le travail parents-professionnels ait anticipé dès 8-9 ans les problématiques à venir, que les « échanges aient été suffisamment nombreux afin que les parents puissent préciser leurs projets et ainsi les adapter sans trop de difficultés dès le début de l'adolescence.

En effet, pour répondre aux divers questionnements parentaux et pour donner au dialogue parents-thérapeutes un maximum d'efficacité, pour prévoir les réalisations concrètes à proposer dans la famille et dans l'environnement, il est souhaitable que ce travail parental commence bien avant les premières manifestations de l'adolescence. Ce travail n'exclut pas mais prépare le naturel échange qui aura lieu au cours de l'adolescence. Ces échanges doivent se situer *hors* de la présence de l'enfant. Ils commencent vers 7-8 ans. Les raisons de ce travail parental sont multiples.

En début d'adolescence, les parents commencent à mieux maîtriser les problèmes générés par l'annonce du diagnostic. Ils sont moins angoissés, moins dans la prégnance des problèmes quotidiens, mais il leur faut déjà s'adapter à d'autres demandes. Il faut à ces parents le temps de réfléchir, de moduler et de faire leurs les informations données, informations à partir desquelles ils pourront reconstruire un projet parental toujours renouvelé toujours réadapté. Ainsi, les parents et professionnels ont le temps de mettre en œuvre de façon sereine des actions éducatives anticipatoires qui ont pour but de rendre moins difficile l'entrée du jeune dans l'âge adulte en l'aidant à se préparer des situations alternatives. Conjointement aux prises en charge de leur enfant, il est nécessaire que les parents soient informés de l'ensemble des problèmes rencontrés à cet âge.

2. Le rôle du professionnel suivant l'âge de la personne

La parole du professionnel est différente de ce qu'elle a été jusque-là et elle plus interactive. L'échange se doit d'être plus convivial et adapté à la trisomie de cet enfant-là dans cette famille-là. Tout sera dit de la même et de différente façon. On évoquera toutes les étapes de façon anticipée afin qu'il n'y ait ni déception ni effet de surprise, mais une réflexion adaptée et appropriée. C'est la façon la plus efficace que j'ai pu trouver. Je parle très tôt du « plus tard »... Puis c'est vers 8-9 ans que commenceront les véritables entretiens sur le « devenir », abordant *tous* les aspects du futur du jeune, pour les préparer mais aussi leur permettre de poser leurs choix, de les anticiper, donc de se créer un projet parental adapté à la situation concrète de leur enfant. Cela permet aussi de débiter certains apprentissages concrets : le travail de l'autonomie de déplacement, le travail de l'éducation sexuelle, le travail du maniement de la monnaie, etc.

Il conviendra d'expliquer aux parents les différentes évolutions de la prise de conscience, d'abord confuse, du handicap avec la différenciation de la présence du mot « trisomie » qui ne suffit pas à la compréhension de son contenu et la reconnaissance des difficultés qu'il peut susciter.

Après les avoir aidés à dédramatiser cette évolution, qui n'est pas aussi énigmatique et difficile que l'on imagine dès lors qu'elle est préparée et accompagnée, il faut expliquer aux parents que la prise de conscience claire arrivera inéluctablement, quel que soit le niveau de la personne, et qu'il faudra savoir la détecter. Là, quelques repères peuvent être trouvés. Il faut expliquer aussi que les problèmes affectifs et sexuels, s'ils font partie des difficultés qu'aura l'adolescent, ne sont qu'un élément au milieu d'autres qu'il faudra prendre en compte, même si parfois ces difficultés affectives et sexuelles renvoient à la prise de conscience de l'identité.

Il convient aussi de leur expliquer que tous les problèmes ressentis par le jeune adolescent atteint de trisomie ne relèvent pas de la trisomie, que certains de ces problèmes (problèmes médicaux, prise de conscience de la mort) leur font autant souci, sinon plus, que leurs problèmes personnels et qu'il convient de leur en parler.

Enfin, il faut expliciter que ces jeunes ont un comportement un peu particulier. Par exemple, ils ont des difficultés de prise de parole, même s'ils ont tous les moyens de s'exprimer et que leur pensée est formulée. L'objet de la prise de parole, même s'il est tout simple, n'est jamais facile pour un jeune atteint de trisomie ; c'est souvent au travers d'une action de médiation « bien gérée » que les plus démunis peuvent être amenés à prendre la parole. Dans cette prise de parole, il faut aussi tenir compte des troubles du langage et en particulier de leur quasi-impossibilité à employer les verbes conjugués et surtout à nuancer leur pensée autour du conditionnel.

Il faut souligner leur acceptation passive de situations difficiles ou d'agression, où le jeune marque son désaccord et sa souffrance en baissant la tête et en gardant le silence et où la souffrance ne se montre que dans le regard (à l'opposé, justement, du comportement cinématographique entièrement faux que l'on a fait adopter au comédien dans le film *Le huitième jour*. Le non-respect des réalités et de la personne de l'acteur Pascal Duquesne témoigne de la part des auteurs du film d'une ignorance totale des problèmes de la trisomie. Ceux-ci n'ont pas imaginé les souffrances qu'ils ont déclenchées à terme. Cette légèreté tant pour l'acteur qu'est Pascal Duquesne, (que je connais), que pour toutes les personnes atteintes de trisomie qui se sont vues caricaturées et qui, de ce fait, ont été impliquées par la caricature de la trisomie que donne le film, cette légèreté de fait est indigne. À l'inverse du jeune adolescent ordinaire, l'adolescent atteint de trisomie ne transgresse pas ce qu'il pense être un ordre établi, pour diverses raisons que l'on connaît, il restera dans la dépendance apparemment acceptée de la pensée parentale, même si cela est totalement faux. Ce sera aux parents de lui donner la possibilité de prendre son envol. L'attitude du parent ordinaire est plutôt protectionniste, alors que celle de l'enfant trisomique doit être ouverte et dynamique.

C'est en fait à toute une démarche philosophique et à une démarche d'amour transcendé auquel sont confrontés les parents. Démarche qui part d'un travail constant, exigeant, précis où ils ont le rôle déterminant de motiver et de soutenir leur enfant au travers de démarches complexes, longues et exigeantes pour ensuite avoir assez de vouloir et de clarté dans cet amour pour prendre du recul et souhaiter, comme l'a fait Georges Hourdin lorsqu'il écrivait à Marie-Anne sa fille atteinte de trisomie 21 : « Il faut que tu sois heureuse sans moi, je pourrais moi être heureux quand tu me diras : Papa je n'ai plus besoin de toi ». C'est une démarche qui paraît impossible et que seul l'amour de parents peut concrétiser.

Formation professionnelle

Tout ce qui a été évoqué jusque-là est de l'ordre de la vie privée du jeune. Cependant, il a, comme tout le monde, une vie professionnelle. Comme pour la majorité des adolescents ordinaires, sa vie professionnelle se passe « à

l'école». Cette formation professionnelle est (ou devrait être) la base de tout leur devenir professionnel. Mettre en place les bases d'un travail et d'un travail clairement reconnu comme tel, c'est reconnaître enfin l'avenir et la dignité de chaque personne atteinte de trisomie quel que soit le choix professionnel qui sera fait. Cependant, les choix existent.

À cet âge, cette réalité ne semble pas coïncider avec les intérêts de l'adolescent atteint de trisomie. Elle arrive le plus souvent trop tôt trop vite avant que les bases pédagogiques ne soient finalisées. Pourtant, à l'inverse de ce qui se passe en maternelle où les maintiens sous conditions sont possibles, au moment de l'orientation scolaire, l'âge s'impose comme obligatoire. Dans certains cas, j'ai même vu cette obligation imposée au jour de l'anniversaire de l'enfant, ce qui a interrompu brutalement une année scolaire... Il convient donc de tenir compte de cette donnée dans la mise en œuvre des apprentissages pédagogiques de base.

Évolutions possibles

La première orientation professionnelle a lieu à 12 ans. Selon les possibilités de l'enfant et le choix parental, l'orientation peut se faire :

- soit en milieu intégratif :
 - collège ordinaire puis lycée ordinaire si l'enfant le peut ;
 - collège en sections adaptées : soit unité pédagogique adaptée (UPI), soit section d'enseignement général pédagogique adapté (SEGPA). Cette dernière s'adresse à des enfants ayant déjà un « capital pédagogique de base » (lecture/écriture) et ouvre la voie à des formations professionnelles intégrées après 16 ans. Il est toutefois possible, pour des raisons de contenus des programmes et d'évolution des enfants, de travailler 2 ans en UPI puis d'évoluer vers la 4^e de SEGPA, ce qui peut leur permettre de passer en CEGC et d'accéder soit à des formations professionnelles de lycée soit à des formations en apprentissage. Les réussites au CAP ne sont pas rares ;
 - plus tard, ils entrent le plus souvent en lycée d'enseignement professionnel (LEP) et, là encore, soit en section de formation habituelle, soit dans des classes de lycée spécialisées ;
- soit en milieu spécialisé : IMPRO.

Établissements de formation professionnelle

Les établissements dits spécialisés habilités à recevoir des adolescents atteints de trisomie ne le sont, du moins, en principe, non en fonction du diagnostic (ou ne devraient pas) mais en fonction des possibilités et des acquis du sujet concerné.

À l'âge de la formation professionnelle, les problèmes et objectifs ne sont plus les mêmes que chez le petit enfant. Le temps de la vie sociale est venu et l'adolescent doit s'y insérer au plus vite dans les meilleures conditions possibles.

Les établissements habituellement sollicités sont donc :

- les IMPRO ;
- les collèges (le plus souvent UPI ou SEGPA) ;

- les LEP;
- les établissements de formation dépendant du ministère de l'Agriculture.

Il est à remarquer que l'appellation IMPRO s'applique à des établissements de vocation et de projet très différents, même si le nom est le même.

En revanche, le nombre et la variété des lieux de formation professionnelle proposés à tous les adolescents handicapés, quels qu'ils soient, sont insuffisants en nombre de places disponibles et trop stéréotypés dans les formations qu'ils proposent pour répondre aux besoins divers des jeunes en difficulté. Un effort reste à faire pour créer des possibilités nouvelles de choix. Les métiers de l'artisanat présentent souvent un grand attrait et ont un réel intérêt pour ces jeunes. S'il est vrai que les obligations de gestion liées à ces métiers ne sont pas accessibles à la majorité des jeunes concernés, il serait souhaitable que soient reconnues, par une sorte de «CAP pratique», les réelles capacités acquises par ces jeunes, et pouvant être mises en pratique dans le cadre d'une entreprise. Ce serait une garantie d'efficacité pour d'éventuels employeurs. Le travail en entreprise intermédiaire peut être une bonne solution. Il existe aussi des solutions vers des emplois de type fonctionnarisés (hôpitaux, écoles, mairies...).

L'intégration scolaire doit logiquement permettre aux adolescents d'accéder, le moment venu, à des possibilités de formation professionnelle intégrée aussi variées que nécessaire. Une évolution des établissements, des habitudes, de la législation doit donc intervenir rapidement.

Orientations professionnelles

Sur le plan légal, l'accès aux établissements spécialisés est soumis à la décision des CDES. Un dossier doit donc être établi et la décision proposée par la CDES.

En raison du peu de places disponibles, et du respect nécessaire des choix des jeunes, il est préférable, après ou avec l'accord de l'équipe de soutien et de l'enseignant, de prendre contact avec un ou plusieurs établissements susceptibles de recevoir le jeune adolescent avant la proposition du dossier à la CDES, puis, avec l'accord donné sous réserve par l'établissement contacté, de présenter à la CDES un dossier complet qui correspond aux souhaits exacts des adolescents.

Il n'est pas pensable et pas souhaitable malgré les tentations de certains d'imaginer des formations professionnelles réservées aux seuls adolescents atteints de trisomie. Les raisons en sont multiples :

- les niveaux et les besoins de ces adolescents sont variés; ils doivent donc trouver une variété suffisante de possibilités de formation pour répondre à leurs diversités de niveaux et de goûts;
- le but de toute éducation est de permettre une vie aussi harmonieuse que possible dans une société ordinaire. C'est l'objectif naturel et voulu de l'éducation précoce, l'hyperspécialisation précoce est la possibilité donnée à l'adolescent de dépasser ses problèmes spécifiques et de vivre dans une société qui selon son niveau est pour lui « ordinaire ». Ces évolutions sont encore le fait d'un petit nombre en France, elles sont nombreuses dans d'autres pays.

D'où la nécessité d'évolution des structures actuelles et la prise en compte des désirs de chaque jeune.

Point de vue du jeune sur la formation

□ Formation professionnelle et évolution personnelle

Les lieux de formation professionnelle, surtout lorsqu'il s'agit d'établissements dits «de bon niveau», c'est-à-dire ceux qui dans un passé récent ne recevaient pas de jeunes atteints de trisomie, doivent bien être situés non comme lieu de vie du jeune, mais comme lieu de travail. Ces jeunes ont parfois du mal à se faire accepter, à se faire reconnaître dans ces établissements. Ils ont aussi du mal parfois à acquérir les apprentissages qui y sont proposés; s'y maintenir représente pour eux un défi pour lequel ils se battent. Cela est normal. Ce n'est donc tout naturellement pas là qu'ils confieront leurs difficultés, leur prise de conscience affective, sexuelle et/ou de leur handicap. Dans ces conditions, et en raison des besoins exprimés plus haut, il faut donc à la fois respecter le besoin d'expression du jeune, et son désir de voir respecter ses difficultés hors de son lieu de travail. À nous de leur ouvrir des lieux de suivi adaptés à ces besoins. C'est possible, je l'ai fait pendant plusieurs années, je le fais encore; d'autres essaient de le faire; la difficulté réside dans le fait que «les textes» ne prévoient pas ce suivi, ni sur le plan administratif ni sur le plan financier.

Il va falloir que les jeunes, les familles, les professionnels arrivent à l'imposer, sinon les efforts déployés lors des étapes éducatives précédentes seront annihilés, voire rendus dangereux.

Il faut respecter pour ces jeunes les mêmes droits de réserve, les mêmes limites que ceux que nous imposent les autres adolescents. Ces adolescents «ordinaires» ne supporteraient pas de voir mélanger les éléments de leur vie privée et ceux de leur vie de lycéens. Les psychologues qui travaillent dans les lycées savent à quel point il est difficile d'aider les jeunes et de les convaincre que la visite chez le psychologue, pour être efficace, doit être déconnectée de l'ensemble des activités pédagogiques. Pourquoi les adolescents atteints de trisomie réagiraient-ils différemment face à leur lieu de formation professionnelle?

Il ne faut pas confondre les besoins vrais de chacun et les propositions de n'importe quel établissement. Les établissements ont, selon leurs objectifs, des propositions diverses qu'il faut savoir différencier.

□ Comment choisir le type de formation ?

Divers éléments vont entrer en ligne de compte, certains sont très classiques, mais d'autres moins, on peut citer :

- le niveau d'adaptation et d'acquisitions du jeune;
- les possibilités régionales;
- le choix et les goûts du jeune encore trop souvent non entendu, voire non consulté;
- l'état de santé de la personne (en fonction du choix)...

Ce sont les éléments classiquement recherchés lors de toute orientation professionnelle. Deux autres aspects doivent entrer en ligne de compte et le débouché recherché doit être à la fois immédiat et stable.

□ À quel moment situer la formation professionnelle ?

La formation professionnelle commence normalement après la scolarité primaire.

Jusqu'à un passé datant de moins de dix ans, on situait, pour les enfants handicapés, la fin de la « scolarité primaire » aux environs de 14 ans. Cette limite ne correspondait déjà que très approximativement aux besoins des adolescents atteints de trisomie.

Après les phases d'éducation précoce et préscolaire, l'enfant rencontre d'importantes difficultés pour acquérir les éléments pédagogiques dont il a besoin. L'apprentissage de la lecture par exemple, pour être efficace (c'est-à-dire obtenir une lecture courante bien comprise et de niveau suffisant), doit se dérouler sur un temps suffisamment long si l'on souhaite que le niveau de compréhension soit en adéquation, avec les possibilités de déchiffrage. Cela n'est qu'un exemple au travers de l'ensemble des connaissances pédagogiques à mettre en place.

Les décisions d'orientation, prises par les CDES, se font naturellement en fonction des acquis. Ces acquis pédagogiques ne sont pas stabilisés (au mieux) avant cet âge de 14 ans chez les adolescents atteints de trisomie. De plus, l'évolution de la maturation neurophysiologique est plus lente chez ces adolescents que chez l'adolescent ordinaire. Par ailleurs, il a été démontré, par notre expérience clinique et par d'autres travaux, en particulier ceux du professeur Claesson, de Stockholm, que de nombreuses acquisitions se mettent en place tardivement. Il y a donc lieu de ne pas hâter l'âge de l'orientation professionnelle.

Malheureusement, en France, l'orientation en secteur professionnel, par analogie à la scolarité secondaire, tend de plus en plus à se faire aux alentours de 12 ans. Cela est beaucoup trop précoce pour les jeunes trisomiques qui sont loin d'avoir terminé leurs acquisitions pédagogiques; de plus, leur maturité psychologique n'est pas suffisante et il est difficile de détecter quels sont les choix vrais des « enfants ».

Cette situation tend à s'imposer dans l'ensemble des départements français, alors que l'orientation professionnelle des adolescents atteints de trisomie dans les autres pays européens ou nord-américains se fait entre 14 et 16, voire 17 ans dans certains pays. La scolarité en formation professionnelle se poursuit jusqu'aux environs de 20 ans pour la majorité des pays, de 22 pour certains dont la Suède. Cette dimension dans le temps donne à l'enseignement la possibilité de programmes établis sur un temps suffisant, correspondant à un projet d'apprentissage prenant en compte la totalité du temps passé par ces jeunes dans ces établissements. En France, par manque de places dans les structures d'adultes, les jeunes restent en fait le plus souvent jusqu'aux environs de 20 ans sur leur lieu de formation professionnelle; mais ils doivent « légalement » le quitter à 18 ans. Cela oblige les établissements à penser leurs projets éducatifs en fonction de cette limite au-delà de laquelle le jeune est « maintenu ». De ce maintien, jamais prévisible, le jeune adulte ne tire que peu de bénéfice, malgré le bon vouloir des équipes parce qu'il ne s'inscrit pas dans une dynamique et peut s'interrompre à tout moment en fonction de place devenue disponible en secteur adulte. Ils sont donc là « en plus »... On doit espérer, dans l'intérêt des jeunes, une amélioration de la situation actuelle.

□ **Modalités d'aide à la formation professionnelle**

Les difficultés des jeunes fréquentant des établissements qui leur sont habituellement fermés, sont, nous l'avons vu, essentiellement d'ordre psychologique et social : se faire admettre d'abord et surtout par des adultes qui ont du mal à les situer et à les reconnaître, se faire reconnaître par tous – adultes et camarades – comme interlocuteurs valables dans tous les domaines.

Dans leurs relations avec leurs camarades, l'aide ne peut se faire qu'« à distance » : distance dans le temps en les préparant à devenir des partenaires « valables » de loisirs ; distance dans l'espace en dialoguant avec eux et en les aidant par des conseils à s'imposer comme « interlocuteur ».

En ce qui concerne leurs relations dans l'établissement avec les cadres et les enseignants, le lien doit obligatoirement s'établir, au moins au début, entre l'équipe de soutien qui a aidé l'enfant précédemment et qui assure souvent encore le suivi de l'adolescent et l'équipe qui a la charge de la formation professionnelle. La principale raison de ces échanges est qu'ils permettent à l'équipe qui reçoit l'adolescent de cibler plus rapidement son niveau d'acquisition, ses possibilités, ses limites. En effet, ces jeunes adolescents utilisent, quelquefois involontairement mais parfois volontairement, souvent mal, voire très mal leurs acquis. Il n'est pas facile pour une équipe nouvelle de situer rapidement les possibilités du jeune ; il leur est impossible de savoir ce qui a été appris et où se sont trouvées les vraies difficultés ; d'où, en l'absence de dialogue une perte de temps, parfois très longue, toujours préjudiciable pour le jeune.

Ce dialogue permet, en retour à l'équipe nouvelle qui porte un regard « neuf » sur cet adolescent, de traduire et de transmettre des éléments de difficultés, non perçus par l'équipe de soutien et non verbalisés par l'adolescent ; elle transmet encore les difficultés, comportementales ou autres, ressenties dans l'établissement et qui ne peuvent être prises en charge qu'à l'extérieur de celui-ci.

La présence de ces deux équipes, qui apportent des modalités d'aide différentes, même si elle n'est pas reconnue administrativement, paraît être la seule solution immédiatement disponible concrète et efficace (et ayant prouvé son efficacité) pouvant donner au plus grand nombre possible d'adolescents la possibilité de dominer leurs difficultés et de s'épanouir grâce à une sérénité retrouvée. C'est la suite logique à donner à l'intégration scolaire mise en place à la période précédente.

Travail

Pour le jeune

Quel que soit le lieu où travaille le jeune, et quelle que soit sa formation, la notion de travail doit être bien précisée et comprise dans tous ces sens.

Ce travail s'accomplit dans les derniers temps le plus souvent en situation d'alternance : travail à l'école ou l'établissement plus stage. Ces stages doivent être de vrais lieux de formation à un travail qui pourrait être le leur plus tard. Ces stages sont à valoriser aux yeux du jeune et la qualité doit être exigée.

Pour les parents

Cette période est souvent difficile parce qu'elle pose tous les problèmes du «devenir» adulte. C'est une période importante et structurante pour la personne : c'est un élément de reconnaissance psychosociale.

C'est aussi le moment non seulement d'expliquer que le travail est important, mais aussi celui de le reconnaître comme valorisant et source de profits. Quel que soit le niveau de formation, celle-ci est à prendre, à «reconnaître» comme telle par les parents et, si ceux-ci montre leur implication, ils en feront ressentir toute l'importance au jeune.

Emploi immédiat

Quel que soit le lieu d'enracinement du travail, il faut veiller à ce que le travail suive directement le temps de la formation.

Attention aux maintiens tardifs en IMPRO toujours très mal vécus. Ainsi L, dans cette situation, et me disant alors que je lui parlais de son travail d'apprentissage : «Oh, moi tu sais, je suis "en plus"». Cette instabilité, qui peut être vécue par beaucoup de jeunes aujourd'hui a des résonances bien plus graves chez eux car elle les renvoie à leur handicap et à leur difficile construction identitaire. Donc bien plus que tout autre jeune, le jeune atteint de trisomie ne supporte pas ces périodes d'attente entre la fin vraie de sa formation professionnelle et sa prise de travail.

De même pour ceux qui travaillent en milieu ordinaire, la présence du temps de chômage qui peut arriver n'est jamais vécu comme tel, mais comme un rejet plus profond de la société envers le handicap. Si ce temps de chômage se prolonge, il peut être générateur de dépression puis d'installation de troubles plus graves; à tel point qu'on a dû quelquefois rechercher «n'importe quel» type d'activité afin d'éviter le pire, et là, plus question de choix : d'activités, du lieu de travail... Parfois, si on n'a pas suffisamment anticipé, on en est réduit à «l'occupation» à tout prix et ce n'est évidemment pas une bonne solution.

Ces jeunes nous reprochent maintenant, à juste titre, de ne pas avoir respecté «leur métier», ce qu'ils avaient appris à l'école, et ce, tout en reconnaissant, lorsqu'on le leur rappelle, «qu'à ce moment, ils devaient travailler». La possible évolution d'un syndrome dépressif vers des troubles plus graves encore a alors imposé ce travail «à n'importe quel prix».

La seule réponse possible est dans l'anticipation.

Dans le choix de la formation professionnelle on doit donc faire passer en priorité le débouché futur, cela permettra d'établir le contact avec le futur employeur, de le sensibiliser, de le faire s'engager face au jeune, qu'il connaîtra alors personnellement et non plus comme une idée abstraite.

En milieu ordinaire, c'est souvent seulement après le débouché trouvé que l'on adapte l'établissement à la future formation.

Stabilité de l'emploi

Ces difficultés de recherche d'emploi doivent aussi être expliquées au jeune concerné. Cet élément entre en ligne de compte dans la recherche à faire, ainsi que dans les conseils que l'on peut prodiguer au jeune.

À ce titre, on peut évoquer le cas de cette jeune fille qui, après une scolarité réussie, a choisi avec sa famille de travailler en milieu ordinaire.

Lors de notre recherche d'emploi, deux possibilités se sont présentées : l'une particulièrement séduisante plaisait à la jeune fille qui l'avait trouvée toute seule, de façon incidente, lors d'une sortie sportive, l'autre plus stable. Dans le premier cas il s'agissait d'un emploi d'hôtesse d'accueil dans une entreprise privée, dans l'autre, d'un travail dans une collectivité dépendant de l'administration. Pour préserver le long terme et bien que le choix ait été difficile, nous avons incité la jeune fille à faire le second choix, même si cela pouvait sembler un peu pénalisant au départ. Cependant, dans le second choix, si elle donnait satisfaction, elle serait titularisée au bout de 2 ans, et aurait son avenir en partie assuré, ce qui n'était pas vrai dans le premier cas. Cette première solution présentait donc le risque de la voir un jour privée d'emploi et, peut-être, à ce moment-là, sans possibilité de recherche nouvelle.

Ce type d'emploi stable devait donc être privilégié, ce qui fut fait.

Particularités du choix

L'emploi recherché doit autant que possible être « convivial », c'est-à-dire se dérouler dans des ateliers de petite taille où les échanges entre travailleurs sont possibles. Ces emplois sont ceux qui donnent à l'adulte le meilleur épanouissement possible et qui leur donnent la possibilité de contact direct avec autrui. Plus que d'autres, ils ont le besoin constant de communiquer, de comprendre, d'être compris, connus et reconnus ; ils souhaitent et il serait souhaitable que leurs missions de travail puissent s'effectuer à l'intérieur d'une petite équipe, d'un petit groupe (6 à 10 personnes, par exemple).

Ils ont besoin du contact direct. Tous les travaux même difficiles, voire transitoirement pénibles peuvent leur être ouverts s'ils s'y sentent utiles et respectés, si ces travaux correspondent à un centre d'intérêt qui leur appartient.

Questions à propos des adolescents

Comme au temps de l'éducation précoce, l'adolescence, ses inconnues normales et les « idées reçues » qui l'accompagnent engendrent toute une série de questions qui émanent des jeunes, des parents, mais aussi parfois de leurs éducateurs, voire de leur médecin.

Il a semblé intéressant de rassembler les questions les plus fréquemment posées par les adolescents atteints de trisomie 21 ou leurs parents, il n'est pas possible de répondre ici de façon exhaustive mais de donner des pistes de réflexion. Les réponses apportées ne sont que des éléments de réflexion qui ne peuvent tenir compte de toutes les particularités liées à telle ou telle situation individuelle, mais peuvent être des débuts de raisonnements.

Sont-ils tous obèses ?

L'obésité est-elle inéluctable ? Non, cela fait partie des images négatives et confortables (car si il y a inélectuctabilité, nul n'est besoin de s'investir de se remettre en cause), attachée à la personne atteinte de trisomie. L'obésité est dénoncée de façon systématique. Cependant, s'il est assez facile d'éviter

l'obésité il est très difficile de la faire régresser quand elle est installée. La plupart des adultes ou des jeunes non particulièrement suivis et non éduqués au plan diététique présentent une obésité généralement rebelle à tout traitement et à tout régime. Pourtant il n'y a pas de lien direct entre cette obésité et le diagnostic génétique.

Nous avons décrit dans un chapitre précédent les origines de cette obésité. Elle n'a donc rien d'inéluctable. L'éducation alimentaire indispensable se résume à cet âge à quelques principes simples :

- ne jamais modifier brutalement l'équilibre alimentaire mais procéder par « petites touches » lentes et successives ;
- amener le sujet à prendre cinq repas approximativement de même importance ;
- modifier la composition des repas en fonction de règles simples et précises que nous connaissons actuellement. Tout doit s'inclure dans la vie familiale et sociale sans en bousculer les habitudes ;
- intervenir le plus tôt possible, avant que ne se déclenchent les phénomènes d'obésité. Car, si l'ensemble d'une population suivie depuis une dizaine d'années démontre qu'à travers ces règles simples, il n'y a pas de déclenchement de l'obésité – seules quelques exceptions appartenant au pourcentage normal d'obèses de toute population se sont révélées – en revanche, lorsque l'obésité est installée, et nous l'avons dit pour des raisons non connues, il n'y a jamais de perte de poids durable ;
- permettre, par l'établissement de ces habitudes, à l'adolescent de prendre lui-même en charge ses problèmes alimentaires.

La contraception est-elle nécessaire chez l'adolescente ?

Chez l'adolescent ou l'adolescente, la nécessité de contraception est rarement d'actualité. Les adolescents n'en sont généralement pas à ce stade d'évolution. Toutefois, ils veulent des réponses à leurs questions. La contraception interviendra si nécessaire plus tard ; nous en parlerons donc dans le chapitre consacré aux adultes. De toute façon, il faut savoir qu'une femme atteinte de trisomie relève de la même contraception qu'une femme diabétique (même molécule), élément très important pour le devenir.

La question de la stérilisation a pu parfois être posée. Elle est *illégale et passible de poursuites*. Elle est rigoureusement indéfendable car on entrerait alors dans un comportement eugéniste unanimement condamné. Sur le plan de l'éthique, il est rigoureusement inadmissible que l'on ait pu envisager de le réaliser en dehors de la demande expresse de la personne concernée et de son consentement éclairé. En tout état de cause, dans la loi française, la stérilisation est rigoureusement interdite et sa pratique est poursuivable devant les tribunaux. Techniquement, la stérilisation nécessiterait un geste chirurgical (ligature des trompes chez la jeune fille, ligature des canaux déférents chez le garçon) sous anesthésie et induirait donc un risque qui, même s'il est minime, n'est pas justifié. De plus, chez la femme, ce geste induit des risques de perturbations diverses injustifiables : dépressions, troubles comportementaux, effets secondaires, troubles hormonaux...

❑ Diverses formes de contraception chez la femme

La stérilisation est à la fois impossible et de plus d'autant moins justifiée que la phase d'activité sexuelle est réduite chez la femme atteinte de trisomie 21 : stabilisation hormonale tardive et ménopause précoce. La phase d'activité réelle n'excède guère une quinzaine d'années. De plus, toutes les femmes concernées par une vraie relation de couple sont informées des risques.

Concrètement, quelle que soit la contraception proposée, les moyens de contraceptions locaux ne sont pas fiables et d'emploi difficile.

Le stérilet est contre-indiqué dans la mesure où il augmente les saignements qui sont le plus souvent très abondants chez les femmes atteintes de trisomie. De plus, cette méthode reste peu fiable car tributaire du maintien en bonne place du stérilet lui-même. En outre, certaines femmes le supportent mal pour des raisons psychologiques.

La pilule contraceptive est la seule possibilité fiable. Elle fut longtemps d'emploi difficile en raison de dosages hormonaux difficilement conjugables avec les troubles hormonaux liés à la trisomie. Actuellement, il existe plusieurs types de pilule contraceptive. Une règle à savoir : la femme atteinte de trisomie nécessite la même contraception que la femme diabétique et il convient d'employer la même pilule.

❑ Contraception chez l'homme

L'utilisation du préservatif est le seul possible contraceptif chez l'homme. Il convient d'expliquer au jeune homme atteint de trisomie comme à tout jeune homme, ce que sont les maladies sexuellement transmissibles et les risques que celles-ci provoquent. Le préservatif est donc à connaître, il faut savoir l'utiliser et l'employer.

La trisomie n'empêche pas la contamination et ses problèmes. C'est le cas de J. J. est un jeune homme que je voyais en suivi de temps en temps. La dernière fois que j'ai eu de ses nouvelles, on m'apprit que ce jeune est malade ; puis j'appris qu'il avait le Sida. Ce garçon, avec son argent de poche allait régulièrement voir « des dames » (deux fois par mois) jusqu'au moment où la contamination fut détectée.

❑ Quelques réflexions à propos de la contraception

Hors des cas rares, la contraception est connue et utilisée de façon habituelle dans la plupart des cas dans les établissements. La contraception est souvent obligatoire quels que soient l'âge et les besoins des personnes concernées. Outre le manque de respect et les interrogations qu'induit ce comportement, on peut émettre des réserves quant à l'accompagnement individuel au plan de la santé des jeunes concernés. On peut aussi légitimement se poser des questions quand on entend des membres responsables du personnel d'un établissement dire : « Ah, maintenant, on n'a plus de problème, ils peuvent faire ce qu'ils veulent, toutes les femmes ici prennent la pilule ! Avant, il fallait faire attention car dans la population non atteinte de trisomie nous avons des hommes violents et actifs (?), alors il fallait faire attention. Maintenant, ils font ce qu'ils veulent. » Doit-on entendre dans une telle déclaration la caution du droit au viol ?

Sortir en ville ? Se déplacer librement ?

L'acquisition de la liberté de déplacement s'acquiert progressivement, au cours de l'éducation. Sans cette possibilité, l'intégration scolaire et la réadaptation psychomotrice perdent une partie de leur intérêt. Pourtant, au moment de l'adolescence, bien des parents, par angoisse, remettent en question cette liberté.

Parmi les angoisses invoquées, citons les risques de la rue comme l'un des plus fréquemment redoutés. Ces risques, nous les courons tous chaque jour. Dans la famille concernée, ce risque a été souvent pris par les frères et sœurs bien plus tôt. Pour le jeune atteint de trisomie, l'apprentissage a souvent été fait de façon beaucoup plus rigoureuse et systématique que pour les frères et sœurs. De plus, les jeunes atteints de trisomie sont toujours très exigeants et rigoureux dans la réalisation des acquisitions qu'ils dominent; il est exceptionnel de leur voir transgresser une règle (au feu vert : on ne passe pas). Cela est vrai dans tous les domaines et donc préserve le jeune de certains risques d'accident.

Si on ne peut donc éliminer totalement tous les risques de la circulation pas plus qu'on ne le peut nous-mêmes, on peut toutefois dire qu'au terme d'un apprentissage bien fait, l'adolescent atteint de trisomie court plutôt moins de risques que l'adolescent ordinaire d'être victime d'un accident de la circulation.

Pour «les autres risques» de la rue, l'enfant et l'adolescent (ou l'adolescente) atteint de trisomie est au moins aussi bien protégé que tout autre enfant ou adolescent de son âge. En effet, si l'on s'est donné la peine de lui expliquer les choses et de poser des interdits stricts, l'enfant ou l'adolescent est parfaitement capable de se protéger et, en tout cas, il ne transgressera pratiquement jamais les interdits, ce qui n'est pas toujours le cas chez des enfants dits «ordinaires». Pour une fois cet enfant est au moins «à égalité de jeu»...

Quelles sont les relations entre adolescents ?

Les relations de l'adolescent atteint de trisomie avec d'autres adolescents varient d'un adolescent à l'autre, d'une situation à l'autre. D'une manière générale, à quelques exceptions près, on évite difficilement une première période de solitude vers 16-17 ans. Autrefois (mais parfois encore actuellement, lorsqu'elle n'est pas préparée et gérée), cette solitude s'accroissait en fin d'adolescence autour de la 20^e année. Ce n'est plus tout à fait vrai en raison des relations conservées grâce aux activités de loisir et aux possibilités de vacances hors du milieu familial.

Quant à la question : choisit-il ses amis parmi des jeunes atteints comme lui ou parmi des adolescents ordinaires ? La réponse est variable selon les jeunes. On a vu des amitiés solides et durables entre deux jeunes atteints tous les deux de trisomie, on a constaté la même chose entre un jeune atteint et un autre non atteint (voir fig. 9.3. ci-après). Il semble que cela dépende non seulement des circonstances aléatoires, des affinités de l'adolescent, mais aussi et surtout de la façon dont l'adolescent a passé ses loisirs depuis son enfance, et de la façon



Fig. 9.3. *Amitié amoureuse entre deux « ados ». On rencontre aussi des adolescents heureux...*

dont la famille a vécu, suscité et autorisé ces différentes occasions, et dont il a pu échanger avec d'autres jeunes.

Ce qui semble dominer est l'intérêt d'une relation privilégiée avec un ou deux jeunes librement choisis par lui-même. Question souvent posée par les parents : doivent-ils impérativement rencontrer des jeunes comme « eux » ? Ou doit-on les empêcher de rencontrer des jeunes ordinaires (ou, à l'inverse, empêcher les rencontres avec des jeunes atteints de trisomie). La réponse est simple car la question tient à la nécessité psychologique et sociale où ils se trouvent tout à la fois de rencontrer des jeunes atteints de trisomie et de rencontrer d'autres jeunes. Cette diversité est à la fois rassurante et leur permet de se situer dans cette diversité. La seule information dont ils ont réellement besoin est de savoir que chaque personne atteinte de trisomie est différente, que chacun est divers et qu'il n'y a pas d'évolution, d'assimilation possible. La seule question redondante posée par les jeunes (quand la réponse ne leur a pas été soufflée) est : « est-ce que je peux devenir comme lui ? ». Cette question est d'ailleurs posée pour d'autres formes de handicap ; chaque année je l'entends au moment du téléthon. Elle est compréhensible quand on connaît leurs difficultés identitaires et le mal qu'ils ont à se situer. Sans attendre que la question soit posée, ni même attendre le cadre des relations sociales, il faut rassurer l'enfant puis le jeune sur ce point. Ensuite les relations entre les uns et les autres doivent être banalisées comme il se doit.

Peuvent-ils bénéficier de vacances indépendantes ?

Comme pour chacun de nous, les vacances sont des temps forts et privilégiés. Ce sont des moments d'enrichissement qui peuvent permettre au jeune de prendre progressivement confiance en lui et de faire en douceur des expériences, modulées dans le temps, hors du milieu familial et du milieu professionnel.

Les vacances « seul » (hors de tout contexte familial) peuvent s'initier très tôt, et surtout bien avant l'âge adulte. C'est une première approche, les premiers pas vers l'autonomie qui permet en outre au jeune de poser ses choix et ses rejets. Ces temps de liberté sont de très grande importance tant pour les jeunes que pour les parents. Ils activent la confiance et l'indépendance des uns comme des autres. Nous en reparlerons bien sûr chez l'adulte. Ces temps de liberté sont indispensables et, pour ces jeunes, rien chez la personne atteinte de trisomie ne s'improvise ni même ne se met tardivement en place, c'est au plus tard au cours de l'adolescence que doivent se prendre les habitudes de vacances autonomes.

Quelles sont leurs relations avec la mode ?

Les adolescents ont bien souvent l'habitude d'affirmer leur indépendance par leurs débordements vestimentaires. Chez les adolescents dont nous parlons les choses sont moins simples :

- d'abord, comme beaucoup, ils aimeraient bien essayer... telle ou telle mode, mais ils ont d'autant plus peur d'exprimer leur demande qu'ils craignent la réponse ;
- ensuite, nous l'avons dit, en tout état de cause ils ont des difficultés à exprimer leurs désirs (et ce d'autant plus qu'ils ont peur d'être contrés) ;
- enfin ils manquent de confiance en eux (cette mode, cette envie, est-ce bien « pour eux ? »). Ils craignent à la fois l'exclusion et les moqueries qui pourraient accompagner des demandes jugées « non conformes ».

Il est important tant pour des raisons de « look » que pour des raisons d'adaptation psychosociale de laisser l'adolescent suivre les tendances de la mode et cela permet au jeune aussi, dans des situations concrètes, d'utiliser ses capacités de jugement, d'autonomie et de trouver du plaisir à exercer ses choix.

Le respect des choix et des essais, même s'ils ne sont pas tous heureux, est important car ces choix sont constructeurs au plan identitaire et ouvrent aussi une possibilité de création relationnelle avec d'autres jeunes du même âge.

Sont-ils sujets à des conduites d'addiction ?

Comme beaucoup de jeunes de leur âge, ces jeunes ont souvent envie de fumer, toujours envie de goûter aux vins et apéritifs. Cela choque certains parents, d'autres s'interrogent. Les deux problèmes, bien que souvent associés, sont fort différents.

❑ **Tabac**

Il est souvent revendiqué par les garçons comme par les jeunes filles, or le tabagisme est particulièrement redoutable chez des personnes vulnérables aux atteintes pulmonaires. Le tabac est en principe formellement contre-indiqué. Je pense qu'il est nécessaire d'expliquer aux jeunes, avant qu'ils ne commencent à fumer réellement, les dangers du tabac en général et les aggravations que le tabac représente pour eux.

❑ **Alcool**

L'alcoolisme, chez eux comme chez tous les jeunes, est un risque vrai et les effets de l'alcoolisme vrai est dramatique. Les cures de désintoxication ne donnent pas de bons résultats. Il ne faut pas sous-estimer ce risque car j'ai suivi et je suis encore plusieurs cas d'alcoolisme déclaré. Il faut différencier deux situations totalement différentes :

– la prise d'alcool occasionnelle au cours d'un apéritif ou d'une fête : ce sont des jeunes qui, comme tous les autres, ont envie de participer pleinement à la fête. On ne voit pas de quel droit, ni pour quelles raisons on pourrait les priver de ce plaisir. Je me plairai à rapporter ici la définition qu'une jeune fille trisomique donne de ce qu'est pour elle « la fête » lorsqu'on le lui demande : « la fête ? c'est Champagne ! ». De même, la prise de vin à table de façon normale et raisonnable ne saurait leur être interdite ;

– une consommation habituelle d'alcool commence souvent insidieusement, en particulier par la consommation de bière mais augmente rapidement et devient surtout régulière.

La tendance à l'alcoolisme chez ces jeunes atteints de trisomie est une réalité. Certains d'entre eux qui l'ont vécu et qui ont réussi à la vaincre s'en sont expliqués.

Parmi les raisons invoquées à cette prise excessive d'alcool, voici les principales :

– « quand j'étais triste, ça m'aidait à voir grand ; parfois même ça me faisait rigoler et les gens autour ils aimaient ça » [de me voir rigoler] ;

– « souvent j'avais du mal à dire ce que je voulais, alors je buvais un petit coup et ça me donnait du courage ; après, je pouvais dire ce que j'avais envie » ;

– « autres (les collègues de travail), ils en buvaient tout le temps (des canettes de bière), alors moi au début je faisais comme eux. Après, même quand ils n'en buvaient pas, j'allais en chercher au foyer ». Précisons que ce jeune travaillait en CAT, ce qui démontre que les milieux dits « protégés », contrairement à ce que pensent quelques familles ne « protègent » pas de tout et n'excluent pas la vigilance normale ;

– « j'aime ça ».

J'ai eu à gérer divers cas importants et parfois catastrophiques d'alcoolisme vrai chez des jeunes atteints de trisomie.

Dans tous ces cas, il ne s'agit plus d'« accident » occasionnel, mais pour le moins d'alcoolisme vrai avec tout ce que cela comporte. Il faut prévenir cette

tendance ; les aider à la dominer quand elle est installée. L'interdit n'a jamais aidé personne, l'aide efficace ne viendra donc pas de ce côté-là.

La démarche première est de leur demander, hors du milieu parental, à s'expliquer sur les raisons... (qu'ils connaissent) de cette consommation trop importante. Ensuite, il faut les convaincre de l'importance à revenir à une conduite plus habituelle car, sans leur accord, rien n'est possible. Enfin il faut mettre en place une double stratégie :

- la première vise à prendre en charge les raisons profondes de « mal-être » qui ont conduit le jeune à cette situation ;
- la seconde tend à mettre en place des mesures progressives de protection afin que leurs possibilités d'accès à l'alcool soient diminuées autant que possible. Ce sont souvent eux-mêmes qui trouvent et proposent ces stratégies : l'un d'eux a demandé, pour changer de camarades, à changer d'établissement ; une autre a demandé à ce que, chez elle, les bouteilles soient dans un placard fermé à clé jusqu'à midi, puis plus tard jusqu'à 17 heures...

Rappelons, pour ne pas être taxés d'utopie, qu'il ne s'agit pas d'adultes alcooliques avec ce que l'on connaît d'accoutumance, mais de jeunes « attirés » par l'alcool et souhaitant être aidés.

Sans donner à cet élément ponctuel une importance qu'il n'a pas, disons que le jeune atteint de trisomie est volontiers attiré par l'alcool, et qu'il franchirait facilement la frontière qui sépare l'occasionnel de l'habituel.

Cela ne demande qu'un peu de vigilance et beaucoup d'écoute, car cette évolution est toujours révélatrice d'autres problèmes largement aussi graves.

Cependant, l'alcoolisme vrai existe chez la personne atteinte de trisomie, j'ai suivi des personnes atteintes de trisomie alcooliques des deux sexes, les résultats sont dramatiques : un seul cas a pu être sauvé par une cure de désintoxication. Pour les autres cas, l'évolution fut celle connue dans tout alcoolisme mais la dégradation est plus rapide car les troubles hépatopancréatiques de la trisomie aggravent les processus connus.

Peuvent-ils être délinquants ?

Le mot lui-même peut sembler grossier compte tenu de notre sujet, mais être atteint de trisomie ne protège de rien. Si la majorité des personnes concernées ne posent aucun problème de délinquance, quelques personnes sont concernées. J'ai été confrontée à plusieurs types de délinquance, généralement de la petite délinquance :

- des petits vols « à la débrouille » : prendre le métro sans ticket, se faire prêter une petite somme d'argent et ne pas rendre, voler à l'école le blouson ou le MP3 du copain... ;
- des larcins plus organisés dans les magasins supermarchés ou magasins de vidéo et disques et ce, y compris avec des techniques bien préméditées et fonctionnelles que j'ai apprises à l'occasion et que certains emploient systématiquement... ;
- des vols à la tire dans les trains ou les lieux publics ; je connais un jeune homme qui a été condamné pour cela ;
- des ventes de produits interdits (stupéfiants) pour lesquels le jeune homme a déjà été arrêté trois fois. La dernière fois que je l'ai vu, il m'a dit faire cela

« parce qu'il avait besoin d'argent » et, en me quittant, « m'a promis de ne plus se faire prendre » (et non pas de ne plus dealer) je n'ai donc aucune illusion ; – j'ai connu aussi une jeune femme qui était une véritable kleptomane, même quand elle venait chez moi en séance thérapeutique...

Peuvent-ils avoir leur permis de conduire ?

Voilà un sujet encore tabou dans bien des familles et l'objet de bien des revendications de la part des adolescents.

Les éléments de réflexion sont multiples et la réponse pas évidente. Que peut-on dire ?

Sur le plan légal, tant que ces jeunes ne sont pas sous tutelle complète, rien ne les empêche de passer leur permis de conduire.

Chez les garçons, le désir de conduire des voitures est très grand. Beaucoup se servent de vélo ou de cyclomoteur pour se déplacer. Dans ces cas, les risques sont bien connus et ils sont importants. Les filles revendiquent plus le besoin de déplacement que la « voiture » en elle-même. Les voiturettes, quand elles leur sont proposées, sont assez bien acceptées alors que les garçons les refusent (« c'est des voitures de pépés »).

L'apprentissage de la conduite automobile est possible ; des pères l'ont mené à bien. On connaît quelques cas d'adultes atteints de trisomie ayant passé leur permis de conduire avec succès.

Quelques adolescents se sont essayés sur route à la conduite de voiturettes, sans problème. On pourrait envisager de faire de même avec d'autres véhicules...

Des réussites sont connues et ce ne sont pas des cas isolés. Plusieurs des jeunes hommes que j'ai aidés conduisent normalement leur voiture après réussite du permis. L'un d'eux, par exemple, effectue régulièrement le trajet Nantes-Bordeaux chaque année depuis plus de 10 ans.

Mais en cas d'accident ou d'incident, « nous » (les adultes de l'entourage) sommes beaucoup plus sévères avec des personnes atteintes de trisomie qu'avec un autre conducteur, comme l'illustre l'exemple qui suit.

Une jeune fille se servait d'une voiturette depuis plus de 2 ans pour se rendre à son travail. Pour cela, elle passait près de chez elle par un carrefour réputé « dangereux ». Un jour, en rentrant de son travail, elle fut victime d'un accrochage. Dans les jours qui suivirent, les voisins réclamèrent « qu'elle ne conduise plus parce qu'elle représente un danger pour le voisinage ». Les parents d'ailleurs furent du même avis. Malgré nos interventions, la voiturette lui est retirée. Combien resterait-il d'automobilistes dans nos rues si au premier accrochage une interdiction définitive de conduire leur était signifiée ?

Combien d'automobilistes continuent-ils à conduire malgré un déficit moteur ou sensoriel ou même mental diminuant considérablement plus leurs possibilités ? Combien de responsables d'accidents mortels, parfois récidivistes se voient-ils définitivement retirer leur permis de conduire ? Il est vrai que notre société est beaucoup plus sévère et beaucoup plus exigeante pour les personnes atteintes de trisomie que pour les autres citoyens.

L'accession à la conduite automobile est sûrement possible pour certains, sûrement pas pour tous. La décision se prend donc en dehors de tous critères classiques de référence.

Conduire une voiture est difficile et demande des capacités d'anticipation certaines, il est difficile de déterminer jusqu'à quel point ces jeunes peuvent dominer cette difficulté.

Les possibilités des adolescents futurs seront probablement un peu différentes de celles que l'on connaît aujourd'hui; cette demande, encore aujourd'hui assez exceptionnelle, mais elle deviendra sûrement plus fréquente.

Avant de refuser et de se placer dans la toute-puissance, il faut d'abord expliquer les difficultés au jeune puis le confronter à l'apprentissage. Il gèrera ensuite les évolutions de cet apprentissage en fonction des résultats. Au minimum, il aura appris les règles des déplacements routiers et, si la voiture ne lui est pas possible, il utilisera mieux les autres outils possibles.

En conclusion, il n'y a pas d'attitudes, de décisions prises d'avance, mais une réflexion difficile à mener où le jeune doit avoir sa place, son mot à dire et où la décision finale tiendra compte des facteurs multiples que nous avons évoqués, et de la confiance nécessaire qu'un jeune a besoin de recevoir de la part de ses aînés.

Enfin, ce que je fais, au lieu de « tuer l'espoir », je propose au jeune d'essayer d'apprendre en lui disant « essaie » et en expliquant que c'est difficile, qu'il faut travailler. Cela lui permet en outre de se motiver autour de l'utilisation de la lecture pour apprendre le Code de la route, donc de le mettre en situation de réalité. Ensuite, soit il atteindra l'objectif, soit il ne l'atteindra que partiellement, ce qui est déjà un gain pour lui, mais en tout état de cause, il aura eu l'impression (ce qui est vrai) que confiance lui a été faite, et qu'il a eu sa chance...

Quelles sont leurs relations avec l'argent ?

Dès l'école maternelle, l'enfant est confronté à l'emploi de l'argent.

Cette manipulation de l'argent fait partie de l'acquisition de l'autonomie. C'est au cours de la scolarité primaire, vers 8 ans environ, que l'apprentissage de cette acquisition doit être débuté et étudié de façon régulière.

Les sommes mises à la disposition de l'enfant augmenteront de façon régulière. On note des seuils d'acquisitions : 5 euros, 10 euros, 20 euros... puis jusqu'à « X » centaines ou milliers d'euros.

L'adaptation à cette manipulation se fait essentiellement au travers de l'emploi quotidien. Puis, dans un temps ultérieur, au moment de la grande adolescence, elle se fera au travers des écritures, le chèque que certains utilisent sans problème, restant pour eux le but, la preuve à leurs yeux de leur autonomie. Deux approches existent.

Dans ces limites décrites, l'utilisation de l'argent ne pose pas de gros problèmes bien que certaines interrogations restent sans réponse.

Le plus étonnant est de constater que cette utilisation concrète de l'argent réalisée dans de bonnes conditions et avec un bon contrôle, se fait parfois chez des jeunes qui ont des acquisitions arithmétiques plus que rudimentaires. Comment ces adolescents qui « ne savent pas » compter se retrouvent-ils précisément dans la manipulation de la monnaie et cela sans qu'ils ne se laissent jamais « rouler » ?

Les relations avec l'argent se modifieront à l'âge adulte. Pour lors, ils l'utilisent essentiellement pour leurs loisirs, pour s'acheter quelques vêtements

supplémentaires... la budgétisation ne se fait que sur ces petites sommes et en fonction de priorités dans leur choix d'intérêt.

Là encore, ceux auxquels on a appris peuvent gérer leur budget et le font.

C'est dès son jeune âge que l'enfant doit donc se familiariser dès que possible avec la manipulation de sommes d'argent, hors du contexte de toute autre forme d'apprentissage de calculs que les apprentissages « conventionnels ».

À propos des relations avec l'argent, j'ai noté, sans pouvoir l'expliquer, que dès que la notion de la fonctionnalité de l'argent est acquise, ils ont grand soin de leur argent. Autant ils semblent parfois être étrangers à la notion même de l'argent autant dès qu'il s'agit de « leur » argent, de « leur » tirelire, ils sont attentionnés jusqu'à parfois préférer se passer d'acheter une chose dont ils avaient envie parce qu'ils ne souhaitent pas toucher à « leur » argent... C'est peut-être une façon plus ou moins consciente de « se préserver » des espaces « privés », à eux.

Quelles sont leurs relations avec la fratrie ?

Devenir adolescent ne devrait pas modifier les relations du jeune avec ses frères et sœurs. Cependant... les modalités de la relation vont naturellement changer. Pourtant, il faut au moins prendre grand soin à conserver sa place dans la fratrie (la trisomie ne rend pas « plus jeune ») et que chacun ait ses espaces de liberté. Le jeune atteint de trisomie n'a pas à jouer les tyrans ni à se faire exploiter par « les autres », mais, à l'inverse, ceux-ci n'ont pas à utiliser celui-ci et il faut veiller avec soin que sous prétexte « de rendre » service, le jeune atteint de trisomie ne devienne pas une sorte de domestique de ses frères et sœurs. À un degré moindre, il n'a pas plus à « obéir » à ses frères et sœurs qu'il n'a d'ordres à leur donner, ni de chantage à faire régner... Il doit avoir sa place, toute sa place, mais rien que sa place... Et les dérivent sont fréquentes. Ce n'est pas facile.

Autre difficulté, l'adolescent a envie de « sortir », envie de partager les loisirs de ses frères, il est même parfois un peu jaloux, douloureusement envieux de leur liberté.

Ce sont des éléments du dialogue à avoir avec lui, parents ou professionnels, mais il ne peut être ni envisageable, ni sain, d'imposer à l'un ou l'autre membre de la fratrie la présence, surtout systématique, de son frère « à problème » au cours de ses loisirs ou de ses sorties. C'est à lui et à nous d'initier à travers les loisirs et les sports des moments relationnels de plaisirs avec d'autres jeunes (atteints de trisomie ou non).

En ce qui concerne la relation de fratrie, les moments, souvent les plus riches, surviennent lorsqu'il y a possibilité d'échange sportif commun, d'où l'importance de mettre en place tôt un sport « familial ». Ainsi, en Suisse, deux frères d'une même famille skient ensemble : l'un est atteint de trisomie l'autre pas, l'un à 14 ans l'autre 16, mais, ils ont le même niveau de ski. C'est un bon moyen d'« ordinariser » des relations fraternelles. On doit s'efforcer en tout cas de faire en sorte que ces relations soient les plus sereines possibles.

Les parents doivent aussi veiller très précisément à garder leur rôle parental dans sa totalité. Certains enfants, parfois même pleins de bonne volonté, se substitueraient facilement aux parents dans leurs fonctions parentales, ce ne

peut qu'être très dangereux tant pour le jeune en difficulté, que pour les parents et pour les frères et sœurs concernés.

On peut évoquer tous les problèmes en famille mais ensuite ce sont les parents et eux seuls qui décident. Il n'est pas inutile de leur rappeler cela périodiquement.

Que se passe-t-il au-delà de l'adolescence ?

Beaucoup de parents, rassurés par le soutien mis en place auprès de leur adolescent quand celui-ci le désire, s'inquiètent du jour où « l'on va arrêter ».

Un jour, de fait, cet adolescent devenu adulte n'aura plus besoin d'aide particulière. Cela a été le but de toute la période éducative et on ne peut que se réjouir d'être parvenu au but. Nul ne peut préjuger de la forme d'aide dont aura besoin le futur adulte. Grâce à une prise en charge précoce hyperspécialisée puis à un suivi rigoureux, tout a été fait pour permettre au futur adulte de dépasser progressivement ses problèmes, spécifiques ou non. Il est à souhaiter, que hors la pathologie médicale qui restera avec ses spécificités, l'adulte demain n'ait besoin d'aucune autre forme d'aide.

Par ailleurs, il faut souligner tant auprès des parents que des adolescents qu'il n'y aura jamais « d'arrêt officiel », ni de porte fermée. Les derniers entretiens s'espaçeront en douceur petit à petit, sauf en cas de décision précise de la part de l'adolescent. Même en ce cas, l'adolescent doit savoir qu'il pourra toujours revenir parler avec la personne de son choix quand il le désirera.

L'expérience démontre qu'un grand nombre de grands adolescents éprouvent un jour le besoin de dire « je ne veux plus venir ». À cette décision succède généralement une période de 12 à 18 mois de silence, puis l'adulte reprend contact et revient épisodiquement, suivant ses soucis ou ses envies, discuter et donner de ses nouvelles.

Il ne se trouvera donc jamais « sans rien », comme le craignent bien des familles.

Doivent-ils être sous tutelle ou sous curatelle ?

Lorsque l'adolescent approche de l'âge de la majorité, beaucoup de parents se soucient fort justement du devenir de leur adolescent après leur disparition. Ils se tournent donc tout naturellement vers les solutions légales, qu'ils connaissent généralement mal et qui les angoissent. Bien souvent, les personnes qu'ils rencontrent alors ne leur répondent que sur l'aspect strictement légal du problème.

C'est pourquoi, bien qu'il ne s'agisse pas directement d'un problème de trisomie, il m'est apparu intéressant de faire partager mes quelques expériences dans ce domaine, sous forme de quelques réflexions.

Avant toute décision, il est nécessaire d'être tout à la fois bien informé des modalités de la loi et de leurs conséquences, mais aussi de bien cerner les besoins actuels et futurs de la personne.

□ Tutelle

La tutelle s'adresse à des personnes lourdement handicapées qui ne peuvent être autonomes dans aucun des actes de la vie. La mise sous tutelle implique

donc la perte totale de l'autonomie, financière, juridique, administrative. Elle assure une bonne prise en charge à tous ceux qui sont le plus lourdement handicapés. Cette formule était, jusqu'à ces dernières années, la seule appliquée pour les adultes atteints de trisomie, mais le jeune perd de façon définitive et pratiquement non révocable tous ses droits civiques.

L'adulte devient un « mineur » définitif aux yeux de la loi. Cela peut avoir des avantages de protection à certains points de vue, mais cela signifie aussi : non-possibilité d'utiliser sans en référer quelque somme d'argent que ce soit, impossibilité de vote (nous verrons que le vote est un élément très important pour les adultes), impossibilité d'être titularisé ou d'être maintenu comme « agent de la fonction publique » lorsqu'il y a tutelle complète.

Par ailleurs, il faut savoir que le tuteur rend strictement compte au juge des tutelles des dépenses réalisées. Le juge des tutelles en apprécie le bien-fondé et accepte ou non les comptes. La surveillance diffère selon les critères de chaque juge. C'est lui seul qui apprécie le niveau de dépense de chaque pupille. Ces niveaux varient d'un juge à l'autre et les interventions sont parfois surprenantes : tel ce juge qui faillit modifier une tutelle, en raison du nombre trop élevé de petites culottes achetées par la tutrice à une adulte énurésique grandement déficitaire... C'est au moment des fêtes de Noël qu'il est parfois le plus douloureux de voir ces adultes qui souhaiterait disposer d'un peu d'argent, celui de leurs parents, pour parfois s'acheter des petites choses, mais aussi pouvoir faire de petits cadeaux dans leur entourage. Cette situation doit être prévue avant le décès des parents.

Il convient de savoir que l'excès des biens restant à l'adulte reviendra à la Caisse des dépôts dans leur quasi-totalité et ce, à hauteur des sommes dépensées par « la société » au travers des prix de journée versés aux établissements.

□ Curatelle

La curatelle est une forme de tutelle « allégée » : les mesures de protection existent comme pour une tutelle mais les domaines de protection sont définis, et les mesures sont limitées en fonction des besoins de la personne concernée et sont révisibles.

Sur le plan financier, l'adulte sera assisté pour tous les actes importants : achat important, transaction mobilière ou immobilière, gestion globale de ses comptes... mais il pourra disposer librement de chéquier, de libertés bancaires jusqu'à concurrence d'une somme mensuelle décidée conjointement par le juge et les parents et variant bien sûr d'un cas à l'autre. Le curateur (dans le cas où ce n'est pas un des parents) intervient pour l'aide au maniement des sommes supérieures à la somme précédemment fixée comme maximum mensuel, ou pour toutes les transactions financières importantes ; il rend compte au juge des tutelles chaque année.

La curatelle n'implique pas la perte des droits civiques. Le jeune peut donc voter, travailler, être fonctionnaire, conduire éventuellement une voiture... C'est pour eux psychologiquement très important et le droit de vote qui parfois nous paraît banal est un appui et une valorisation très importante.

Cette forme de protection s'adresse en principe à des personnes ayant acquis une autonomie certaine et qui sont bien décidées à profiter de ces acquis

chèrement atteints. Cette formule de protection, jusqu'à ces dernières années, n'était pas ou peu retenue pour les personnes atteintes de trisomie.

Bien qu'un nombre assez important d'entre elles en bénéficient actuellement, les juges ont encore du mal à accepter cette solution. Il faut donc que la personne concernée, les parents et les professionnels qui l'ont entourée jusque-là agissent conjointement pour obtenir ce résultat souhaité depuis longtemps et pour lequel ils ont œuvré (cela est d'ailleurs à démontrer au juge).

Toutefois, chez les adolescents et lorsqu'il y a besoin de « mise sous protection » cette solution, qui préserve l'avenir, permet au moins d'attendre la fin de la maturation neurophysiologique et d'avoir ainsi une idée plus vraie des besoins.

❑ Urgence ou non de la décision

Sur le plan strictement légal et contrairement à ce que pensent bien des parents, il n'existe aucune obligation ni de tutelle, ni de curatelle ni pour l'adolescent ni pour l'adulte atteint de trisomie. Ce sont en fait des mesures de protection qu'offre la loi aux personnes et à leurs familles, ces mesures n'ont donc aucun caractère de contrainte ni d'obligation.

Le choix entre tutelle et curatelle est un choix important et qui engage tout l'avenir de la personne.

L'intérêt des adolescents, compte tenu de leur lente maturation et sauf problème particulier (divorce, problème de santé d'un ou des parents, désaccords familiaux graves) est de ne pas trop anticiper une décision qu'il sera toujours difficile de faire modifier. Il est sage d'attendre que l'adolescent soit, au vrai sens du mot, devenu adulte.

La décision et le choix entre tutelle et curatelle appartient en dernier ressort, au juge, après consultation du conseil de famille.

C'est du vivant des parents que doit être prise cette décision de demande de protection et, pour d'autres raisons que nous allons aborder rapidement, il est capital que ce soit eux qui informent chaque membre de la fratrie de leur décision.

❑ Qui est tuteur ou curateur ?

Après avoir constitué un conseil de famille, le juge nomme à cette fonction la personne qui lui paraît devoir remplir dans les meilleures conditions possibles les responsabilités de la tutelle. En général, cette nomination a lieu après vote du conseil de famille. En principe, tout adulte jouissant de ses droits peut être nommé. L'appartenance à la famille directe n'est pas obligatoire ce qui est heureux pour les adultes, hélas, sans famille. La décision est prise par le juge en « son âme et conscience » et est irrévocable.

Dans la réalité, le juge demande le plus souvent aux parents et aux différents membres de la famille proche leurs sentiments sur une éventuelle nomination puis l'acceptation de la personne.

Suivant l'âge des parents et des différents enfants de l'adulte considéré, les parents peuvent demander la nomination pour eux-mêmes, auquel cas une nouvelle décision interviendra obligatoirement à leur décès, ou pour une autre personne ; ce qui demande mûre réflexion à bien des égards.

L'avis des parents a, c'est normal, un poids considérable et est presque toujours suivi si le choix est justifié, d'où l'importance de la prise de position parentale, mais elle n'a pas valeur d'obligation.

❑ **Impacts de la décision**

Lorsque les parents ne sont pas tuteur ou curateur, le jeune doit en être informé; la personne choisie doit être «quelqu'un» auprès de qui ce jeune se sente bien. Cet élément a bien sûr été pris en compte dans le choix initial; ensuite, il faudra créer, recréer ou maintenir ce lien pour assurer, en tout état de cause, une continuité affective. Ce tuteur ou curateur deviendra celui qui progressivement, outre son rôle de protection effective et affective, sera amené à prendre toutes les décisions administratives et juridiques (sous la responsabilité concrète du juge des tutelles auquel il rend compte chaque année).

❑ **Décision à l'initiative de la famille**

Sauf cas d'exception, c'est la famille, et plus généralement les parents, qui introduisent la demande de mise sous assistance.

Le dossier va alors être étudié par le juge des tutelles. Il va rencontrer la famille plusieurs fois. C'est au cours de ces entretiens que celle-ci va devoir motiver sa demande. Il est très important d'expliquer clairement ce que l'on souhaite pour la personne et surtout pourquoi cette solution, et non une autre, est désirée.

Le juge va demander une visite auprès d'un médecin agréé par le tribunal. Cette visite médicale est obligatoire. Le rapport du médecin a un poids tout particulier pour le juge des tutelles. Il convient donc de bien expliquer au médecin les objectifs de la mise sous protection. Cela est encore plus important lorsque la décision demandée est une curatelle qui n'est pas couramment appliquée aux personnes atteintes de trisomie.

En tout état de cause, le juge prend la décision finale et nomme tuteur ou curateur.

Quel est l'impact des surhandicaps sur l'évolution de l'adolescent atteint de trisomie ?

Les différentes argumentations proposées ci-dessus concernent essentiellement les adolescents atteints de trisomie, non porteurs de surhandicap.

Il faut malheureusement reconnaître que lorsqu'un surhandicap existe et qu'il n'a pu être traité ou s'il n'a été que partiellement traité au cours de l'enfance, la présence de ce surhandicap aggrave considérablement toutes les difficultés rencontrées. Les arguments présentés sont donc alors à moduler en fonction des troubles, d'autant plus que certains surhandicaps sont évolutifs et s'aggravent au cours de l'adolescence. C'est en particulier le cas des cardiopathies. Ces cardiopathies à cet âge deviennent parfois tellement invalidantes qu'elles dominent largement les problèmes liés à la seule trisomie. Dans des cas extrêmes, ces adolescents deviennent des «grands cardiaques» très limités par ce surhandicap qui remet en question tout le travail réalisé précédemment.

Cette notion est assez nouvelle, en particulier dans sa dimension sociale même sans évoquer les cas les plus lourds, comme ceux de ces deux jeunes filles qui

avaient été parmi les premières à bénéficier d'une éducation précoce avec un excellent résultat puisque toutes deux étaient autonomes et travaillaient en milieu ordinaire. Toutes deux étaient porteuses d'une cardiopathie qui, à l'époque, n'avait pas pu être prise en charge correctement. Toutes deux ont malheureusement vu leur cardiopathie se décompenser entre 25 et 30 ans, entraînant leur décès en quelques mois.

Certains cas de cardiopathies des trisomies n'offrent hélas aucune possibilité de traitement. Ces cas ne sont heureusement pas majoritaires, pour d'autres, un traitement chirurgical aurait été possible au cours de l'enfance, mais celui-ci n'a pas toujours été réalisé ou proposé.

Dans un passé récent, les cardiologues avaient tendance à ne pas proposer le traitement chirurgical aux enfants trisomiques. Ce n'est plus le cas actuellement, surtout si les parents expliquent qu'ils ne seraient pas opposés systématiquement à toute forme d'intervention.

Dans d'autres cas, lorsque l'enfant ne paraît d'emblée pas très gêné par sa cardiopathie, les parents hésitent à prendre une décision opératoire, ignorants que, d'une part, ces cardiopathies évoluent et que le traitement, s'il est possible à une certaine époque, ne le sera peut-être plus après, et que, d'autre part, l'impact de cette cardiopathie sur le devenir de l'adolescent et de l'adulte est très important.

Ces indications nouvelles doivent modifier le regard et les décisions à prendre quand elles sont possibles.

Toutefois, malgré le surhandicap et quel que soit celui-ci, un projet individuel peut toujours être adapté, proposé et mis en œuvre en fonction du devenir de chaque enfant.

Cela peut être fait grâce au « bilan de référence » qui individualise les « projets » et permet la mise en place d'objectifs différenciés à court et à moyen terme qui changent complètement les propositions à faire à ces jeunes surhandicapés et qui transforment leur qualité de vie.

CONCLUSIONS

L'adolescent atteint de trisomie est un adolescent comme un autre; mais comme tout autre, il a besoin d'être aidé particulièrement. *Aidé pas instrumenté ni réparé.* C'est d'aides et de respect dont ils ont besoin.

La période de l'adolescence est une période toujours troublée pour tout adolescent. Pour les adolescents atteints de trisomie, il existe un ensemble de données nouvelles qui modifient le devenir de ces personnes et qui exigent de nous la mise en œuvre de propositions nouvelles adaptées aux besoins que nous avons décrits. Ces aides nouvelles permettraient à un nombre maximal d'adolescents en difficulté d'améliorer leur qualité de vie et de devenir réellement acteur de cette vie dont ils profitent à leur manière. C'est tout leur avenir qui en est modifié. C'est le moins qu'ils sont en droit d'attendre.

Parmi les idées à retenir, quelques réflexions :

– retarder raisonnablement le temps de l'orientation professionnelle (12 ans est bien jeune);

230 *Évolutions et prises en charges en fonction des âges*

– bien différencier, pour eux et pour leurs parents, formation professionnelle et évolution personnelle, afin que l'évolution globale soit bien prise en compte;

– demander la création de *lieux de suivis* ou plus exactement de «*lieux de référence*», différents du lieu de formation professionnelle.

Car ainsi serait assuré, pour l'adolescent, un soutien psychologique lors de la découverte claire de ses difficultés, lieu de parole, de soutien, où l'autonomie intellectuelle et personnelle peut se structurer. Lieu où l'adolescent atteint de trisomie pourrait trouver en outre le soutien kinésithérapique, indispensable à cette phase d'évolution, ainsi que le soutien orthophonique. En fait, ce serait un pôle unique où des professionnelles formés, reconnus et compétents pourraient travailler en lien avec les parents et les lieux de formation professionnelle.

Préparation, anticipation, accompagnement, devenir sont donc les mots clés qui doivent être constamment présents dans toutes démarches tant parentales que professionnelles auprès des adolescents atteints de trisomie. Il convient, de fait, de les préparer à être des adultes épanouis, citoyens d'une société qui leur reconnaisse une place, sans condescendance ni suspicion, mais c'est là un autre chantier qui nous attend...



Fig. 9.4. Dans la « grimpe », dans les apprentissages, dans les aides, il n'y a pas de limite.

10 | ÂGE ADULTE

Il y a peu de temps encore, les adultes atteints de trisomie étaient l'exception. Les personnes qui parvenaient à l'âge adulte étaient le plus souvent en situation de très grande difficulté, confinées dans leur famille le plus souvent, faute de solution adaptée. Ces adultes se trouvaient accueillis par les structures réservées aux personnes les plus lourdement handicapées : cela soit en raison de leur évolution propre qui nécessitait ce type de placement, soit en l'absence d'autres possibilités.

Aujourd'hui deux populations d'adultes existent :

- les plus âgés qui, en raison de leur âge et du manque d'aide, se trouvent en grande difficulté. Ils sont le plus souvent « accueillis », mais il faudrait aller plus loin dans les aides à leur proposer. Et on sait ou l'on saurait le faire ;
- et les autres, plus jeunes qui s'installent ou viennent de s'installer dans la vie, qui, en principe, vont bénéficier d'une espérance de vie plus longue et dont les besoins sont totalement différents.

L'allongement de l'espérance de vie n'est pas un mythe ; les personnes ayant entre 60 et 70 ans ne sont pas rares, « Mon » doyen d'âge a 82 ans et je ne pense pas qu'il représente une exception. Il est autonome, vit chez lui, aidé par ses voisins et par l'assistance municipale aux personnes âgées... Le chiffre moyen d'espérance de vie donné par l'Institut national des statistiques et études économiques (INSEE) est de 70 ans.

Ces « nouveaux » adultes qui ont bénéficié, au moins partiellement, d'aides adaptées autant qu'il pouvait se faire, les plus intégratives possibles et les plus adaptées à leur cas, présentent et présenteront de nouvelles exigences et de nouveaux besoins auxquels il va falloir donner des réponses les plus concrètes possible et le plus rapidement possible.

Ce n'est pas encore le cas. Il convient de travailler vite pour ne pas aggraver leurs difficultés.

ASPECTS SOCIOLOGIQUES. TRISOMIE ET SOCIÉTÉ —

Demander à des personnes (personne concernée et parents) de gros efforts sous-entend que ceux-ci seront compris et entendus par l'environnement, dans le cas qui nous préoccupe, par la société. En conséquence, il est logique de se poser la question de savoir si les personnes atteintes de trisomie sont des citoyens à part entière, si on leur en reconnaît le droit et si on leur en donne les moyens. Formuler ainsi la question, c'est se retrouver face aux positions antérieures négatives de la société, vis-à-vis de la personne atteinte de trisomie, mais c'est par ce questionnement que se provoquent la prise de conscience et l'amorce de solutions nouvelles. Les interrogations sont nombreuses et leurs réponses sont d'importance puisque d'elles dépend la place reconnue à la personne atteinte de trisomie, mais aussi la réalité de notre propre dignité. Ce n'est pas un hasard si ces interrogations arrivent après d'autres

questionnements sur cet avenir qui faisait dire à André Malraux : « le moment sera à l'infini, et l'infini à l'individu ». Alors, le temps de reconstruire une morale où chacun aura la parole, car ajoute Aragon : « La parole n'est pas donnée à l'homme : il la prend. » Au travers de ces réflexions, la parole est donnée à la personne et un espace se crée pour tous donc aussi pour les personnes atteintes de trisomie qui, à leur tour s'expriment.

Analyse de la situation actuelle

Nous avons vu, au début de cet ouvrage, quelles ont été au cours du temps les relations entre société et personnes atteintes de trisomie.

Actuellement, notre société tend à établir de nouveaux repères au travers « de systèmes » qui se révèlent de plus en plus « normatifs » et institutionnalisés.

Qu'a apporté ce recours à la « norme » ?

Nous avons fondamentalement besoin de repères, d'éléments de référence qui sont la base de notre développement cognitif. L'activité rationnelle de l'intelligence humaine, dans son effort pour connaître et maîtriser le réel par analyse, nous conduit à exercer une fonction de déliaison, séparation, catégorisation, qui aboutit à mettre « à part » et donc à exclure. Au travers d'un discours « officiel » prônant l'insertion et l'intégration, notre société ne cesse pas de pratiquer l'exclusion. L'évolution des comportements sociaux se fait parallèlement vers une ou plutôt des « exclusions » de plus en plus structurées. La cause profonde en est sans doute culturelle. Nous poussons au maximum la promotion de l'individu et en même temps, par un paradoxe déconcertant, nous faisons en sorte de gommer les différences, de réduire les écarts, de magnifier le « tous pareils ». Se distinguer par le poids, la taille, l'intelligence finit par devenir une anomalie, voire un scandale. Ainsi, les différents chiffres établis par les statisticiens deviennent vite des normes, un idéal à atteindre, et ceux qui sont « hors moyenne » sont vite affectés d'un coefficient de marginalité.

Que ce phénomène s'applique aux personnes handicapées, et donc à celles qui sont atteintes de trisomie, le fait redoubler d'intensité, car il touche à la question très profonde de notre identité humaine : « qu'est-ce qu'être homme quand on n'est pas comme moi ? » et autre question « suis-je vraiment normal moi qui suis différent » ou « comment vivre et assumer ensemble la différence qui nous hante ? » D'où inquiétude et rejet d'une question qui est trop angoissante et touche à nos problèmes existentiels. C'est alors que le marquage social et spéculatif devient discriminant au moment où : l'analyse intellectuelle, le vécu personnel, les comportements collectifs se conjuguent pour écarter ou rejeter ce qui est sans réponse, et donc celui qui est – à son insu – le rappel de la permanence de telles questions.

De plus, sur quels autres critères fonctionne notre société ? La personne atteinte de trisomie peut-elle s'y reconnaître et y être reconnue ?

Comme le remarquait Merleau-Ponty, nous sommes les premières civilisations, à fonder leur reconnaissance de la personne non seulement sur l'individu lui-même mais sur son efficacité et sur les modalités de ses réalisations.

Merleau-Ponty ajoute : « nos sociétés sont les premières sociétés où l'on exige de l'individu la maîtrise du temps ». Cela implique la connaissance et la mise en valeur des notions de rythme et de temps. Or, ces notions sont celles que l'on acquiert le plus tardivement, le plus difficilement et qui sont aussi les plus fragiles à conserver. Elles exigent aussi un développement correct des éléments cognitifs de base qui eux-mêmes ne s'établiront correctement que s'il y a mise en place précise des sensations perceptives. Or, toutes les sensations perceptives dysfonctionnent chez la personne atteinte de trisomie quand il n'y a pas eu éducation précoce vraie. Car l'acquisition de la notion de temps demande encore tout à la fois :

- la maîtrise des rythmes biologiques (dont on sait qu'ils sont en dysfonctionnement dès les premiers jours de vie chez le bébé atteint de trisomie) ;
- la représentation psychologique et symbolique du temps.

Enfin, l'acquisition de cette notion de temps dépendra en outre de la maîtrise des trois autres notions indissociables de celle de temps :

- *la notion d'espace* : le temps et l'espace sont deux entités indissociables : « l'espace est un instantané pris sur le temps et le temps est de l'espace en mouvement ». On retrouve cette dimension en linguistique ou certains mots sont indifféremment employés pour parler du temps et de l'espace ;
- *la notion de causalité* : le temps est un processus causal complexe. Il est une coordination de mouvements et de l'orientation de ceux-ci découlent les liens de cause à effet ;
- *la notion de mémoire* : qui s'intrique avec le temps pour le rappel des souvenirs et par la possibilité qu'elle offre de révoquer un ordre de succession terminé.

Or, si pour la personne atteinte de trisomie, la notion d'immédiateté s'acquiert relativement facilement, il en va tout autrement pour les notions de continuité, de simultanéité, et de successivité. Piaget insiste sur le fait que la notion de temps n'est réellement acquise que lorsque le sujet est capable de réversibilité afin qu'il devienne capable de tirer conclusion et anticipation personnelle de ses propres expériences. C'est d'ailleurs bien sûr ces difficultés que, dès 1962, butait Marie de Maistre, qui, dans ses recherches, écrivait que leur difficulté à saisir le temps vécu est due à un mauvais transfert des acquis du plan sensorimoteur au plan de la pensée... On comprend donc combien il est difficile, pour une personne atteinte de trisomie, de s'adapter aux exigences d'une société qui se base sur les acquisitions de rythme et de temps pour situer la valeur des individus. Ce fut l'objet de mes travaux pendant plusieurs années. Il a fallu attendre que nous comprenions l'ensemble de ce processus complexe pour que tout cela puisse se transformer en termes d'apprentissages et que les personnes atteintes de trisomie puissent accéder à cette notion de temps et, ainsi, l'intérioriser.

Quelles sont les conséquences actuelles de ce fonctionnement ?

La conséquence première de tout cela fut de placer ces personnes, quelles que soient leurs possibilités individuelles, dans une situation particulière définie

par « un diagnostic médical » qui les « formataient » dans une catégorie précise, censée être connue, et donc « désangoissante ».

Nous avons vu que d'autres sociétés fonctionnent avec d'autres repères ; la notion d'intelligence peut varier selon les pays et les civilisations (j'ai évoqué au début de cet ouvrage des exemples vécus en Afrique et en Chine), les mesures psychométriques n'ont qu'une valeur relative.

Nos sociétés occidentales ont donc pour le moins des comportements ambivalents.

L'imaginaire collectif a une longue survivance et c'est celui-ci qu'il faut maintenant interpeller d'autant plus que la médicalisation des problèmes posés a entraîné d'autres comportements qui ne sont pas sans danger. Citons les comportements de mise sous dépendance de la personne que l'on croit aider par des aides éducatives et ou thérapeutiques imposées et qui la placent non en situation de demande d'aide, mais en situation de dépendance de fait. Le risque de cette situation et de ces confusions est la modification de la fonction soignante ou éducative en une appropriation (plus ou moins larvée) de l'autre, au travers de la maladie. Cette tendance possessive peut aller d'un gentil « *cocooning* » à des injonctions déstructurantes du vécu de la personne, d'où la difficulté, voire le défi rencontré par les thérapeutes. En effet, la fonction soignante ou éducative est réponse à une demande : « j'ai besoin de toi » formulée par l'autre, la réponse étant : « tu as le droit d'avoir besoin de moi, je suis prête à prendre soin de toi » et non : « je prends soin de toi parce que tu en as besoin... même sans le dire. » L'acte soignant est une réponse à une parole de demande d'aide.

Ce soin (en latin : « *cura* ») a une triple signification : c'est à la fois une *aide* préventive, une aide curative, mais c'est aussi le fait de *prêter attention*, de s'occuper de, de s'intéresser à, selon la vieille expression « j'en ai cure » et son contraire « incurie ».

Cela signifie que la demande des personnes est toujours double : de technicité d'une part et de relation d'autre part...

« Personne » et non patient

Le patient est, on le sait, celui qui subit, se met en dépendance, mais le patient est souvent impatient, c'est-à-dire malade, pressé (de guérir) et il attend des résultats exceptionnels, voire impossibles, à savoir guérir, faire comme si la maladie, le handicap, la mort n'existaient pas...

Le thérapeute, l'éducateur, qui est pris ou se prend pour un thaumaturge fait alors preuve d'un beau déni de la réalité.

Aussi soignants et éducateurs doivent-ils inscrire leurs actions dans la modestie et le temps, à l'encontre de la demande de la personne et de la société. Ils ne peuvent y parvenir que s'ils donnent à entendre que la vie est possible au cœur même de la maladie, du handicap, de la proximité de la mort.

Ces « métiers impossibles » comme disait Freud, se vivent toujours comme transitoires, dans un acte de connivence et d'amour, mais d'amour noblement défini comme amour de la vie. Le thérapeute apprend ce difficile art de vivre avec un corps en désaccord. Il lui faut trouver et retrouver, à chaque moment, la bonne manière d'être pour que l'autre se tienne debout.

Enfin, vivre avec une trisomie ne peut se réaliser que si l'on ouvre un champ de parole aux personnes concernées. C'est leur parole qui est première. Notre discours est « subséquent » à... La trisomie n'est ni une maladie, ni un handicap, c'est aussi et surtout une façon d'être... Si c'est de vie qu'il s'agit, ce n'est pas de normes dans lesquelles il faudrait entrer de gré ou de force, ni de normes à imposer... Le danger de désigner le tout (une personne) par sa qualité (un handicap) peut produire de redoutables ravages.

Cette conviction, c'est à nous de la faire partager.

Toutefois, l'apport des connaissances médicales a permis des avancées sérieuses quant à la quantité de vie des personnes concernées dans notre société. C'est ainsi qu'on a pu établir des protocoles pour l'éducation précoce, la scolarité « adaptée », l'accompagnement des prises de conscience de l'adolescent, l'accompagnement aux vieillissements. On a pu aussi comprendre l'importance des « périodes phares » et mettre en place des outils de diagnostic.

Tout cela a déclenché la présence constante d'un double langage dans tous les domaines du vécu : même dans ce domaine précis de la trisomie, nous avons inventé un « politiquement correct » afin de maintenir l'apparente cohérence de notre démarche, de plus en plus en désaccord avec les normes de plus en plus contraignantes du taylorisme. Cela oblige, en bien des domaines, à tenir un double langage où chacun a bien du mal à se repérer. Ce double langage est malheureusement constamment présent dans les interactions société/personnes atteintes de trisomie/parents ou professionnels. Voici quelques exemples :

– *double langage du point de vue philosophique* ;

– *double langage, des médias, des administrations*, où l'on parle sans cesse d'intégrer, alors que, dans les faits, notre société pratique de plus en plus l'exclusion au quotidien. La difficulté des échanges, la difficulté à être reconnu, la difficulté entre des discours théoriques passionnels où les personnes concernées ne sont jamais consultées et la réalité quotidienne, le maintien de situations de dépendance à tous les âges de la vie au nom d'une future indépendance toujours remise à plus tard ;

– *double langage du point de vue thérapeutique*. Il existe des propositions d'aides connues, mais impossibles à mettre en œuvre et à disposition des personnes et des familles et ce, pour des raisons administratives et budgétaires. Et cela que ces aides soient sociales, médicales ou rééducatives. L'avancée des connaissances est même telle que nous sommes en mesure de proposer non seulement des solutions adaptées aux problèmes que pose « la trisomie » mais doublement adaptées « à... la trisomie de cette personne-là dans cette famille-là ». Pourtant cela n'empêche :

– ni les, *a priori* premiers, de continuer de s'exercer ;

– ni le maintien des statuts médico-éducatifs antérieurs ;

– ni l'absence de moyens (techniques, matériels, voire financiers, ce dernier paramètre n'étant pas toujours premier comme on a trop souvent tendance à le dire hypocritement). Où sont les intérêts de la personne dans tout cela ?

Toutefois, la progression n'est pas qu'une question de « moyens ». Ainsi, un établissement IME a voulu mettre en œuvre tous les éléments nouveaux connus. Il l'a fait, en s'en donnant tous les moyens scientifiques et sans avoir à augmenter

son budget qui est resté identique à tous ceux des autres établissements. Pour avoir « les moyens », il faut d'abord « la volonté » ;

– *double langage parental* : les demandes fondamentales posées et exprimées par les parents lorsque l'enfant est petit se heurtent tout à la fois aux réalités sociales et administratives et aux difficultés personnelles qu'elles entraînent. Les demandes parentales, d'autonomie, d'intégration et/ou d'indépendance sont antinomiques de l'inconscient parental habituel. Les enfants ordinaires imposent leurs exigences d'indépendance, mais ce choix serait-il maintenu si nous le pouvions ? Pour le parent de personne atteinte de trisomie, il lui faut tout à la fois imposer sa demande et se l'imposer, donc se remettre sans cesse en cause tant dans la pensée qu'au niveau de son comportement. Cela n'est pas possible à tous et même ceux qui y parviennent ne le peuvent pas toujours de façon constante. Nous, thérapeutes, savons qu'il existe bien souvent de grandes distorsions entre les demandes exprimées et la réalité vécue ou désirée ;

– *double langage social et législatif* : au plan social, d'indéniables progrès ont été réalisés et le temps heureusement n'est plus où, en 1963, alors que j'étais une jeune universitaire, un commerçant me proposait l'accès de son magasin pour les adolescents atteints de trisomie dont je m'occupais à l'époque, à condition que ce soit hors des heures normales d'ouverture... Mais il y a encore bien à faire comme le montre cet exemple récent.

Après qu'un jeune couple se soit vu refuser le mariage par le maire, un jeune prêtre de la paroisse, après en avoir parlé avec d'autres prêtres, m'a téléphoné pour me proposer d'organiser « un semblant » de mariage dans une salle anonyme afin « de leur faire plaisir sans vraiment les marier ».

Quant au phénomène législatif, son existence même, on le verra, pose problème. En définitive, le sujet atteint de trisomie vit donc actuellement dans une société benoîtement accueillante mais pleine d'incohérences et de contradictions.

Qu'en est-il du droit à la citoyenneté ?

On peut légitimement se demander si, malgré toutes ces problématiques, la personne dite « en difficulté » peut trouver et avoir la possibilité d'être « citoyen à part entière ». Si tel est le cas en a-t-elle vraiment les moyens ? Qu'est-ce donc qu'« être citoyen » ?

Selon *Le Petit Larousse*, être citoyen c'est : « être considéré, du point de vue de ses devoirs envers la patrie et de ses droits politiques, comme un membre responsable de son fonctionnement et ayant la parole. » Il ajoute que tout citoyen a donc comme droit et comme devoir le respect des valeurs de la république qui trouve ses fondements dans la devise « Liberté, Égalité, Fraternité ». À ce point de vue, j'ai la conviction, et la preuve donnée par les adultes que je suis régulièrement, que le fait d'être atteint de trisomie n'empêche pas quelqu'un d'être responsable de sa vie, de l'assumer, de poser ses choix. Cela semble banal mais sans doute est-il bon de rappeler que nul ne peut s'en remettre absolument à quelqu'un d'autre pour ce qui est de sa vie.

Le droit de vote, base même du fonctionnement de nos démocraties et preuve de parole du citoyen, n'est pas toujours reconnu à la personne atteinte de trisomie ; j'ai même entendu moi-même, récemment un médecin, « spécialisé »

et se voulant «ouvert», proposer après débat de créer un «examen» qui pourrait juger de celles parmi ces personnes qui pourraient voter.

Alors écoutons ces adultes concernés parler de leurs votes.

Élisabeth, adulte de 36 ans, me dit lors de précédentes élections « moi, je sais pour qui je vais voter; je les ai tous écoutés à la TV; y'en a un qui a parlé du droit au travail des handicapés, je voterai pour lui; mais je ne te dirai pas qui c'est... ». Claire, 29 ans, dit : « J'ai écrit à tous les candidats pour savoir ce qu'ils feraient pour les adultes handicapés, un seul m'a répondu, je voterai pour lui, même s'il ne m'a pas dit précisément ce qu'il allait faire. »

Il s'agit de deux adultes autonomes, parmi bien d'autres, qui travaillent en milieu ordinaire et qui ont acquis la notion du droit de parole dans la cité. Pourquoi devraient-elles s'en justifier? Aucun citoyen n'est obligé de dire comment il va voter.

Où en sommes-nous donc de la reconnaissance de ce droit fondamental? Dans bien des cas, l'inscription sur les listes électorales est difficile. Outre le fait qu'il leur est demandé d'apporter la preuve qu'ils ne sont pas sous tutelle (demande légitime mais faite au seul vu du visage de la personne, lors de l'inscription sur les listes électorales d'un jeune fréquentant un lycée), on a vu dans certains villages des jeunes adultes, *hors tutelle*, se voir refuser par l'officier ministériel l'inscription souhaitée du seul fait de la trisomie (supposée d'ailleurs puisque cet officier ministériel n'a heureusement pas la connaissance formelle des diagnostics). En Suisse, pour pouvoir voter, les jeunes passent devant un juge... Les deux premières conditions du *Larousse*, être responsable de soi et avoir la parole, sont donc loin d'être systématiquement considérés comme acquises pour ces personnes.

Il en va de même des trois fondements républicains : « Liberté, Égalité, Fraternité » qui sont bien souvent bafoués, séparément ou conjointement. Chacun d'ailleurs de ces termes pourrait faire l'objet de bien des exemples :

– *liberté* « de déplacement » oui, mais contrôle d'identité quasi systématique dans les grands magasins si l'adulte s'y rend seul le soir et... bien souvent, pour les jeunes adultes, appel téléphonique à la famille pour demander de venir les chercher... ;

– *égalité* de l'école pour tous? Nous savons ce qu'il en est; et quels combats nous dûmes mener depuis les années 1960 pour faire « supporter » puis « admettre » au moins sur le plan légal l'enfant atteint de trisomie dans l'école de tous. De plus, si, sur le plan juridique, le combat est temporairement gagné avec la création officielle des « classes de collèges » et plus récemment de classe de lycée, il n'en va pas de même sur le terrain où au contraire, et parfois pour des raisons légitimes provenant des difficultés économiques actuelles, nous vivons de véritables situations de régression;

– *du travail*, oui, mais quel travail? Là encore on pourrait en débattre. Certains adultes travaillent en milieu ordinaire, mais les places restent difficiles à obtenir; en outre la législation du travail et la présence de l'allocation « adulte handicapé » ne favorisent pas ce travail. Un employeur me disait récemment « entre un chômeur qui n'a rien et un adulte handicapé qui à une allocation et des aides sociales, qui voulez-vous que je choisisse? » Sans parler d'un préfet qui m'a dit, si vous faites travailler « nos » adultes handicapés,

que ferez-vous des emplois (d'éducateurs, agents de service...) que leur autonomie va supprimer ?

– *fraternité* à l'heure où l'on « vide » (sans préavis ni solutions de remplacement) les centres d'aide par le travail de leurs travailleurs atteints de trisomie « pour manque de rendement » afin de les remplacer par de jeunes « à problèmes sociaux », où un président de chambre de commerce me répond : « moi, j'embauche tout le monde... à condition qu'ils aient "bac + 2" » et où le médecin du travail refuse de signer les certificats de possibilités de travail en milieu ordinaire sous prétexte que : « Vous comprenez, ils ont droit eux au moins à une allocation adulte handicapé, alors que j'ai des chômeurs qui n'ont rien. »

À ce moment, il n'est plus question de fraternité puisque le « droit », c'est-à-dire la loi elle-même, n'est plus respecté. Être citoyen dans de telles conditions relève bien d'un combat étonnant où le courage de ces personnes doit être sans faille.

Car la volonté d'exclusion des personnes atteintes de trisomie des droits du citoyen par la société est implicite à partir du moment où cette société normative s'est arrogé le droit de faire des lois particulières pour ces personnes « hors normes ». Quelles que soient les raisons « officielles » avancées, les législations basées sur la notion de normes aboutissent certes à un « état de droit », mais ce droit n'est pas le même pour tous, il est discriminatoire et aboutit inéluctablement à des exclusions.

La législation est, certes, indispensable mais, dans le cas des personnes handicapées, outre le fait qu'elle est dangereuse en elle-même par l'officialisation de comportements d'exclusion (alors que le besoin ne s'est jamais fait sentir de légiférer face à tel ou tel type de maladie), elle est toujours « en retard » et réductrice à propos des besoins de chaque personne. À partir du moment où on légifère, même s'il s'agit de « protéger », on reconnaît, de fait, « officiellement », l'exclusion.

Les lois sont-elles vraiment protectrices ?

La loi a progressivement envahi le paysage de la vie quotidienne. Les fondements de notre République ont alors bien du mal à être respectés puisque la loi touche à la liberté même de la personne. Cependant, la loi n'envahit qu'une partie du paysage juridique : la limitation ou l'extension des droits ne provient que des textes dûment formalisés, le « reste » appartient toujours à l'espace législatif commun. Les restrictions du droit et de la prise de parole proviennent donc de la législation elle-même.

Cette loi qui se veut « protectrice », l'est-elle vraiment ? La personne atteinte de trisomie peut-elle se dire et se sentir « protégée » par une législation qui a été faite sans la consulter et dont l'objectif réel est de rassurer l'ensemble du corps social sur les risques que pourraient représenter pour ce corps social des êtres à part entière mais qui sont vus comme différents ?

Nous avons vu plus haut combien l'exercice des droits les plus banals posait de difficultés concrètes bien que ces droits soient inscrits dans les textes.

Cependant, nous avons aussi constaté combien le texte écrit pouvait invalider l'exercice du droit lui-même. Le droit à l'école s'est progressivement trans-

formé au travers d'une législation qui évolue depuis la loi d'orientation de 1975, à tel point que les enseignants « ne se sentent plus tenus d'accueillir systématiquement ces enfants » ; chaque instituteur a acquis le droit « de les accepter ou de les refuser ».

Ces lois ne sont donc pas protectrices pour la personne atteinte de trisomie : contrairement au but initialement recherché, elle n'y est ni reconnue ni respectée tout juste aidée dans certains cas.

Comment la personne atteinte de trisomie peut-elle malgré cela exercer ses droits ?

Deux possibilités existent, mais il faut alors bien connaître la loi elle-même. *Quand il existe des textes dûment formalisés*, ils sont déterminants. Il faut alors bien les connaître, suivre l'évolution des interprétations qui en sont faites, et en exiger toute l'application.

C'est possible, pas très facile, mais certains le font. Le plus fréquemment ce sont les familles qui utilisent ce droit écrit.

Et même, dans ce cas, ce n'est pas facile car être parent ou professionnel n'implique pas forcément d'emblée l'acquisition des connaissances juridiques qui sont pourtant indispensables.

Cela permet, cependant, par exemple :

- de bénéficier des aides ou allocations diverses, certes nécessaires, mais qui bafouent la loi informatique et liberté ;
- d'imposer le choix de la scolarité ;
- de protéger la personne et sa famille de risques mal connus lors des successions familiales.

En revanche, quand il n'existe pas de texte précis, il faut exiger l'application du droit « commun » et exploiter les zones d'ombre qui évoluent elles aussi :

- soit en positif, comme dans le cas du permis de conduire : le droit à l'obtention du permis de conduire ne fait l'objet d'aucun texte particulier impliquant la personne atteinte de trisomie, ce qui fait que quelques adultes l'obtiennent ;
- soit en négatif, tel le droit au mariage, qui reste officiellement possible pour tous, mais qui, depuis 4 ou 5 ans, n'a plus été donné à des personnes atteintes de trisomie. Chaque maire peut « en son âme et conscience », refuser le mariage s'il lui semble contraire aux bonnes mœurs ou à l'intérêt commun. C'est ainsi que dans tout le sud-ouest de la France, un jeune couple n'a pu se marier, malgré son désir partagé, celui des familles et... leur longue vie commune...

L'étude des textes législatifs français montre donc que, malgré un discours politique soi-disant de plus en plus ouvert et se voulant protecteur des personnes atteintes de trisomie, des mesures de plus en plus restrictives de liberté se mettent insidieusement en place au fil du temps.

Chacun sait qu'un texte législatif, même écrit, n'a de valeur que par l'interprétation qui en est faite. Ainsi, d'un département à l'autre, d'un responsable à l'autre, la lecture des textes diverge à tel point que l'on peut se demander ce qu'il en est des notions de territoire ou d'unité nationale. Par exemple, aucune intégration en école primaire n'est possible en Dordogne alors que dans le Haut-Rhin, les classes de collège se mettent en place...

Ces phénomènes touchent aujourd'hui la population des personnes handicapées, mais ils pourraient bien, si l'on n'y prend garde, trouver d'autres applications dans l'ensemble de la population.

La législation actuelle a donc progressivement créé une restriction des droits de la personne où la société elle-même a de plus en plus de mal à se retrouver, où l'ambivalence est la règle où la personne est bafouée dans le respect de ses droits. Finalement, on sent remonter de vieux démons et la société, incapable de répondre aux problèmes posés reprend à son compte le vieil adage : « Hippocrate dit oui, mais Galien dit non ». Un miroir alors nous est tendu car cette situation est de notre responsabilité.

Évolutions sociologiques en cours

Dans une situation aussi confuse et aussi difficile, quelles sont les perspectives d'avenir ?

À l'horloge de nos impatiences, peut-être légitimes, on pourrait se permettre un instant de pessimisme, mais le temps des sociétés n'est pas celui de nos horloges chronobiologiques.

Il est classique de dire que les évolutions de la société se font par oppositions successives, par mouvement de balancier. Ainsi, dans le domaine qui nous importe, on peut distinguer une longue période pendant laquelle cohabitaient ignorance et tolérance, puis, à partir du premier tiers du XX^e siècle, vint la période tout à la fois des catégorisations, des incertitudes, des injustices, des polémiques passionnelles et des exclusions, avant la période actuelle de la remise en question.

Actuellement, nous voyons se profiler des éléments d'évolutions, des remises en questions, des recherches vraies. Des approches différentes sont proposées parce qu'elles sont proposées.

Existe-t-il une réelle volonté d'évolution positive de la société ?

Certes les avancées sont malhabiles, timides, faites de rechutes et d'espoir, mais, même si une législation particulière ne fut pas très heureuse, sa pérennité et ses précisions au cours de ces vingt dernières années démontrent bien la volonté des hommes qui légifèrent.

Le premier souci légalement transcrit fut celui de la scolarisation. La loi de 1975 fait obligation à l'école primaire ordinaire de recevoir l'enfant atteint de trisomie « chaque fois que cela est possible », sinon, elle propose des instituteurs dans les établissements. Puis les circulaires numéro 83 048 de janvier 1982 et numéro 83 082 de janvier 1983 précisent la création de classes spécialisées ou intégrées. Ces textes réglementent aussi les intégrations dites « sauvages » en créant des contrats d'intégration individuelle. Pour contraignants que soient parfois ces contrats d'intégration individuelle, pour lesquels il convient d'être très vigilant, ils évitent des situations aberrantes et dommageables. Telle par exemple, à Roanne, dans les années 1975, cette jeune fille de 17 ans « maintenue » depuis 10 ans environ en classe maternelle et dont la mère s'étonnait de son refus de « jouer » avec les autres enfants de la classe.

Ces circulaires furent reprises et précisées dans la loi d'orientation numéro 89 486 du 10 juillet 1989 qui, en outre, officialise la création de classes de collège.

Même si la totalité de ces textes est loin d'être toujours appliquée et s'il existe bien des diversités d'applications d'un département à l'autre, les évolutions sont là et l'application des textes se généralise. On peut espérer que l'évolution se continuera en maintenant à la fois des solutions de scolarisation intégrée et des situations de scolarisation en établissements spécialisés. Une harmonisation progressive améliorera les conditions d'application des textes. Cette volonté est présente dans d'autres domaines. Il n'y a guère que dans le domaine des lois du travail où il n'y ait pas d'amélioration directe, pour des raisons économiques que nous connaissons tous, mais qui seront peut-être l'origine même de l'évolution.

Parmi les autres éléments positifs, voici quatre exemples différents qui me semblent bien représentatifs des avancées possibles :

- *l'ouverture de l'école*, qui a déjà été évoquée;
- *la précision des divers éléments symptomatologiques* et l'évolution constante de la recherche ont permis des améliorations considérables du suivi médical dont les conséquences se mesurent en durée et qualité de vie. Ainsi, les dernières publications INSEE font bien apparaître cette augmentation de l'espérance de vie, qui atteint maintenant 70 ans;
- *le suivi médical s'est affiné*; il existe un protocole particulier du suivi de la personne atteinte de trisomie, suivi essentiellement préventif (voir grille page 41);
- *la présence de « projets » (pro-jets)* qui ont d'abord été seulement éducatifs et sont maintenant de vrais projets de vie « à géométrie variable » où chaque personne concernée peut trouver soutien et épanouissement. C'est-à-dire que le recul que nous avons dans l'application de ces projets est tel qu'il nous permet non seulement de nous adapter aux problèmes que pose la trisomie, mais de nous adapter aux problèmes de chaque sujet en particulier;
- *la connaissance précise des nécessités de l'éducation précoce* et des raisons de la dysfonction langagière ainsi que des réponses à leur apporter :
 - troubles perceptifs sur l'ensemble des 5 sens;
 - difficultés de l'acquisition des mises en relation, de la permanence de l'objet et donc de la mise en place des items de pensée;
 - difficultés, il faut y insister, de l'acquisition de la notion de temps dans son ressenti le plus concret et dans sa réversibilité;
 - et difficultés à moduler la prosodie et à acquérir les mots-clés dans la phrase.

Ces mises en évidence et les techniques de prises en charge qui y ont été adaptées modifient complètement l'évolution langagière et psycho-intellectuelle non seulement de l'enfant mais surtout de l'adulte plus tard.

Bien que nous soyons limités dans la mise en œuvre des moyens que nous connaissons, toutes les raisons susdites feront que l'adulte de demain aura de meilleures conditions de vie. Cela est d'autant plus vrai que les familles et les personnes sont plus présentes, plus informées donc plus efficaces dans leurs revendications.

C'est de l'effort conjoint et de la volonté de tous et bien sûr d'abord de l'exigence des personnes concernées et de leur famille qui viendra le soutien indispensable aux avancées déjà connues et à celles qui sont à venir. Il faut qu'enfin il soit possible de donner à chacun le soutien continu dont il a besoin, et d'exiger que la société et donc la loi imposent le respect de la dignité de chaque individu et cela non seulement dans les paroles mais dans les faits.

La prise de position des plus jeunes est un gage d'avenir.

En effet, dans une situation économique où l'exclusion est de plus en plus un phénomène social commun, la sensibilité et l'opinion des couches jeunes de notre société, qui ont connu et partagé l'école avec des enfants atteints de trisomie et qui sont souvent elles-mêmes frappées d'exclusion, a évolué. Les jeunes commencent à se préoccuper de leur comportement à cet égard. En voici des exemples précis.

On sait que les études médicales classiques n'apportent que peu d'information au jeune médecin généraliste sur la prise en charge des personnes atteintes de trisomie. Lors d'un de mes voyages dans le sud-ouest de la France, l'association des étudiants en médecine de Bordeaux s'est informée et m'a demandé d'aller leur parler de ces problèmes.

Dans les Vosges, jusqu'en 2005, je recevais régulièrement des enfants et leur famille pour bilan ou conseils dans une maison familiale qui accueille tout à la fois des jeunes en situation d'échec scolaire pour formation et des familles en vacances. Ce sont les adolescents «normaux» qui sont venus m'interroger à propos des enfants atteints de trisomie que je recevais, qui ont posé les bonnes questions. Les mêmes jeunes revenaient à chacun de mes voyages dire bonjour à tel ou tel des jeunes que je recevais et s'inquiétaient de leur devenir revenant toujours au questionnement : «ils viendront avec nous» ?

C'est le même type de comportement que j'ai retrouvé à Périgueux concernant des enfants en situation d'abandon. Tous ces jeunes semblaient moins fermés à ce type de handicap que les générations précédentes.

Tout cela tend bien à prouver que les jeunes, ayant connu, des difficultés très relativement comparables, ont acquis un désir de changement et des possibilités d'ouverture qui, on peut l'espérer, leur permettront d'apporter à chacun ce soutien qui n'est réservé encore aujourd'hui qu'à un petit nombre, que nous avons peut-être initié mais qu'il leur reviendrait de concrétiser.

La voie leur est ouverte et les personnes atteintes de trisomie ont, je le sais, le courage et le charisme d'utiliser ces moyens nouveaux. S'il existe encore bien des difficultés et des problèmes à résoudre pour que notre société reconnaisse enfin la dignité et la place des personnes adultes atteintes de trisomie, l'avancée des connaissances, la présence de plus en plus efficace des personnes atteintes de trisomie elles-mêmes, et l'aide des plus jeunes d'entre nous finiront par changer la société dans l'intérêt de tous.

VÉCU ET DIFFICULTÉS DE LA PERSONNE _____

Il est actuellement difficile de parler de la problématique de la personne adulte atteinte de trisomie. Comme cela a déjà été indiqué, cette population comprend en réalité deux sous-groupes bien différents :

– d’une part des adultes qui ont bénéficié d’une éducation précoce et d’un suivi adapté : plus jeunes, ayant aussi une espérance de vie plus longue, généralement bien intégrée et dotés d’une bonne autonomie, travaillant souvent en milieu ordinaire, ils ont un niveau d’exigences élevé et sont appelés à être de plus en plus nombreux. Ils constituent ce que nous avons appelé : *le groupe 1* ;

– d’autre part des adultes qui, pour des raisons multiples, n’ont pas bénéficié des mêmes prises en charge. Leur handicap est plus lourd dans tous les domaines, ils sont encore actuellement les plus nombreux même si leur nombre tend à diminuer. Ils sont dans l’ensemble plus âgés et vivent généralement en milieu institutionnel. Ils constituent ce que nous avons appelé *le groupe 2*.

Il va de soi que les problèmes et les solutions possibles ne sont pas les mêmes dans ces deux groupes.

Vécu de l’adulte atteint de trisomie

Statut social et juridique

Si elle n’a pas été mise sous protection (tutelle ou curatelle) la personne atteinte de trisomie est considérée comme un adulte ordinaire qui jouit de tous ses droits civiques et sociaux avec tout ce que cela implique.

La mise sous protection se fait toujours à *l’initiative de « quelqu’un »* : parents, famille, professionnelle, amis, voisins. Cette disposition de la loi permet d’attirer l’attention du juge sur les problèmes d’une personne sans famille, la trisomie et les problèmes associés ne représentant qu’un petit nombre des personnes concernées par le régime des mises sous protection (voir troisième partie « Tutelle. Curatelle »)

Les adultes « sous curatelle » sont assistés par leur curateur selon les modalités du jugement et dans les domaines visés par ce jugement. Dans les domaines non précisés par le jugement, ces adultes bénéficient de leurs pleins droits civiques.

Les adultes « sous tutelle » sont considérés comme des « mineurs » et leur champ de liberté d’action est le même que celle des mineurs ; ils ne bénéficient pas de leurs droits civiques. Ils doivent être assistés dans tous les actes de la vie civile et juridique.

Statut et vie quotidienne : des principes aux faits

Être adulte n’est pas un privilège, ce n’est pas non plus l’obtention d’un statut. C’est une étape normale de la vie de toute personne. C’est une étape physiologique de la vie de l’individu. Il en va de même de l’ensemble de l’évolution de la personne atteinte de trisomie et la vieillesse succédera normalement à l’âge adulte. Cette étape ne se mérite pas, mais elle doit être respectée. Chez les personnes atteintes de trisomie, elle a, en principe, fait l’objet d’une longue préparation, elle est en tout cas le but de toute éducation, but sans lequel cette éducation n’aurait pas de raison d’être.

Pour des raisons sociohistoriques, les « adultes » ou du moins les personnes atteintes de trisomie ont souvent été considérés au plan social comme « de grands enfants » et l’on se rassurait en ajoutant bien vite « de toute façon ils ne se rendent compte de rien »... Voilà qui gommait toute culpabilité.

Le droit au respect, qui semble être un minimum, fut chèrement acquis et il est encore maintenant à défendre régulièrement particulièrement pour les adultes du groupe 2. Pourtant, le droit au respect est, sans aucun doute possible, leur première revendication, leur seule vraie exigence. C'est pourquoi le regard social, celui que l'autre porte sur la personne, doit se modifier et ces modifications ne seront possibles qu'au travers d'informations largement diffusées et transmises par les médias. L'adulte atteint de trisomie souffre de ce manque de respect. Tous ceux que nous avons interrogés et qui le pouvaient ont revendiqué ce droit au respect.

Voici quelques situations révélatrices.

G. est un adulte de 49 ans. Il travaille dans un CAT. Les éducateurs de cet établissement m'ont demandé de venir établir avec eux un programme individuel pour chaque adulte. Lors de ma première visite dans l'établissement, l'éducateur de G. me prévient que celui-ci a de très grosses difficultés et un niveau de langage rudimentaire (de fait, il s'avérera qu'il en est au stade verbal du mot phrase). J'attends dans un petit bureau de l'établissement bien connu de lui. Lorsqu'il arrive, je me lève pour l'accueillir, lui tends la main et lui dit : « Bonjour, Monsieur ». Je le vois alors, avec inquiétude et étonnement, fondre en larmes. J'essaie de le calmer, la crise de larmes dure et je tente d'interroger G. Lui ai-je fait de la peine ? A-t-il mal quelque part ? Refuse-t-il de me voir ? À toutes ces questions, il répond un « non » très clair. Inquiète, ne comprenant plus, j'exprime mon étonnement : « Qu'avez-vous ? Pourquoi pleurez-vous depuis que vous êtes arrivés ici ? » Réponse : « toi, monsieur, vous ». Après réflexion avec ses « éducateurs » (terme sur lequel nous reviendrons), sachant que G. habite depuis sa naissance dans une petite ville où il est connu de tous, on est obligé de conclure que pour la première fois de sa vie une personne l'appelait « Monsieur » et le vouvoyait. De plus, il n'avait jamais pu exprimer ce manque de respect dont il souffrait...

C'est dans le même type de situation que je rencontre C. La rencontre a lieu cette fois dans l'atelier où il travaille. Je le remarque particulièrement parce que dès qu'il arrête son travail, il se gratte vigoureusement les espaces interdigitaux. Je m'approche de lui et lui demande ce qu'il a. L'éducateur intervient pour me dire « qu'il a toujours besoin de se faire remarquer et que dans ces conditions, il ne fait pas faire attention à lui ». En l'examinant, je fais remarquer qu'il se gratte toujours les mains, réponse : « c'est un tic qu'il a depuis toujours ». Après m'être approchée de C., je constate que tous les espaces interdigitaux sont infectés. Je demande quel traitement il suit. On me répond que C. n'est pas traité et l'éducateur ajoute : « mais vous croyez qu'il le sent ? » (je précise qu'il s'agissait d'un éducateur remarquable et qui avait souhaité ma visite pour aider au mieux les personnes qui lui étaient confiées). Depuis, C. a bénéficié d'un traitement et le tic a disparu.

Autre situation : O. et V. sont deux adultes atteints de trisomie qui ont respectivement 34 et 35 ans. Ils avaient accepté de témoigner dans une émission télévisée dont le but était de sensibiliser le public aux problèmes particuliers de ce handicap. Ils participaient aux débats qui avaient été préparés hors de leur présence, le présentateur ne les connaissait donc pas avant l'émission. Certaines des questions posées étaient insupportables comme par exemple : « Pouvez-vous faire l'amour ? » D'autres adultes, parents et professionnels,

d'âge identique à celui d'O. et de V., participaient au débat. Pendant tout le débat, le présentateur a tutoyé ces deux adultes alors qu'il vouvoyait toutes les autres personnes présentes. Lorsque, après l'émission, un des pères présents lui a fait remarquer son comportement, il a d'abord essayé de fuir en disant : « Mais je tutoie tout le monde ! » Le père lui a alors demandé pourquoi il ne le tutoyait pas. Le présentateur s'est alors fâché puis a fait remarquer en quittant les lieux qu'il avait fait cette émission pour aider « ces enfants »...

Ce manque de respect flagrant qui est, dans ce cas, extérieur au vécu quotidien de la personne peut aussi exister dans son milieu de vie et ce de façon insidieuse et donc plus dévastatrice au plan de la personne.

Voici un autre exemple.

M. est une femme de 42 ans. Elle a travaillé en milieu ordinaire dans un restaurant. Elle en a démissionné pour privilégier sa vie privée et a choisi de travailler dans un CAT. Elle mène par ailleurs une vie autonome et habite dans un petit appartement avec son compagnon. C'est d'ailleurs pour privilégier ce choix qui lui paraît le plus important pour elle qu'elle a démissionné disant qu'elle ne pouvait pas « tout faire » et que son compagnon lui donnait « trop de travail ». Elle a choisi de travailler en CAT. Le choix de l'appartement en revanche a eu lieu à la demande de son père. Celui-ci raconte que quelques années plus tôt, alors que M. vivait encore chez ses parents, elle avait rencontré « un ami » puis, après un certain temps, avait demandé à vivre avec lui « chez elle ». Le père avait accepté cette situation, privilégiant le bonheur de sa fille. M. recevait donc régulièrement son ami dans sa chambre chez ses parents, puis avait fini par habiter avec lui. Elle avait alors plus de 30 ans. Le père avait brutalement conscience, qu'en tant que père, la situation lui était difficilement supportable et un jour où M. et son ami étaient dans leur chambre et alors qu'il savait que « les jeunes », disait-il, avaient des relations intimes, il s'était surpris à écouter à la porte de la chambre de sa fille et à regarder par le trou de la serrure. Il ajouta qu'à un moment, il avait brutalement réalisé « l'anormalité » et l'énormité de la situation. Il ajoutait qu'il n'agissait ni par réprobation, ni par curiosité malsaine mais par « peur qu'ils ne sachent pas faire » et que sa fille soit malheureuse... C'est alors qu'il a demandé à sa fille de déménager et lui a trouvé un petit appartement. La suite a d'ailleurs prouvé que M. était très satisfaite de la situation nouvelle qu'elle n'aurait probablement jamais osé réclamer.

Dans tous ces exemples, il est question de la reconnaissance par le respect, de l'identité, de la valeur de la personne et de son autonomie.

On voit bien ici que rien n'est aisé, mais les comportements évoluent et changent. On note des évolutions positives et ce, d'autant plus que les adultes du groupe 1 sont très pointilleux et ne manquent pas de souligner les manquements.

Cela demande un nouveau regard dont les adultes de groupe 1 sont initiateurs. Le respect de la vie de la personne, de ses possibilités de devenir, la priorité donnée à l'épanouissement individuel sont les bases des demandes de ces personnes. Quelle que soit leur situation de travail, priorité est donnée par la personne à son épanouissement et ce, quelles que soient son évolution et sa dimension personnelles.

C'est à chacun d'entre nous d'être conscient que ces personnes souffrent de nos comportements investigateurs et paternalistes qu'il faut réformer et cela d'autant que, comme toute personne fragile, ils sont plus fragiles et plus facilement peïnés par ces comportements. C'est pourquoi il m'a paru important ici de faire écho à cette revendication. Toutefois, il faut être très vigilant pour nous-mêmes car bien des parents et/ou des professionnels parlent encore d'adultes atteints de trisomie en disant « notre enfant » ou « ces enfants », alors qu'ils ont depuis longtemps atteint, voire dépassé l'âge de la maturité. Ce manque de respect est tellement passé dans les mœurs, qu'il passe souvent inaperçu.

Cependant, des parents, de plus en plus nombreux, sont conscients de ces difficultés, les pointent et même se surveillent eux-mêmes.

Quoi qu'il en soit, les exemples cités plus haut montrent la souffrance d'adultes, qui provient de leur non-reconnaissance par l'autre en tant que personne à part entière. Ils sont sous dépendance, non reconnus, situation qui doit cesser. La réhabilitation psychosociale passe d'abord par l'accès à un véritable statut social dans l'imaginaire de l'autre, de l'autre le plus proche, puis dans « les » imaginaires en général. C'est alors seulement, après avoir été obtenu dans l'imaginaire social, que cette reconnaissance pourra s'inscrire dans les textes. Cette dernière étape sera l'élément déterminant de la réhabilitation psychosociale dont ils ont besoin.

Indépendance au quotidien

La liberté de gestes, de déplacements, d'action est en place au quotidien pour un nombre important d'adultes du groupe 1. Pour les autres, ceux du groupe 2, cette liberté est très réduite.

Conséquences de la « mise sous tutelle de fait »

Depuis son plus jeune âge, chacun de nous attend d'« être grand », d'être « adulte » imaginant une autonomie à la fois vraie et supposée. Tous, nous avons été dans l'attente de l'indépendance attachée à ce statut. Il en est de même pour les jeunes atteints de trisomie. Mais dans la majorité des cas encore actuellement et notamment pour tous ceux du groupe 2, le passage dans l'âge adulte, se concrétise seulement par :

– l'usage d'un mot « tu es adulte », mais qui ne correspond concrètement qu'à très peu ou pas de changement, sinon quelques ennuis supplémentaires. Par des phrases du type : « réfléchis allons tu ne peux pas faire ça... voyons tu es adulte ! (je n'ai que rarement sinon jamais entendu l'inverse : « puisque tu es adulte, maintenant tu peux... ») Le vécu est donc aggravé par rapport à la période antérieure et l'avenir est invalidé, puisqu'ils n'ont pas de solution de rechange ;

– le passage d'un établissement à un autre, ce que l'on appelle dans le jargon du monde « spécialisé », « le passage du secteur enfant vers le secteur adulte » est douloureux. Le jeune attend cette évolution comme « la récompense » à ses années de travail. Mais, si la différence théorique existe, pour les personnes concernées, le concret entre les deux situations est peu différent. Alors que le jeune, lui, attendait « autre chose »... Et ce n'est pas l'installation de distribu-

teur de boissons ou, récemment encore, l'autorisation de fumer « dans la cour » qui répondra à cette légitime demande.

La frustration ressentie est majeure ; ils se sentent floués et le travail qu'ils ont accompli reste sans écho ; c'est pour eux une exclusion qui, en outre, n'est jamais expliquée.

Pourtant des pistes sont possibles et pourraient être proposées. La première de toutes est de les sortir du climat de suspicion qui les entoure et de rétablir avec les éducateurs et l'encadrement une vraie relation de confiance comme il est normal entre adultes. Les demandes de « mots » pour confirmer les moindres faits et gestes, les surveillances injurieuses « t'as changé de culotte ce matin ? Les soupçons « ce que tu dis, c'est vrai ? »... « Allez, tu me dis n'importe quoi, je téléphonerai chez toi... ». Ces types de comportements, trop fréquents chez les éducateurs, sont particulièrement destructurants. Ils pourraient être remplacés par des propositions positives et évolutives. Par exemple :

– *la liberté d'autonomie* est déjà en place pour certains, mais elle est réclamée encore par beaucoup. Elle pourrait se gérer avec l'aide d'un accompagnement dans les tout premiers temps de l'âge adulte (18-23 ans), une sorte de parrainage qui permettrait :

- l'adaptation ;
- le pointage des éléments nouveaux ;
- un passage facilité à la réalisation concrète du but ainsi que des échanges sociaux ;
- des explications et des mises en mots sur ce qu'il fait, ce qui est fait... ;
- la mise en œuvre concrète et progressive de l'indépendance quotidienne vraie qui dépend donc des moyens que l'on se donne pour mettre en place cette autonomie de façon concrète, et cette mise en place des autonomies ne se réduit pas à la seule autonomie de déplacements ;

– *des moments de temps libre* qui sont également une nécessité : temps de liberté pour se retrouver, pour « exister », sans aucune présence et où la personne gère son temps selon ses souhaits ;

– *des possibilités de sorties libres*, éventuellement même pour ceux du groupe 2, après accord et selon les possibilités matérielles ou celles de la personne. Là encore, à condition que les règles soient établies de façon claire et stable : « si vous voulez, quand le travail est fini vous pouvez aller faire des courses ou vous promener », d'expliquer pourquoi et comment il est possible ou non de sortir vraiment seul, ou pourquoi un « accompagnant » est nécessaire. Dans tous les cas, la mise en mots est capitale pour la compréhension des situations et du ressenti des alternances de temps (temps travaillé, où la personne est sollicitée, et temps « libres ») que la personne gère seule et sans avoir de comptes à rendre : « dans votre chambre, après le travail et jusqu'à... vous faites ce que vous voulez... ». Et les accompagnateurs doivent respecter le contrat. Si les apprentissages ont été faits, si les termes du « contrat » sont posés chacun doit les respecter, et démontrer que, par principe, on fait systématiquement confiance à la personne qui, sinon, souffre de ces divers manquements au respect qui lui est dû et à la confiance qui doit lui être accordée ;

– *le respect des choix* : « je veux pas... ». Si ce choix ne touche pas au temps de travail, qui doit être clairement différencié du temps de vie privée, il faut

le respecter. Le choix d'un menu pour ceux qui habitent chez eux ne regarde qu'eux; l'éducation diététique qu'ils ont reçue doit le leur permettre;

– *l'autonomie de pensée* : cette autonomie de pensée s'acquiert et se met en place progressivement. On doit reconnaître le droit à une pensée différente, à des opinions libres, acceptées et respectées. « Je ne suis pas d'accord avec X (nom d'un homme politique). Pourquoi? » « D'abord parce qu'il parle fort et puis parce qu'il dit que... » Quelle que soit l'opinion émise, elle est valable et il ne convient pas d'en rire ni de la rejeter...;

– *les refus* : dire « j'en veux pas », n'est pas de « l'opposition » c'est l'exercice d'un droit... Si l'on n'est pas d'accord, il faut s'expliquer et trouver des moyens d'entente, mais le refus est plutôt une preuve de personnalité, ce qui est réjouissant quand on pense à la passivité et à la tristesse de certains;

– *le droit à une vie intime*, où le secret est respecté par tous : parents et éducateurs (voir plus loin).

Certes, il est des variables dont il faut tenir compte, mais il faut bien veiller à pointer, surtout pour ceux qui sont en difficulté, tous les avantages concrets qu'il y a à être adulte et ne pas se contenter de rappeler : « tu es adulte, alors sois raisonnable... alors, tu dois faire..., tu ne dois pas faire... ». Ainsi, certains comportements de l'entourage induisent des évolutions douloureuses dont certaines se transforment en dépressions ou en maladies mentales dont nous reparlerons.

SUIVIS

Suivi médical

Le suivi médical rigoureux est pour tous une base indispensable. Les suivis médicaux réguliers par le médecin généraliste sont indispensables et s'ajoutent bien évidemment aux suivis systématiques notés dans la grille des suivis préventifs. Après diverses études, il est apparu que toutes ou presque toutes les personnes concernées étaient mal ou très mal suivies sur le plan médical. Ces personnes se plaignent peu, ne serait-ce qu'en raison de la modification des seuils de douleur. En outre, les familles, tuteurs ou structures, tendent tous à minimiser les problèmes médicaux ressentis. *Exceptionnels sont ceux qui bénéficient d'une consultation médicale annuelle* : sur l'ensemble d'un groupe de 62 personnes trois seulement étaient régulièrement suivies (soit environ 4 %). Certaines autres avaient bénéficié de consultations de psychiatrie, mais qui n'avaient pas pris en compte les troubles médicaux somatiques. Il est vrai que les sujets eux-mêmes se plaignent rarement ou très peu de façon spontanée. Malgré la diversité – normale – des troubles ressentis par chacun, les symptomatologies rencontrées se sont presque toujours situées dans l'un de ces quatre groupes :

- des problèmes ophtalmologiques, souvent mineurs au départ, mais qui, s'ils ne sont pas traités, évoluent (canaux lacrymaux bouchés, conjonctivite chronique...);
- des eczémas, jamais traités;
- des infections urinaires chez les femmes et surtout la gêne ressentie anormalement tôt dans leur vie par la perte non contrôlée d'urine (souvent dès la

trentaine et chez des femmes n'ayant jamais eu d'enfants). Ces « fuites urinaires » ont systématiquement été dénoncées comme gênantes par ces femmes dans leur vie sociale et professionnelle ;

– des troubles digestifs constants et fréquents chez tous, le plus souvent non cernés par un diagnostic précis et évoluant avec l'âge.

Il convient de remarquer que l'étude de la littérature médicale note la fréquence des cancers digestifs chez les trisomiques adultes et les situe comme étant la première cause de mortalité chez eux. Plusieurs études sont en cours à ce sujet. Les problèmes orthopédiques doivent également faire l'objet de prévention précoce, auquel cas, ils sont peu invalidants et d'installation tardive, sinon l'absence de prévention déclenche des troubles de la motricité difficile à traiter.

Il semble donc bien qu'en dehors des éléments de pathologie qui sont communs à tout adulte, il existe une pathologie particulière de l'âge adulte de la trisomie.

Dans l'ensemble, ces adultes sont mal soignés ; ils ont pourtant les mêmes droits médicaux (ce droit aux soins dont on parle tant...) que chacun d'entre nous. Ce suivi est d'autant plus important que les troubles dont nous avons parlé doivent être dépistés très tôt si l'on veut en limiter les conséquences et cela est très rarement le cas. Il serait donc pour le moins urgent de prendre les mesures nécessaires afin de leur assurer au moins ces soins « normaux ».

Suivis paramédicaux

À l'âge adulte, il ne convient pas, en principe, de pratiquer des suivis paramédicaux réguliers sauf en cas de pathologies précises qui doivent naturellement être prises en charge. Cela pose parfois problème comme dans le cas de cet homme de 30 ans pour lequel une rééducation orthophonique avait été prescrite pour permettre l'adaptation de l'appareillage auditif rendu nécessaire par une surdité sévère et définitive secondaire à un traumatisme crânien. Dans un premier temps, la Sécurité sociale avait refusé la prise en charge de la rééducation. Certes, l'orthophonie n'a pas de raison d'être prescrite chez l'adulte atteint de trisomie, mais il est évident que, dans un cas comme celui-ci, la prescription était ponctuelle, précisée et individualisée et devait être appliquée comme pour chacun d'entre nous. En revanche, les prises en charge systématiques et régulières ne sont plus de mise et doivent être interrompues ou suspendues à l'arrivée à l'âge adulte et jusqu'à l'apparition des signes de pré-
vieillesse. Il en va de même pour les prises en charge motrices.

En revanche, un suivi régulier par un référent ou un dépistage préventif des troubles de la sénescence sont indispensables pour détecter le début du pré-
vieillesse et des besoins qui les accompagnent.

Suivis « éducatifs »

Je crois en l'éducation dont Piaget disait qu'elle était « la chose politique la plus importante et que toute éducation était le résultat d'une politique éducative bien conduite, résultante de combinaisons de politiques individualisées face à un but "objectivé" ».

Néanmoins, il m'est difficile d'adhérer à la «notion d'éducation» chez un adulte. Que cet adulte puisse avoir besoin de prises en charge, d'aides, de suivis, d'accompagnement, oui, c'est évident, qu'il lui soit possible d'apprendre des «choses» nouvelles, c'est certain, comme ça l'est pour chaque individu. Cependant, parler d'éducation, d'éducateur, au sens habituel des termes, me semble à la fois incohérent, inadapté et peu respectueux de la personne.

Pour l'adulte concerné, être toute sa vie en situation «éducative» ne peut qu'aboutir à aggraver ses difficultés psychologiques. *Le terme «éducateur»* est un terme que l'on emploie par routine, par défaut, il conviendrait de le faire évoluer... Les adultes vivant en établissement ont besoin d'aides. Ils ont besoin d'être encadrés, aidés. Le travail fait et à faire est complexe. Il doit être reconnu pleinement, mais, s'agissant de personnes de 30, 40, 50 ans et plus, le terme éducateur est dépassé et inadéquat. Il est irrespectueux pour les uns comme pour les autres. Il faudrait trouver un substitut plus juste qui respecte à la fois la réalité du travail réalisé et situe les personnes dans leur réalité d'adulte. Ce me semble très important. En outre, le travail difficile réalisé par ces «éducateurs» dans sa réalité, sa subtilité, les limites qu'il impose devrait être mieux nommé pour être mieux connu et donc mieux reconnu. Accompagner chaque jour un adulte atteint de trisomie dans chacune de ses difficultés, l'écouter, prendre en compte ses peines, ses chagrins dans la rigueur et le respect d'une vie d'adulte. Voilà un travail, difficile, original et qui devrait être reconnu pour ce qu'il est et non pour ce qu'il n'est pas.

Maladies associées

La trisomie ne protégeant de rien, tout peut se voir.

Un adulte atteint de trisomie peut développer toutes les pathologies connues. Ce n'est pas ici mon propos, je souhaite seulement aborder le problème de quelques maladies mentales associées les plus fréquentes chez l'adulte atteint de trisomie et dont la présence interpelle... Il s'agit :

- des dépressions ;
- des épilepsies ;
- des troubles du sommeil ;
- des troubles comportementaux de type autistique ;
- du syndrome d'enfermement.

Dépressions

Chez les adultes comme chez les enfants atteints de trisomie 21, certains présentent des épisodes dépressifs plus ou moins graves. Ces épisodes dépressifs ne sont pas liés directement à la trisomie. Ils peuvent découler soit de difficultés personnelles, soit de problèmes intercurrents, soit de l'incompréhension de leurs conditions de vie. La dépression n'est pas symptomatique de la trisomie. Elle se soigne comme toute dépression, par des traitements médicamenteux et des suivis psychothérapeutiques. C'est une maladie qui peut se produire à tout âge de la vie, elle doit être traitée, ni plus ni moins que chez les personnes ordinaires atteintes de la même maladie. Elle est souvent réactionnelle au manque d'intérêt ou d'objectif à l'entrée dans un établissement d'adulte.

Elle peut apparaître pour d'autres raisons : deuil, déception affective... C'est une maladie surajoutée, curable qu'il faut traiter et pour cela elle doit faire l'objet d'un diagnostic précis. Abruiter le malade de neuroleptiques n'est pas forcément une solution... Les surdosages médicamenteux ne font qu'aggraver les choses et sont difficiles à utiliser en raison de la symptomatologie de la personne atteinte de trisomie.

Toutefois, certains de ces épisodes dépressifs sont repérables parce que non complètement aléatoires. On les trouve plus fréquemment :

- pendant l'adolescence au moment de la période de solitude quand celle-ci n'est pas gérée ;
- le plus souvent vers 25-26 après l'arrivée en « secteur adulte » ;
- où chez l'adulte âgé quand l'accompagnement au prévieillessement n'a pas été fait.

Dans les trois cas, il s'agit bien, dans les premiers temps de la maladie, de dépressions réactionnelles et pas d'autre chose.

Dans le premier cas, c'est la prise de conscience de l'irréversibilité du trouble et l'absence de soutien et de propositions positives faites au jeune qui déclenche la maladie.

Dans le second cas, assez fréquent, la personne espérait comme tout jeune que les apprentissages et efforts réalisés dans la première partie de sa vie déboucheraient sur un vrai « devenir ». Or, un grand nombre se retrouvent dans les établissements dits « de secteur adulte », mais qui ressemblent étrangement à ce qu'ils viennent de quitter. Même type de travail, mêmes relations à l'autre y compris au personnel encadrant qui s'appelle « éducateur » et ce, jusqu'à la fin de ses jours... Même niveau d'autonomie : tout est prévu géré, accompagné... il n'existe pas de promotions possibles ni interne ni *a fortiori* externe. Ces établissements font de leur mieux pour assurer le confort... mais ce n'est pas suffisant. Les personnes découvrent alors qu'elles sont là à vie, sans autre solution ni aucun moyen. La vie y est assurée, confortable mais les adultes qui sont là n'en ont fait ni le choix et ne participent pas à la vie de la structure à aucun niveau. Ils ne sont en rien actifs : les menus sont servis « tout prêts » ils ne sont jamais consultés sur le contenu, la vaisselle, le ménage, même la disposition des meubles tout est « fait ». Et la personne saura qu'elle est là... « pour toujours » me disait l'un d'eux très récemment (espérant sans doute que je le rassurerais sur point).

Dans les deux cas décrits, on comprend le côté anxiogène de la situation et la survenue de dépression réactionnelle qui pourrait être évitée par des aménagements préventifs.

Dans le troisième cas, les dépressions réactionnelles du 3^e âge ou du prévieillessement sont fréquentes. Chez le sujet ordinaire, elles se traitent. Il doit en être de même pour la personne atteinte de trisomie.

Épilepsies

Trisomie et épilepsie sont deux maladies fréquemment associées ; elles peuvent se retrouver sous diverses formes dont des formes dites « atténuées » peu faciles à identifier ; elles doivent toujours être traitées.

Troubles du sommeil

Des troubles du sommeil induisent des « fatigues » souvent non évaluées et mal comprises.

Troubles comportementaux de type autistique

Ils sont très difficiles à diagnostiquer précisément car ils ne doivent être confondus ni avec des comportements de désintérêt, ni avec des refus, ni avec un début de syndrome d'enfermement dont les symptômes de début sont proches de certains troubles autistiques... Et pourtant c'est à ce moment que le diagnostic est important car au stade du début de la maladie, ce syndrome, s'il est pris en charge, peut régresser.

Syndromes d'enfermement

Il convient de faire une place particulière au « syndrome d'enfermement », grave, qui frappe un certain nombre d'adultes vieillissants. Il doit pouvoir être diagnostiqué et faire l'objet d'une prévention (voir son étude détaillée dans le chapitre suivant).

HABITATS

Jusqu'à ces toutes dernières années, les adultes atteints de trisomie résidaient soit chez leurs parents, soit dans des foyers de vie, foyers collectifs où ils cohabitaient avec d'autres adultes handicapés, soit en milieu asilaire. Actuellement, certains habitent en appartement ou en appartement thérapeutique. Ils sont relativement nombreux, mais pour des raisons juridiques que l'on peut imaginer, il n'est pas possible de les identifier.

Définitions des habitats les plus utilisés

Appartements individuels

Ce sont des maisons, appartements ou studios mis à disposition par la famille et où vit la personne.

Appartements thérapeutiques (AT)

Ces appartements thérapeutiques sont situés dans des résidences ordinaires où l'adulte reçoit à fréquence régulière (une ou deux fois par semaine ou plus au début) la visite d'un « éducateur ». Cette solution, extrêmement intéressante, est très largement demandée mais reste quasi confidentielle faute de réalisations concrètes. Ces appartements sont en si petit nombre que les attributions se font selon des critères variables et particuliers où les adultes concernés ne sont pas consultés. Ils devraient pourtant l'être : consultés et écoutés. Les demandes devraient pouvoir aussi déboucher au moins sur un essai... Ces AT devraient être multipliés et diversifiés dans leur localisation géographique. Enfin soulignons une évidence : un appartement, un lieu de vie est un lieu privé où nul n'a le droit de s'ingérer, ni de juger la manière de vivre des per-

sonnes qui y résident. Toutefois, ce n'est pas toujours le cas comme le montre l'exemple qui suit.

Il y a quelque temps, l'équipe de suivi d'un foyer d'adultes me demande de venir discuter des problèmes des adultes atteints de trisomie dont ils avaient la charge. Parmi les dossiers étudiés se trouvait celui d'un couple d'adultes qui avait résidé de nombreuses années au foyer et avait, à de nombreuses reprises, réclamé de vivre dans l'un des quelques appartements individuels gérés par l'établissement. Cette demande avait pu finalement être satisfaite. Ce couple habitait donc dans un appartement individuel depuis un peu plus d'un an lors de notre réunion. L'« éducateur » qui les visitait une fois par semaine, avait signalé à plusieurs reprises que ce couple « se débrouillait très bien dans la vie quotidienne », cependant il remettait en question pour eux l'attribution de l'appartement, en raison de l'absence de « relations sexuelles complètes ». Ce même éducateur ajoutait que ce couple s'entendait bien dans la vie quotidienne, qu'ils s'entraidaient, faisaient leurs courses ensemble, partaient au travail main dans la main et se témoignaient « régulièrement » des marques de tendresse... mais il avait multiplié les visites et était sûr « qu'ils n'avaient pas de relations sexuelles » et qu'ils dormaient dans deux chambres séparées. Plusieurs membres de l'équipe étaient d'avis « de réattribuer » l'appartement à d'autres... Cela se passe de commentaires.

La mise à disposition pour ces personnes d'un plus grand nombre d'appartements thérapeutiques correspond bien aux besoins des adultes de groupe 1.

Foyer par studio

Ce sont des foyers dont l'organisation diffère de celle habituellement adoptée. Ces foyers regroupent quatre à six petits studios où peuvent habiter soit un adulte célibataire, soit un couple. Une partie du foyer est commune et un « éducateur » est présent dans les locaux.

Lieu de vie ou foyer

La solution du foyer de vie collectif est la plus fréquente, elle reste intéressante pour certains adultes (soit par impossibilité en raison de leur état, soit en raison de leur choix). Cette solution n'est plus la seule proposée.

Difficultés

Si les formules proposées paraissent assez bien correspondre à la diversité des cas, toutes les solutions citées plus haut sont insuffisantes face aux demandes suscitées par le nombre inéluctablement croissant de ces populations d'adultes.

Lieux de vie et établissements

Les établissements qui reçoivent des adultes aujourd'hui sont donc confrontés à la prise en charge d'une double population. Les plus anciens (groupe 2), comme nous l'avons vu, ont besoin d'aides et de soins : ils doivent continuer à être accueillis et « soignés ».

Les adultes de groupe 1, eux, ont bénéficié d'aides et de prises en charge adaptées depuis leur jeune âge. Ces jeunes ont une autonomie bien plus

grande. Ils ont aussi des désirs, des possibilités, des besoins tout autres et auxquels il faut répondre. Ils demandent tout autre chose et demandent une qualité de vie autre.

Gérer les deux populations n'est pas facile, mais c'est une obligation. C'est possible puisque certains établissements le font. Il faut pour cela disposer de quelques moyens qui ne sont pas les mêmes pour les deux groupes de populations concernées.

La diversité de ces deux populations est très importante ; les propositions aussi. Il faut différencier les lieux d'habitat, foyer, appartement... des établissements professionnels et pour bien les différencier, il semble important de préciser ce qui appartient au « professionnel » de ce qui appartient à l'habitat.

Ces établissements sont :

- soit des établissements qui sont des lieux de travail :
 - les centres d'aide par le travail (CAT) qui sont des entreprises employant des personnes handicapées mentales, handicapées génétiques ou porteuses de maladies mentales ne relevant pas de l'hôpital psychiatrique. Ces CAT reçoivent des aides des tutelles, mais ont une obligation de résultats dans le travail. Le plus souvent, le CAT est aujourd'hui un lieu de travail auquel est associé un FO mais pas toujours ;
 - les foyers occupationnels (FO) ou foyers occupationnels thérapeutiques (FOT) qui proposent à des personnes qui ne peuvent fournir un rythme de travail suffisant des actions plus ou moins occupationnelles de travail. Ces établissements regroupent des structures différentes à vocations multiples ;
- soit des lieux de vie : établissement qui accueille des adultes handicapés et leur proposent un « lieu de vie » commun : chambre + restauration + prise en compte des loisirs. En somme, tout ce qui n'appartient pas au domaine de la vie professionnelle. Ce sont des « foyers » qui travaillent généralement en binôme avec un CAT et un FO ou FOT et qui accueillent la personne pour les temps de vie privée. Ce sont des MA, MAS ou des MAM (voir définition lexicale des sigles). La maison d'accueil spécialisé (MAS) est une structure particulière, qui accueille des handicaps très lourds : polyhandicapés, lésés cérébraux graves. Ce sont des structures qui permettent aux plus déficitaires de tous d'être soignés dans de très bonnes conditions de dignité et de confort.

VIE PROFESSIONNELLE

L'adulte atteint de trisomie, comme et même plus que tout autre adulte, souhaite (et a besoin) de travailler. Outre les intérêts que chacun d'entre nous retire de son travail, le travail est, pour l'adulte atteint de trisomie, indispensable à sa reconnaissance.

Organisme décisionnel

Toutes les décisions de travail en milieu « protégé » doivent faire l'objet d'une décision de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). La COTOREP siège en préfecture de chaque département. En effet, les établissements de travail adapté dépendent de la DASS. Par

ailleurs, tous les adultes handicapés (qu'ils travaillent ou non) ont droit à une «allocation d'aide aux adultes handicapés». Cette allocation est attribuée sur demande et son montant, pour les adultes travaillant, est fonction du temps de travail et des possibilités de l'individu évaluées par la COTOREP. La présence de cette aide précieuse pour le plus grand nombre est parfois une difficulté supplémentaire pour certains, car ce peut être parfois un motif, généralement non avoué, mais bien présent, de refus d'autorisation de travail pour des adultes atteints de trisomie par certaines COROREP soucieuses de préserver ainsi des emplois pour d'autres personnes.

Par ailleurs, tout adulte handicapé doit, pour travailler en milieu ordinaire, avoir une autorisation de la COTOREP, même s'il ne touche pas d'allocation particulière.

Possibilités des lieux de travail

En milieu ordinaire

Des adultes, dont le nombre augmente régulièrement, travaillent en milieu ordinaire. Il est difficile de les contacter et de travailler avec eux qui, après avoir beaucoup travaillé dans leur jeune âge, ne souhaitent plus ou pas voir «encore» des adultes, fussent-ils thérapeutes, s'introduire dans leur vie. J'ai demandé à plusieurs d'entre eux d'écrire pour ce livre, mais autant les adolescents seraient fiers de le faire autant les adultes ne le veulent plus... À ma demande, l'une entre elle m'a répondu : «Tu veux encore faire tirer ma gueule? Ah çà, non!» La seule approche que je peux faire est la comparaison entre eux et ceux qui sont suivis antérieurement et dont on sait qu'ils travaillent en établissement. Le taux de ceux qui travaillent en milieu «ordinaire» se situe entre 20 et 25%. On les retrouve «par hasard» travaillant dans un magasin (fruits et légumes, marchand de journaux, horticulteurs, plâtrier peintre).

En centre d'aide par le travail

La majorité travaille donc en milieu dit «protégé».

Là aussi, les besoins sont immenses et les réalisations fort peu nombreuses.

Une diversification des possibilités de travail offertes est indispensable.

Depuis ces toutes dernières années, les CAT sont contraints à des exigences nouvelles :

- peu de places sont disponibles (augmentation de la population concernée : peu d'emplois disponibles et augmentation de la durée de vie);
- nécessité d'accueillir une population encore augmentée par la présence de jeunes socialement en difficulté;
- diminution des moyens et des subventions attribuées à ces établissements.

Tout cela a rendu l'accès au CAT plus difficile.

Quoi qu'il en soit, le travail en CAT est une solution très intéressante pour un grand nombre d'adultes atteints de trisomie.

Cette possibilité n'est vraiment valable que pour une partie de la population concernée : ceux qui sont frappés d'une atteinte dite «moyenne». Pour les autres, les solutions existantes sont souvent insatisfaisantes.

En foyer occupationnel

Le foyer occupationnel est le lieu de travail de personnes plus lourdement handicapés.

Ces foyers occupationnels, lieux de travail véritable accueillent une double population :

- des personnes qui pourraient partiellement travailler en CAT, mais pas à plein temps et qui bénéficieraient d'une solution intermédiaire (ou mixte) entre CAT et foyer occupationnel qui n'est pas possible actuellement ;
- et d'autres personnes qui ont besoin de solutions de travail plus adaptées à des rythmes plus modérés.

Maison d'accueil spécialisée

La maison d'accueil spécialisé accueille les plus lourdement touchés, qui, le plus souvent, ne peuvent pas vraiment travailler.

Insuffisance des dispositifs de moyens

Des directeurs d'établissements tentent bien de trouver des aménagements pour se rapprocher des besoins de ces adultes, mais le manque de moyens matériels et de personnel qualifié rend les évolutions pratiquement impossibles. La situation actuelle a des effets pervers peu connus :

- un jeune, habitant Nevers et en grande difficulté, n'a trouvé de solution que dans la région de Rouen, loin de toute famille et de tout ami ;
- des jeunes de bon niveau se retrouvent dans des établissements qui ne leur conviennent pas ; « mais enfin, me lance l'un de ceux-ci, je ne suis pas comme eux... ».

En outre les CAT, pour survivre, sont obligés à des contraintes qui obligent entre autres à des « cadences de travail » telles qu'il n'est plus possible d'envisager la mise en place de suivis ou de loisirs parce qu'« un rythme de travail » l'exige et ne laisse plus de place à d'autres activités.

Les tentatives de demande de travail à mi-temps ne sont pas possibles parce que non compatibles avec les exigences de rendement que l'établissement doit produire s'il veut survivre. Pourtant, cette utilisation du mi-temps serait très intéressante pour certains auxquels elle permettrait un temps de travail effectif et structurant et, par exemple, un temps « thérapeutique » en foyer occupationnel. L'expérience a pu être faite « à titre expérimental » pour un adulte qui ne s'était adapté ni dans une structure ni dans l'autre, elle s'est révélée très fructueuse. Cela démontre que, dans les établissements pour adultes comme dans les structures éducatives, la plus grande des souplesses est nécessaire. Les interactions sont indispensables.

Certains des foyers occupationnels reçoivent des adultes si lourdement handicapés qu'ils sont obligés pour s'adapter de proposer de véritables « ateliers d'occupations ». Les adultes atteints de trisomie qui s'y trouvent sont en situation « intermédiaire » (ces orientations semblent être les moins exigeantes pour les professionnels). Cela crée involontairement mais obligatoirement un décalage important entre les besoins des adultes trisomiques et les « occupations » qui leur sont proposées. De plus, ces adultes ne sont généralement pas

dupes du caractère « occupationnel » du travail demandé ; ils réclament alors « un vrai travail » et certains entretiennent plus ou moins volontairement l'illusion qu'il viendra un jour...

Pour eux, il est indispensable de trouver des formules nouvelles qui leur permettent un travail au sens réel du terme, des équipes de prise en charge suffisamment disponibles pour pouvoir les aider efficacement, une adaptabilité suffisante pour évoluer au cours des années en fonction des besoins réellement exprimés.

Possibilités nouvelles à prendre en compte

Pour les adultes les moins lourdement pénalisés, deux types de propositions seraient en outre à mettre en place.

D'abord, une ouverture effective des possibilités de *travail en milieu ordinaire* est indispensable. En effet, un certain nombre d'entre eux a démontré qu'ils étaient capables de travail efficace en milieu ouvert. Certains travaillent normalement depuis de nombreuses années, cela ne représente pas un cas unique. Pour d'autres, les employeurs ont reconnu leur efficacité dans les emplois qui leur avaient été confiés. Pour ceux-là, il faudrait adapter la législation de telle sorte que les employeurs potentiels aient vraiment l'envie de leur donner une chance. Pendant la période d'adaptation, les employeurs comme les employés devraient ainsi disposer d'informations : savoir par exemple que l'adaptation est la phase la plus difficile pour l'adulte atteint de trisomie (le délai d'adaptation à un emploi nouveau est approximativement multiplié par deux par rapport à celui d'un travailleur ordinaire), d'où la nécessité d'adapter les contraintes sociales à cette réalité. Ensuite, la réalisation du travail est relativement peu différente. De plus, l'employeur devrait disposer, en cas de difficultés et ce, quelles qu'elles soient, d'un interlocuteur qui aurait un rôle de médiation entre l'adulte en difficulté et l'employeur ce qui éviterait ainsi des licenciements intempestifs.

C'est un rôle que j'ai parfois assumé. On peut illustrer ces propos par l'exemple suivant.

X travaillait chez le même employeur depuis 2 ans. Il m'avait été donné, dans deux occasions où X n'était pas en cause, de rencontrer cet employeur qui s'était dit satisfait du travail de X. J'avais suivi X quelque temps à la fin de son adolescence. Un soir, l'employeur me téléphone et m'informe que depuis une quinzaine de jours X refuse toute activité, tout travail sans donner de raison et que, si cette situation dure encore, il la licenciera. J'ai donc repris contact avec X qui est alors venue me voir. Elle m'a confirmé sa volonté de ne plus travailler sur son lieu de travail parce qu'« il » (l'employeur) exagérerait. Après dialogue, X m'a expliqué avoir regardé une émission télévisée dans laquelle il était question des droits des travailleurs et plus particulièrement de leur droit « aux vacances ». Or, selon X, elle n'avait eu droit à aucunes vacances, donc elle ne travaillait plus. Nous étions en novembre. Après bien des difficultés et sachant que X avait bénéficié de congés en août (mais qu'elle jugeait très éloignés dans le temps, compte tenu de ses difficultés à apprécier la notion de temps), j'ai dû la convaincre qu'elle avait eu des vacances « normales » et qu'elle en aurait d'autres. Nous avons donc décidé en accord avec son employeur de fractionner

▮ *dans la mesure du possible les temps de vacances de X. Elle s'est remise au travail. Il n'a plus jamais été question de licenciement.*

Apports facilitateurs

La diversité des problèmes recensés, l'insistance des demandes et leur importance amène la recherche de solutions nouvelles et diverses, notamment :

- *la médiation d'un professionnel* ou d'une équipe de professionnels qui, même si elle n'est que ponctuelle, est indispensable. Il faut donc la prévoir pour la rendre possible et éviter des drames ;
- les possibilités offertes par *les entreprises intermédiaires*.

D'autres solutions de travail doivent être trouvées ; on peut espérer des créations sur le mode des « entreprises intermédiaires » qui semblent bien adaptées aux besoins de nombreuses personnes atteintes de trisomie, à quelques nuances près :

- il serait nécessaire que ces entreprises intermédiaires soient en nombre suffisant ;
- il faudrait qu'elles aient la possibilité d'offrir un travail stable aux adultes en difficulté et ne soient pas limitées par un temps d'emploi maximal de 2 ans comme cela est le cas actuellement.

Ces dernières solutions (type entreprises « intermédiaires ») seront sans aucun doute celles qui devraient être les plus sollicitées dans les années à venir mais elles sont pratiquement inexistantes actuellement.

Cette diversité de propositions de travail correspond aux besoins divers des adolescents, mais ces besoins sont encore plus présents et, à mon sens, plus douloureux chez les adultes.

Beaucoup, parmi ceux ayant le moins de problèmes, demandent aussi que des « possibilités de modifications » puissent se réaliser plus souplesment : réversibilité des choix tant de leur lieu de travail que de leur habitat (essai temporaire, réversibilité éventuelle du choix en cas d'erreur, adaptation possible entre des structures différentes).

Dans la continuité du travail législatif commencé en vue d'améliorer l'intégration des handicapés, une adaptation de la législation du travail est indispensable. Le domaine du travail n'est qu'un des domaines où ces adultes ont besoin d'aide et, bien que les urgences y soient grandes, d'autres aspects seraient aussi à prendre en compte au plus vite.

Tous – même et surtout ceux qui sont les plus lourdement handicapés, ceux qui ne bénéficient pas de travail efficace (et ne travaillent pas en CAT) – souhaitent qu'une différenciation entre vie professionnelle et vie privée soit établie, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Il est à savoir que lorsque la personne va travailler en milieu ordinaire pour avoir une efficacité semblable à celle d'un autre travailleur, il lui faut un temps d'apprentissage globalement doublé en regard du temps moyen mis pour qu'une personne ordinaire s'adapte à ce poste. Ce paramètre est important à connaître et il convient d'en tenir compte dans les contrats d'embauche si l'on veut obtenir un travail durable.

En ce qui concerne les rémunérations : tout travail mérite salaire dit-on sauf que cette proposition est plus vraie pour certains que pour d'autres :

– *ceux qui travaillent en milieu ordinaire* sont pratiquement toujours payés de façon correcte et ce, à quelque exception près du secteur tertiaire (telle cette buraliste qui employait une femme atteinte de trisomie 21 de 8 h à 20 h avec une pause de 1 heure et demie à midi, et ce, 6 jours par semaine pour une somme de 20 € par semaine, non déclarés). Il faut veiller à ce que ces exploitations, souvent présentées au début comme « stage » ou « dépannage », ne se transforment pas en esclavage ;

– *ceux qui travaillent en CAT* perçoivent une « petite » rémunération, mais qui est souvent versée sur un compte auquel la personne qui travaille n'a pas accès... Il est important qu'une somme soit directement remise à chacun d'entre eux ;

– *ceux qui travaillent en foyer occupationnel, et en MAS* ne perçoivent rien.

Conclusion

Pour le jeune adulte, quel que soit le lieu où il travaille, c'est un lieu de travail au sens plein et entier du terme. Son travail doit être respecté quel que soit le lieu où ce travail s'enracine, milieu protégé, CAT ou FO, ou en milieu ordinaire : emploi ordinaire classique ou entreprise intermédiaire.

La nécessité du travail s'impose comme une évidence. C'est le travail qui, selon leurs dires mêmes, leur garantira l'autonomie, la reconnaissance du statut d'adulte, le respect de leurs collègues. Ils sont intéressés aussi par « les sous » (qu'ils voient d'ailleurs souvent comme un, « en plus », ce qui est habituel aujourd'hui chez les adolescents) et il faut, là encore, resituer les choses. Les seules questions qui les inquiètent sont de savoir si « on » les laissera choisir leur travail, s'ils trouveront un emploi et si ce travail les rendra « vraiment » autonomes.

Le travail pour eux comme pour tous est structurant. C'est une question de dignité dont ils sont conscients y compris à distance. Exemple. J'avais rencontré un jeune qui travaille dans une ferme à la fabrication de fromage de chèvre. Alors que nous parlions de la vente de ces fromages, je lui parlais des vendeurs de magasins qui vendaient ses produits. Il me répondit : « Ah non, je ne voudrais pas être vendeur, le vendeur on peut le remplacer, ça peut être n'importe qui, mais moi pas. Si je ne fais pas le fromage, là-bas, ils n'ont rien à vendre. »

Pour les parents

Le travail est « un » travail, c'est toujours difficile, c'est toujours respectable. Le travail est structurant pour la personne. C'est un élément de reconnaissance psychosociale, mais aussi une situation d'« occupation » pour certains.

Quel que soit le travail réalisé par la personne, en fonction de ses capacités, ce travail est précieux et important. Nos appréciations subjectives sur la valeur du travail des plus déficitaires ne sont pas de mises, une fois le problème resitué dans sa réalité.

Pourtant, malgré cela des parents se posent des questions et s'approprient des réponses qui n'appartiennent qu'à la personne.

Le questionnement le plus juste est celui du salaire qui touche plus particulièrement ceux qui travaillent en « milieu ordinaire ». *Le risque* d'exploitation financière est réel et il convient d'être vigilant. Cependant, beaucoup de ces jeunes travaillant en milieu ordinaire travaillent dans des collectivités appartenant ou rattachées au secteur public (mairie, hôpitaux, école...), le problème du montant salaire ne se pose pas ; il est fixé par une grille indiciaire. En secteur privé, la situation demande plus de vigilance, mais la réponse n'est pas univoque. Il semble toutefois que les jeunes et leurs familles étant plus soucieux qu'autrefois de cet aspect du travail, les situations rencontrées sont moins aberrantes que par le passé. Il y a encore fort peu de temps, le leitmotiv entendu était « pourvu qu'il s'occupe », ce n'est plus vrai aujourd'hui. Les jeunes eux-mêmes sont très attentifs à leur juste rétribution. On est même souvent amené lors des stages de fin d'études à leur expliquer (souvent sans grand succès) qu'ils font un stage et donc que celui-ci ne donne pas lieu à rémunération.

La question autrefois posée était : croyez-vous qu'il y ait un intérêt réel à les « faire » travailler alors qu'ils ont déjà tellement de difficultés ? Elle est devenue rare, mais il faut souligner que :

- eux-mêmes réclament ce travail, qu'ils perçoivent comme une forme de réhabilitation ;
- l'essentiel est qu'ils aient, eux, choisi ce travail et y trouvent intérêt, le raisonnement consistant à souligner l'inintérêt de tel ou tel travail étant essentiellement subjectif ;
- « le travail est trop fatigant pour eux » disait un père. C'est une affirmation étonnante de la part de parents qui ont accepté l'intégration scolaire, la pratique de divers sports sans que ce problème de « fatigue » n'ait été évoqué ; ils ne l'évoquent que pour le travail qu'ils voient comme une contrainte supplémentaire pour leur jeune ;
- l'important me disait une autre famille est qu'il s'occupe et qu'il fasse des « choses » intéressantes pour lui, après tout, ajoutait-on « il n'y a pas que le travail qui compte dans la vie ». Cela est peut-être vrai, mais où va se situer ce jeune qui n'a pas de place dans la vie active, quelle dignité va-t-on ou, plus grave encore, va-t-il se reconnaître ?

Le travail, qu'on l'accepte ou non, est le milieu de vie normal de tout adulte. Il faut permettre aux adolescents atteints de trisomie non seulement d'accéder au travail mais d'y accéder dans les meilleures conditions possibles afin de leur donner des choix autant que faire se peut.

VIE PRIVÉE

Comme son nom l'indique, c'est un moment de vie qui appartient à chacun et où « l'autre » n'a pas à intervenir.

Affirmer que l'adulte atteint de trisomie a droit à cette vie privée devrait être une évidence qui n'est pas dans les faits. Il existe des lieux, des moments, des situations qui « leur » appartiennent et où nuls, fussent-ils parents ou « éduca-

teurs» n'ont pas le droit de s'immiscer. C'est le respect minimum auquel chaque individu a droit. Les choix affectifs et sexuels leur appartiennent. L'éducation est terminée, l'âge adulte est venu, c'est le moment de la maturité et l'intervention n'est possible que sur demande de l'adulte lui-même.

C'était au temps de l'adolescence qu'il fallait penser à préparer cette évolution.

Lorsque l'adulte prend de l'âge, comme chez chacun de nous, la présence de parents âgés devient souvent une charge (charge réciproque, il est vrai) pour l'adulte. On a beaucoup parlé des soucis légitimes et de la lassitude réelle des parents vieillissants, mais on avait peu la notion de la réciprocité. Or, nous l'avons trouvée, à des degrés divers chez tous nos adultes.

Un adulte, travaillant dans un CAT et moyennement handicapé, a refusé énergiquement de partir en vacances, alors qu'il souhaitait ces vacances et qu'une solution satisfaisante, pour une fois, avait été trouvée. Sa mère était décédée depuis environ 3 mois. Son père était très âgé et, depuis quelque temps, peu mobile. Cet adulte se chargeait de toutes les courses de la vie courante et d'une partie des tâches domestiques. Il avait conscience que son père « avait besoin de lui » (ce qui était vrai) et, au cours d'entretiens, a fini par exprimer que c'était la cause de son refus de partir en vacances, loin de son lieu de résidence.

Ce type d'attitude a été retrouvé systématiquement chez tous les adultes suivis. Seule la conscience claire ou non de la charge variait; variait aussi la charge que cela pouvait représenter pour l'adulte.

Nous n'avons pas actuellement de réponse satisfaisante à ce double problème.

Vie privée, vie de couple, vie intime

Il y aurait tant à dire...

La majorité d'entre eux a et aura une vie affective. Les relations de couple sont stables et chaque couple les vit à sa façon. Nul n'a à s'occuper du « comment », de la vie sexuelle du couple. Dans ce domaine, toutes les extravagances peuvent se voir :

– depuis le juge d'instruction qui, répondant à une demande d'expulsion d'un appartement d'un couple, s'était mis en tête de savoir si ce couple « pouvait en profiter », en d'autres termes s'il était vraiment capable de « faire l'amour » et qui avait ordonné une enquête sur le sujet... ;

– jusqu'à la mère angoissée, qui voulait tellement qu'ils soient bien et qu'ils « fassent comme il faut » qu'elle se mettait dans leur lit (en tierce personne)... et que, selon ses dires, « elle aidait ».

L'éducation sexuelle se fait à l'adolescence. Au-delà, la vie intime du couple n'appartient qu'à lui.

Désir d'enfants

Une réponse caricaturale pourrait se contenter de dire que cela ne nous regarde pas. Il ne peut pas y avoir de réponse systématique à cette question. Quelques pistes sont à suivre.

Ce problème doit être évoqué bien avant l'âge adulte, les jeunes femmes concernées se positionnent tôt et vite sur le sujet. Si comme la majorité d'entre elles, elles «ne veulent pas d'enfant comme elles», il faut qu'elles aient le temps d'intérioriser cette décision difficile où il faut les accompagner.

Nous verrons plus loin les modalités de contraception.

Enfin une étude américaine a démontré que les mères atteintes de trisomie 21 qui avaient des enfants ordinaires étaient de bonnes mères, mais qu'elles ne supportaient pas la présence d'un enfant atteint de trisomie 21.

En effet, dans mon expérience, j'ai connu deux mamans atteintes de trisomie 21, l'une avait deux enfants, l'autre un. Les enfants n'étaient pas trisomiques. Les mamans étaient de bonnes mamans et les enfants sans problème particulier.

Anecdote à méditer. Dans l'un des deux cas, j'avais connu la maman par l'intermédiaire de l'établissement où je travaillais. Il m'a été dit «tiens ça va vous intéresser, nous avons eu une jeune qui était atteinte de trisomie 21, mais qui ne l'est plus : elle s'est mariée, elle va bien, et elle a une jeune fille que nous connaissons et qui n'a aucun problème. Elle est actuellement au lycée».

En regardant le dossier, je découvris que la maman était atteinte de trisomie 21 (21 H L), mais, apparemment, son mariage et la naissance d'une fille ordinaire l'avaient «lavée» dans l'imaginaire collectif et même dans celui de ceux qui l'avaient éduquée...

En revanche, j'ai suivi des jeunes atteints de trisomie qui travaillaient dans des écoles maternelles et qui se sont montrées maltraitantes quand elles se sont trouvées dans la situation d'aider un enfant atteint de trisomie.

Loisirs

Comme pour beaucoup d'entre nous, les loisirs ont pris, pour ces adultes, une place prépondérante.

La majorité des activités de loisir pourrait leur être ouverte qu'il s'agisse d'activités manuelles, culturelles ou sportives. Selon leurs goûts, leurs possibilités, nous connaissons des adultes qui s'épanouissent dans chacune des activités citées. Malheureusement, la plupart d'entre eux ne bénéficient pas de ces loisirs qu'ils souhaitent et réclament régulièrement.

Qu'il s'agisse de loisirs permanents (ceux que l'on prend tout au long de l'année) ou de loisirs exceptionnels (vacances), la première nécessité est qu'ils puissent convenir aux goûts, aux possibilités de l'adulte. Dans la majorité des cas, le choix n'est pas possible. Il est déjà heureux de pouvoir leur proposer des loisirs : dans certaines régions françaises, ce n'est pas le cas. Les adultes et encore plus les jeunes adultes se plaignent de ce manque qui, il est vrai, renforce leur sensation de solitude.

Les maisons des jeunes et de la culture proposent des loisirs intéressants qui, pour beaucoup, font partie de leurs centres d'intérêt et sont adaptées à leurs possibilités. Malheureusement, ces établissements sont en tout petit nombre. Beaucoup d'entre eux n'ont que peu de moyens. Les personnes handicapées ne peuvent donc pas être reçues dans des conditions favorables à leur insertion dans les groupes.

Il en est de même dans le secteur sportif où les clubs exigent des compétences telles que seules les personnes valides les plus performantes peuvent y accéder. Les personnes handicapées en sont donc exclues.

En l'absence de solutions en milieu extérieur, presque tous les établissements spécialisés ont mis en place des possibilités de loisirs, mais cette solution se heurte à deux écueils :

- pour des raisons évidentes, chaque établissement propose, au mieux, un ou deux types d'activité de loisirs, et donc ne peut satisfaire toutes les personnes concernées ;
- de plus, les adultes qui travaillent déjà ensemble toute la journée, qui souvent, en outre, vivent ensemble se retrouvent encore ensemble dans leurs activités de loisir, ce qui, évidemment, ne les satisfait pas tous, ni toujours.

Les vacances posent le même type de problèmes encore plus grave du fait que les familles n'ont parfois aucune solution de rechange à proposer. Ces personnes, spécialement en milieu rural, n'ont d'autre solution que celle de « rester chez elles ». Les vacances leur sont pourtant tout aussi indispensables qu'à chacun d'entre nous. Ce sont, pour eux, en outre, des facteurs importants d'épanouissement, d'adaptation et de maintien de leurs capacités intellectuelles souvent peu sollicitées à l'âge adulte. Il serait indispensable de pouvoir leur proposer des vacances individualisées selon leurs goûts et hors de la présence parentale et des personnes qui interviennent toute l'année dans leur vie quotidienne.

Des tentatives de caractère novateur commencent à voir le jour, telle cette résidence de loisirs ouverte aux personnes ordinaires et aux personnes handicapées et/ou atteintes de trisomie : dans un grand parc, parfaitement entretenu avaient été créées de multiples possibilités de loisirs. Des petits bungalows, aménagés comme des chambres d'hôtel, pouvaient accueillir les résidents. Les moniteurs de sport et de loisir étaient tout à la fois de véritables moniteurs dans la discipline proposée et, en même temps, « éducateurs spécialisés ». L'ensemble des installations était ouvert aux habitants de la ville voisine. Pour une ville moyenne sans beaucoup d'autres équipements cela représentait un « plus » important en équipement de sports et loisirs pour la population. Les locaux étaient donc largement ouverts « tous publics ». Les jeunes adultes handicapés qui bénéficiaient de ce centre de vacances bien adapté à leurs souhaits avaient tous été très satisfaits et souhaitaient vivement pouvoir y retourner. Faute de soutien financier, cette première tentative n'a pas pu être poursuivie, mais d'autres structures du même type ont commencé à se mettre en place dans diverses régions ; la qualité et le sérieux de l'accueil sont variables. Il convient donc d'être vigilant et de s'adresser à des centres « agréés ». Ces lieux de vacances sont précieux et ne devraient pas être réservés à un petit nombre.

QUELLES AUTRES AIDES PEUT-ON APPORTER ? _____

À l'âge adulte, des aides peuvent être encore nécessaires, mais elles ne doivent plus être ni systématiques ni constantes. Toutes doivent être expliquées, comprises et souhaitées, sinon au moins acceptées par la personne. Les aides

à apporter sont d'ordre psychologique et psychosocial. Elles sont diverses selon les adultes.

Pour être efficace, le suivi des adultes doit répondre à des objectifs : concrets, précis, suffisamment limités dans leur réalisation et dans le temps pour être effectifs.

Ces aides s'adressent à tous les adultes atteints de trisomie mais surtout à ceux qui sont le plus lourdement handicapés, qui sont souvent aujourd'hui un peu « oubliés » parce que les éducateurs concernés, à force de lutter, ont eu la tentation légitime, face à leur trop grande solitude, de désespérer. Pour ces adultes-là, il est indispensable de proposer encore et toujours des tentatives nouvelles : il faut leur permettre de continuer à s'épanouir, pour cela on tendra à mettre en place le milieu stimulant dont toute personne a besoin pour continuer à être actif.

Cette aide personnalisée est tout naturellement donnée à la personne par l'équipe de l'établissement qui l'accueille et qui doit être aidée et soutenue dans son action (ce qui n'est pas le cas actuellement).

Il faut sensibiliser les équipes afin de leur permettre de porter un regard nouveau sur les adultes qui leur font confiance, et leur donner les moyens de remettre périodiquement en cause leurs objectifs de travail afin que rien ne soit, comme c'est souvent le cas, accepté comme définitif.

L'expérience a d'ailleurs prouvé que, quel que soit le domaine exploré, toutes les personnes d'un groupe initialement suivi, même les plus lourdement handicapées, ont repris une évolution positive et significative à partir du moment où l'équipe a été « remotivée », et où des objectifs précis et à court terme ont été précisés pour chacun d'entre eux.

On ne doit donc jamais accepter comme inéluctable ou irréversible une situation de fait pénible pour une personne.

Pour tous, quel que soit leur âge, les problèmes peuvent évoluer et progresser, les objectifs changer. Ils s'expriment en termes de confort, de désirs, de besoins... les rythmes d'évolution sont, eux aussi, différents, mais les besoins sont là et la progression toujours possible.

Toutes ces personnes souffrent d'un manque de communication et de soutien affectif. Ce soutien pourrait leur être apporté par exemple par un psychologue, travaillant dans l'équipe lorsqu'il s'agit d'établissement, ou par des psychologues exerçant leur activité dans d'autres structures pour les adultes n'ayant pas de psychologues attachés.

Pour les adultes moins lourdement handicapés, l'aide spécialisée doit être la plus discrète possible. Il est à souhaiter qu'en dehors du suivi médical, très particulier, et de quelques entretiens psychologiques espacés réalisés à la demande des adultes, aucune aide spécialisée ne soit nécessaire.

Toutefois, en raison des difficultés éducatives que les adultes d'aujourd'hui ont inéluctablement rencontrées, certains ont besoin ou réclament des aides ponctuelles, dans divers domaines. Dans la mesure du possible tout doit être mis en œuvre pour que ces aides, diverses dans leur nature, mais toujours précises et concrètes soient réalisées dans les meilleures conditions possibles avec l'aide de l'équipe de soins, si elle le peut, sinon en secteur libéral. Ces aides doivent répondre à la demande de l'adulte dont il faut remarquer qu'elle est rarement inappropriée aux besoins réels. Cela ne

veut pas dire que les futurs adultes, aidés aujourd'hui par une éducation adaptée, auront les mêmes besoins lorsque, à leur tour, ils seront devenus adultes.

QUESTIONS/RÉPONSES

Quels revenus auront-ils ?

Les revenus dont disposent les adultes handicapés, proviennent essentiellement de leur travail ou des dispositions prévues par la loi, à savoir :

- salaire, plein ou partiel selon le temps travaillé;
- allocation, pleine ou partielle (en fonction du temps travaillé et du salaire reçu). Cette allocation ne dépend en aucun cas des ressources parentales; il est hélas à remarquer et à dénoncer que, depuis quelque temps, l'existence de cette allocation, indispensable pour certains, est invalidante pour d'autres, car elle les écarte systématiquement du monde de travail, les COTOREP préférant allouer des « allocations » et préserver un emploi pour un chômeur. Si cela peut être compris par un système global, c'est une véritable ségrégation par le handicap, c'est aussi une négation du respect et des besoins de personnes fragiles, ayant elles aussi, pour de multiples raisons, besoin d'emploi. Les adultes handicapés vivent difficilement le statut de « chômeur » qui les entraîne le plus souvent vers des évolutions ou des comportements psychiatriques;
- fonds propres, provenant de leur famille quand celle-ci le peut. Un grand nombre d'adultes bénéficient en fait de revenus de ce type dû aux « assurances adultes handicapés », placées sous le contrôle des associations de parents, et auxquelles les familles ont cotisé.

Ces revenus, les adultes qui ne sont pas sous tutelle, en disposent librement jusqu'à concurrence d'une somme prévue. Les autres sont dépendants de leur tuteur et des éducateurs.

Il est à remarquer que, dans des cas plus fréquents qu'on ne le pense, ces adultes n'ont pas le libre usage de l'argent qui leur appartient parce que parents, tuteurs ou autres ne leur en laissent pas l'utilisation. Cela est d'autant plus vrai que l'adulte a plus de difficultés.

Citons un exemple.

G. se voit privé de toutes disponibilités, il se plaint de ne pas pouvoir s'acheter « un café », le matin au CAT alors que les « autres » en ont. Il souhaiterait s'acheter un « transistor » pour mettre dans sa chambre. G. gagne de l'argent au CAT, il bénéficie d'une allocation « adulte handicapé », il n'est ni sous tutelle, ni sous curatelle. Où passe l'argent de G. ? Une petite enquête révèle que G. appartient à une famille nombreuse où le père et le frère aîné sont en chômage chronique (et bénéficient des allocations chômages), G. est le seul de la famille à travailler. Il doit donc remettre « sa paye » tous les mois à sa mère.

Le cas de G. n'est pas exceptionnel, même si, dans les cas les plus courants, les raisons invoquées et les modalités d'action sont différentes; les résultats pour l'adulte sont les mêmes.

Pourtant, nous suivons un grand nombre d'adultes qui disposent et gèrent normalement l'argent qui est le leur. Ils font leurs comptes et choisissent leurs dépenses : vêtements, alimentation, habitat, sorties... Certains de ceux que je suis à mon cabinet tiennent, par exemple, à régler eux-mêmes, généralement par chèque, leur consultation (cela n'est pas le fait de la minorité dite « la moins en difficulté » mais d'une majorité dont beaucoup travaillent en CAT).

Seul le montant de la somme dont ils peuvent disposer facilement varie d'un adulte à l'autre, ce montant est un choix à fixer entre l'adulte concerné, sa famille, les responsables du suivi de cet adulte ou le juge des tutelles dans le cas où l'adulte bénéficierait des mesures de protection légales. Il est anormal de rencontrer des adultes travaillant et ne disposant d'aucune somme si minime soit-elle. La justification « il en fera des bêtises », n'est pas fondée. Même si pendant quelque temps, cet adulte se sert « n'importe comment » de son argent (boissons au CAT, petite alimentation, gadgets...), ensuite, très vite, il se responsabilise, car c'est un élément et de progrès et surtout de réhabilitation à ses propres yeux : il se sent par là reconnu et retrouve sa dignité. Après une période d'adaptation, les sommes d'argent dont il peut disposer augmentent.

Ces adultes ont donc des revenus et tout doit être fait pour leur permettre de les utiliser.

Quelle autonomie auront-ils ?

Celle-ci dépend :

- du niveau de possibilités de l'adulte et des acquis mis en place antérieurement ;
- des envies et souhaits de chaque adulte quand on lui laisse la possibilité de les exprimer, ce qui est encore rare ;
- des libertés que lui laisse sa situation juridique.

Auront-ils une vie de couple ?

Nous avons déjà argumenté ce point. Rappelons que chacun d'entre eux décidera. La majorité est actuellement célibataire, le plus souvent par choix. D'autres vivent en couple, pour certains depuis longtemps ; ces couples sont des couples où les deux partenaires se sont choisis en fonction de leurs affinités, ce peut être deux personnes atteintes de trisomie ou une personne atteinte de trisomie et une personne qui ne l'est pas.

Les couples restent généralement stables. À de rares exceptions, ces couples ne sont pas mariés. Dans la très grande majorité des cas, voire la totalité, ces couples n'ont pas d'enfants et n'en désirent pas. Les adultes que je suis m'ont informé de leur refus d'avoir des enfants, tout particulièrement les jeunes femmes pour lesquelles le risque de naissance d'enfant atteint de trisomie est majeur et représente l'angoisse principale.

Il est enfin à noter que l'homosexualité semble tout à fait exceptionnelle chez les personnes atteintes de trisomie.

Quelle contraception est possible ?

La contraception n'est pas systématique, elle est liée à un besoin qui doit être celui de la volonté de la personne, qui participe aussi au bon équilibre psychologique et physiologique de la personne et qui n'a lieu d'être que pendant une brève période de la vie (voir chap. « Adolescence »).

La contraception inutile chez les femmes n'est pas sans effet secondaire.

C'est pourquoi lorsqu'il y a contraception orale et pour éviter des complications médicales dont le déclenchement de diabète, cette contraception doit être identique de celle des femmes diabétiques en employant la même pilule.

Il faut aussi ajouter que les hommes sont normalement féconds.

Ils doivent être informés des problèmes de contraception comme du risque de maladies sexuellement transmissibles (MST) y compris le SIDA et de l'usage du préservatif à titre de prévention et de protection.

Quant à la stérilisation, elle n'a aucune justification ni médicale ni autre. Au demeurant, elle est illégale, inacceptable sur le plan éthique et poursuivable sur le plan juridique.

Conclusion

Aujourd'hui, les adultes atteints de trisomie sont de plus en plus nombreux. Il est nécessaire de répondre à leurs besoins, mais il serait plus réaliste de prévoir l'inévitable arrivée de cet âge adulte et de travailler en fonction des besoins de cet âge, plus tôt que de les découvrir « un peu tard ».

Cela n'exclut pas que les aides soient nécessaires. Elles doivent répondre aux besoins et souffrances des adultes actuels (et plus encore des futurs adultes qui auront bénéficié d'aides éducatives meilleures et qui donc auront des attentes encore plus grandes), car ces souffrances ne feront que se renforcer et s'amplifier.

La prévention de troubles tel le syndrome d'enfermement doit être un souci constant des thérapeutes.

L'absence ou non de la prise en compte de ces nouveaux paramètres d'aides démontrera la capacité de notre société à répondre aux besoins de ceux qui sont vraiment démunis. Dans le cas où nous ne pourrions pas répondre aux demandes de ces adultes, c'est tout notre système éducatif qui serait mis en cause. Nous serions confrontés alors à un grave problème d'éthique puisque, malgré des connaissances, nous ne pourrions pas mettre celles-ci à la disposition des personnes concernées.

Toutefois, les problèmes sont complexes puisqu'il s'agit tout à la fois :

- de répondre aux besoins d'adultes qui n'ont pas eu la chance de bénéficier d'éducation adaptée ;
- de mettre en place des structures nouvelles et suffisamment nombreuses pour accueillir les futurs adultes ;
- penser au dépistage des prévieillissements pour pouvoir les prévenir ou les limiter.

VIEILLISSEMENT ET PRÉVIEILLISSEMENT. PERSONNES ÂGÉES ET VIEILLARDS

VIEILLISSEMENT

Définition

«Le vieillissement est l'ensemble des phénomènes qui caractérisent l'affaiblissement de la vitalité par effet de l'âge, l'évolution de l'organisme vers la mort» dit le dictionnaire. C'est donc un processus naturel qu'il convient de ne pas interpréter comme une «maladie». Toutefois cette définition implique la relation au temps (temps vécu) et à la mort (temps symbolique).

Ce vieillissement était, dans d'autres civilisations, apprécié comme signe de connaissance et de sagesse ; des vertus lui étaient reconnues : ne parle-t-on pas du privilège de l'âge ?

Vieillir n'est ni une maladie, ni un dû, c'est une chance. Ce sont de nouvelles possibilités données, c'est voir autrement, c'est apprécier d'autres joies, d'autres moments, apprécier les moments connus différemment... Et pour cela le fait d'être en bonne santé (physique et mentale) accroît la qualité de vie, c'est de ce dont nous allons nous préoccuper sans prétendre jouer les magiciens ou les thaumaturges.

Trisomie et maladie d'Alzheimer

Il y a une dizaine d'années environ, le professeur Sinet, à Paris, a découvert un gène impliqué dans la maladie d'Alzheimer sur le chromosome 21. De là l'assimilation fut facile, et largement diffusée. L'inquiétude des parents et les interprétations hâtives de professionnels ne manquèrent pas... mais fait étrange et têtue, toutes les personnes âgées atteintes de trisomie 21 n'étaient pas concernées. S'il s'agissait d'une expression génique, toutes auraient dû être concernées de façon variable peut-être, mais concernées. Or, beaucoup ne l'étaient pas.

Depuis, les connaissances ont fortement avancé. La maladie d'Alzheimer est, dans 80 % des cas, d'origine génétique, mais beaucoup de gènes sont impliqués dans les Alzheimer ; ils sont situés sur différents chromosomes dont les chromosomes 1, 4, 8, 9, 14, 19... et 21 et tous ces chromosomes doivent être en même temps impliqués pour que la maladie d'Alzheimer se déclenche. De plus, ce ne sont probablement pas les seuls chromosomes atteints ; les recherches sont en cours. L'expression de la maladie commence tôt chez le sujet touché, le plus souvent avant ou aux environs de la cinquantaine.

Il faut donc se garder de toute assimilation hâtive et non justifiée.

Syndromes de déstructuration et trisomie

Connus autrefois sous le nom de démence sénile, les syndromes de déstructuration sont une détérioration progressive des grandes fonctions : cognitives et fonctionnelles. Ils ne sont pas d'origine génétique. Toute personne âgée, atteinte de trisomie ou non, peut en être atteinte. Malheureusement, par facilité, syndromes de déstructuration et maladie d'Alzheimer sont confondus. Un syndrome de déstructuration se déclare chez les sujets beaucoup plus âgés, c'est une dégradation lente dont le sujet est le plus souvent inconscient.

C'est l'environnement de la personne qui constate les troubles, le sujet atteint ne se plaint pas.

Parmi les conduites qui interpellent, on note :

- changement de la personnalité ;
- pertes de mémoire ;
- troubles d'orientation spatiotemporelle ;
- perte des automatismes ;
- changement d'humeur ;
- somnolences niées : la personne s'endort, mais ne se souvient pas d'avoir dormi.

C'est l'ensemble de ces pathologies qui permettent de poser le diagnostic. C'est un diagnostic grave, lourd de conséquences, qui est le fait de médecin et de médecins avertis.

Cette maladie demande des soins et des traitements, sa fréquence ne semble pas devoir être particulièrement élevée chez les personnes atteintes de trisomie.

Viellissement précoce et trisomie

Le vieillissement est une évolution normale de toute personne. Les processus liés au vieillissement entraînent des difficultés, c'est une évidence, mais, en soi, ce n'est pas pathologique. Même si des aides à la personne peuvent être proposées, sauf maladie intercurrente, on n'est pas dans le cadre de la pathologie.

«Le vieillissement précoce de la trisomie» est particulier.

On parle de «préviellissement» depuis une dizaine d'années environ surtout depuis que l'assimilation entre trisomie et Alzheimer a pu être évoquée. On peut se demander si nos inquiétudes et nos ignorances n'ont pas déclenché des comportements d'évitement de notre part. Il est plus facile de parler de vieillissement précoce, ce qui le transforme en évolution irréversible et hors de toute atteinte, que de se remettre en cause ou d'avouer son ignorance. L'attitude qui a consisté d'emblée à refuser d'accepter cette facilité a permis de tendre à nouveau la main à la personne, de chercher à l'aider, de se mettre dans une situation d'engagement vis-à-vis d'elle et... d'apprendre un peu de ce que nous savons aujourd'hui.

Rien ne prouve que cette notion de «vieillissement précoce» soit étayée. Certes quelques études mettent en avant la présence d'«images cérébrales» qui semblent correspondre à des évolutions pathologiques, mais pas toujours, pas chez toutes les personnes. Les images les plus perturbées ne sont pas forcément le

fait des personnes les plus en difficulté. Il faut se garder d'interprétations trop hâtives.

Par ailleurs, il faut se méfier des extrapolations et il arrive que l'on attribue au vieillissement d'autres difficultés qu'il convient de traiter.

C'est le cas, par exemple, de cette femme atteinte de trisomie 21, que l'on disait atteinte de vieillissement précoce et dont j'avais fait le bilan, il y a quelques années. Une altération importante des capacités de communication et des capacités langagières avait été soulignée. En fait au cours du bilan, il est apparu que cette femme avait gardé son niveau de compétence et de jugement, qu'il était possible de faire surgir des appétences et des envies, minimes, mais existantes. Il fut décidé de mettre en place un accompagnement et des suivis adaptés. Parallèlement, j'avais demandé une consultation médicale qui a révélé la présence d'une dépression qui fut traitée simultanément. Après 2 ans de traitement, cette femme avait retrouvé la totalité de ses compétences antérieures (de toutes ses compétences). Les traitements médicamenteux ou autres sont arrêtés. Seuls demeurent un accompagnement et des activités d'intérêt qui lui sont devenues habituelles (aller une fois par semaine chez le coiffeur, se faire masser, aller en ville faire ses courses, aller « parler aux copines »). Je l'ai revue récemment elle est sereine et plutôt joyeuse, pourtant, je ne suis pas sûre qu'elle ait rajeuni!

On peut citer aussi le cas de cet homme qui, pour des raisons familiales, à dû, à 59 ans, changer de lieu de vie, et de ville. Il s'est retrouvé dans des lieux inconnus, face à des personnes, certes gentilles, mais inconnues. Au début, on parla d'inadaptation, les manifestations de vieillissements apparaissent et semblaient fournir l'explication de la modification de son état, mais un jour, au cours d'un entretien avec un médecin qui le connaissait, il finit par dire en pleurant : « je me fiche de tout ça, mais Aude, hein ? Et Aude ? » Personne n'avait ni pensé ni encore moins pris en compte ses relations de couple qui n'étaient pas « apparues comme importantes vu ses problèmes » (la trisomie). Là encore, après la mise en place de visites et d'échanges systématiques, la presque totalité des troubles du « vieillissement » ont régressé. Il reste à rêver du jour où il pourra retourner habiter avec Aude... Et là nous sommes dans un tout autre domaine.

À ces éléments s'ajoutent les effets pervers du vouloir trop bien faire : les lieux d'accueil ou de vie sont soumis à des conditions de fonctionnement très rigoureuses dont on ne peut que se féliciter, mais qui ne sont pas sans effets « secondaires ». Dans ces foyers, confortables et vigilants, le maintien des intérêts est difficile, même s'il est souvent pensé : on offre parfois des promenades, des cinémas, mais au quotidien... Le souci de confort implique aussi des effets pervers : ménage, cuisine, choix des menus, choix des horaires de vie quotidienne, entretien du linge et des vêtements, choix des vacances et des loisirs : tout est fait mais pas par eux et sans même leur avis. Tout est pensé, prévu, surveillé, comme pour des enfants. Leur vie quotidienne leur échappe, les contraintes certes, mais les intérêts aussi. Rester serein et vigilant dans de telles conditions est bien difficile ; il y a là sans aucun doute des éléments à revoir, à repenser.

Nous avons travaillé récemment sur ces sujets avec une autre équipe de recherche. Nous sommes convenus que si ces adultes vivaient « comme tout

le monde», responsables ou partiellement responsables d'une partie de leur quotidien avec la mise en place d'accompagnement au sens où nous l'avons entendu dans ce livre, le nombre des « vieillissements précoces » devrait diminuer d'environ 90 %.

Dans l'état actuel des choses, il faut donc se garder de conclusions définitives et lourdes de conséquence qui sont faites d'amalgames et qui ne correspondent pas à la vérité. Nous ne savons rien ou peu de chose encore, de ce soi-disant vieillissement précoce.

Syndrome d'enfermement : un risque à part

Le syndrome d'enfermement est une maladie à part du jeune adulte et de la personne âgée. C'est une maladie particulièrement grave qui conduit à un décès relativement rapide. L'évolution se fait en trois étapes :

- une période que l'on pourrait appeler de « désintérêt » ;
- une période de régression et de déstructuration ;
- une phase terminale.

En début de maladie, le danger d'un diagnostic trop superficiel et rassurant est de confondre la phase de désintérêt avec des troubles « de type autistique », ce qui ne veut d'ailleurs rien dire et retarde la prise en charge. Pourtant, dans la mesure où les désintéréts touchent à tous les éléments de vie : alimentation, motricité, vie quotidienne, perte des habitudes... la confusion me semble difficile.

Voici un cas détaillé, malheureusement démonstratif, qui illustre bien ce qu'est ce syndrome.

C. est une femme de 42 ans qui, jusque-là, n'avait pas posé de problème particulier. Elle travaillait dans une librairie et son travail consistait à ranger les revues, à réaliser des photocopies et à rendre d'autres services divers. Elle travaillait là depuis plus de 10 ans. Elle vivait tantôt chez sa mère le week-end, tantôt chez elle en semaine (un studio), son père était décédé depuis un certain temps.

Un soir en rentrant du travail, elle fut renversée par une voiture. Elle n'était pas blessée, mais les pompiers l'emmenèrent de force aux urgences.

À partir de là, les choses s'enchaînèrent. Elle refusa de voir sa mère venue aux urgences et elle refusa de quitter l'hôpital. Elle fut alors transférée dans un service de gériatrie moyen séjour où je la suivis à la demande du chef de service.

L'évolution eut lieu en trois temps.

□ Première étape

À l'arrivée dans le service, C. était passive, mais le dialogue fut possible. Elle investit vite le service comme un nouveau domicile et accepta de parler à certains membres du personnel... Elle me réclama des cartes postales de la région lyonnaise où j'habite (elle vit dans le nord de la France). Elle les regardait, attendait mes visites et celles des thérapeutes qui avaient été sollicités. Elle refusait toujours de voir sa mère.

Puis C. réduisit progressivement ses champs d'activité et elle « s'enferma » progressivement dans « un territoire » : chez elle (le service, qu'elle désignait ainsi).

□ Deuxième étape

Elle se confina dans une partie de ce service, refusa d'aller plus loin que le couloir, d'aller dans les toilettes « du fond ».

Puis elle limita de plus en plus son environnement.

Elle associa à ce confinement un refus progressif de rencontrer les personnes, un refus d'aller au bout du couloir; elle ajouta le refus d'aller d'au-delà de la porte de la chef de service et de rencontrer celle-ci; puis d'aller au-delà de la porte de la chambre, puis jusqu'au fauteuil...

Au manque de motricité, s'est bien sûr combinée une perte de possibilités motrices avec fonte musculaire et douleurs articulaires...

Parallèlement, la communication s'est modifiée, puis réduite. Les derniers mois de vie, elle passait, pendant un temps encore, par l'échange oculomoteur, puis seulement par le toucher et enfin, en phase terminale, je n'obtenais plus de réaction apparente.

□ Troisième étape

C. montra un désintérêt pour l'« environnemental », abandonna tout soin corporel, puis ses fonctions vitales furent atteintes.

À cette étape, elle n'acceptait plus, depuis longtemps d'ailleurs, que l'alimentation entièrement mixée. Tous les aliments étaient encore acceptés mais seulement mixés et sans que des préférences puissent être reconnues. Puis, plus tard, elle refusa de s'alimenter et, enfin, il fallut arriver à l'alimentation entérale continue par sonde gastrique, associée à la fin à l'alimentation parentérale par perfusion.

La fonction respiratoire fut conjointement touchée. Elle devint progressivement grabataire et porteuse d'escarres, les épisodes d'encombrement pulmonaire devinrent très fréquents. Aucun effort, aucune volonté de respirer n'était plus possible et il fallut avoir de plus en plus fréquemment recours à la mise sous respiration artificielle...

Le décès est intervenu sans aucune cause précise. À la fin, elle est morte au cours d'un épisode d'encombrement pulmonaire, bien soignée par les médecins qui ont continué à me demander de venir la voir jusqu'à la fin parce qu'elle ne m'a jamais rejetée, qu'elle montrait des signes d'intérêt quand j'étais dans sa chambre, quand je la touchais, qu'elle émettait, paraît-il, des râles quand je partais.

En fait, tout cela a été une longue évolution vers un refus total de vivre.

Aucune explication à tout cela si ce n'est le diagnostic posé par les médecins psychiatres de l'hôpital : syndrome d'enfermement.

Depuis, j'ai vécu d'autres cas mais jusque-là, ils ont pu être détectés tôt dès la première phase et nous avons pu différer les évolutions.

Quoi qu'il en soit, j'en ai retenu que la prévention de ces troubles était la seule solution possible et était, semble-t-il, efficace. Le bilan de référence a pour fonction, là aussi, pour effectuer ce dépistage.

PRÉVIEILLESSEMENT

Approche

Le prévieillessement est une évolution de l'âge adulte. Il n'est pas une étape, mais le début d'une évolution.

Cette période de difficultés est la troisième des périodes « phares » comme l'adolescence prépare à l'âge adulte, le prévieillessement prépare le vieillissement. C'est par facilité qu'on l'appelle ainsi en sachant bien que cette période se situe à la fin de l'âge adulte.

Il convient de repérer les signes d'alerte qui permettent de le diagnostiquer et de mettre en œuvre des moyens adaptés aux problèmes posés : préventions et maintien.

Il y a continuité de vie, mais des difficultés se révèlent, des signes d'alerte se multiplient. Tout se complique, mais rien n'apparaît vraiment. Pourtant, c'est à ce moment-là que le devenir se joue. Car s'il est difficile de réduire des troubles installés chez tout individu, c'est presque impossible quand il s'agit de personnes atteintes de trisomie 21. Or, ces troubles arrivent de façon insidieuse et il est difficile de les reconnaître si on ne les recherche pas méthodiquement et précisément. Ils doivent pourtant être détectés le plus tôt possible afin que des réponses adaptées, si elles sont possibles, soient mises en place au plus vite. Ces réponses adaptées à ce stade n'impliquent pas une modification complète du mode de vie mais tout au plus des ajustements. C'est ce prévieillessement, qui ne met pas en cause les compétences, qu'il faut détecter vite, justement pour que la personne retrouve ses compétences et garde sa qualité de vie.

Diagnostic

Le diagnostic est donc double fondé sur le vécu de la personne et sur les résultats d'un bilan de référence. Ce diagnostic ne s'improvise pas. Il devrait être annuel ou biennuel tant qu'aucun signe d'appel n'apparaît. Compte tenu de son importance et des conséquences qu'il induit, l'aspect préventif est primordial. On pourrait dire qu'en l'absence de tout indice, ces recherches indiciaires et donc les bilans devraient commencer vers 35 ans. Les problématiques varient d'une personne à l'autre. En outre, ces problèmes n'ont pas le même impact chez une personne qui n'a jamais été aidée de façon adaptée et chez qui les signes d'appel sont plus précoces.

Insistons sur le fait que ce terme de prévieillessement n'est qu'un terme employé par facilité de langage, pour bien situer cette période phare entre la phase de la plénitude de l'âge adulte et le début du vieillissement vrai, et ainsi pouvoir intervenir si nécessaire. C'est ce qui pourrait correspondre à ce qu'on « appelle la crise de la quarantaine... ou de la cinquantaine » chez le sujet ordinaire. C'est le pendant de la crise d'adolescence entre deux autres périodes de la vie. C'est par défaut que j'ai choisi d'appeler cette période « phare » d'un devenir, prévieillessement.

L'important est de proposer et de mettre en place les accompagnements, aides et prises en charges.

Signes d'alerte

Parmi les signes d'appel, qui demandent attention et réponse, notons :

- la diminution du rire, ce sont des personnes qui se mettent un peu en retrait, qui sourient facilement, mais qui rient plus difficilement ; qui se mêlent moins aux manifestations d'amusement, sauf si elles y sont entraînées... ;
- la prise de parole reste bien présente, mais elle est moins facile moins spontanée... ;
- la présence et la multiplication des « petits » problèmes médicaux : yeux rougis « qui font mal », rhumes qui traînent un peu, problèmes de mal de gorge, pieds qui font mal... Leur répétition est en elle-même un signe d'alerte qui ne signifie pas forcément qu'il y ait altération de l'état général (pas à cette période) mais qui en tout cas montre que la personne s'inquiète et est préoccupée. *Ce sont le plus souvent des incidents de peu de gravité, mais qui demandent des réponses.* Il est indispensable de consulter et ne pas négliger ou laisser ces demandes sans réponse directe à la personne. Il faut noter la répétition de ces demandes.

En effet, les *douleurs* physiques ne sont pas ou peu reconnues et traitées : la personne se plaint mal, tard et souvent n'a pas les mots pour le dire. Il faut alors interpréter et interpréter juste ; trop souvent l'expression de la douleur physique est interprétée en termes psychologiques.

Je me souviens de cet homme, Adrien, qui avait déjà largement passé la cinquantaine et qui, selon l'entourage, était agoraphobique. À chaque fois qu'il sortait, il mettait sa main sur le ventre en se plaignant d'avoir mal à l'estomac. Cela avait été interprété comme le comportement d'appel d'un trouble phobique, jusqu'au jour où, au cours d'une promenade, il se plia en deux en vomissant du sang et dû être opéré en urgence d'un volumineux ulcère de l'estomac. À son retour dans l'établissement, le « comportement phobique » avait disparu et ne réapparut jamais. Le psychiatre de l'établissement expliqua qu'Adrien avait eu besoin d'un élément événementiel pour régler son problème phobique. Cependant, l'étude de son dossier montra qu'il n'avait pas vu un médecin généraliste depuis plus de 15 ans, date de son entrée dans l'établissement...

Une *fatigue* évoquée, mais difficilement discernable : attention aux prises de parole malhabiles et pourtant significatives. Par exemple, l'un d'entre eux dit, en s'asseyant lourdement : « le travail me fatigue », il obtint alors comme réponse immédiate de son interlocuteur : « moi aussi, le travail me fatigue et il fatigue tout le monde, alors, tu retournes travailler ». C'est une situation difficile et fréquente. Comme chacun d'entre nous, ils tentent d'échapper aux contraintes et le rappel à l'ordre est indispensable pour tout le monde, mais c'est là que doivent se situer la vigilance et l'importance des accompagnements : la plainte dite par quelqu'un qui ne se plaint jamais et qui est volontaire dans ses activités à un autre sens que chez celui qui est toujours en recherche de l'utilisation du moment pour se protéger. Il faut donc faire preuve de discernement et de disponibilité. La plainte dite plus haut dans un certain contexte doit être entendue comme premier signe d'alerte et nécessite

au moins une consultation médicale. Ensuite, sa prise en compte sera fonction de l'ensemble. Elle peut être aussi révélatrice de ses difficultés de « mise en mots » et peut signifier « maintenant, je me fatigue plus vite ».

Des *problèmes de peau* apparaissent, non ceux qui sont décrits dans la symptomatologie, mais d'autres : une peau « qui fait mal » (plainte qui n'existe pas sous cette forme auparavant), et qui rougit presque immédiatement si on la frotte même légèrement à l'endroit désigné comme douloureux, rides qui s'accroissent anormalement...

Les *hypoglycémies*, fréquentes au réveil, peuvent entraîner des chutes ou des malaises confondus avec des hypotensions.

Les *troubles digestifs* (diarrhée constipation) sont dus à plusieurs facteurs : troubles de la motricité abdominale, manque d'hygiène, surtout non-respect d'une diététique adaptée...

Les *fuites urinaires*, au début minimes, commencent et doivent être gérées.

Spontanément, la diminution de la fréquence de la communication et de la prise de parole, dont nous avons parlé plus haut, n'intéresse le plus souvent que des éléments concrets de la vie courante, il y a moins de désir de communiquer : les récits en interactions (raconter un événement, une sortie...) diminuent...

L'intérêt pour des propositions nouvelles de tout ordre diminue.

Le désintérêt pour le sport et le ralentissement des activités physiques s'affirme progressivement.

On peut trouver des accès de tristesse pas toujours expliqués.

L'apparition de « petits » troubles de déglutition et de mastication, voire d'ordre digestif est presque constante. Même les choix dans l'alimentation se font répétitifs et l'intérêt pour le choix alimentaire moindre.

On peut aussi trouver l'apparition ou l'aggravation de « rituels » divers.

Enfin, on note de façon moins fréquente la baisse très mal supportée des acuités perceptives : problème qui parfois préexistait et passait inaperçu mais que la personne supporte plus mal ou plus du tout. Par exemple, une démarche qui devient hésitante, ce qui est parfois interprété par l'entourage comme un trouble moteur lié au vieillissement alors qu'il s'agit d'un trouble de la vue (périphérique) qui évolue de façon banale et se guérit au moins partiellement après un changement de lunettes et une adaptation de nouvelles références visuelles au quotidien (l'appréciation des reliefs est souvent difficile et les rend hésitants).

Chacun de ces éléments n'est pas un repère « en soi ». Ce sont des signes qui sont diffus ; chacun ne se présente pas de façon intensive. C'est la conjugaison de plusieurs de ces signes d'alertes et leurs superpositions qui vont permettre de poser le diagnostic. Ce diagnostic marque le début d'autres évolutions. Il est alors nécessaire d'intervenir sans attendre l'apparition de la totalité des troubles. Ces signes d'alerte ainsi diagnostiqués vont donner la possibilité de proposer les aides adaptées et les prises en charge préventives.

Sans ce travail préventif, la personne se sent abandonnée et livrée à des ressentis qui l'inquiètent et qu'elle ne comprend pas. Le risque d'évolution dépressive est grand, et les effets du vieillissement s'accroissent.

Il faut donc « suivre » régulièrement la personne aux travers de bilans de référence afin de déterminer le moment où il convient d'apporter d'autres aides. C'est la superposition des signes d'alerte qui va poser question, mais seules les réponses du bilan permettront d'aller plus loin si nécessaire.

Accompagnements

Sans détailler les modalités de l'accompagnement qui sont le fait des professionnels, il convient, dès le dépistage des premiers troubles, de mettre en œuvre diverses propositions qui se croisent et interfèrent. Les suivis qui avaient été interrompus ou suspendus doivent reprendre : différents dans leurs contenus et modalités, mais à nouveau présents.

C'est au référent qu'il doit revenir de coordonner les démarches à mettre en œuvre. On propose au moins trois types d'accompagnements qui se conjuguent et répondent à différents aspects :

– *mise en place d'un ou des « projets » à objectifs psychosociaux* : proposer à la personne des rencontres avec des personnes nouvelles (atteintes de trisomie ou non), la responsabiliser au travers de réalisations pointables et valorisantes.

On peut citer l'exemple de cette femme de 45 ans qui ne marquait plus d'intérêt au groupe. Son seul intérêt vrai était « le café » qu'elle prenait après le repas de midi. Un jour où nous parlions, elle se plaignit qu'« ici le café n'était pas bon ». Nous avons donc fait du café ensemble, puis elle en a fait avec ses éducateurs et, quand elle a su faire « son café », elle a fait le café « pour le groupe », puis nous avons pensé qu'il serait bon de changer de marque de café, elle a été chargée de la recherche puis de l'achat du café puis, de son achat régulier. Actuellement, elle est « responsable » du café (gare à qui s'en approche), mais elle a trouvé là une image positive d'elle-même, un objectif concret, qu'elle réalise ainsi que des relations positives et plus faciles avec son environnement. Il s'agit là d'une démarche classique de réhabilitation psychosociale qu'il est toujours possible de proposer (avec un peu d'imagination);

– *mise en place des accompagnements psycholangagiers* : les troubles de langage sont toujours présents, influent sur les besoins et vont s'aggraver inéluctablement et devenir invalidants. Il convient donc sans attendre de remettre en place une prise en charge langagière régulière, dont les modalités et la fréquence sont à fixer dans chaque cas par chaque thérapeute. Outre le maintien de la communication et le maintien de la pertinence du niveau de langage, ces entretiens réguliers avec l'orthophoniste (spécialisée) présentent une aide psychologique indéniable. Je dis « entretien » et non rééducation car, pour une personne atteinte de trisomie 21, la nuance est d'importance. Des rééducations, ces personnes en ont toutes eu tout au cours de leur enfance et de leur adolescence. L'utilisation de ce terme est vécue comme un retour en arrière, il est douloureux. Le fait qu'il s'agisse d'« entretiens » est une nuance importante pour elles, d'autant plus qu'elles ont peu de temps relationnel en duel ; elles sont le plus souvent en groupe et ce temps d'entretien est vécu comme un moment privilégié. Ensuite il faut être vrai, ce temps orthophonique a un but d'entretien, il ne s'agit ni d'apprentissage ni de reprise des techniques antérieures, c'est autre chose. La différence de terme permet pour la personne de bien percevoir cette différence et donc d'accepter plus facilement ces « entretiens » et de bien situer le travail à réaliser. Que la Sécurité sociale, pour des raisons de remboursements, préfère appeler ces entretiens rééducation n'est pas gênant ;

– *mise en place des accompagnements moteurs* qui sont de deux types : les uns se passent au cabinet du kinésithérapeute qui a la charge de soulager et de prévenir, d'autres se passent dans d'autres espaces... L'activité en piscine est très importante. Deux cas se présentent : l'adulte sait nager et il doit aller à la piscine régulièrement et continuer à nager selon ses moyens : X, 78 ans, me disait : Je vais à la piscine tous les mardis, mais il faut que tu fasses quelque chose, je fatigue. Avant, je faisais mes 5 000 m toutes les semaines, maintenant, je m'arrête à 1 000, ça ne va pas. » (!) Malheureusement, l'année suivante une méchante bronchite l'a tenu écarté de sa piscine plus de 2 mois, il n'a jamais repris et ne sort plus de chez lui... Dans ce cas, l'âge de la personne intervient et, si on ne peut plus parler de préviellissement, on peut penser que le maintien régulier de cette active a contribué à sa bonne condition physique à un âge avancé. Pour ceux qui ne savent pas nager, la notion de « gymnastique aquatique » passe bien et ils ont connaissance des publicités pour cures de remise en forme. Si l'eau de la piscine est suffisamment chaude, les exercices gymniques adaptés et... si on ajoute à la sortie un « petit massage », alors personne ne refuse. Encore faut-il savoir, nous aussi, prendre le temps de dire les choses comme il faut et de les rendre acceptables, voire souhaitées.

L'entretien de la motricité est capital.

Tous ces accompagnements ne sont pas à mettre en place ni systématiquement ni conjointement. Il faut choisir en fonction des demandes, des besoins, des réalités ce qui est ou n'est pas réalisable parmi les accompagnements à proposer. Il faut réfléchir à comment ces accompagnements seront présentés, comment ils seront mis en place afin d'être non seulement supportés, mais ensuite « appréciés » par la personne concernée.

PERSONNE ÂGÉE

Quelle que soit la qualité des aides et accompagnements, nul ne peut empêcher la personne de vieillir. Le troisième âge arrive inéluctablement et se prépare.

Respect du vieillissement et du besoin de repos

Les personnes atteintes de trisomie, comme chacun d'entre nous, vieillissent ; s'il est urgent de leur proposer l'aide indispensable dont elles ont besoin, aide qui reconnaît, de fait, le respect et l'intérêt porté à la personne, des écueils sont en outre à éviter.

Le premier est de considérer qu'une fois le temps du repos venu, il n'y a plus rien à faire pour ces personnes que de leur assurer le minimum vital au quotidien et que, comme j'ai pu l'entendre, « la société a alors bien rempli ses devoirs... ». On peut peut-être rappeler ici que parfois ces personnes ont travaillé... donc « cotisé », toute leur vie et donc qu'elles ont aussi droit à quelques égards...

Le second est, à l'inverse, de multiplier les actions et « rééducations » a tel point que la personne est écartelée par un surcroît d'activités auxquelles elle

ne peut plus faire face. Après une vie de travail, c'est le temps du repos gagné qu'il faut respecter : temps libre, temps de sieste, inactivité voulue.

Comme pour toute personne âgée, les possibilités d'activités sont réduites par rapport à celles qui sont pratiquées lors de l'âge adulte et le besoin de repos est réel ; il faut donc que celui-ci soit possible.

Les conséquences décrites du vieillissement sont pour beaucoup inéluctables quelles que soient les aides (nécessaires) proposées. C'est une étape normale de toute vie qui doit donc être reconnue.

Impréparation et dommages

Si les personnes âgées d'aujourd'hui n'ont pratiquement jamais revendiqué le droit à la retraite, il n'en va pas de même chez les adultes d'aujourd'hui qui entendent ce qui est dit autour d'eux, s'informent ou considèrent le fait comme acquis, anticipant de façon rêvée sur ce qu'ils feront lorsqu'ils « seront à la retraite ». Que leur répondre ?

Cette difficulté, qui semble matérielle, entraîne d'autres difficultés, liées entre autres à l'impossibilité de préparation :

- elles ne trouvent pas les différentes aides matérielles dont elles ont besoin en raison de leur âge ;
- elles restent alors dans des structures et particulièrement des structures de travail qui sont inadaptées à leurs besoins et qui n'ont plus de projets à leur proposer. Par cette absence de projets, elles se trouvent marginalisées dans ces structures. Les responsables même des structures qui les reçoivent sont souvent peu mobilisés, face à des personnes passives. Ils n'ont plus ni désirs, ni centre d'intérêt, ni objectif quels qu'ils soient.

Ces personnes âgées se retrouvent donc un peu en état d'abandon physique, affectif et moral.

Que peut-on faire pour ces personnes ?

Au plan sociologique, il faudrait d'abord leur reconnaître le droit à la retraite. Expliquer à ces personnes ce qu'est la retraite et ce qu'est ce droit à la retraite. Tant pour les adultes pour lesquels la retraite représente une suite logique à une vie de travail, que pour les vieillards eux-mêmes qui y trouvent des solutions adaptées à leurs différents problèmes, la retraite est une évolution normale dans la vie de toute personne. Les adultes atteints de trisomie ont les mêmes droits et les mêmes aspirations. La raison voudrait donc qu'ils puissent accéder à une solution de retraite justement gagnée.

Or, si cette « retraite » représente une demande pour les adultes et un souhait pour les parents des personnes concernées, dans les faits, il n'est proposé aucune solution.

Ces personnes âgées restent encore, généralement, jusqu'à la fin de leur vie dans les structures (professionnelles ou privées) qui les ont accueillies dans leur âge adulte.

Cette absence de retraite déclenche toute une série de difficultés.

D'abord, cette demande du « droit à la retraite » n'est pas clairement exprimée. Le sujet ordinaire connaît, voire attend ce droit à la retraite qu'il prépare et

dont il cultive les aspects positifs. Rien n'est dit chez la personne atteinte de trisomie qui brusquement se trouve « exclue », impréparée, retirée d'un milieu de vie devenu peut-être difficile mais... connu. Cette situation implique aussi des difficultés pour les autres adultes vivant dans ces structures.

Problème du manque de structures adaptées

Il se pose à la fois pour les personnes plus âgées et pour les plus jeunes.

La présence des personnes âgées auprès d'adultes valides représente pour ces adultes une charge supplémentaire, un assombrissement sur leur vécu immédiat.

Les soins et les limites imposés par la présence de ces personnes vieillissantes réduisent la mise au point et la réalisation de projets globaux (sorties diverses, projets de vacances par exemple) intéressant les seuls adultes.

Les « éducateurs » surchargés de travail et écartelés entre des exigences opposées ne sont plus toujours suffisamment disponibles pour faire face à toutes ces tâches et dynamiser des structures qui, de fait, deviennent inadaptées.

Enfin, dans un domaine totalement différent les structures pour adultes, qui sont déjà en nombre limité, sont surchargées et les places disponibles pour les jeunes adultes qui en ont besoin restent bloquées par des personnes âgées pour lesquelles elles sont inadaptées.

Contrairement à ce que d'aucuns peuvent penser, l'urgence première est donc la création de structures de retraite adaptées aux besoins des personnes handicapées âgées.

Création de « maisons de retraite »

C'est une idée en cours d'étude, il s'agirait de « maisons de retraite » autonomes et indépendantes des structures existantes (autres que les services d'urgences des hôpitaux psychiatriques). Car hormis les services des hôpitaux psychiatriques qui accueillent un grand nombre de personnes âgées atteintes de trisomie, aucune solution particulière n'existe pour accueillir ces personnes et les maisons de retraite qui accueillent habituellement les plus âgées d'entre nous refusent généralement d'accepter des personnes âgées atteintes de trisomie et ce, d'autant plus qu'elles sont déjà surchargées de demandes de « personnes ordinaires ».

Ainsi par la création de structures, peut-être d'ailleurs à vocations multiples, on pourrait, d'une part, aider efficacement ces personnes vieillissantes et, d'autre part, redonner des places et de la vitalité aux structures pour adultes. Ces structures, créées pour accueillir des adultes retrouveraient ainsi leurs objectifs et leur vocation première. Ces « maisons de retraite » libéreraient donc, dans les structures d'adultes, des places actuellement occupées par des personnes âgées.

Ainsi elles pourraient mettre en place des projets et des aides adaptées aux besoins de ces personnes avec comme objectif principal le maintien de la qualité de vie, un aboutissement d'une vie adulte. Cela donnerait une dimension nouvelle au travail réalisé par les adultes et par les professionnels qui les encadrent.

De plus, de telles créations, tout en concrétisant leur vocation d'aider les personnes âgées, permettrait à l'ensemble des structures de se remettre en question et de mieux répondre aux objectifs pour lesquels elles ont été créées.

Enfin, c'est le seul moyen de redonner « officiellement » à ces personnes démunies un projet de vie qui nous est commun à tous, donc de leur rendre la dimension de « personne » qui est la leur.

Importance des aides à la personne âgée

L'étude des différences d'efficacités constatées entre les personnes suivies tend à montrer que les évolutions vers les complications graves de la sénescence mentale dépendent surtout de l'environnement et des conditions de vie qui sont les leurs.

Les personnes restées tardivement efficaces sont celles qui ont pu garder des conditions stimulantes et des activités (professionnelles surtout, et dans des limites moindres, de loisirs) intéressantes.

Les aides visant à développer et à maintenir ces efficacités et des conditions d'activités sont une nécessité.

Les formes en sont multiples selon les besoins, mais la qualité de vie en est grandement changée. Tout ne se mesure pas, vieillir n'est pas un but et vieillir sereinement est un objectif non mesurable que l'on peut se fixer. Cela importe et appartient à ces métiers de l'impossible que nous pratiquons bien que certains me disent « que cela est une perte économique qui ne rapporte rien à la société ».

Chez les personnes vieillissantes, ces aides sont d'autant plus importantes qu'à l'imbrication entre les difficultés normales liées au vieillissement de tout individu s'ajoutent les problèmes liés à la symptomatologie de la trisomie. En outre, à ce stade de vie, ces personnes âgées sont souvent sans famille, donc sans soutien affectif (dont on connaît toute l'importance chez la personne âgée). Ce n'est pas propre à la personne atteinte de trisomie, mais c'est d'autant plus douloureux que celle-ci n'a aucun moyen pour faire face seule à toutes ces difficultés.

Pour être efficace, ces aides s'établissent sur des éléments précis et *individuels*.

À partir d'une population d'adultes vieillissants, que je suivais, nous avons essayé de déterminer :

- sur quels critères pouvait s'étayer la notion de vieillissement ;
- quelles étaient alors les difficultés ressenties par ces personnes ;
- quelles réponses, même partielles, il serait possible d'apporter.

Critères du vieillissement

Chez la personne atteinte de trisomie, les repères d'âge biologique ne donnent pas d'indications suffisantes et pertinentes sur l'état de vieillissement de la personne. Il a donc fallu préciser un autre mode d'approche. Ce problème existe aussi chez les sujets « ordinaires » ; il est encore plus marqué chez les personnes atteintes de trisomie.

En termes pratiques, nous avons d'abord établi des repères capables de situer la « frontière » entre la personne dite « adulte », même atteinte de préviellissement, et la personne dite « âgée » puis entre les personnes âgées et les vieillards.

Les critères choisis sont ceux qui sont établis par les services hospitaliers de gériatrie pour définir l'évolution classique du vieillissement de la personne non handicapée :

- baisse significative et constante de l'efficiace dans les actes de la vie courante ;
- baisse de l'intérêt, soit pour des activités nouvelles, soit plus particulièrement pour les activités de loisir habituellement pratiquées ;
- apparition de problèmes de santé, plus fréquents et plus constants qu'aux âges précédents.

À partir de là, on peut différencier, dans la population suivie, les personnes dites « âgées ».

C'est ainsi que dans le groupe de personnes suivies, l'une d'elles dont l'âge réel était de 28 ans dû être classée comme « âgée » alors qu'une autre âgée de 62 ans ne fut pas considérée comme telle selon les mêmes critères.

Le suivi de ces personnes « âgées » a permis de formuler quelques hypothèses pour expliquer ces différences d'évolution que nous allons développer.

Difficultés rencontrées chez les personnes âgées

Les problèmes rencontrés chez les personnes âgées atteintes de trisomie diffèrent de ceux rencontrés habituellement chez les personnes âgées. Ils ne sont souvent que l'aggravation de problèmes discrets existants à l'état latent et qui se révèlent par leurs intensités et tardivement. Ce sont :

- la présence quasi constante de certains troubles somatiques ou de certaines maladies ;
- l'imbrication des difficultés intellectuelles et linguistiques connues aux âges antérieurs et des difficultés nouvelles liées à la sénescence ;
- l'aggravation des pertes de mémoire et la diminution des conduites compensatoires ;
- les désintérêts ;
- les dépressions...

Au plan médical, comme chez toute personne âgée, les accidents médicaux sont nombreux chez la personne âgée atteinte de trisomie. Parmi ceux-ci il faut discriminer :

- les troubles mineurs, mais invalidants en raison de leur fréquence répétitive dans la vie courante. Ce sont :
 - les troubles urinaires, graves chez les femmes ;
 - les troubles digestifs chez tous ; ces derniers sont particulièrement invalidants dans la mesure où ils freinent tout accès à de multiples activités. Chez les femmes, on note des vomissements fréquents, chez tous, des épisodes diarrhéiques violents et intempestifs ;
- les problèmes reconnus « graves » dont :

- les troubles cardiaques connus précédemment qui s'aggravent, se compliquent de problèmes circulatoires et rendent la vie quotidienne très difficile;
- les troubles visuels qui s'aggravent brutalement et rendent une grande majorité d'entre eux dépendants sans qu'il semble possible de leur apporter d'aide médicale actuellement;
- les cancers digestifs évoluant très insidieusement et qui sont généralement diagnostiqués très tardivement.

Au fil du vieillissement, les troubles intellectuels et linguistiques se compliquent de troubles d'évocation, de dysarthrie, de troubles des rythmes. La communication est souvent rendue d'autant plus difficile que la personne âgée la réclame avec impatience, ne fait plus d'efforts pour se faire comprendre, a un langage souvent bredouillant qui rend l'intelligibilité encore plus réduite qu'elle ne l'était auparavant.

Ces troubles *a minima* ont pu être détectés antérieurement, mais ils étaient tout à la fois de moindre intensité et rarement présents ensemble chez la même personne.

À ces troubles somatiques et linguistiques s'ajoutent encore des troubles de la personnalité connus chez les personnes âgées qui sont ici aggravés. En outre, ces personnes souffrent souvent d'abandon affectif : les parents sont soit très âgés et donc peu présents, soit décédés, ce qui est le cas le plus fréquent. Si cette échéance n'a pas été préparée, ou si la famille ou la tutelle s'éloigne au fil du temps, la personne reste très isolée.

La carence affective alourdit alors leur vie, ils deviennent indifférents à l'entourage, aux activités proposées, même celles qu'ils aimaient antérieurement, aux tentatives d'aides qui sont, il faut bien le dire, extrêmement réduites et ponctuelles. Cela appelle deux remarques.

Au plan affectif, comme dans d'autres cas, cette situation connue se prépare et il est possible d'éviter ce vide affectif, mais pour cela il faut travailler plusieurs années avant.

L'aspect de ponctualité des aides doit impérativement être dépassé et laisser place tout à la fois à des « actions relationnelles continues » qui ont pour but d'initier un intérêt, de recréer un paysage affectif même partiel qui pourrait tenter de redonner une certaine dynamique à la personne et tout du moins de limiter son désespoir et ses souffrances.

Aides à apporter aux personnes âgées

Suivi médical

Comme chez l'adulte, la première des aides à apporter est sûrement la mise en place de suivi médical vrai. Cette aide est, là encore, paradoxalement soit inexistante, soit très réduite. Cette situation, aggravée chez les vieillards, découle de deux faits qui se superposent :

- l'aide médicale est souvent demandée très tardivement en raison de la difficulté d'interprétation des symptômes exprimés par les personnes;
- les médecins sont parfois dérouterés par ces patients difficiles à examiner, aux troubles peu clairs et difficilement explicables ou trop facilement expliqués par des hypothèses multiples.

Il faut donc réaffirmer la nécessité des soins et ajouter que, quelles que soient les difficultés, on ne doit jamais rien accepter comme « inéluctable » et que des évolutions favorables, même tardives, sont toujours possibles; enfin, le soulagement des douleurs (quelle qu'en soit l'intensité supposée) est une obligation presque toujours réalisable.

Aides paramédicales

□ Aide kinésithérapique

L'aide kinésithérapique, dans la première phase du vieillissement, n'est à proposer que s'il existe des problèmes particuliers, comme chez toute personne vieillissante. Ce peut être le cas dans certains problèmes sphinctériens chez les femmes, par exemple. En revanche, pendant la très grande vieillesse, le kinésithérapeute devrait toujours être présent :

- pour maintenir une motricité chaque fois que cela est possible, afin de soulager les troubles circulatoires graves et douloureux si souvent présents chez les très grands vieillards atteints de trisomie, et pour lesquels, la plupart du temps, on ne propose aucun soulagement;
- pour éviter enfin les escarres lorsque ces personnes ne peuvent plus (ou ne veulent plus, selon les équipes – bien qu'il soit très difficile d'accepter cette dernière affirmation) se lever.

Dès les prémices du vieillissement, il faut être attentif à l'utilisation et au maintien des capacités motrices.

□ Aide orthophonique

Dès qu'elles peuvent exprimer leurs besoins, les personnes atteintes de trisomie mettent en avant leurs problèmes de langage et de communication. Ces troubles du langage persistent bien évidemment au moment du vieillissement de la personne et ces troubles sont aggravés par ceux qui sont liés à la sénescence de toute personne. Cependant, si les troubles persistent, la demande ne vient plus de façon spontanée. Il convient alors de proposer une aide orthophonique, quitte à s'abstenir, au moins temporairement, si la personne refuse. Aux troubles du langage précédemment connus s'ajoutent les troubles d'évocation, les dysarthries, les déficits d'intelligibilité liés à l'âge... Sans oublier l'inappétence à la communication engendrée par les désintérets, les troubles affectifs, les tendances dépressives des personnes âgées et le repli sur soi que ces tendances dépressives entraînent.

Ces troubles du langage, assez fréquents chez la personne âgée, sont de nature et d'expressions différentes des troubles du langage rencontrés chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer; il convient donc de bien les différencier.

Quoi qu'il en soit, les services de gériatrie confient leurs patients à des orthophonistes pour maintenir, stimuler, et faire réinvestir la communication et le langage aux personnes qui en ont besoin. Ces mêmes soins devraient être dispensés aux personnes âgées atteintes de trisomie, pour lesquelles, après un diagnostic linguistique précis et si nécessaire, une aide orthophonique s'impose.

Cette aide orthophonique a aussi, pour certains, l'intérêt de recréer autour d'eux une activité précise une relation duelle qui initie une relation affective stable.

□ **Rééducation des oropraxies : nouvelles possibilités**

Les troubles oropraxiques sont définis dans la partie 3 (page 361). Ils resurgissent à chaque étape de la vie, aux dernières étapes de la vie, leurs prises en charge revêtent des intérêts multiples. Au-delà de ce qui a été dit, chez la personne vieillissante, se cachent d'autres enjeux :

- se nourrir et communiquer sont deux éléments de la vie quotidienne indispensables, et même vitaux. Le plaisir qui en découle peut demeurer tardivement ;
- au plan identitaire, s'intéresser au visage et l'investir est un outil privilégié qui peut être utilisé comme moyen de réhabilitation, le visage en est le lieu privilégié par ses interactions identitaires dans la problématique « du miroir ».
- communiquer et avoir des interactions induites par ces prises en charge sont là encore des aides précieuses.

Chez les sujets âgés ou vieillissants resurgissent :

- des réflexes nauséux ;
- des micro-fausse routes avec ingestion d'air au cours des repas ;
- des troubles respiratoires ;
- des dessèchements accrus des lèvres, les commissures tombantes présentent des perlèches ; l'orbiculaire, le zygomatique sont hypotoniques, et la bouche est souvent entrouverte ;
- des anomalies dentaires, de nombre, de structure, et de position.

• **Conséquences fonctionnelles chez l'adulte et la personne vieillissante**

Les conséquences, décrites au chapitre « Symptomatologie de la trisomie et conséquences concrètes », s'aggravent, en particulier au niveau de la ventilation buccale avec des difficultés de succion, de déglutition, de mastication. La phonation devient parfois inintelligible.

À cet âge, ces troubles provoquent un affaiblissement global. L'alimentation, la respiration, la parole seront gravement touchées. Pour toutes ces raisons, la qualité de vie tend à se dégrader.

Les intérêts d'une prise en charge oropraxique sont multiples :

En prenant ou reprenant conscience du fonctionnement des parties de son corps et en particulier de son visage, la personne peut ainsi devenir (redevenir) acteur de sa vie.

C'est une façon de re-susciter l'intérêt de la personne, en lui proposant une approche nouvelle, pour elle inconnue jusque-là et qui permet de remobiliser ses intérêts par des résultats immédiats de confort concret.

C'est autour de la mastication et du maintien des fonctions musculaires que tournera le travail. Les exercices proposés seront adaptés aux personnes, ils concerneront d'une part la mastication et d'autre part la déglutition avec un travail particulier au niveau du voile du palais afin d'éviter les fausses routes (il convient en effet de garder en mémoire que l'hypotonie musculaire touche tous les muscles). Or, il ne faut pas se limiter à la prise en charge des fausses

routes laryngées, car il existe des fausses routes appelées « avant fausses routes », moins spectaculaires mais tout aussi handicapantes pour le patient. Effectivement, des lèvres qui ne permettent pas de maintenir les aliments en bouche, un voile du palais pas ou peu contractile qui provoque des déperditions nasales plus ou moins importantes, rendent parfois impossible l'accès aux voies digestives pour les aliments. Un travail des lèvres et du voile du palais est donc à mettre en place au même titre que le travail des autres praxies. Le larynx nécessite le plus souvent aussi un travail spécifique de renforcement. Il consiste en une remobilisation active des structures laryngées et de la fonction pneumophonique. Enfin, la sensibilité sera travaillée par des exercices stimulant la sensibilité au chaud, au froid et aux différents goûts.

On veillera à la mise en bouche, puis au travail de la mastication afin d'assurer une salivation suffisante et, pour cela, on stimulera les glandes salivaires.

La respiration doit être bien coordonnée afin d'éviter les fausses routes.

Il faudra bien sûr, pour tous ces suivis, respecter ces adultes, les amener à se décider, suggérer mais ne pas diriger. Ce respect est la première condition du maintien de leur pertinence.

L'expérience nous a amenés à constater que, quelle que soit la lourdeur du handicap, ces personnes sont vite conscientes du bienfait que peuvent leur apporter ces petits plus s'ils sont expliqués simplement et expérimentés par eux dans un cadre de mise en confiance et surtout lorsque l'interlocuteur est persuadé, lui aussi, qu'il y a toujours quelque chose à faire et que rien n'est jamais fini.

• **Autres conséquences**

Les personnes âgées et les vieillards ont connu dans leur vie bien des prises en charge qui, à leur époque, n'ont pas apporté le mieux-être souhaité. Ainsi, elles ont parfois du mal à investir de nouvelles prises en charge... Les oropraxies n'ayant jamais fait l'objet de prise en charge particulière, elles représentent un moyen important de permettre par d'autres approches le réinvestissement de projets limités, concrets, qui apportent un mieux-être ressenti donc utilisé. C'est donc aussi une voie d'approche qui peut être utilisée pour d'autres objectifs.

Lorsque le travail s'inscrit dans un continuum de la naissance à la fin de la vie, il est certain que le pronostic vital s'en trouve considérablement amélioré. S'il est vrai que les suivis doivent exister impérativement à des périodes clés, il convient à la fois de ne pas manquer celles-ci, mais aussi d'accompagner les personnes afin de bien repérer ces moments qui peuvent varier selon chaque individu, dans une fourchette prédéfinie. S'il est vrai, comme on vient de le voir, que le suivi oropraxique est à poursuivre tout au long de la vie, on voit bien aussi que chez la personne vieillissante, ce travail peut amener une remotivation, car s'il améliore le confort de vie, il peut être, par sa nouveauté un réinitiateur, et s'intégrer au projet de vie, toujours à réinventer.

C'est là qu'intervient encore le référent, sa place s'inscrit à juste titre dans ce suivi et le repérage des périodes clés.

Aide psychologique

Cette aide devrait découler des difficultés de la personne décrites plus haut. Désintérêt, repli sur soi, syndrome dépressif... sont autant de difficultés que

le psychologue pourrait limiter pour peu que cette possibilité d'aide soit prévue autour de la personne vieillissante. Toutes les personnes n'auront pas nécessairement besoin de ce type de prise en charge, mais si cela est nécessaire ou utile, cette aide doit leur être offerte...

Cela représente de fait une autre façon d'envisager le vieillissement de la personne : un regard positif sur cette personne considérée et respectée comme telle, et à laquelle, par conséquent, on offre les mêmes possibilités de soins qu'à n'importe quel autre vieillard.

Aide au quotidien

Outre ces aides médicalisées, certaines actions, déjà engagées dans les maisons de retraite réservées aux personnes « ordinaires », ont démontré leur efficacité auprès des personnes atteintes de trisomie vieillissantes. Il serait urgent de mettre ces actions en œuvre chez les personnes âgées dont nous nous occupons.

En effet quand on les aborde avec un regard neuf et critique, les carences dans tous ces domaines du quotidien sont flagrantes :

- jamais de séance de coiffeur, surtout pour les femmes ;
- une hygiène minimum qui ne laisse aucune place à la coquetterie et même aux aspects positifs que la personne pourrait avoir d'elle-même. Hygiène où il y aurait parfois beaucoup à redire, non qu'elle soit refusée ou oubliée, mais la simple donnée de limiter le temps de la toilette, préoccupation bien compréhensible dans un groupe, a des conséquences. Si l'une a du mal à sortir de sa baignoire, si elle met « du temps », on supprime donc le bain pour la douche... Si la peau est fragile, si le savon ordinaire « pique », la personne ne dit rien, mais ne s'en sert plus. Se laver les parties intimes ? L'une d'entre elles, au cours d'un entretien où nous parlions hygiène et où je faisais remarquer l'importance à bien se laver « partout » prend un sourire moqueur pour me dire : « Bof... Tu crois ? Ça sert à rien. Moi je me lave juste comme ça » (geste à l'appui très général...). Pourtant, peu après notre entretien, et la mise en place d'un suivi régulier, elle a recommencé à « se doucher » seule et même à réclamer d'aller chez le coiffeur, puis 2 à 3 mois plus tard elle demandait d'avoir « une robe à fleurs »...
- quant à l'hygiène dentaire P, me disait en riant : « Maintenant “youp” plus de brosse à dents j'en ai plus besoin ! choc ! » ;
- des vêtements sans couleurs, sans intérêt, pour lesquels habituellement les personnes n'ont pas (aussi peu que ce soit) participé au choix ;
- aucune responsabilité, de quelque nature qu'elle soit.

Le coiffeur, l'entretien de la peau sont importants, les massages sont très importants car ils créent des moments de détente et de plaisir dans un contexte d'intimité vraie et relationnelle.

Activités de loisirs

Chez la personne âgée atteinte de trisomie, outre le désintérêt souvent constaté pour les activités de loisir pratiquées antérieurement, ces activités deviennent souvent impraticables pour diverses raisons.

Les activités sportives sont maintenant impossibles, les activités manuelles fines ne peuvent plus être pratiquées, soit pour des raisons de motricité soit pour des raisons visuelles, les activités artistiques demandent une trop grande qualité de concentration (aussi relative soit-elle)...

Plutôt que de laisser ces personnes développer des syndromes dépressifs ou des troubles psychiatriques plus graves encore, résultat d'une vie sans aucun objet, sans aucun intérêt, il nous faut leur trouver des activités nouvelles de loisirs, adaptées à leur niveau de validité. Ces activités de loisirs ne doivent comporter aucun caractère «obligatoire» et la possibilité de choix doit impérativement exister. Sans ces deux composantes, on ne peut plus parler d'activités de loisir, mais d'occupations obligatoires, ce qui est essentiellement différent et ne peut en aucun cas donner les mêmes résultats. Rappelons qu'une activité de loisir doit être une activité de plaisir. Alors parlons avec eux et trouvons... La collection de cartes postales, les photos de fleurs du jardin, la collection des capsules d'eaux minérales, le tricot, tous les articles de journaux parus sur leur village de naissance, ou sur tel sportif... Le choix est infini, je n'ai fait que citer quelques activités pratiquées par des personnes connues... Au bout d'un certain temps, certains changent d'activité, parce qu'ils se lassent. On conserve toujours tout ce qui a été produit, pour le montrer...

Il y a tellement peu de place au plaisir chez les personnes âgées que toute situation de plaisir est intéressante.

VIEILLARD

L'arrivée de cette ultime période est marquée par l'altération de l'état de santé : amaigrissement important inappétence, troubles importants des équilibres et de la motricité.

Personne âgée et vieillard

Il s'agit, pour tout individu, de l'ultime étape. L'évolution est plus lente, le passage du troisième au quatrième âge est moins connu.

À cela, deux raisons principales :

- les personnes qui seraient concernées sont très peu nombreuses, elles vivent de façon asilaire et ne sont pas recensées ;
- les vieillards actuels sont ceux qui n'ont bénéficié ni d'éducation précoce ni de vrai suivi, ils appartiennent encore à la tranche d'âge où l'espérance de vie était brève...

Pourtant, j'en ai rencontré quelques-uns. Je pense à un homme très âgé mais bien adapté à sa situation et à ses modalités de vie et qui, grâce à ses voisins, a pu rester longtemps chez lui. Je pense aussi à cette très vieille femme qui n'avait plus d'autre choix qu'être toute la journée assise sur son lit d'hospice à écouter contre l'oreille une radio. Comme «elle cassait la tête à tout le monde», cette radio ne devait être écoutée qu'à faible intensité, ce qu'elle respectait...

Là encore, il convient d'accompagner, d'écouter, de mettre en place les aides et suivis indispensables, mais seulement ceux-là. Il faut veiller à ne pas instrumentaliser pour calmer nos propres angoisses. Il faut revenir aux notions thérapeutiques de base ; si la personne à encore besoin de nous, nous lui devons cette disponibilité mais seulement en ce cas. Ces suivis sont donc très individualisés, orthophoniques ou kinésithérapiques le plus souvent. Les séances doivent être très brèves pour ne pas fatiguer (20 minutes maximum) et répétitives pour apporter une dimension affective concrète.

Chez le vieillard

La prise en charge oropraxique est encore possible. On sait qu'il existe chez tous des troubles digestifs, troubles très invalidants qui freinent l'accès à de multiples activités et qui sont pour certains le prélude à des cancers qui évoluent de manière insidieuse, c'est pourquoi le maintien des capacités de mastication, de déglutition correcte devient vital chez le vieillard. Les exercices proposés, toujours dans le respect de la personne, auront aussi pour but de maintenir, si possible, une communication la plus intelligible possible. Il convient aussi de tenir compte à cet âge plus encore du plaisir que l'on peut encore trouver à se nourrir, et mastiquer permet de percevoir le goût des aliments, alors que les bouillies sont, même si on les améliore, des mets bien insipides et procurent bien peu de plaisir.

À un âge où les plaisirs ne sont plus légion, où la communication se réduit, où l'environnement affectif reste souvent pauvre pour ces personnes, la capacité à bien se nourrir prend une importance énorme, il est de notre devoir d'aider au maintien de ces fonctions.

Problèmes de fin de vie

Arrivé à cette ultime étape, il est encore besoin d'accompagnement particulier. En effet, les derniers moments de la vie ne diffèrent pas en fonction de la trisomie ; les besoins sont les mêmes, les aides aussi... Encore faut-il parfois en convaincre les personnels hospitaliers qui voient là une surcharge de travail qui ne leur appartient pas. Je me souviens très précisément de la violente explication que j'avais eue au sujet de C. à l'hôpital de Valenciennes avec un délégué syndical qui, alors que C. était en fin de vie, était venu me reprocher le surcroît de travail qu'elle imposait à l'équipe, parce que j'avais demandé :

- qu'on lui parle en entrant dans sa chambre ;
- qu'on ne la lave pas à l'eau froide parce que cela lui faisait mal ;
- qu'on la soulève doucement en faisant son lit parce qu'elle était couverte d'eccharres.

Rien de tout cela ne me paraissait inhabituel ou imposé par la trisomie.

Après une altercation violente et la médiation du chef de service qui imposa les soins précités, ce délégué est revenu me faire remarquer que tout cela était abusif parce que ces soins étaient délivrés à l'hôpital et que celui-ci devait être réservé aux « travailleurs » qui avaient cotisé ; que C. avait été toute sa vie une charge pour l'État... je passe sur la violence de ses scandaleux propos d'exclu-

sion. Cependant l'existence même d'une telle attitude chez un membre du personnel soignant souligne le travail qui reste à faire avec ces équipes de soins dont l'ignorance est sans fond. Nous avons proposé au cours d'une formation d'une équipe d'accompagnement de fin de vie, une information sur le suivi qui serait éventuellement à faire si l'accompagnement d'une personne atteinte de trisomie se présentait. Les propos étaient effrayants ; j'en ai retenu que toutes ces équipes soignantes devraient avoir au moins quelques informations sur le sujet.

Mourir de façon digne et respectée est un droit pour tous y compris pour les personnes atteintes de trisomie.

Le bonheur et la qualité de la vie d'une personne ne sont pas fonction d'un diagnostic génétique, donc de la trisomie.

La personne

- se constitue ;
- construit ses capacités au bonheur.

S'enracine, comme tout autre. Oui, je connais des adultes et des personnes âgées atteintes de trisomie qui sont vraiment des gens heureux. Le bonheur est interactif, les interactions sont de l'ordre de la personne, pas d'un diagnostic.

LANGAGE, PSYCHOLANGAGE : ÉDUCATION ET RÉÉDUCATION

INTRODUCTION

Le langage est une fonction vitale.

Il est utilisé chez l'enfant dès les tout premiers jours de vie (regard, sourire), il nous accompagne jusqu'au dernier moment.

Plus ou moins bien maîtrisé, le langage est le bien propre de chaque personne, chacun de nous à «son langage» qui le caractérise; il est bien difficile de changer son langage, sa prise de parole, ses intonations. La «façon de parler» signe la façon d'être. On a même longtemps débattu pour savoir si l'intelligence précédait le langage ou inversement si le langage l'induisait. Aujourd'hui, on sait qu'il y a imbrication et que l'aspect conceptuel du langage est indissociable de l'intelligence et de la psychologie de la personne. C'est ainsi que l'on parle de psycholangage afin de concilier des aspects divers, inconciliables et soudés.

L'aspect «intime» de l'appropriation individuelle du langage est si évidemment reconnu que, par exemple, la police scientifique utilise des corpus langagiers pour retrouver des malfaiteurs et, quelle que soit la volonté de ceux-ci de déguiser leur voix et ses différentes caractéristiques : les paramètres de base cachés de leurs paroles se retrouvent.

Rien n'est plus invalidant que d'être «privé de la parole».

Le langage ne se réduit pas à seule prise de parole verbale, Suzanne Borel-Maisonny disait : «Il y a bien d'autres choses à considérer que l'absence de parole ou l'aspect parfois incompréhensible de celle-ci.»

Or, les difficultés de langage sont constantes chez la personne atteinte de trisomie. Elles sont diverses, et j'ai toujours entendu les personnes se plaindre de leurs problèmes de langage; elles en sont conscientes et placent leurs difficultés langagières au cœur de leurs problèmes.

Tel E. qui me disait «non, lire, écrire, compter, tout ça pas difficile, difficile : s'expliquer»; ou D. disant «travailler à la ferme, conduire le tracteur ça va, mais il faut pas parler : trop difficile, pour moi».

Par souci de clarté, il m'a semblé important de définir quelques termes.

DÉFINITIONS DES TERMES

Communication

La communication est un besoin vital de l'être humain. C'est un ensemble de phénomènes complexes qui utilise à la fois les fonctionnements sensoriels, les

fonctionnements intellectuels (conceptualisation du langage et mise en mots) les fonctionnements moteurs (mise en mouvement des organes phonateurs), des gestes et attitudes qui complètent et précisent le sens de ce que la personne veut transmettre à l'autre. Les troubles de la communication entraînent, pour la personne, des difficultés psychologiques et comportementales.

Articulation

L'articulation donne à la langue et aux organes phonateurs les bons gestes à accomplir pour traduire les sons de la langue et les rendre accessibles à l'autre.

Parole

La parole est en quelque sorte une mise en forme de ce que veut exprimer la personne : rapidité des gestes articulatoires complexes, rythmes des sons, des mots, de la phrase, combinatoire des silences, de la respiration, de la capacité réduite ou non à produire des émissions sonores plus ou moins longues...

Langage

Le langage est intriqué avec l'intelligence et l'on discute toujours pour savoir s'il accompagne ou précède la pensée. En tout cas, langage et pensée sont en relation profonde. Le langage existe dès les premiers jours ou semaines de la vie, par la mise en place d'un prélangage qui sera ensuite intériorisé. On distingue :

- le langage oral : avec un niveau de conceptualisation, et un niveau de réalisation ;
- le langage écrit qui est au premier abord la transcription du langage oral sur un support écrit ; sa fonction est aussi d'intérioriser le langage construit antérieurement. Ainsi, un enfant ordinaire ayant acquis un bon langage et qui développe une surdité totale avant d'avoir acquis le langage écrit (hors aide rééducative) perdra tout son langage.

Les intuitions articulées

Elles correspondent à un moment CAPITAL dans la construction du langage d'un enfant. C'est le moment où l'enfant cherche à prendre la parole pour communiquer. Il commence de façon maladroite en tâtonnant et en adressant ses premiers essais à son entourage dont IL ATTEND REPONSE.

L'éducation langagière «est le résultat de combinatoires accomplies par l'enfant d'une façon qui lui est propre. C'est à partir d'éléments donnés, inter-prétés, utilisés, adaptés puis réadaptés qu'il (l'enfant) se construit [...] le tout orienté vers un but donné» (Piaget 1976). Le bébé n'apprend qu'en tâtonnant et en travaillant activement, c'est-à-dire librement. Sans la liberté de créer en adaptant, il ne peut accomplir sa tâche et devrait abandonner... C'est par interaction que l'enfant prendra la maîtrise de sa parole. Cette période des *intuitions articulées* est très brève ; elle en est d'autant plus importante. Il convient de la reconnaître pour pouvoir lui donner toute sa dimension : tout le développement du langage de l'enfant en dépend.

Prise de parole

C'est la partie active de l'interaction. Lorsque je prends la parole, je transmets à l'autre ma pensée sans intermédiaire. J'organise librement ce que j'ai à dire ou ce que je veux dire.

Oralisation

L'oralisation est une combinatoire d'actes techniques qui permet à la parole d'être claire et donc intelligible.

Intelligibilité

Elle dépend de la bonne maîtrise des paramètres prise de parole et d'oralisation.

Langage corporel et gestuel

Le langage du corps est un bon outil de communication, il est corporel et gestuel, il exprime de façon concrète et simple les messages nécessaires à une bonne compréhension. Le langage corporel fait partie de notre animalité (voir travaux de H. Montagnier). Le langage gestuel est une utilisation plus discrète du corps, il utilise des gestes universels et codés qui appartiennent à la communication la plus simple et la plus directe. C'est une communication spontanée, mais qui peut se déstructurer, volontairement ou non.

Le langage déictique est fait des gestes d'appuis qu'un locuteur apporte volontairement ou non à la prise de parole.

Psycholangage

Le psycholangage est un outil utilisé par la personne pour associer le conceptuel et l'affectif.

Problèmes langagiers

Ils englobent tous les problèmes cités plus haut pour indiquer la présence de troubles de langage d'origines diverses.

Éducation du langage

Chez l'enfant atteint de trisomie, l'éducation du langage recouvre le travail fait pendant les tout premiers mois de la vie. Très vite, cette éducation mêle, dans une même démarche, éducation et rééducation. L'éducation du langage est la meilleure prévention de l'ensemble des troubles du langage décrits dans ce chapitre.

Rééducation du langage

Elle est assurée dans ses diverses modalités, langage oral et écrit, par l'orthophoniste et ce, quel que soit l'âge de l'enfant ou de la personne. Cette rééducation vise la prise en charge de troubles installés ou partiellement installés. L'importance, les origines et la diversité des troubles du langage demandent des professionnels, orthophonistes spécialisés qui accompagnent l'enfant et la personne dans les diverses évolutions des troubles.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU COGNITIF

Rappelons quelques éléments développés au chapitre 4 de la première partie. Chez le sujet ordinaire, le développement du système cognitif se met en place à partir d'expériences de « repérages ». Enregistrés, interprétés et enfin transposés d'abord chez l'enfant, puis adaptés, ces repérages évoluent ensuite en fonction des potentialités, possibilités et vécus de la personne qui les transpose dans un système qui sera donc très individualisé. Ces « repérages » sont l'ensemble des stimulations et expériences reçues par l'enfant, puis la personne au cours de sa vie, événements à partir desquels, il va établir un système individualisé. Les « modes référenciers » sont :

- sensoriels;
- affectifs;
- physiologiques (sensations, pulsions, expériences motrices ou sensorimotrices...);
- psycholangagiers;

Le développement du cognitif chez la personne atteinte de trisomie est donc perturbé en raison de la symptomatologie de la trisomie telle que nous la connaissons aujourd'hui et en particulier en raison :

- des troubles perceptifs;
- des difficultés des « mises en lien » et de l'induction de retard dans la mise en place des items de pensée;
- des troubles de la mise en place des notions de rythmes archaïques et de temps et leurs conséquences;
- des troubles de l'oralisation induits par la difficulté de mise en place des règles déictiques et de la prise de parole;
- des troubles affectifs induits;
- des troubles psychosociaux qui perturbent, par leur présence, les interactions et la distribution des rôles interactifs (encodage des limites, contraintes et règles sociales imposées habituellement par la mère).

Ainsi, tous les aspects du développement du système cognitif sont perturbés à la fois individuellement et dans leurs constructions interactives.

La non-prise en charge des problèmes de langage entraîne, à long terme, difficultés de communication, difficultés identitaires, troubles de comportements, difficultés aggravées d'apprentissage, parmi lesquelles :

- une aggravation des troubles cognitifs;
- des difficultés de mise en lien simples, qui seront à l'origine de troubles de coordination et de raisonnement;
- des troubles des conduites exploratoires qui empêchent l'enfant d'interpréter et surtout de transposer ses expériences donc d'en tirer conséquences et profit, d'où l'aggravation des difficultés intellectuelles.

La présence de ces troubles ne gêne pas seulement l'enfant; ils sont présents tout au long de la vie. Nous en étudierons les impacts en fonction de l'âge; ils doivent toujours être présents dans les imaginaires des éducateurs, enseignants et thérapeutes. Ils doivent être pris en charge. Les conséquences de ces troubles de tous les sens impliquent des difficultés langagières et psycholan-

gagières qui doivent impérativement être comprises et prises en charge tout au long de la vie.

Troubles perceptifs et prise en charge.

Troubles du regard

Le regard chez l'enfant ordinaire se met en place entre 0 et 18 mois. Il s'agit de regard et non de vue. La vue est le rôle de l'organe périphérique (l'œil) qui, dans la majorité des cas, ne présente pas de problème propre à la trisomie. Le regard, qui dépend de l'interprétation centrale des messages reçus, se met en place donc de façon progressive mais selon des règles précises :

- le repérage des images de l'environnement selon des distances et des modalités strictes : focalisation ;
- la constitution de l'image qui se fait dans l'homogénéité du balayage ; il faut, dans l'immédiateté, mettre en place la précision du regard au travers de points remarquables, puis en permettre la continuité dans la durée pour apprécier les reliefs ;
- l'interprétation langagière des messages reçus qui se fait par la communication.

Chez la personne atteinte de trisomie, on note :

- une exploration de l'environnement qui se fait de façon aléatoire en raison du non-respect des distances de mise en place des focalisations ;
- des difficultés de balayage droit-gauche ;
- des dysfonctions des capacités de durée et de maintien du regard (troubles de la coordination) ;
- des retards d'acquisitions des conduites de pointage et de l'attention conjointe ;
- l'absence spontanée de mise en place des règles déictiques du regard.

Le regard est le premier outil de communication ; son dysfonctionnement induit des troubles majeurs de celle-ci et doit donc impérativement pris en charge dès que possible.

Ces dysfonctionnements du regard entraînent en particulier des difficultés de *l'attention conjointe*. C'est une problématique à travailler particulièrement. Pour cela, il faut donc susciter des conduites exploratoires qui vont amener l'enfant :

- à tirer des informations sur les actions ou sur les objets ;
- à construire des rapports spatiaux ;
- à transformer les objets ;
- à coordonner des actions pour résoudre une situation ou un problème ;
- à construire des invariants ;
- à identifier des liens de causalités.

Pour cela, on utilise la capacité de mise en relation illustrée par les conduites d'attention conjointe et de pointage.

Le processus d'attention conjointe, c'est-à-dire la coordination visuelle avec une autre personne, en relation avec les objets de son environnement, joue un

rôle fondamental dans le développement cognitif (mise en liens) et ce processus doit être travaillé tout à la fois comme un objectif de développement oculomoteur et comme base du développement langagier. C'est pourquoi ce travail oculomoteur se confond obligatoirement avec un travail orthophonique.

Ce travail de découverte précise de l'environnement permet au jeune enfant de découvrir « son » monde, de construire les caractéristiques de l'objet, d'élaborer sa relation à l'objet, et ainsi régler sa « distance » à l'objet.

Ces moments d'attention conjointe sont vécus avec la mère ou une personne très proche de l'enfant et permettent ainsi d'alimenter les expériences émotionnelles, préphysiques, et prélogiques : cet ensemble expérimental constitue les fondations de l'activité mentale (Schmid-Kitssikis).

En cela, l'enfant ou la personne atteinte de trisomie a besoin d'une personne « en médiation » pour réaliser cette évolution. Sans une personne « médiatrice », on constate que :

- les enfants atteints de trisomie passent moins de temps à regarder les jouets que les autres ;
- ils passent plus de temps à regarder leur mère (ou l'adulte), de plus en condition de jeu, ils sont plus indépendants qu'en condition d'attention conjointe ;
- ils montrent plus de réponses affectives positives en l'absence de contrainte qu'en condition d'attention conjointe ;
- les regards de va-et-vient de la mère au jouet sont moins fréquents que ceux du groupe témoin ; lorsque le temps d'attention à l'objet augmente, le temps accordé à la mère diminue ;
- ils montrent plus de difficulté à regarder un autre objet lorsqu'ils sont fixés sur un premier objet.

La présence de la mère dans les interactions de jeux n'a pas le même sens chez les enfants atteints de trisomie en ce qui concerne l'attention, l'exploration visuelle et les conduites affectives que dans le groupe témoin. Elle permet entre autres à l'enfant de transposer ses acquisitions d'une personne à une autre.

Si les capacités d'attention existent bien chez les personnes atteintes de trisomie, ils présentent un retard dans l'usage de la conduite d'attention en coordination avec une autre personne.

Les praticiens de l'éducation précoce auront donc le souci d'aider l'enfant à développer une opération ludique trivalente enfant – mère – objet.

Ces troubles de l'attention conjointe ont un effet direct sur la prise de parole. Les résultats montrent que, si les jeunes enfants possèdent des déictiques protodéclaratifs, ces émissions ne se poursuivent qu'avec des aides. Les émissions sonores, bien que produites en pointant le doigt, ne sont pas reconnues par les parents comme des « mots approximatifs », « comme du signifiant ou une intention de montrer ». Ils pensent qu'il s'agit d'une émission accompagnant le geste de pointer mais ne reconnaissent pas là une demande d'interaction. En effet, l'adulte attend que l'enfant le regarde en même temps qu'il pointe son doigt pour traduire cette demande comme initiant une séquence de communication.

Ainsi, les parents ne soutiennent pas le pointage systématique. Souvent, lorsque l'enfant produit des émissions en pointant le doigt, il ne regarde pas systématiquement le visage de l'adulte. On note une difficulté dans l'ajustement de ces deux gestes pour deux directions différentes.

En travaillant ce processus d'attention conjointe et de triangulation, on amène donc en même temps les parents à entrer dans l'interaction dynamique avec leur enfant et à en reconnaître la présence.

Dans une démarche éducative, il faut tenir compte de cette difficulté d'ajustement de deux gestes dans deux directions et veiller à soutenir la demande d'interaction de l'enfant en reconnaissant toute sa valeur à ce geste de pointer et attribuer du sens à ces émissions qui sont toutes deux des combinaisons d'action, enfin travailler les conduites d'exploration et mettre en place le jeu de faire semblant.

En effet, les conduites observées chez les enfants atteints de trisomie présentent beaucoup de similitude avec certains aspects des conduites de l'enfant ordinaire : on note la même probabilité d'apparition des conduites dans le cycle : regarder, persister, réussir, les attitudes transitoires sont similaires sauf au niveau du regard. Les enfants trisomiques ont besoin de plus de temps pour examiner visuellement les stimuli et en obtenir des informations. C'est comme s'ils n'en recherchaient pas d'indices extérieurs à eux et à la situation spécifique. Ils mobilisent plus le regard que dans les conduites simples d'exploration ou les conduites sociales, notamment dans la phase de transition entre les attitudes de poursuite et celles de réussite.

Il faut donc particulièrement travailler deux éléments qui interviennent pour une part fondamentale dans le développement langagier et cognitif. Ce sont :

- les troubles des conduites d'exploration et de manipulation ;
- les troubles des écoutes.

Les conduites d'exploration et de manipulation amènent l'enfant :

- à tirer des informations sur les objets ;
- à construire des rapports spatiaux ;
- à transformer des objets ;
- à coordonner des actions pour résoudre une situation ou un problème ;
- à construire des invariants ;
- à identifier des liens de causalité.

Pour réaliser les diverses étapes de ce jeu, il lui faudra tout à la fois (mais après acquisitions successives) savoir imiter, coordonner puis créer indépendamment.

Dans une démarche d'éducation précoce, il est fondamental de prendre en compte tous les actes de l'enfant, de ne pas les nier, pour en tenir compte dans la construction du monde environnant. Il faudra aider à construire un environnement physique et humain qui sollicitera l'enfant dans ses explorations et qui proposera des variations dans les objets et les activités, tout cela, afin que l'enfant étudie et différencie ses schèmes d'action et développe des coordinations d'actions en jouant, en manipulant avec lui, en l'amenant à trouver le résultat de ses manipulations : « les invariants » et l'utilisation qu'il peut en faire.

Ce travail, pour le professionnel peu averti, semble se réaliser et s'interpénétrer (un temps du moins) avec l'ensemble du travail d'éveil sensorimoteur, mais, compte tenu de ses objectifs, il ne doit en aucun cas être confondu avec celui-ci.

Il faut donc non seulement encourager mais promouvoir toute conduite d'exploration pour en proposer des situations de coordination d'actions.

Les enfants atteints de trisomie mobilisent chacune des conduites répertoriées chez les enfants ordinaires, à savoir :

- ils regardent ;
- ils explorent : touchent, portent à la bouche, tiennent passivement, manipulent, examinent, retournent, remuent ;
- ils persistent : retiennent, manœuvrent avec un but ;
- ils réussissent : produisent un effet, résolvent un problème, actionnent un moteur, produisent plusieurs actions ;
- ils produisent des conduites sociales : ils regardent l'expérimentateur, vocalisent, regardent la mère, rejettent l'objet, l'offrent.

Cependant, ces conduites produites ne sont pas exploratoires.

Troubles des « écoutes »

Le système périphérique est préservé au moins partiellement. Quelles qu'elles soient les raisons neurophysiologiques des difficultés, raisons neurophysiologiques que nous ne développerons pas ici, notons que celles-ci induisent (travaux du professeur L. Collet) :

- des difficultés à percevoir et interpréter les sons aigus, ce qui implique une mauvaise perception entre autres de tous les phonèmes sifflants f, s, ch, v, z, j) ;
- une transformation du champ auditif et du seuil de la douleur : il est admis que chez le sujet ordinaire, le champ auditif couvre, des graves aux aigus, tous les sons entre 0 et 100 dB. Chez la personne atteinte de trisomie, il y a modification de ce champ auditif en raison d'une part de l'abaissement du seuil de douleurs qui transforme les sons entendus en sensations douloureuses et non en sensations sonores. Ces perturbations portent particulièrement sur les sons aigus qui deviennent alors ininterprétables. Les conséquences de ce trouble sont particulièrement importantes puisqu'il touche en particulier tous les phonèmes constrictifs qui sont peu ou mal perçus. L'impact sur la construction du langage est donc majeur et exige tout un travail professionnel, non pas sur la compréhension des mots, mais sur la compréhension des écoutes. En effet, comment comprendre ce que l'on n'entend pas ? Comment chercher à entendre et à comprendre ce qui fait mal ? Le travail à faire est alors auditif, puis phonologique.

Le temps de transmissions des messages qui vont de la cochlée au tronc cérébral est plus court chez le sujet atteint de trisomie. Cela augmente la fréquence des récurrences d'où une certaine fatigue de l'oreille, les temps de réponse (latence) vont alors s'allonger en fonction de cette dysfonction : le trouble n'est pas volontaire. La transmission du message va, de fait, introduire « des périodes réfractaires » qui entraînent des impossibilités à traiter le message auditif d'où des perceptions fragmentaires et séquentielles.

La durée des écoutes se fait donc à la fois de façon séquentielle, et répétitive ; elle touche aux rythmes et à la durée des temps d'écoute.

Encore ici, hors prise en charge, la qualité des écoutes sera altérée et gênera beaucoup le sujet parce que pour mettre en place son oralisation, il ne peut pas répéter « juste » ce qu'il n'a pas entendu.

En outre, cela crée de fausses interprétations de l'entourage : « il n'écoute pas, ne fait pas attention » et surtout « il ne comprend pas » mais comment comprendre quand on n'a pas entendu ?

En somme, il y a des sons inaudibles et perturbés, des transmissions retardées et coupées de façon séquentielle, ce qui engendre un temps de latence, des perturbations dans le codage des messages, ce qui entraîne aussi des retards de l'exploration son/espace-temps.

Il est urgent de cesser de confondre troubles des écoutes et troubles de la compréhension.

Troubles sensitifs

La modification du seuil de douleur doit être prise en compte de façon stricte. L'enfant ne se plaignant que peu ou pas, il faut entreprendre les soins avant l'aggravation des problèmes. L'orthophoniste travaillera donc les ressentis de la douleur, mais aussi les diverses sensations du doux, dur, lisse, rugueux...

Troubles gustatifs

L'objectif, sur un plan strictement sensitif, est le travail du ressenti. Cependant, il ne peut se dissocier des troubles oropraxiques.

Troubles olfactifs

Bien que ce soit difficile à travailler, il faut tendre à améliorer les sensations, mais, dans ce domaine, l'apprentissage principal reste celui des odeurs prédictives du danger : odeur de brûlé, de fumée, senteurs acides, âcres et leurs sens face au danger et aux protections nécessaires.

Troubles de la mise en place des items de pensée, déficit des mises en liens

Description

De multiples et différents travaux ont été consacrés au développement psychologique de l'enfant et plus particulièrement à l'émergence de la pensée. Ils soulignent tous la complémentarité des approches cognitive, psycholinguistique et psychanalytique. Ils permettent de comprendre le fonctionnement mental de l'enfant et de la pensée. Les auteurs principaux sont Escalona, Pinel-Douriez, et Schmid-Kitsikis.

Les travaux relatifs à l'éducation précoce des très jeunes enfants atteints de trisomie 21 ont permis d'évaluer leurs capacités cognitives, motrices, prélinguistiques, interactionnelles, langagières et pragmatiques. Tout cela a permis de mettre en évidence les difficultés de mise en liens existant entre différents domaines du développement de l'enfant. Ainsi peut-on repérer les capacités

existantes et proposer des interactions et un environnement physique qui permettront à l'enfant de donner un sens à ses capacités émergentes.

Il s'agit d'amener un enfant « en difficultés », atteint de trisomie, à mettre en place (au travers de sa prise en charge) les « mises en relation » qui le conduiront à se construire des éléments « référenciers » de pensée qui constitueront les bases de sa communication.

L'enfant en interaction avec son environnement applique ses compétences pour structurer le réel, il le modifie, le réorganise et ainsi transforme son système de connaissances.

Lorsque l'environnement lui oppose une résistance relative, cela l'oblige à rééquilibrer sa pensée, c'est-à-dire à anticiper, coordonner, mettre en relation. Ainsi, se pencher sur ses capacités de mise en relation ouvre pour lui la possibilité :

- de lier les observations et les démarches des divers professionnels intervenant dans la démarche d'éducation précoce ;
- de donner un sens à une grande partie des conduites développées par l'enfant atteint de trisomie ;
- d'éviter de se faire enfermer par des visions juxtaposées induites par la seule théorie.

On va donc « aider l'enfant dans » l'organisation de ses items de pensée préconversationnels en adoptant un rôle systématiquement incitatif et « catalyseur ».

Par l'éducation prélinguistique (qui est réservée seulement au bébé ou à l'enfant), on vise à l'aider à organiser les expériences qu'il vit et ainsi à se constituer des états « items de pensée » pouvant faire l'objet d'une formulation linguistique. Il est donc possible ainsi d'aider le bébé à atteindre les différents stades de la construction de ses permanences mentales. La progression des notions est stricte. Ainsi, peu à peu on l'amène d'abord à anticiper, puis à coordonner et enfin à transformer ses différentes expériences.

Concrétisant les propos de Piaget, on permettra au petit d'intérioriser l'action et donc de créer « sa pensée, en l'amenant (de et par le jeu) à mettre en place une pensée représentative, et donc à établir les premières relations de cause à effet. Chez le bébé, « toute causalité est liée aux moyens propres du corps ».

L'enfant (ou la personne) va donc découvrir dans et par le jeu (ou par des exercices concrets) des situations langagières qui lui seront verbalisées (sous forme exclusive de bain de langage) et lui permettront d'atteindre de lui-même la situation manipulatrice-créatrice. Chez l'enfant, cela correspond à la phase dite « période d'intelligence sensorimotrice », qui dans, ses tout derniers moments, devient : « fin de période sensorimotrice/début d'intelligence représentative-opératoire », étape qui soutient tout le développement linguistique et intellectuel de l'enfant.

En aidant l'enfant ou la personne à savoir construire et mobiliser sa pensée, on lui rend possible l'accession au monde de la pensée créatrice de langage intériorisé.

Modalités d'évolution

On utilisera de façon privilégiée tout à la fois des exercices et des discours adressés au travers de différentes situations.

Le premier temps est d'apprendre à :

- reconnaître ;
- attribuer un sens ;
- construire la ou les permanences ;
- être, tout simplement.

Ces capacités s'enracinent alors en partie dans les conduites d'attention conjointes et de pointage qui lui permettent d'être.

Le deuxième temps va permettre de :

- mobiliser les conduites exploratoires ;
- initier le jeu du « faire semblant » ;
- attribuer du sens, utiliser du symbolique, imaginer ;
- bref, à construire « sa » connaissance.

Ces capacités prennent leur source dans un ensemble d'actions dont font partie les conduites d'exploration et de faire semblant. C'est la mise en place de l'*agir*.

Le troisième temps doit amener l'enfant à :

- utiliser les capacités des personnes proches pour permettre l'utilisation des règles conversationnelles ;
- être considéré comme un interlocuteur à part entière ;
- utiliser ses capacités pour l'amener à inférer un sens à un message à partir d'indices contextuels et linguistiques ;
- et, par-delà le message linguistique, attribuer une attention à un autre.

Il s'agit bien de *devenir*.

Cela renvoie l'enfant à :

- la compréhension des interactions verbales proposées ;
- la possibilité de compréhension des actes du langage.

Le but est donc de permettre la création sous forme de manipulations ludiques des états « items de pensée » qui pourront alors être adaptés, manipulés, transformés puis transposés sous forme verbale par la personne. Ainsi, l'enfant ou la personne, regardant, observant, décodant grâce à des situations manipulatoires de plaisir, va découvrir et mobiliser ses possibilités d'abstraction. Ensuite, il va se les approprier et ainsi devenir tout à la fois l'acteur et l'initiateur de son langage.

Pour mettre en œuvre cela, on utilise la mise en place d'outils psychomoteurs (chant, danse, utilisation du corps) et des techniques appelées : « conduites de faire semblant ».

Conduites du « faire semblant »

Le terme « jeux de faire semblant » sert, au-delà de l'éducation précoce, de modélisation méthodologique au travail de la mise en place des autonomies de pensées chez l'enfant plus grand ou chez la personne atteinte de trisomie, lorsqu'il n'y a pas eu d'éducation précoce.

Ces conduites du « faire semblant » font appel aux techniques de l'exercice-jeu du faire semblant. Celui-ci conduit à la capacité de représentation symbo-

lique. Les variables cognitives qui semblent les meilleures prédictives de la communication sont :

- la différenciation but/moyen (utilisation de l’outil) ;
- l’imitation et les deux formes de jeux (construction et symbolique).

Le jeu de « faire semblant » est spontané chez l’enfant ordinaire puis transposé chez l’adulte comme moyen de création d’une pensée propre.

Cependant, selon les études réalisées, si, chez l’enfant atteint de trisomie, on trouve bien l’utilisation de jeux de type conventionnel, ces jeux sont le plus souvent imitateurs ou reproducteurs, mais ils ne sont pas utilisés dans leur fonction de jeux symboliques.

Parmi les enfants suivis, très peu se sont montrés capables d’élaborer un « faire semblant » sur eux-mêmes. Le jeu est souvent répétitif, limité à deux actions simples diversement répétées et les trois stades précis du jeu de faire semblant ne se mettent jamais en place sans aide.

Or, les enfants qui ne combinent pas plusieurs actions symboliques ne combinent pas non plus de phrases vraies et en restent longtemps au mot-phrase. Donc, il existe un parallèle entre le développement du langage et celui du jeu de faire semblant. Ce qui n’est pas conceptualisé ne peut être exprimé (sauf apprentissage par placages qui ne seront que temporaires et qui se détruiront). Ces enfants ou adultes ne combinent pas plusieurs actions symboliques, ils ne combinent pas non plus des phrases que souvent, ils juxtaposent en remplacement d’un récit construit. L’habileté sous-jacente à combiner des symboles est requise pour la production à la fois du jeu symbolique et du langage combiné. Il convient donc d’élaborer la capacité à combiner des symboles et de la stimuler. Cela se fait dans une ambiance d’activité ludique avec une analyse fine des conduites mobilisées par l’enfant et des conduites qui lui sont proposés. Cela conduit à développer avec l’enfant atteint de trisomie des interactions telles qu’il ait envie de mobiliser ses capacités à anticiper, coordonner et mettre en relation et ce, dans une ambiance très ludique.

Le jeu de faire semblant se travaille donc en trois étapes :

- stade 1 :
 - imitation simple d’une action : utilisation de l’objet à une seule fin toujours la même et sur lui-même ;
 - création : utilisation d’un objet ou d’une idée nouvelle produite par lui ;
- stade 2 :
 - mise en place d’une succession de deux actions dont la première est donnée, la seconde trouvée ;
 - mise en place de deux actions trouvées et produites, seul. Chez l’enfant ou la personne atteinte de trisomie, ce stade est facilement atteint ;
- stade 3 :
 - mise en place d’une succession de trois actions, la première est donnée, la seconde et la troisième doivent être trouvées par l’enfant. C’est là que réside la difficulté majeure qu’il faut aider à dépasser ;
 - mise en place d’une succession logique de plus de trois actions (trois et/ou plus).

La progression de ces trois stades successifs doit être méthodique et stricte.

Notions de rythmes et de temps

Les troubles des notions de rythme et de temps ont des conséquences :

- sur le vécu ;
- sur le développement intellectuel ;
- sur la mise en place des raisonnements ;
- sur la mise en place des notions d'abstraction et de jugement ;
- sur l'oralisation.

Qu'est-ce que le temps ?

Rien n'est plus familier ni plus difficile à concevoir que « le temps ». En outre, nos sociétés occidentales sont les premières civilisations « du temps ». Mes travaux font référence à ceux de Jean Fraise et de Jean Piaget.

On distingue deux formes de temps :

- le temps biologique : c'est l'action du temps sur l'être humain. C'est à la fois un temps irréversible et cyclique. Irréversible : l'irréversibilité du temps sur l'être humain s'appelle vieillissement. Cyclique, car modulé par les grands rythmes biologiques : veille-sommeil, repas, rythme respiratoire...
- le temps psychologique (appelé par d'autres auteurs temps psychique, vécu ou opératoire), c'est un temps qualitatif, linéaire, orienté, irréversible et *fini*. Il a un point de départ, la naissance, une fin, la mort. C'est un ensemble de ressentis relationnels reliés entre eux parce que l'on appelle « durée » et qui n'est autre que l'intervalle de temps qui sépare deux événements. C'est un temps subjectif.

Il y a donc généralement dissociation entre « la durée » pure et la durée vécue (Minkowski). Cela est d'autant plus vrai que, chez l'enfant, l'affectivité est moins stable.

Les notions de successivité et de simultanéité sont donc fondamentales :

- le temps perçu dans l'immédiat est le temps de l'action en train de s'écouler,
- le temps perçu dans sa continuité est perçu au-delà de son ressenti. C'est la représentation symbolique du temps dans le passé comme dans son avenir. C'est un horizon temporel qui trouve sa représentation symbolique dans le temps métrique (ou usuel, social, culturel...). C'est un temps quantitatif et arbitraire, nécessité par la vie de groupe. C'est le temps des montres et calendriers. De ce temps formel, appris et accessible à la personne atteinte de trisomie, nous ne parlerons pas ici.

C'est l'acquisition des rythmes vrais et des ressentis du temps qui pose problèmes à la personne atteinte de trisomie et l'invalidé parfois et c'est de cela qu'il va être question ici.

Temps et opérations mentales

Trois notions sont indissociables de la notion de temps :

- l'espace : le temps et l'espace sont indissociables, « l'espace est un instantané pris sur le temps et le temps est l'espace en mouvement » (Einstein). On retrouve cette dimension en linguistique ou certains termes sont employés indifféremment (exemple : loin...);

- la causalité : le temps est un processus causal complexe ;
- la mémoire s'intrique pour rappeler les souvenirs et anticiper le futur.

Troubles de la notion de temps chez la personne atteinte de trisomie

Je ne développerai pas ici les différents stades d'acquisition des notions de temps chez l'enfant ordinaire. Disons simplement que c'est la dernière notion acquise par l'enfant. Elle est généralement stabilisée autour de 12 ans, c'est aussi la plus fragile et celle qui se déstructure le plus facilement.

Cependant, l'acquisition de cette notion se fait essentiellement en deux grandes périodes : une période d'encodage, dite sensorimotrice, qui permet à l'enfant d'intérioriser ses expériences motrices et sensorielles et de se constituer des repères plus ou moins éloignés dans le temps. C'est ce développement du temps vécu qui permet à l'enfant d'accéder à la notion même du temps. Il y a donc un temps que j'appelle « temps sensorimoteur ».

Puis, à l'époque du langage, l'enfant, qui a appris dans ses jeux à transposer, va être capable de faire acte de décentration et d'adaptation, acte qui s'exprimera par la période des intuitions articulées : il se détache intuitivement du seul résultat de l'acte pour intérioriser le temps qui s'écoule. Ensuite, très vite en tâtonnant d'abord, en réorganisant ensuite, l'enfant arrive à la construction opératoire et intellectuelle : le temps opératoire est constitué lorsque l'ordre des successions peut se déduire de l'emboîtement des durées.

L'enfant accède à ce stade quand il est capable de faire preuve de réversibilité.

Conséquences des troubles cognitifs chez la personne atteinte de trisomie

C'est de la constitution de cette notion de temps que découlent les capacités :

- de raisonnement ;
- d'imaginaire ;
- d'abstraction.

La personne atteinte de trisomie se heurte à des difficultés liées aux ressentis des rythmes et en particulier des rythmes archaïques (rythme du sommeil, des repas...). C'est cette notion vraie de temps ressenti, intériorisé, rythmé par les alternances intérieures des besoins vitaux (rythme cardiaque, respiratoire, alternance des périodes d'appétence, de sommeil) qu'il s'agit ici. Elle dysfonctionne parce que cette notion est difficile pour tous ; elle dysfonctionne aussi parce que chez la personne atteinte de trisomie, le ressenti de ses rythmes vitaux est différent de celui que nous connaissons.

Au-delà et antérieurement, ce sont donc aussi toutes les notions de rythme qui dysfonctionnent. Cela gêne l'acquisition du temps vécu :

- pour l'immédiateté où leurs ressentis diffèrent ;
- pour la successivité où l'écoulement du temps n'est pas marqué par les mêmes critères événementiels. Sans aides particulières, il est tributaire de ses ressentis affectifs pour apprécier la durée. L'enfant atteint de trisomie va donc mettre plus de temps que l'enfant ordinaire à transposer un ordre spatial en

ordre temporel. Cela d'autant plus que le ressenti sensorimoteur lui fait défaut surtout pour des raisons motrices : difficultés du rampé, du quatre pattes, etc.

Il va donc avoir tendance à s'attacher aux détails de l'immédiat plus qu'à la globalité du résultat. Toutes les opérations mentales citées plus haut lui posent problème. Ainsi, pour s'orienter dans le temps, les rapports d'antériorité, de postériorité et de simultanéité lui posent problème. Il aura donc du mal à les exprimer.

Transposer un ordre spatial en un ordre temporel est difficile, alors que c'est la base de pratiquement tous les acquis. Là, me semble-t-il, réside la difficulté première de la personne atteinte de trisomie. En effet, « leur difficulté à saisir le temps vécu est due à un mauvais transfert des acquis sensorimoteurs au plan de la pensée » (M. de Maistre).

Sans aller plus avant, il est clair que grand nombre des troubles connus chez la personne atteinte de trisomie sont sous-tendus par ces difficultés. Il s'agit entre autres :

- de l'acquisition de l'ordre des sons, des syllabes, des rythmes de la phrase ;
- des constructions morphosyntaxiques et donc lexicales ;
- de la structuration du raisonnement cartésien ;
- des acquisitions logiques et mathématiques ;
- de la mise en place de son identité au travers de pro-jets où il faut l'aider à se construire un devenir.

Difficultés de raisonnement

Les difficultés de raisonnement sont connues, mais souvent mal comprises.

De façon spontanée, la personne atteinte de trisomie utilise les modes de raisonnement par analogie ou par évocation. Ce type de raisonnement n'implique pas des potentialités moindres mais des potentialités différentes (cf. les travaux du professeur C. Blanche). Ces raisonnements, comme elle l'a démontré, sont utilisés par des peuples comme raisonnement premier et elle a prouvé que ce mode de raisonnement n'influe pas sur les capacités d'une personne ou d'un peuple. Il faudra donc, chez la personne atteinte de trisomie, conserver précieusement ces modes de raisonnement dont elle aura besoin en particulier pour accéder de façon spontanée à l'abstraction.

Toutefois, notre société utilise principalement le raisonnement cartésien qui fait appel au mode logique et à la notion de temps qui sont, nous venons de le voir, des notions difficiles à acquérir pour la personne atteinte de trisomie. Il va donc falloir s'attacher à apporter ces éléments du raisonnement logique cartésien dont on a besoin, tout en maintenant les autres potentialités. Ainsi, par la mise en place de ces notions de successivité-réversibilité/anticipation, bases du raisonnement cartésien, jointes aux potentialités que l'on aura préservées, la personne pourra à la fois, d'une part, utiliser un mode de raisonnement qui lui est difficile, d'autre part, réinvestir et se servir de ce qui lui est spontané. Son autonomie vraie de pensée passe obligatoirement par l'utilisation par elle-même de toutes ses possibilités. C'est par l'utilisation offerte et libre de son vouloir qu'elle pourra utiliser, au travers des modalités citées, ses capacités individuelles (résultat de sa seule combinatoire des éléments cités). Ainsi, la personne créera son propre système d'abstraction et pourra donc

approcher les réponses aux questions qui se posent à elle. Cette démarche exige des personnes de l'entourage qu'elles acceptent de façon impérative les tentatives d'autonomie intellectuelle qu'il convient même de favoriser. La difficulté ne provient plus ici de la personne atteinte de trisomie mais de son entourage (au sens large du terme).

Par ailleurs chez des enfants un peu plus grands, lorsque les prises en charge orthophoniques ont tardé, pour des raisons diverses déjà citées (problèmes de regard, d'écoutes, entre autres) le mode de raisonnement va évoluer vers un excès d'esprit d'analyse au détriment de la synthèse. L'enfant, puis, s'il n'y a pas eu intervention, l'adulte, ne peut gérer un ensemble d'éléments. La non-maîtrise des paramètres nécessaires à la mise en place des formes premières d'abstraction le conduit à individualiser les éléments du tout, et à se focaliser sur eux, s'exprimant alors de façon exclusive et modulaire, mais ne pouvant faire seul les extensions ou les généralisations qui découlent de son approche univoque.

Notion d'abstraction

Abstraire, c'est établir, à partir d'éléments de réalité connus, diverses corrélations qui permettront, sous une combinatoire nouvelle, d'établir une nouvelle forme de pensée, base de réflexion ou d'analyses nouvelles.

En fait, c'est le résultat d'une triple opération :

- une analyse : il s'agit de séparer mentalement les différents aspects d'éléments connus (forme, couleur, matière, utilité, résultat...);
- un tri : à partir de cette analyse, il faut être capable de faire un tri afin de dégager le ou les traits communs aux éléments analysés et donc établir une relation entre les différents éléments;
- une synthèse qui est une recombinaison des éléments précédemment individualisés selon un autre mode et en vue d'un autre but.

Cette description permet de mieux cerner les difficultés rencontrées par la majorité des jeunes atteints de trisomie. En effet, si l'on se réfère au mode de pensée connu de la personne atteinte de trisomie, c'est-à-dire, excès d'esprit d'analyse au détriment de la synthèse, on comprend que la première opération d'abstraction (opération analytique) sera facilement acquise. Il leur sera aisé de passer en revue les différentes propriétés des éléments qui se présentent à eux. En revanche dès la deuxième opération apparaissent les difficultés : il ne s'agit plus de voir différents éléments séparément, mais d'avoir une vision globale d'un ensemble pour dégager une propriété commune; c'est à ce niveau de synthèse que la personne atteinte de trisomie a particulièrement des difficultés qu'il lui faut dès l'enfance apprendre à surmonter. Ce sera l'un des buts de l'éducation orthophonique.

Chez une personne atteinte de trisomie, la première étape est possible, avec attention, la majorité d'entre elles sont capables de passer en revue des éléments de l'analyse, voire de les mémoriser partiellement.

Mais, dès la deuxième étape, les difficultés commencent car il faut avoir mémorisé, dans l'ordre, les éléments de l'analyse, puis faire œuvre de distanciation pour passer en revue chaque élément proposé afin d'en retenir certains et d'en éliminer d'autres. À ce stade, les choses deviennent plus difficiles car

à la décentration indispensable s'ajoute la nécessité de mémorisation, puis de choix. Chacune de ces notions est accessible à la personne atteinte de trisomie, à condition d'être professionnellement aidée, ce qui incombe à l'orthophoniste.

Enfin la troisième étape exige non seulement synthèse et décentration, mais liberté de pensée et bonne image de soi afin de pouvoir proposer ou imposer sa propre « recombinaison ».

Ce parcours est difficile, mais s'il est bien balisé, il ne pose pas de problème particulier quant à l'obtention du but recherché. Toutefois, l'orthophoniste doit proposer ces démarches dès le plus jeune âge, en n'oubliant jamais cette vérité première : chez l'enfant ou la personne atteinte de trisomie, on ne peut travailler qu'un seul objectif à la fois. À l'orthophoniste de bien différencier les exercices proposés afin de ne proposer des exercices n'ayant qu'un seul objectif à la fois. Les recombinaisons nécessaires à la synthèse du tout doivent en eux-mêmes faire l'objet d'exercices exclusifs.

Notion de jugement

On a dit longtemps que la notion de jugement était perturbée chez l'enfant atteint de trisomie. Je ne sais ce qu'il faut en penser réellement dans la mesure où l'enfant atteint de trisomie, comme parfois l'adulte, préfère ne pas prendre la parole que se voir contrarié ou mis en échec. On a aussi tendance à penser que bien juger, c'est penser « comme nous », ce qui fait que l'annonce malhabile d'un point de vue divergent est souvent mal reçue et mal comprise, ce qui ne facilite pas la prise de parole du sujet concerné...

Ce qui est vrai c'est que l'enfant puis, plus tard, la personne non aidée a parfois du mal à différencier, nous semble-t-il, le réel du non réel, le possible du pas possible, le vrai du faux... toutes notions que l'orthophoniste travaillera ou a travaillé systématiquement depuis la petite enfance, mais là, il n'y a pas toujours troubles de jugement.

En effet, bien des erreurs de compréhension et d'interprétation dans ce domaine proviennent toutefois de faits peu ou mal connus.

Les difficultés de relation au temps et particulièrement au ressenti du temps rendent difficile l'utilisation des temps verbaux. Ceux qui sont employés spontanément restent essentiellement des temps de ressenti concrets et simples : présent, passé, futur... Chez l'enfant, voire l'adolescent, cet emploi des temps verbaux est difficile voire impossible. Il doit le plus souvent trouver seul la solution.

Ainsi, Marjorie, 13 ans, me dit un jour : « tu sais, je sais nager », je la félicite, puis j'en parle à la maman. Celle-ci se fâche et dit : « vous voyez, même à vous, elle raconte des mensonges, en ce moment, elle en raconte partout et j'ai dit à tout le monde de se méfier d'elle ». J'interviens auprès de Marjorie au bord des larmes : « écoute, dis-moi, par oui ou non : est ce que tu sais nager ? Marjorie fait non de la tête – est ce que tu as envie de nager ? Le visage de Marjorie s'éclaire, elle acquiesce fermement... ». Et c'est ainsi que, 6 mois après, elle savait nager...

Il convient donc de pallier ces difficultés sans les interpréter pour ce qu'elles ne sont pas. La personne atteinte de trisomie arrive rarement à se retrouver

dans l'utilisation de ces temps verbaux, hors bien sûr, d'une aide adaptée. Parfois, elle n'y arrive jamais spontanément, d'où l'importance d'y pourvoir si possible. Le conditionnel leur est souvent inconnu et ils ne l'emploient pratiquement jamais. Leurs rêves, leurs désirs, leurs fantasmes sont toujours exprimés au présent de l'indicatif. Le dialogue devient ainsi difficilement compréhensible pour la personne non avertie, et en est alors totalement interrompu et invalidé. Outre l'aspect purement langagier, cela génère d'autres problèmes d'ordres différents. Ils peuvent aller chez certains jusqu'à déclencher des troubles comportementaux et chez la plupart un repli de la personne sur elle-même, puisque dès l'enfance, elle n'a pu s'exprimer qu'en n'étant pas ou mal comprise. Le silence est alors, pour la majorité, préféré. Ces problèmes peuvent parfaitement être résolus s'ils sont connus.

Il convient donc de se garder des diagnostics hâtifs et/ou faciles. Avant de parler de troubles de jugement, il faut éliminer les causes liées aux difficultés de maniement des temporels, et des difficultés de vécu.

Cette notion de jugement et sa prise en charge, telle que décrite ici, doivent aboutir à une véritable autonomie de pensée. Elle doit donc nécessairement refléter la pensée de l'adulte et non celle des proches : parents ou professionnels, car alors on se trouverait dans une situation de pensée en miroir. Elle ne doit pas non plus être considérée comme « conforme » à une pensée sociale, car ce serait nier la liberté de pensée de la personne. Ces deux comportements fréquents sont rapidement très péjoratifs pour l'équilibre et le devenir du jeune ou de la personne concernée. Cela ne veut pas dire qu'on ne peut dialoguer avec la personne, mais dialoguer est savoir entendre, échanger et parfois accepter un point de vue différent.

Pour pouvoir être intériorisé dans de bonnes conditions, cette notion doit être d'abord travaillée à partir du concret puis de l'abstrait... La méthodologie de travail orthophonique est de même nature que celle décrite plus haut, mais au lieu d'« exercice » au sens habituel du terme, elle se travaille sous forme de jeux dans la prise de parole spontanée.

Développement de l'imaginaire

L'imaginaire est le domaine essentiellement personnel, de la créativité, de toutes les permissions, encore faut-il que ce monde soit ouvert à la personne, qu'il soit « alimenté », qu'il soit soutenu et qu'il autorise.

Cela est vrai chez l'enfant ordinaire, mais l'est encore plus chez l'enfant atteint de trisomie pour lequel le manque de confiance fait régner une auto-censure continue. Celle-ci est renforcée :

– par l'attitude d'adultes obsédés par les risques de « troubles comportementaux » ; risques qu'il faut connaître, estimer mais non surestimer et qui ont souvent été la résultante des méconnaissances et de l'inadéquation des solutions éducatives proposées ;

– et par la non-compréhension d'un langage qui peut être à la fois rudimentaire sur le plan syntaxique et dépourvu de l'emploi des temps verbaux classiques.

Le monde de l'imaginaire doit être rendu à l'enfant et à l'adolescent atteints de trisomie. Comme chacun d'entre nous, ils en ont le plus grand besoin et le

dominent facilement. Or, cet accès à l'imaginaire est un des éléments qui conditionnent l'accès au monde de l'abstraction.

La maturation de la pensée, au travers des différents éléments que nous venons de décrire, se fait par un travail rigoureux, continu et systématique entrepris dès l'enfance au moyen d'une éducation orthophonique et ludique qui amène l'enfant à évoluer.

Ce travail se poursuit au moment de la préadolescence et surtout de l'adolescence au cours d'entretiens (que nous appelons « langagiers »). Ces entretiens qui, pour le jeune, paraissent spontanés sont en réalité le fait de professionnels très spécialisés. Ils ont pour but de donner au jeune la possibilité de mettre en place ses modalités de raisonnement en superposant les différentes notions acquises précédemment, de les « essayer » dans un contexte pensé par lui « sans danger » et donc d'accéder à la vraie autonomie de pensée.

C'est tout au long de la vie que l'imaginaire doit être nourri et utilisé.

À nous professionnels de savoir le libérer et le nourrir notamment par le dialogue et l'utilisation de l'humour.

Autonomie de pensée et prise de parole

Autonomie de pensée

Il faut, dès que possible mais au plus tard au moment de l'adolescence, « apprendre » à l'adolescent à « se poser » des questions (quitte à ce que celles-ci restent sans réponse, ou que l'orthophoniste réponde ou ébauche des réponses si l'adolescent ne supporte pas la possibilité de « non-réponse »). Il faut l'amener dans ce cas à accepter la situation de « réponse la prochaine fois, mais tu cherches ? », Il faut l'aider à mémoriser la permanence de la question en lui donnant éventuellement des constats concrets de cette permanence : support écrit, par exemple; puis lui demander de trouver « pendant la semaine » tout ou partie de la réponse; enfin en lui posant des interrogations faisant elles-mêmes appel à l'abstraction.

Les difficultés d'autonomie de pensée sont effectivement présentes chez la personne atteinte de trisomie et cela apparaît dans son langage. En effet, nous avons observé, dans la population que nous avons étudiée, qu'il existe un lien proportionnel entre le nombre d'indices non verbaux de manque d'affirmation de soi et les difficultés de prise de parole dans les situations de communication difficile. Nous avons pu identifier chez de jeunes adultes (18-23 ans) d'un point de vue clinique, trois groupes :

– dans le premier groupe, les jeunes adultes interrogés, ont montré leurs capacités de prise de parole et d'affirmation de soi. Les entretiens que nous avons menés nous ont paru être très proches de ceux que nous aurions pu avoir avec des sujets tout-venant. Il n'y avait donc pas de problèmes bien particuliers;

– dans le deuxième groupe, on a trouvé de réelles possibilités de prise de parole, mais les personnes étaient beaucoup moins sûres d'elles et facilement déstabilisées par nos interventions. Ces personnes demandent donc à leur interlocuteur beaucoup plus de vigilance dans l'échange, face aux indices d'affirmation de soi qui sont peu stables et révèlent de réels manques de confiance en soi;

- le troisième groupe a rassemblé des personnes en grandes difficultés de prise de parole. L'interlocuteur doit alors être vigilant à tout moment afin de s'assurer qu'il comprend bien ce que lui dit la personne et que l'on n'est pas en train d'imposer quelque chose à celle-ci;
- par ces mises en évidence, il est facile d'imaginer pour le professionnel le travail à faire et les préventions à mettre en œuvre pour arriver au but souhaité (travaux de Y. Lebras et S. Levy, ISTR Lyon, 2005).

Avoir accès à une autonomie vraie est une chose, prendre la parole en est une autre.

Prise de parole

En raison de la présence des difficultés affectives et perceptives entre autres, la prise de parole qui se fait de façon spontanée, en situation ludique, chez l'enfant ordinaire est souvent retardée et difficile chez l'enfant atteint de trisomie. La première démarche orthophonique à mettre en place chez l'enfant mais aussi à tout âge de la vie est justement de dédramatiser cette prise de parole, de la rendre ludique et au début sans enjeu, cela pour permettre à la personne de s'autoriser la prise de parole et ainsi de devenir d'abord acteur puis initiateur de son langage. Le travail se fait toujours de façon interactive et spontanée. L'essentiel est d'abord d'obtenir la confiance et de rendre la situation suffisamment abstractive pour que l'enfant, la personne ait envie de prendre la parole. Ensuite, quelle que soit cette prise de parole, il convient de la comprendre et de la respecter, en ne « reprenant » pas à ce moment ce qui est mal dit par exemple, mais au contraire et sans féliciter (ce qui serait induire que cette prise de parole n'est pas « normale » pour ce sujet) en continuant le dialogue en montrant bien le plaisir pris par l'adulte dans cet échange.

Troubles affectifs et perturbations « référencères » du langage

Parmi les conséquences de l'annonce du diagnostic, les perturbations affectives parentales et familiales induites amènent tous naturellement ces familles et plus particulièrement les mères à modifier les codes interactifs. Cette modification entraîne des difficultés langagières qui ne se compenseront pas seules. Sauf intervention précoce, ces difficultés perdureront et devront être prises en compte lors des prises en charge.

PATHOLOGIES INSTALLÉES DU LANGAGE _____

Pathologies directement liées à la trisomie

Quel que soit l'âge de la personne, les pathologies installées recouvrent les aspects décrits ci-dessus.

La suite des propos ci-dessous n'est valable que pour les personnes qui n'ont pas bénéficié d'aides précoces.

En effet, avec l'âge, des troubles langagiers massifs envahissent progressivement tout le paysage langagier de la personne, de telle sorte que leurs origines elles-mêmes n'apparaissent plus. Ces troubles étaient même tels, qu'autrefois, lorsque l'on parlait du langage des personnes atteintes de trisomie, on parlait

de ces troubles en premier. Les distorsions du langage entre l'évolution du petit enfant et le retard de langage des grands étaient telles qu'il fut un temps où on présentait ces deux aspects comme deux types de pathologies différentes sans bien savoir comment et pourquoi l'une évoluait vers l'autre... J'ai moi-même présenté, lors d'un congrès en 1993, un article présentant ces deux aspects.

Notre travail ensuite fut de comprendre pourquoi il y avait une telle dichotomie entre ces deux langages, puis il nous fallut comprendre l'évolution des troubles eux-mêmes et leurs liens. Ils s'expliquent en partie par le biais, à tous les âges de la vie, des troubles du cognitif. Mais, pour comprendre l'évolution langagière de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, il est indispensable de bien connaître ces troubles du cognitif et leur environnement...

Les troubles sont constants et graves.

Les enfants ou adultes qui n'ont pas bénéficié d'éducation précoce présentent des troubles langagiers qui portent sur l'articulation, la parole, le langage (compréhension et expression), le langage corporel, le langage social...

Troubles d'articulation

Ils sont constants, joints bien souvent à une sialorrhée mal maîtrisée. Ces troubles ont pour origine l'imprécision des gestes liée à une immaturité motrice neurophysiologique.

Les phonèmes constrictifs (en raison des troubles des écoutes) sont les plus touchés. Ils sont inexistantes chez les enfants d'âge préscolaire. Ce trouble peut persister tardivement. Les phonèmes sonores apparaissent plus tardivement que les phonèmes sourds correspondants. Les origines de ces troubles sont essentiellement perceptives, neuromotrices et oropraxiques. Plus que des problèmes purement articulatoires, il s'agit d'imprécisions neuromotrices liées tout à la fois à des imprécisions du geste articulatoire, à des troubles et des lenteurs dans l'exécution et la précision des mouvements. Ces troubles de la motricité joints aux troubles des écoutes entraînent des problèmes ou aggravent ceux déjà existants. Comme les troubles oropraxiques, ces troubles articulatoires s'aggravent avec l'âge, provoquent ou aggravent les sialorrhées et déclenchent souvent des grincements de dents. Ils sont souvent mal appréciés dans leur étiologie. Ils ont pour particularités leur fréquence et leur imprécision. Il faut noter aussi la lenteur et le retard d'apparition des différents phonèmes dus à des problèmes d'écoutes.

Troubles de parole

Ils sont constants chez tous. Ils gênent particulièrement les adolescents conscients de cette difficulté de parole, difficulté qu'ils ont bien du mal à supporter.

Ils sont liés à la présence constante de troubles des rythmes et de troubles des écoutes, des perceptifs et des encodages sensorimoteurs de la petite enfance. Ce ne sont pas les modalités des troubles de parole qui sont assez semblables aux troubles de parole classiquement connus chez l'enfant, c'est l'origine même des troubles qui en constitue l'originalité et qui induit les réponses à y apporter.

Comme la plupart des troubles de parole, les troubles habituellement rencontrés chez l'enfant atteint de trisomie se caractérisent par :

- la présence de finales caduques ;
- de groupes consonantiques perturbés ;
- de mots tronqués quant à leur nombre de syllabes et à leur organisation.

À cela s'ajoutent des troubles du rythme et des difficultés de type articulatoire.

Ce trouble de parole est si massif qu'il gêne bien souvent l'intelligibilité même de l'enfant. Donc, si les manifestations des troubles ne semblent pas originales, leurs origines ont été longtemps méconnues alors qu'elles impliquaient des prises en charge particulières...

Parmi les conséquences de ces troubles de parole, on retient les aspects suivants :

- perturbation des ressentis (rythmes) ;
- perturbation des acquisitions du langage ;
- difficultés des mises en liens simples (Piaget).

Le retard de parole est constant chez tous les enfants atteints de trisomie. Son étiologie en explicite les modalités.

❑ **Difficultés de structuration**

Les difficultés de structuration spatiotemporelles entraînent :

- des difficultés à saisir les objets qui les entourent ;
- des difficultés à saisir les différents enchaînements des actions, des gestes, ce qui implique une capacité réduite à organiser les successions tant sur le plan acoustique que sur le plan moteur.

❑ **Difficultés d'acquisition des rythmes**

À ces troubles s'ajoutent des troubles d'acquisition des rythmes : rythme de la parole mais aussi troubles d'acquisition des rythmes archaïques (rythme respiratoire, rythme des repas...). On peut aussi observer des troubles des rythmes des souffles : arrêt et reprise de souffle aléatoire, mot « coupé » par une respiration, rythme de la phrase perturbée... C'est une vraie difficulté, parfois oubliée, qui induit des arrêts intempestifs dans la prise de parole, des aspects « explosifs » de la voix qui ne se plie pas aux souhaits de la personne, des non-prises de parole en raison de difficultés trop grandes et trop bien identifiées par la personne.

❑ **Difficultés motrices**

Aux difficultés déjà citées s'ajoute un trouble de la rétention des formes motrices, ainsi qu'une déficience de la motricité buccofaciale au niveau du tonus musculaire, rendant difficile :

- l'exécution des mouvements rapides ;
- l'enchaînement de ces mouvements ;
- la précision du geste.

Le passage d'un point d'articulation à un autre manque alors de précision, qualité indispensable à l'émission correcte des groupes consonantiques.

Le trouble de parole, bien qu'en grande partie d'origine motrice, ne se compense jamais de façon spontanée et reste à l'état résiduel hors d'une prise en charge bien conduite.

La parole est difficile, elle a besoin d'être soutenue dans son aspect expressif, mais elle exige une attention supplémentaire de la part de celui qui écoute, attention qu'il n'est pas spontanément d'apporter et qui en tout cas perturbe l'échange.

Le trouble de parole est très complexe. Il se compense rarement complètement. Il reste le plus souvent spontané et définitivement inchangé. Cependant, il peut s'aggraver lors des évolutions en âge ou émotionnelles. Il gêne souvent l'intelligibilité (quand il ne la rend pas impossible) et persiste tardivement, parfois même bien après le retard de langage. Les enfants et les adolescents sont tout à fait conscients de ce trouble qui nuit gravement à toute communication. Cela peut aller jusqu'à entraîner des refus complets de prise de parole et donc des troubles comportementaux associés.

Ce trouble de parole doit être rééduqué de façon particulière et non pas comme un simple retard de parole.

Troubles du langage proprement dits

□ Compréhension

Elle est proportionnellement moins perturbée que l'expression du langage.

Chez le petit, la compréhension est globale, très liée au contexte et aux modalités d'émission du message.

Puis les difficultés de maturation de la pensée (liées aux difficultés cognitives) gênent la bonne évolution du langage de l'enfant, en provoquant, entre autres, des difficultés d'apprentissage des notions spatiotemporelles difficilement acquises :

- les notions spatiales proprement dites ;
- l'acquisition du schéma corporel perçu longtemps de façon globale ;
- l'acquisition de la latéralité.

Sous réserve d'apprentissage, ces difficultés se résorbent progressivement.

Il n'en va pas de même pour les notions temporelles tant dans le domaine du temps formel que dans celui du temps vécu. Leurs troubles sont majeurs, leurs conséquences impliquent les difficultés de maîtrise du raisonnement cartésien donc de la logico-mathématique et donc de l'acquisition de l'abstraction. Leurs prises en charge sont rigoureuses, bien particulières et doivent être entreprises quel que soit l'âge.

Les perturbations des notions temporelles, du temps formel et particulièrement du temps vécu entraînent des troubles graves :

- inadaptation à la souplesse langagière ;
- absence de l'emploi de certains temps verbaux et particulièrement du conditionnel ;
- présence du temps de latence ;

– difficultés de synthèse et d'adaptation des acquis. L'enfant atteint de trisomie perçoit le monde de façon parcellaire, chaque élément étant reconnu dans sa dimension propre. Cette difficulté fut la première mise en évidence historiquement; nous ne nous y attarderons donc pas si ce n'est pour rappeler qu'il existe un excès d'esprit d'analyse au détriment de la synthèse. Ce trouble sous-tend des difficultés aussi diverses que les acquisitions lexicales, syntaxiques ou l'acquisition de la lecture. L'adaptabilité aux diverses modalités de verbalisation d'un même message découle aussi de cette difficulté.

Parmi les conséquences de ces troubles, on retient les aspects suivants :

- perturbation des ressentis (rythmes);
- perturbation des acquisitions du langage;
- perturbations et difficultés des mises en liens simples (Piaget).

Enfin, la présence de ces difficultés empêche la mise en place du raisonnement cartésien, si difficile à acquérir et si délicat à imposer alors que l'enfant atteint de trisomie emploie de façon spontanée les modes de raisonnements par analogie ou évocation, mode de raisonnement qu'il faut conserver tout en mettant en place l'utilisation du raisonnement cartésien. De l'acquisition de ce raisonnement cartésien (lié aux ressentis et à l'acquisition de la notion de temps) dépend la possibilité d'acquérir et d'utiliser le raisonnement logico-mathématique indispensable dans nos civilisations nord-occidentales.

De ces troubles découlent encore des difficultés aussi diverses que :

- les acquisitions lexicales;
- les acquisitions syntaxiques;
- l'acquisition de la lecture.

Des troubles de l'adaptabilité aux diverses modalités de verbalisation d'un même message en découlent aussi.

Enfin, des difficultés de relations au temps et donc au raisonnement cartésien découlent encore :

- les difficultés d'acquisition de la notion d'abstraction;
- les dysfonctionnements des capacités de jugement;
- les difficultés de l'imaginaire.

Tout cela fait partie d'un ensemble de problèmes où les difficultés sont d'origines diverses et qu'il faut savoir décoder.

Tout est accessible à des prises en charge bien conduites.

Ces prises en charge doivent se faire à la fois méthodologiquement mais sans invalider des dispositions naturelles qui leur ouvrent accès de façon spontanée, aux raisonnements par analogie ou par évocation qui doivent être rigoureusement respectées.

□ **Expression orale**

Elle est, le plus souvent, tardivement rudimentaire. Les raisons en sont multiples :

- perturbation de l'organisation sémantique des mots et organisation syntaxique de la phrase souvent et longtemps anarchique. La morphosyntaxe est longtemps perturbée, même parfois après l'apprentissage du langage écrit. La construction

syntactique de la phrase est et reste souvent anarchique, réduite à la présence des mots principaux : noms, verbes parfois adjectifs, mais absence des articles, adverbe, mots de liaisons qui ajoute encore à cette fausse incohérence ;

– troubles de l'organisation du discours et des relations de ces différents éléments en particulier dans ses mises en liens et dans son expression des relations aux temps (temps verbaux). La construction syntaxique de la phrase est souvent anarchique et réduite à la présence des mots principaux. La juxtaposition des différents énoncés (l'absence de lien logique apparent) crée une verbalisation parcellaire très incomplète, pouvant même passer parfois pour incohérente et le discours est souvent peu révélateur des possibilités réelles de l'enfant. De plus, chez l'enfant grandissant, la prise de conscience de ce trouble et du défaut de communication qu'il entraîne peut aller jusqu'à initier des troubles comportementaux dont il faut savoir reconnaître l'origine. En outre, la difficulté d'emploi des temps verbaux et plus particulièrement l'absence chez l'adolescent de l'emploi du conditionnel crée une situation particulièrement grave en introduisant un risque majeur d'incompréhension dans les interactions et dans la communication ;

– troubles des rythmes et en particuliers des rythmes de la langue ;

– distorsion très importante, et inhabituelle chez ces enfants (plus tard les personnes), entre compréhension et expression. Par exemple, une étude réalisée auprès d'un groupe de 50 enfants atteints de trisomie 21 de 9 ans, montrait que la majorité avait le niveau de compréhension d'un enfant ordinaire de 7 ans, mais que ces mêmes enfants présentaient un niveau d'oralisation qui se situait entre 18 mois et 3,5 ans... Cette distorsion est normale chez tout individu. Ce qui fait son originalité et sa difficulté chez l'enfant ou la personne atteinte de trisomie est son importance, qui introduit même parfois une relative impossibilité de communication ;

– temps de latence relativement important entre la question ou la demande posée et les réponses apportées à ces interpellations. À ce temps de latence d'origine neurophysiologique s'ajoute un temps de latence affectif et psychologique ;

– comportement de l'interlocuteur qui est, bien entendu, déterminant dans toute prise de parole (écoutes, attitudes condescendantes ou non, interprétation hâtive).

Troubles de langage fréquemment associés

Tous les troubles du langage existants, peuvent se retrouver chez la personne atteinte de trisomie, la trisomie ne protège de rien, mais certains troubles du langage sont plus fréquemment associés que d'autres et leur présence est significative.

Ce sont les troubles suivants.

□ Troubles de l'intelligibilité chez l'enfant

Les troubles de l'intelligibilité relèvent de diverses origines :

– des troubles oro-praxiques ;

– des troubles des rythmes et de la parole ;

– des troubles de la maîtrise respiratoire et en particulier de la difficulté à maîtriser et à maintenir une respiration profonde et une respiration nasale.

Ces troubles sont à travailler par l'orthophoniste et le kinésithérapeute : les oropraxies et le trouble de parole sont pris en charge par l'orthophoniste, les troubles respiratoires doivent être pris en charge par le kinésithérapeute et ce, quel que soit l'âge de la personne. La respiration nasale influe sur l'intelligibilité, mais ce trouble respiratoire retentit bien au-delà des troubles langagiers et influe sur la santé même de la personne.

Les troubles de l'intelligibilité, quel que soit l'âge, sont toujours accessibles à la prise en charge qui donne de bons résultats si elle est régulièrement et bien conduite.

□ **Bégaiements et bredouillements**

Il faut différencier le bégaiement asymptotique du petit enfant qui doit être traité par l'abstention et le bégaiement vrai de l'adolescent.

• **Bégaiement**

Dans les bégaiements, il faut différencier le bégaiement asymptotique du petit enfant et le bégaiement de l'adolescent, révélateur de son « mal-être ». C'est un trouble auquel il n'échappe pas. Sa présence est toujours génératrice d'inquiétude et d'interrogations pour l'entourage. Deux cas sont possibles.

Bégaiement chez l'enfant

Chez l'enfant ordinaire vers 4 ans, l'évolution normale du langage apporte une phase brève de bégaiement qui, selon les enfants, dure de quelques jours (souvent non relevé par qui que ce soit) à quelques mois, puis régresse spontanément. On appelle cette phase bégaiement asymptotique. Il ne faut jamais rééduquer ces bégaiements, leur évolution est spontanément régressive, il ne faut même pas faire remarquer à l'enfant sa présence. Le risque d'interventions intempestives est d'« enkyster » le bégaiement, c'est-à-dire de transformer un bégaiement tout à fait transitoire en un vrai bégaiement qui, celui-là, sera permanent... On retrouve la même évolution chez l'enfant atteint de trisomie et les mêmes réponses à apporter : ne surtout pas intervenir de façon intempestive. En revanche, chez l'enfant atteint de trisomie, la phase d'évolution se déclenche souvent plus tard que chez l'enfant ordinaire et surtout elle dure *plus longtemps*... Le risque d'intervention intempestive est accru par la durée du phénomène qui inquiète l'entourage, déjà naturellement plus inquiet et plus en alerte que chez l'enfant ordinaire. Or, l'enfant atteint de trisomie a moins de facilités d'adaptation langagières donc moins de défense et plus de risques de voir s'aggraver le trouble. Ces interventions mal venues sont parfois le fait d'orthophonistes peu ou mal avertis des problèmes rencontrés chez l'enfant atteint de trisomie.

Chez l'adolescent ou l'enfant plus grand, le problème est totalement différent.

Les bégaiements de l'adolescent

L'apparition d'un bégaiement chez l'adolescent atteint de trisomie est toujours révélatrice de son mal-être et de la prise de conscience de son handicap. Dès son apparition, ce bégaiement doit être traité de façon *urgente*. Car c'est dans la rapidité des interventions que s'enracine la possibilité de régression du trouble. C'est donc dès l'apparition du trouble qu'il faut mettre en place

une double prise en charge : orthophonique et psychothérapique (prise en charge psychologique). Les deux prises en charge doivent être mises en place et se dérouler conjointement.

• **Le bredouillement**

C'est un trouble du langage qui conjugue plusieurs types de difficultés :

- troubles des rythmes et de la parole ;
- troubles des oropraxies ;
- et/ou bégaiement maîtrisé par la personne (s'il s'agit d'adolescents ou de personne plus âgée).

Cette pathologie doit être prise en charge selon les modalités précitées

□ **Dysarthries**

Une dysarthrie chez l'enfant signe une souffrance néonatale surajoutée. Chez l'adolescent c'est une façon d'exprimer sa difficulté à dépasser la prise de conscience de son handicap.

□ **Troubles de la voix**

Ils ne sont pas constants, même si, historiquement, ils sont toujours cités. Quand ils existent, ils doivent être diagnostiqués et traités.

Ils sont caractérisés chez l'enfant grand non éduqué par la raucité et le nasonnement qui signent soit des troubles affectifs soit plus rarement des troubles thyroïdiens ou une immaturité du développement sexuel...

Ces troubles ne sont pas constants et systématiques dans la population concernée. On les a parfois qualifiés d'annexes, dans la mesure où il s'agissait de troubles non systématiques mais significatifs quand ils apparaissaient : ce sont des troubles qui semblent « en plus » « surajoutés ». Leur présence n'est pas anodine, mais signifiante.

Les modifications du timbre ont plusieurs origines possibles : soit une origine hormonale (dépistée par les bilans sanguins et traités), soit une origine anatomique, liée au petit volume des différents résonateurs bucco-rhino-pharyngés. La meilleure solution est la prévention de ces troubles qui font partie des troubles oropraxiques ; cette prise en charge qui, dans l'enfance, est éducative et préventive devient ensuite rééducative.

□ **Troubles surajoutés**

Les divers troubles surajoutés sont le plus souvent les conséquences de difficultés sous-jacentes et constantes quel que soit l'âge de la personne mais qui varient surtout en fonction de la présence ou non de l'aide orthophonique adaptée dont ces personnes ont besoin. Citons :

- l'absence d'apprentissage spontané qui explique qu'actuellement nous sommes parfois obligés de reprendre (sous diverses formes) chez l'adolescent, voire chez l'adulte des éléments d'acquisition « de base », tels par exemple les acquis oculomoteurs, car leur absence bloque toute forme d'acquisition. L'acquisition elle-même ne se fera jamais seule. Il en va de même pour presque toutes les acquisitions : quel que soit l'âge, pratiquement rien n'est spontané, mais tout peut s'acquérir... En l'absence d'éducation précoce, on trouve encore :

- des difficultés d’acquisition ou une absence des éléments «référencés», ainsi que des notions de rythme et de temps ;
- des troubles de maturation de la pensée dus principalement à l’absence d’esprit de synthèse ;
- une anormale distorsion entre compréhension et expression, la compréhension étant généralement peu touchée alors que les troubles d’expression sont sévères. Nous avons cité plus haut le travail montrant que, chez des enfants atteints âgés de 9 ans, le niveau de compréhension était de 7 ans mais que le niveau d’oralisation de 18 mois à 3 ans et demi.
- la non-adaptabilité à l’oralisation qui exige un travail orthophonique bien particulier qui, lorsqu’il n’est pas fait, rejette la personne dans des troubles comportementaux gravissimes. Ces troubles du comportement peuvent se révéler dans l’immédiat mais parfois se manifestent de façon différée à l’adolescence ou même à l’âge adulte. En effet, les besoins d’échanges et de communication sont premiers chez tout individu, leurs perturbations particulières ne peuvent qu’apporter, à terme, des effets péjoratifs.

La présence de ces troubles du langage massif et leur conséquence chez ceux qui n’ont pas été aidés sont maintenant bien connues. Ils exigent des réponses constantes et adaptées, ainsi qu’un travail de prévention dès les premiers mois de vie.

L’approche et l’aide aux adolescents et aux personnes âgées démontrent les ravages de ces troubles du langage non gérés correctement dans toutes leurs dimensions. Ces situations démontrent à l’excès l’urgence de la mise en place des interventions orthophoniques précoces dont l’impact sur le développement de la personne est évident. Il est urgent que tous les bébés atteints de trisomie de moins de 6 mois puissent bénéficier de cette aide indispensable. Il existe en outre des comportements langagiers particuliers, notamment le droit de dire « non » (voir chapitre identité page 345).

TRAVAIL ORTHOPHONIQUE : ÉDUCATION/RÉÉDUCATION

Cette quatrième partie répond à deux aspects, l’une consacrée aux problèmes de l’éducation, l’autre à ceux des rééducations.

Principes

Ce sont deux démarches qui interfèrent parfois mais qui sont totalement différentes.

Éduquer c’est accompagner, aider à mettre en place de la meilleure façon possible les acquis de base nécessaires.

Rééduquer, c’est prendre en charge des personnes adultes, adolescentes, ou enfants présentant des difficultés de langage qu’il faut améliorer ou corriger.

Éduquer et rééduquer est une démarche d’interférences qui concerne les enfants de 18 mois environ à 5 ans environ. Si les deux démarches se superposent, elles ne doivent jamais être confondues dans la prise en charge. L’une ne remplace pas l’autre et réciproquement.

Les troubles du langage sont constants chez les personnes atteintes de trisomie. Ils évoluent avec l'âge. Chez le tout-petit, les troubles du langage sont exclusivement liés aux problèmes symptomatologiques de la trisomie, troubles éventuellement aggravés par des difficultés affectives et psychosociales. Ces troubles exigent une réponse éducative et demandent une prise en charge orthophonique, rééducative.

Éducation

Évolution et prise en charge des petits

❑ Évolutions langagières chez le bébé

La présence de troubles du langage chez le tout petit bébé est liée essentiellement à :

- des conséquences directes liées à la symptomatologie de la trisomie (essentiellement aux troubles perceptifs);
- des aggravations des évolutions globales non prises en charge;
- des perturbations interlangagières liées au contexte psychosocial.

Dans un premier temps, il s'agit d'évolutions langagières spontanées, hors prise en charge précoce.

L'enfant ordinaire, lui, est baigné dans des modèles d'interactions verbales du type demande directe ou indirecte. Peu importe à la mère qu'il comprenne « tout » ou pas, elle lui parle comme à un prolongement d'elle-même et installe ainsi les interactions. L'enfant ordinaire est capable de répondre de façon appropriée dès l'âge de 3 ans, les progrès continuent jusqu'à 8 ans. La compréhension des demandes indirectes ou de l'intention du locuteur est à décoder, elle est acquise à 7-8 ans. Elle est fondée sur la mise en rapport d'une situation sociale, d'un énoncé, des caractéristiques (dont l'intention) du locuteur, de l'action et des caractéristiques de celui qui doit réaliser l'action.

En pratique, les parents d'enfants ordinaires n'utilisent des directives que pour garder l'interaction. Les relations entre l'enfant ordinaire et ses parents sont des échanges conversationnels.

Chez l'enfant atteint de trisomie, dès les premiers jours de vie, les interactions langagières dysfonctionnent, ne serait-ce qu'en raison de la présence des troubles perceptifs.

❑ Premières semaines de vie, premières évolutions langagières de 0 à 2 ans

Il est possible d'évaluer la présence des troubles langagiers dès les tout premiers jours de vie et en tout cas entre la 4^e et la 8^e semaine de vie :

- par la présence des troubles perceptifs;
- par les difficultés d'interaction mère-enfant.

Nous avons vu que le diagnostic s'accompagne de modifications profondes pour toute la famille et pour chacun des deux parents, en particulier pour la mère. Cela implique des conséquences affectives, des conséquences comportementales qui influent sur les conduites maternelles et déclenchent des attitudes particulières telles que la surprotection ou le rejet, l'hypermédicalisation, la

transformation des relations mère-enfant en relation de pseudoéducatrice. Cette dernière attitude peut être expliquée par la précocité de l'annonce du diagnostic, annonce qui intervient avant même que ne soit formée la diade affective mère-enfant. Pour ces raisons et bien d'autres, les conséquences de l'annonce du diagnostic suivront la personne atteinte de trisomie toute sa vie. L'aide à une personne atteinte de trisomie n'est donc pas envisageable si le professionnel ne connaît pas, non pas comment l'annonce elle-même du diagnostic a été faite mais comment les parents l'ont vécue et interprétée. Ce sera la base du travail parental et celui-ci devrait intervenir le plus tôt possible.

L'enfant ordinaire découvre dans et par le jeu des situations langagières qui lui seront verbalisées, sous forme exclusive de bain de langage, au cours de situations affectives de plaisir. Cela lui permettra d'atteindre de lui-même des situations manipulatrices-créatrices, qui correspondent à la période « d'intelligence sensorimotrice ». Celle-ci, dans ses tout derniers moments, se transforme progressivement et, à la fin de cette période sensorimotrice, interfère avec le début de l'intelligence représentatrice opératoire qui sous-tend tout le développement linguistique et intellectuel de l'enfant.

L'organisation prélinguistique de l'enfant atteint de trisomie 21 est déficitaire dans divers domaines :

- les déficits perceptifs centraux et d'abord les difficultés oculomotrices et auditives sont constants, ils gênent la mise en place des règles déictiques avec la mère et modifient les organisations préconversationnelles, et donc la prise de parole de l'enfant et ses initiatives langagières ;
- la mise en place des fondements du développement cognitif de base et particulièrement des notions rythmes (rythmes archaïques)/espace-temps vécu ;
- la mise en place des items de pensée et des mises en lien ;
- l'extériorisation des sons et leur organisation vers les intuitions articulées.

Sans aides très précises apportées dans ces domaines, l'enfant n'a pas le plaisir de communiquer, il faut donc lui donner ce plaisir le plus vite possible.

Tout doit se faire au travers d'échanges ludiques de plaisir.

La mise en place du prélangage est avant tout l'instauration de dialogues, en initiant des préconversations à l'initiative de l'enfant et en tenant compte des déficiences perceptives connues chez l'enfant atteint de trisomie.

Sans une aide précoce spécialisée, la structuration des dialogues avec l'adulte selon un mode préconversational apparaît tardivement. Les bébés atteints de trisomie deviennent passifs dans les différentes formes interactives : ils vont intervertir les rôles et le rôle initiateur va donc être dévolu à l'adulte. Il ne suffit pas de parler à l'enfant, encore faut-il maîtriser les règles de la conversation et décoder les indices signifiants dans l'intention du locuteur.

Le tout petit bébé atteint de trisomie, non suivi, jusqu'aux environs de 8 à 10 semaines, développe des capacités similaires aux autres que ce soit :

- pour demander ou refuser un objet ;
- demander ou refuser des actions ou des activités ;
- attirer l'attention de la mère vers une variété de références et événements observables utilisant le langage ;
- pour informer ou répondre selon les règles de la conversation : demander une information, admettre un énoncé de l'adulte.

Au plan langagier et psycho-intellectuel, ces éléments sont indispensables à la maturation du langage (règles du dialogue, procédures référentielles et pré-dicatives). Au-delà, ils induisent :

- des interactions comportementales : par le canal visuel, et par le canal corporel, entre autres grâce aux gestes déictiques (qui signalent l'orientation ou la position), aux gestes pantomimiques (qui copient ou reprennent gestes et mimiques des personnes, événements, objets), aux gestes sémantiques (qui modulent, contrastent les informations contenues dans le message verbal);
- la mise en place de gestes ritualisés dans l'échange mère-enfant;
- l'utilisation des registres vocaux (prosodie, rythme, *feedback* et, plus tard, morphosyntaxe et lexique).

Au plan affectif et imaginaire, les interactions affectives évidentes vont stimuler ou freiner l'appétence de l'enfant face au langage, créer les interactions fantasmatiques.

« Connaître, c'est développer des liens, c'est-à-dire le réseau de rapports en fonction duquel l'objet est défini dans ses limites, ses constituants (qualitatifs et quantitatifs) et ses relations multiples avec le monde des objets en général dont le sujet lui-même; ces relations définissant en retour la place qu'il y occupe » (Paunier et Doulin, 1989).

La mise en œuvre de ces différentes techniques a démontré les capacités de l'enfant atteint de trisomie :

- à mobiliser des conduites fondamentales pour l'élaboration de la pensée (reconnaître, situer un objet dans une permanence, faire semblant);
- à utiliser du langage en interaction conversationnelle (manifestation de signes de communication, vocalisations, attributions d'intentions, réponses, des actes du langage, maintien du dialogue...).

□ **Comportements parentaux induits, impacts sur l'évolution psycholangagière**

Cependant, si les comportements langagiers de l'enfant ne présentent pas à cette période de différence avec les comportements habituels, les mères, dans les actes du langage, sont déjà directives et emploient le style demande-réponse ou action-comportement qu'elles conserveront longtemps. En effet, les mères d'enfants atteints de trisomie développent un style d'interactions directif (question; appel; demande), pensant que « l'enfant le comprendra mieux », mais cela a pour conséquence d'inhiber les prises d'initiatives de l'enfant.

Si on compare les comportements de parents ordinaires et ceux d'enfants atteints de trisomie, on constate que;

- jusqu'à 4 mois, les parents des deux groupes d'enfants utilisent autant de commandes, mais les parents d'enfants atteints de trisomie utilisent très peu de suggestions;
- après 24 mois, les commandes sont encore très nombreuses chez les parents d'enfants atteints de trisomie alors qu'elles diminuent considérablement chez les autres parents au profit des suggestions. Quand les mères d'enfants atteints de trisomie utilisent des suggestions, elles les répètent plusieurs fois.

Après ces premières évolutions, les interventions des parents d'enfants atteints de trisomie sous forme de commandes sont beaucoup plus fréquentes que chez l'enfant ordinaire, surtout lorsque l'enfant joue seul et de façon non conventionnelle ou non convenue. Ainsi, la quantité de jeux conventionnels est fonction de la quantité des directives chez les parents d'enfants atteints de trisomie à tout âge, alors que rien de tel ne s'observe chez les enfants ordinaires.

Alors que les parents d'enfants atteints de trisomie utilisent des directives pour obtenir que l'enfant réalise correctement les choses, ils réitèrent, sans attendre et sous les mêmes formes, leurs directives pour que l'enfant obtempère et, quand celui-ci a réussi, les parents réitèrent les mêmes demandes pour que l'enfant réussisse à nouveau (ce comportement est inhabituel chez l'enfant ordinaire). Dans la démarche des parents d'enfants atteints de trisomie, il n'y a qu'un but « pédagogique », mais il est exclusif et il n'y a pas de souci d'échanges conversationnels. Cet environnement linguistique du type directif explicite (faire faire à l'enfant) avec emploi faible de suggestions développe ou renforce la compétence des interactions linguistiques passives en réception du message maternel et remplace un acte langagier volontaire par un acte langagier passif puisque ce sont essentiellement des demandes directes qui sont adressées. Les enfants atteints de trisomie ponctuent leurs jeux d'arrêts en attendant une nouvelle directive alors que les enfants ordinaires sont capables de deux choses en une (exemple : jouer avec un objet en attendant une autre directive). Les enfants atteints de trisomie ont besoin de beaucoup plus de temps avant de commencer et ce, particulièrement après les suggestions.

Des études précitées les résultats font apparaître deux grands points :

- les mères d'enfants atteints de trisomie répondent plus aux conduites de communication sociale de leur enfant que les autres mères ;
- les enfants atteints de trisomie produisent moins de signaux spontanés de communication sociale.

Toutefois, l'observation fine montre que les mères répondent à toutes les productions émises par leur enfant : signal de communication plus vocalisations, ou vocalisations seules.

□ **Évolutions de l'éducation précoce au devenir**

Tout le travail psycholinguistique décrit plus haut s'accomplit dans le respect de l'enfant de façon ludique et adaptée, mais celui-ci lui permet d'être, de se construire, de devenir.... Il faut l'aider à se construire avant même que la dimension « trisomie » ne lui pose problème et n'entrave l'image qu'il a de lui et ne crée des difficultés identitaires particulières.

En outre la dimension « handicap mental », retenue trop longtemps comme première, n'est qu'une des variables au milieu d'autres, accessibles aux prises en charge, qui alors déterminent l'avenir de la personne au moins dans la dimension qualité de vie. Car ces prises en charges psycholinguistiques répondent à la fois aux troubles cognitifs présents dès la naissance et aux difficultés de construction qu'ils induisent.

Enfin, l'orthophoniste décodera et pourra répondre aux comportements d'appels trop souvent interprétés en termes de « troubles comportementaux ». Ces comportements d'appel comme leur nom l'indique, sont des demandes

implicites de l'enfant ; ils sont moins fréquents chez des enfants ayant bénéficié des aides nécessaires et régressent alors plus facilement.

Mais tout ce travail ne donnera des résultats à long terme que s'il s'inscrit dans un travail de continuité dont la prise en charge psycholangagière précoce est un des aspects essentiels.

Le travail auprès des enfants ou des adultes atteints de trisomie est l'aboutissement d'un long chemin à leurs côtés. Ce travail est fait de techniques précises qui ne peuvent s'improviser. Plus l'expérience grandit, plus les complexités et les diversités apparaissent, et plus on peut affiner les aides à proposer.

L'éducation précoce psycholangagière est la première étape, fondatrice, pour tout le devenir de l'enfant. Elle ne peut se réaliser qu'à la condition de la mise en place d'un travail conjoint entre parents et professionnels et ne s'inscrit que dans la continuité.

Éducation. Prises en charges précoces

Le langage et le psycholangage sont une des deux sphères de développement de l'enfant. Ils sont donc capitaux pour son devenir, c'est pourquoi la prise en charge de ce domaine doit commencer dès les tout premiers jours de la vie, dès que peut s'instaurer une communication avec le bébé.

Il faut être très vigilant au sens des mots « travail » et « jeux ». Nous professionnels ou parents, employons le mot travail, mais, pour l'enfant, cela ne doit jamais apparaître comme tel et tout doit être présenté sous forme ludique et très progressive.

Lorsqu'on essaie d'aider un petit, il faut savoir différencier l'approche des professionnels du ressenti de l'enfant. En effet, aucun professionnel ne « travaille » avec l'enfant avant 4 ans. Jusque-là, l'adulte travaille mais l'enfant joue. Tous les exercices, tous les échanges se passent de façon ludique : l'enfant « joue », et surtout il prend du plaisir dans ce qui lui est proposé. C'est l'adulte qui utilise des outils connus de l'enfant ; jouets ou jeux pour les utiliser méthodologiquement à des fins objectivées.

□ Rappel des modalités pratiques : de ce travail langagier.

Données pratiques

Le travail avec l'enfant et le travail parental s'accomplissent en parallèle. Les raisons en sont évidentes :

- l'enfant a besoin d'aides immédiates au plan perceptif, au plan cognitif, au plan interactif et langagier, au plan comportemental ;
- les parents ont besoin d'être entendus et aidés après l'annonce du diagnostic.

Ce travail s'accomplit parallèlement au travail moteur et psychomoteur.

• Quand ?

La prise en charge doit débiter le plus tôt possible après la naissance de l'enfant et au plus tard avant le 6^e mois.

Pour préserver le rôle parental, dans nos cultures latines, les interventions doivent débiter le plus vite possible, mais pas avant que les parents n'en fassent la demande.

• **Qui ?**

La prise en charge langagière précoce (comme toutes les prises en charge du langage) est le fait de l'orthophoniste.

• **Où ?**

Le lieu d'intervention est important, il doit être, chaque fois que possible, un lieu extérieur au domicile parental mais il convient parfois, selon les particularités et les circonstances, de travailler à domicile. Avant toute décision, deux éléments doivent être pris en compte : lorsque les prises en charge doivent avoir lieu au domicile de l'enfant, à terme, la baisse d'efficacité est d'environ de 30 %. Toutefois, quand il n'y a pas d'autre solution, une baisse de 30 % d'efficacité est préférable à l'absence de prise en charge.

• **À quelle fréquence ?**

La fréquence habituelle moyenne situe les interventions régulières (langagières et motrices) à environ une séance par domaine et par semaine.

Avant la verticalisation, seuls deux intervenants réguliers peuvent « travailler » avec l'enfant. Ce travail est continué jusqu'à la mise en place de la scolarisation aux environs de 3 ans et tend à harmoniser les évolutions des sphères psychoaffectives et langagières d'une part, et des sphères motrices et psychomotrices d'autre part.

• **Combien de temps ?**

La durée des séances est de 30 minutes ; elle ne varie pas, malgré les variations d'âge de l'enfant. Les temps nécessaires à consacrer à l'enfant et aux parents sont inversement proportionnels l'un à l'autre, le temps global reste donc stable au cours de cette période d'éducation précoce. Nous expliciterons comment se bâtit une séance de travail avec un tout-petit.

□ **Éducation langagière du tout-petit**

La mise en place du prélangage est avant tout l'instauration de dialogue : en initiant des préconversations à l'initiative de l'enfant en tenant compte des déficiences connues chez l'enfant atteint de trisomie :

- retard possible dans l'apparition du sourire social ;
- déficit des capacités visuelles, du contact oculomoteur et des références oculaires ;
- babillage non spontané ;
- retard dans la phase de retour du *feedback* lors du dialogue mère-enfant.

L'apparition du sourire social marque, on le sait, le début du langage, de la communication. Il faut donc, à partir d'échanges, d'interactions-mère/enfant, puis adulte-enfant, susciter l'apparition de ce sourire social. L'adulte en est l'incitateur patient, il ne se substitue jamais à l'initiateur-enfant. L'incitateur parle à l'enfant doucement, lentement, en lui parlant de lui mais en lui laissant le temps suffisant pour établir la réponse : sourire-échange, mise en mouvement d'échos auxquels participe tout le corps, puis seulement les bras et enfin arrive le premier son spontané : le premier langage verbal.

La façon et les encouragements qui entourent ce premier temps d'oralisation vont décider de la suite que l'enfant va avoir envie de donner.

Alors, l'enfant décide (a envie) de répondre, il ne faut pas à ce moment-là manifester sa joie trop bruyamment, émettre devant l'enfant des sons dénués de sens en lui demandant ou en attendant qu'il reprenne ces sons.

Il faut en revanche manifester doucement et tendrement son plaisir en laissant à l'enfant le temps de comprendre et de manifester lui-même sa joie ; attendre d'autres manifestations de l'enfant, et là, après l'action orale de l'enfant, reprendre après lui, le son émis, jouer avec ce son, le moduler, l'enrichir, le transformer... sans surtout attendre (à ce moment-là) de retour de l'enfant.

Dans un premier temps, l'enfant produit un « jasis » qui a une fonction exclusivement ludique et exploratoire, puis ce jasis s'enrichit devient « protolangage », il sert alors à communiquer ; ce protolangage ressemble à la parole adulte sans couche verbale. On ne peut lui attribuer une signification stable, mais ses fonctions linguistiques sont clairement définissables : c'est le protolangage.

À ce moment, on note des tonalités plus hautes de la voix, une montée de la voix en fin d'émission, un aspect chantant des émissions, des séquences chuchotées, une accentuation souvent amplifiée, un rythme qu'il peut modifier.

Le retour dans la communication s'initie à ce moment-là dans la spontanéité, dans la liberté du bébé. Ce sont des temps forts qui sont garants d'un avenir harmonieux.

L'organisation prélinguistique de l'enfant atteint de trisomie est déficitaire dans divers domaines :

- les déficits perceptifs centraux et d'abord les difficultés oculomotrices et auditives gênent la mise en place des règles déictiques, des organisations préconversationnelles, donc la prise de parole de l'enfant et ses initiatives langagières ;
- la mise en place des fondements du développement cognitif de base et particulièrement des notions rythmes (rythmes archaïques)/espace-temps vécu ;
- la mise en place des items de pensée et des mises en liens ;
- l'extériorisation des sons et leur organisation vers les intuitions articulées.

Sans aides très précises apportées dans ces domaines, l'enfant n'a pas le plaisir de communiquer, il faut donc lui donner ce plaisir plus vite possible.

Tout doit se faire au travers d'échanges ludiques de plaisir.

Ce sont des temps forts qui sont garants d'un avenir harmonieux.

Ainsi se créent spontanément :

- l'installation de relations de réciprocité ;
- l'instauration d'une communication non verbale, d'abord ;
- la mise en place de bases cognitivo-sémantiques ;
- la création d'un lexique personnalisé à l'enfant grâce à la réception et à l'activité créatrice de jeux autour du mot.

Le travail de ces capacités de mise en relation est la liaison nécessaire car elle n'est pas spontanée chez l'enfant et chez ses proches.

Cela s'exprime en termes de :

- coordination ;
- construction de relations ;

– établissement de liens selon les trois perspectives suivantes : approche cognitive, approche des interactions, approche psychanalytique.

Les échanges entre l'enfant et son environnement favorisent un réseau de liens, soubassement et aliment de l'ensemble des liaisons intrapsychiques qui en découlent.

Toutes ces situations ne se créent pas spontanément chez le bébé atteint de trisomie.

Chez l'enfant atteint de trisomie, la structuration des dialogues avec l'adulte selon un mode préconversational apparaît tardivement. Le rôle initiateur va donc être dévolu à l'adulte. À partir d'échanges, d'interactions mère-enfant puis adulte-enfant on suscitera le sourire social qui pointe l'entrée dans le début du langage, dans la communication. L'orthophoniste sera l'incitateur patient qui parle à l'enfant doucement, lentement, en lui laissant un temps suffisant pour la réponse.

□ **Techniques de travail auprès de l'enfant**

Le travail orthophonique précoce se confond avec l'éducation langagière précoce de l'enfant.

C'est la réponse aux éléments précités ; elle se caractérise par une généralisation des conduites de réponses à toute conduite de l'enfant. Concrètement, l'enfant atteint de trisomie n'a plus à modifier, vérifier ou composer différemment à partir des premiers signaux de communication puisque sa mère induit, grâce à des aides précoces, des préalables et greffe aussitôt une réponse.

L'orthophoniste accompagne le développement psycholangagiers et intellectuel de l'enfant. La prise en charge motrice et psychomotrice se fera parallèlement afin que, selon Piaget, les inscriptions des expériences sensorimotrices (encodages) et leurs transferts au plan de la pensée puissent se faire très vite et très tôt.

En séance et dès les premiers jours de la prise en charge (ce peut être dès la 6^e semaine de vie, l'orthophoniste « travaille » sur les encodages langagiers.

Les protocoles et leurs buts sont objectivés : il s'agit de permettre à l'enfant de se créer sous forme de manipulations ludiques des états – items de pensée – qu'il sera plus tard capable d'adapter, de manipuler, de transformer sous forme verbale. L'enfant, regardant, observant, décodant grâce à des situations manipulatoires de plaisir dans le jeu, va découvrir et mobiliser ses possibilités d'abstraction.

• **Acquisition des « repérages » perceptifs**

Les repérages oculomoteurs sont toujours en dysfonctionnement chez tous les bébés concernés. On sait que le nourrisson ordinaire passe 80 % du temps des tétés à regarder le bas du visage de sa mère qui très souvent lui parle, le bébé atteint de trisomie, lui, laisse errer son regard dans un temps le plus souvent inemployé, « vide ». Ce regard, souvent non interpellé, est difficile à mobiliser pour diverses raisons : neuromotrices, neurophysiologiques et psychoaffectives ; la maman a souvent beaucoup de difficultés à parler à son enfant pendant les tétés.

De plus, la coordination oculomotrice retardée crée une lenteur d'exploration qui gêne la construction du monde environnant d'autant que s'ajoute la pré-

sence de difficultés dans la motricité et la rapidité du « balayage » de l'œil. Il y a alors troubles de la maturation de la pensée qui engendrent en partie les déficits de globalisation et de synthèse. Ces troubles oculomoteurs sont indépendants de tout trouble spécifique ophtalmologique.

Par le travail des regards, l'orthophoniste agit directement sur le développement psycholangagier et psychosocial tant chez la mère que chez l'enfant.

De même, en raison des troubles décrits au chapitre « Symptomatologie de la trisomie et conséquences concrètes », l'orthophoniste devra travailler les écoutes qui dysfonctionnent dans leurs divers paramètres : structures de l'écoute, durée, aspects phonologiques. Il faut aider l'enfant à mobiliser et interpréter les différents messages.

Ce travail se répétera avec des modalités diverses pour chaque sens, puisque tous sont concernés.

• Acquisition des repérages son/espace-temps

De l'intertravail des perceptifs et des repérages espace-rythmes/temps dépend toute la mise en place du développement des éléments du cognitif de base.

Il faut aider l'enfant à découvrir « son » espace, à l'aide par exemple d'objets-repères de forme et de couleur codées, placés dans des espaces bien précis du bébé et utilisés lors des temps de jeux sur des tapis de couleurs et de dimensions correspondant à son niveau de possibilités.

Conjointement, il faudra l'aider à découvrir ses rythmes de vies, à intérioriser ses expériences sensorimotrices que, plus tard, il pourra « transposer », d'abord sous forme de jeux, puis en expériences langagières sous forme de tentatives de mise en communication. L'orthophoniste sera l'incitateur patient de la « mise en mots » (J. Piaget, M de Maistre). Ce travail des rythmes ressentis induit progressivement la notion de temps vécu et toutes ses composantes qu'il faut travailler une à une.

• Acquisition du prélangage

L'objectif est de permettre à l'enfant de se créer, par des manipulations ludiques, des états « items de pensée » qu'il sera ensuite capable d'adapter, de manipuler, de transformer sous forme verbale. Dans le plaisir du jeu, l'enfant va découvrir et mobiliser ses possibilités d'abstraction en regardant, observant, décodant. Dans et par le jeu des situations langagières qui lui seront verbalisées, l'enfant va atteindre de lui-même la situation manipulatrice-créatrice. Il accède alors à la phase dite « période d'intelligence sensorimotrice » qui se transforme dès la fin de période sensorimotrice, puis arrive la période des « intuitions articulées » qui marque, elle, le début de l'intelligence représentative opératoire. Ce moment sous-tend tout le développement langagier et intellectuel de l'enfant. Il « sait » alors construire et mobiliser sa pensée et va accéder au monde de la pensée créatrice du langage qu'il utilisera plus tard. C'est le moment des « mises en liens ».

À partir des différentes étapes (respectées strictement) du jeu symbolique et en suivant une progression rigoureuse, s'initieront chez l'enfant le désir et le plaisir de la communication. Désir et plaisir ne sont pas spontanés. La mise en place du prélangage est donc un travail très technique et original.

En plus, de ce travail d'oralisation, pour que les interactions prélangagières s'instaurent à l'initiative de l'enfant, il faut tenir compte en plus des éléments suivants :

- retard possible du sourire social;
- déficit des capacités visuelles, contact oculomoteur et références oculaires;
- babillage non spontané;
- retard des effets de *feedback* dans le retour lors du dialogue mère-enfant.

Le travail fait avec l'enfant est incitatoire, mais l'enfant est le créateur de son oralisation.

Tout doit passer par l'échange et le plaisir. La structuration des dialogues avec l'adulte selon un mode préconversational apparaît tardivement. Le rôle initiateur va donc être dévolu à l'adulte. À partir d'échanges, d'interactions mère/enfant puis adulte/enfant, on suscitera le sourire social qui pointe l'entrée dans le début du langage, la mère qui parle à l'enfant doucement, lentement, en lui laissant un temps suffisant pour la réponse : sourire-échange, mise en mouvement d'échanges où participe tout le corps, puis seulement les bras, jusqu'à l'apparition spontanée des « premiers sons (modulés ou non) : premier langage verbal. Le *feedback* qu'il reçoit et les encouragements qui entourent ce premier temps d'oralisation vont décider de la suite que l'enfant aura envie de donner. Plus tard, le travail d'oralisation permettra l'utilisation des acquis, la formulation de mises en lien, la création d'une autonomie de pensée. Il s'agit alors d'un travail d'appropriation.

Au « jasis », à la fonction exclusivement ludique et exploratoire, succède le protolangage » qui sert à communiquer, même s'il n'est pas, par définition, stable. Les tonalités deviennent plus hautes, la voix a des aspects chantants, modulés et parfois des séquences sont chuchotées, L'accentuation s'amplifie, l'enfant peut modifier des rythmes. La communication sera alors le seul fait du bébé dans sa spontanéité, sa liberté. Ces temps forts sont garants d'un avenir harmonieux.

Au plan langagier et psycho-intellectuel, ces éléments sont indispensables à la maturation du langage (règles du dialogue, procédures référentielles et prédictives), ils induisent au-delà :

- des interactions comportementales : par le canal visuel, et par le canal corporel, entre autres grâce aux gestes déictiques (qui signalent l'orientation ou la position), aux gestes pantomimiques (qui copient ou reprennent gestes et mimiques des personnes, événements, objets), aux gestes sémantiques (qui modulent, contrastent les informations contenues dans le message verbal);
- la mise en place de gestes ritualisés dans l'échange;
- l'utilisation des registres vocaux (prosodie, rythme, *feedback*, et plus tard morphosyntaxe et lexique);
- au plan affectif et imaginaire, les interactions affectives évidentes vont stimuler ou freiner l'appétence de l'enfant face au langage, créer les interactions fantasmatiques.

Ces objectifs se trouvent avec des appellations identiques chez l'enfant plus grand, mais, à l'évidence, les contenus changent.

Il faut donc savoir repérer ce qui est mobilisé, pour chacun des partenaires de l'échange, de façon que l'enfant ne vive pas dans une interrelation qui n'implique qu'une seule réponse ou une action de sa part. Cette interrelation évite à l'enfant de réitérer sa demande et ne lui permet pas de vivre une période d'attente qu'il doit combler avec du sens.

Puisque nous savons que tous les domaines langagiers vont être, de façon variable, atteints, entre autres, il convient de travailler :

- les mises en place des « repérages » perceptifs ;
- l'acquisition du prélangage ;
- l'acquisition des notions rythme, temps, espace ;
- les troubles des mises en liens ;
- les difficultés d'oralisation.

Ainsi par l'organisation des items de pensées préconversationnels et l'éducation prélinguistique (qui d'ailleurs peut se continuer tardivement chez l'enfant atteint de trisomie), il faut viser à organiser les expériences vécues par l'enfant et à constituer des états « items » de pensée pouvant faire l'objet d'une formulation linguistique. Il est possible d'aider le bébé à arriver aux différents stades de la construction de ses permanences mentales. La progression des notions est stricte.

Cela permettra à l'enfant de découvrir dans et par le jeu des situations langagières qui lui seront verbalisées (sous forme exclusive de bain de langage) et lui permettront d'atteindre de lui-même la situation manipulatrice-créatrice. C'est ici alors que l'on créera le passage de la phase dite « période d'intelligence sensorimotrice » qui, dans ses tout derniers moments, devient le début de l'intelligence représentatrice opératoire et sous-tend tout le développement linguistique et intellectuel de l'enfant.

Ainsi progressivement, de et par les jeux, on l'amènera d'abord à anticiper sur puis à coordonner et enfin à transformer ses différentes expériences.

Concrétisant ainsi les propos de Piaget, on permettra au petit d'intérioriser l'action et donc de créer « sa pensée, le conduisant à mettre en place une pensée représentative, à établir les premières relations de cause à effet. Or, « toute causalité chez le bébé est liée aux moyens propres du corps ».

Lors du début de l'éducation orthophonique, les deux premiers objectifs à atteindre se confondent en partie puisqu'il s'agit de fait de :

- donner à l'enfant le sens de l'échange, de la communication ;
- lui procurer le plaisir de cette communication.

Ces deux objectifs n'en sont de fait qu'un seul tant ils s'interpénètrent. Ils sont assez vite atteints lorsqu'on prend soin de s'adresser à l'enfant et surtout de lui « laisser la parole ».

En effet si le souci de la construction intellectualisée du langage est un élément constant de toute éducation précoce du langage, donner la parole à l'enfant, lui apprendre progressivement à jouer avec les sons, moduler ceux-ci, les enrichir dans des situations conversationnelles de plaisir n'est pas habituel. Pourtant, chez l'enfant atteint de trisomie, il convient non seulement d'initier l'oralisation spontanée mais ensuite de lui permettre de se développer et cela par divers exercices-jeux bien particuliers.

Divers éléments affectifs expliquent aussi les difficultés langagières de l'enfant, c'est pourquoi, l'orthophoniste devra mettre en place un véritable travail parental, décrit au chapitre «Petite enfance et enfance».

Cela permettra entre autres à l'enfant de découvrir :

- l'alternance des rôles et la maîtrise de cette alternance ;
- les procédures référentielles (oculaires, gestuelles, corporelles...);
- la découverte des procédures prédicatives (liens entre un thème, une chose, une personne différente de celui qui parle et un commentaire);
- les conduites maternelles spontanées : la mère, trop perturbée par l'annonce du diagnostic, ne peut que partiellement investir son rôle éducatif, ce qui augmente alors les difficultés de l'enfant pouvant, dans certains cas, aller jusqu'à provoquer des troubles relationnels. On peut citer ici comme exemple type la persistance tardive, devenue aujourd'hui exception, des déglutitions infantiles. Ces conduites éducatives maternelles réclament des aides bien précises qui s'inscrivent dans ce que l'on appelle le «travail parental».

Lorsque les interactions mère-enfant sont instaurées, le dialogue devient spontané, et apporte :

- des éléments indispensables à la maturation du langage : apprentissage des règles du dialogue, découverte des procédures référentielles, découverte des procédures prédicatives ;
- des effets directs sur le registre vocal : manifestation du prosodique et rythmique, effet de *feedback*, et plus tard effet sur la construction morphosyntaxique, et sur la construction lexicale du langage.

Car nous rappelons que les mères d'enfants atteints de trisomie utilisent un langage plus simple que les mères d'enfants ordinaires tant sur le plan sémantique que sur le plan syntaxique. De plus, spontanément, ces mères offrent à l'enfant moins d'occasions de prendre l'initiative, mais elles interfèrent dans les interactions comportementales et ce, par le canal corporel, avec un dialogue spontané plus directif et un répertoire de gestes comprenant essentiellement : des gestes déictiques qui signalent l'orientation ou la position, des gestes pantomimiques qui reprennent ou copie les gestuelles ou mimiques des personnes, événements, objets et des gestes sémantiques qui modulent ou contrastent les informations contenues dans le message verbal. Il faut noter en outre l'importance des gestes ritualisés dans l'échange mère-enfant : ces gestes sont propres aux interactions de chaque couple mère-enfant, ils apparaissent vers la fin de la première année de vie ; le bébé, lui, manifeste par des mimiques et différents types de gestes repris l'expression de son plaisir affectif ; la distance intime est naturellement réduite.

Ces *interactions affectives* évidentes vont stimuler ou retarder l'appétence de l'enfant face au langage, influencer les interactions fantasmatisques, perturber l'acquisition du prélangage ; le travail au quotidien avec les parents est indispensable.

□ **Objectifs de ce travail prélangagier**

Le but est de permettre à l'enfant de se créer sous forme de manipulations ludiques des états (items de pensée) qu'il sera plus tard capable d'adapter, de

manipuler, de transformer sous forme verbale. L'enfant, regardant, observant, décodant grâce à des situations manipulatrices de plaisir dans le jeu va découvrir et mobiliser ses possibilités d'abstraction.

L'enfant va découvrir dans et par le jeu des situations langagières qui lui seront verbalisées (sous forme exclusive de bain de langage) et lui permettront d'atteindre de lui-même la situation manipulatrice-créatrice : c'est la phase dite « période d'intelligence sensorimotrice ». Or, celle-ci, dans ses tout derniers moments : « fin de période sensorimotrice/début d'intelligence représentatrice opératoire, sous-tend tout le développement linguistique et intellectuel de l'enfant.

En aidant l'enfant, comme nous venons de le décrire, à savoir construire et mobiliser sa pensée, nous lui permettons d'accéder au monde de la pensée créatrice de langage qu'il utilisera plus tard.

C'est aussi au cours de ces « jeux » que l'on initiera chez l'enfant le désir et le plaisir (qui, rappelons-le, n'est pas spontané chez l'enfant atteint de trisomie) de la communication avec sa mère d'abord, puis progressivement avec d'autres personnes.

Ce travail se réalise et s'interpénètre (un temps du moins) avec l'ensemble du travail d'éveil sensorimoteur, mais il ne doit en aucun cas être confondu avec celui-ci.

Il faudra donc créer les conditions de mise en place du prélangage et avant tout l'instauration de dialogue : en initiant des préconversations à l'initiative de l'enfant et en tenant compte des déficiences connues.

En ce qui concerne l'oralisation, le travail orthophonique fait avec l'enfant est certes incitatoire, mais fondamental, car c'est à l'orthophoniste d'induire au travers de jeux les divers éléments à mettre en place. C'est encore l'orthophoniste qui, au cours cette première période de vie, fera en sorte de mettre en place des émissions sonores et de « recevoir » les émissions de l'enfant puis de les lui « renvoyer » de telle sorte qu'il puisse utiliser ce retour.

Ainsi les tonalités se modifient, deviennent plus hautes, on trouve des montées de la voix en fin d'émission, un aspect chantant des émissions, des séquences « chuchotées, une accentuation souvent amplifiée, un rythme qu'il peut modifier. Les caractéristiques des sons émis par l'enfant atteint de trisomie deviennent plus proches des émissions sonores normales, la modulation, le rythme des vocalises diffère sensiblement.

L'enfant devient créateur de son oralisation.

Lorsque cette prise en charge des tout premiers mois a été bien conduite et bien gérée la suite de l'éducation du langage s'inscrit dans un contexte de continuité.

Le travail langagier auprès de l'enfant touche à toutes les sphères du développement. La prise en charge est à la fois globale et spécifique. Cela est vrai pour tout enfant : ordinaire, handicapé, atteint de trisomie. Les éléments appartenant à la trisomie se mélangent avec ce qui fait la spécificité de chaque intervenant.

La nécessité des aides à la mère s'enracine sur le plan technique car, pour l'enfant, aux troubles symptomatologiques cités s'ajoutent des difficultés affectives et, en particulier, les difficultés de l'interaction mère-enfant. Nous avons vu que ces interactions sont difficiles, il faut donc aider les mères à

découvrir la mise en œuvre dans les interactions spontanées mère-enfant et ainsi de découvrir :

- l’alternance des rôles et la maîtrise de celle-ci ;
- les procédures référentielles (oculaires, gestuelles, corporelles...);
- les procédures prédicatives (lien entre thème, chose, personne différente de celle qui parle et commentaire). Chez l’enfant atteint de trisomie, les difficultés de la relation mère-enfant se posent en termes de communication à la fois pour la mère sous le choc du diagnostic, et pour le bébé qui n’a pas les moyens, en raison de ses problèmes, d’initier cette relation. L’interaction se met alors en place sur des modes « référenciers », inhabituels et donc difficiles pour l’enfant comme pour la mère.

Il convient donc d’apporter une aide technique à la mère et à l’enfant. L’interaction s’instaure au travers du langage spontané.

Pour cela, la présence aux séances permet des échanges pratiques simples qui instaurent dialogue et conseils; ces conseils seront répétés autant de fois que nécessaire. Il s’agit d’éléments simples, d’utilisation adaptée des événements du quotidien de la transposition du contenu de la séance à d’autres mises en lien dans le quotidien. Ces conseils ne transformeront pas la mère en orthophoniste, pas plus qu’ils n’entraveront la spontanéité de la relation mère-enfant, mais ils induiront, par un discours enraciné dans le quotidien et par imprégnation, leurs utilisations spontanées par la mère dans sa relation avec son enfant. Cela va permettre :

- à la mère d’adapter son discours aux intérêts langagiers de l’enfant ;
- à l’enfant une facilitation des étapes du développement du langage comme des autres secteurs de développement ;
- aux professionnels de veiller de plus au développement des habitudes alimentaires, des conduites oropraxiques et de la déglutition.

□ **Exemple d’une modélisation d’une séance de travail à 8 mois**

Premiers éléments neurologiques : pour être sans risque sur l’équilibre à long terme de l’enfant, les plages de « travail » doivent durer environ de 3 minutes (temps neurologiques), espacées de 6 minutes (temps de récupération).

Exemple :

- 1 travail : 3 minutes ;
- travail parental : 6 minutes ;
- 2 travail : 2 minutes ;
- travail parental 4 minutes ;
- 3 travail : 3 minutes ;
- parents : 6 minutes ;
- 4 travail 2 minutes ;
- parents :
 - soit travail avec l’enfant : $3 + 2 + 3 + 2 = 10$ minutes ;
 - travail parental : $6 + 4 + 6 + 4 = 20$ minutes.

$20 + 10 = 30$ minutes c’est le temps habituel d’une séance orthophonique.

L'orthophoniste ou le thérapeute (psychomotricien, kinésithérapeute) disposent donc de quatre plages de « travail » pendant lesquels ils alterneront les exercices-jeux nécessaires à la bonne évolution de l'enfant. L'orthophoniste pourra ainsi aborder à chaque séance : les perceptifs, les items de pensée, les rythmes et temps ressentis, l'oralisation... Ce mode de travail peut être utilisé dans chaque sphère de développement.

Rééducation. Prises en charge

Rééducation des pathologies avérées

Elle se fait sur un mode analogue au mode décrit plus haut, mais son déroulement sera bien plus complexe puisqu'il faudra à la fois :

- rééduquer les troubles installés, en sachant qu'il sera impossible de « rééduquer » de façon satisfaisante ;
- prendre en charge les troubles du cognitif et les travailler de façon systématique ;
- mettre en place des stratégies préventives afin de limiter le plus possible la mise en place de troubles à venir, inéluctables hors d'une prise en charge préventive et spécialisée.

Si tous les troubles du langage existants peuvent se retrouver chez l'enfant ou la personne atteinte de trisomie (la trisomie ne protège de rien), c'est la fréquence du trouble dans la population concernée qui a nécessité de les prendre en compte de façon particulière. Ce sont :

- les *bégaiements* où il faut différencier le bégaiement asymptotique du petit enfant du bégaiement de l'adolescent révélateur de son « mal-être » (voir chapitre « Adolescence ») ;
- les *troubles de la voix* qui signent aussi des difficultés affectives ;
- les *dysarthries* qui signent chez l'enfant soit une souffrance néonatale surajoutée, souvent mal comprise par les parents, soit des atteintes des oropraxies particulièrement graves. Enfin on peut les trouver chez l'adolescent où elles signent sa souffrance et la prise de conscience de son handicap.

Évolution du langage chez l'enfant

Lorsqu'il n'y a pas eu prise en charge précoce, les troubles maintenant bien connus portent tout à la fois sur les éléments suivants.

□ Troubles d'articulation

Ils sont constants et joints bien souvent à une sialorrhée mal maîtrisée. Ces troubles ont pour origine l'immaturation neuromotrice liée à une imprécision des gestes.

Les phonèmes constrictifs sont les plus touchés ; ils sont inexistant chez les enfants d'âge préscolaire. Le trouble peut persister tardivement.

Les phonèmes sonores apparaissent plus tardivement que les phonèmes sourds correspondants.

On doit noter, comme particularité, la fréquence et l'imprécision des troubles, la lenteur et le retard d'apparition des différents phonèmes.

De plus, l'hypotonie buccofaciale (particulièrement joues et plancher de la bouche) aggrave les troubles, provoque la sialorrhée et déclenche souvent des grincements de dents dont l'étiologie est souvent mal établie.

❑ **Troubles de parole**

Ils sont liés à la présence constante de troubles des rythmes chez tous les enfants.

Comme la plupart des troubles de parole, les troubles habituellement rencontrés chez l'enfant atteint de trisomie se caractérisent par la présence de finales caduques, de groupes consonantiques perturbés, de mot tronqués quant à leur nombre de syllabes et à leur organisation. Ce trouble de parole est si massif qu'il gêne bien souvent l'intelligibilité même de l'enfant.

L'origine de ce trouble de parole, trop longtemps négligé, chez ces enfants est multiple. Les causes sont :

- des difficultés perceptives qui induisent un mauvais schéma de la structuration des sons, de leurs rythmes d'écoulements, de la succession son – silences ;
- les difficultés d'acquisition des rythmes : ces troubles d'acquisition touchent les rythmes de la parole mais aussi et surtout l'ensemble de l'acquisition des rythmes archaïques (rythme cardiaque, rythme des repas, rythmes musculaires biologiques...);
- les difficultés de structuration spatiotemporelles qui entraînent pour l'enfant :
 - les difficultés à saisir les objets qui les entourent ;
 - les difficultés à saisir les différents enchaînements : des actions et des gestes, ce qui implique une capacité réduite à organiser les successions tant sur le plan acoustique que sur le plan moteur ;
- des difficultés motrices : aux difficultés déjà citées s'ajoutent un trouble de la rétention des formes motrices ainsi qu'une déficience de la motricité buccofaciale au niveau du tonus musculaire, rendant difficile :
 - l'exécution des mouvements rapides ;
 - l'enchaînement de ces mouvements ;
 - la précision du geste.

Le passage d'un point d'articulation à un autre manque alors de précision, qualité indispensable à l'émission correcte des groupes consonantiques.

Le trouble de parole bien qu'en grande partie d'origine motrice, ne se compense jamais de façon spontanée et reste soit inchangé, soit à l'état résiduel hors d'une prise en charge bien conduite.

❑ **Troubles du langage**

Ils recouvrent l'ensemble des aspects de ce langage

La compréhension est proportionnellement moins perturbée que l'expression du langage ; chez le petit enfant, elle est très voisine de la compréhension de l'enfant ordinaire. Cependant, cette compréhension reste, hors prise en charge orthophonique adaptée, le plus souvent globale, très liée au contexte et aux modalités d'émission du message.

Parmi les difficultés de maturation de la pensée gênant la bonne évolution du langage de l'enfant citons :

- les difficultés d'apprentissage des notions spatiotemporelles difficilement acquises : les notions spatiales proprement dites, l'acquisition du schéma corporel perçu longtemps de façon globale; l'acquisition de la latéralité. Cependant, sous réserve d'apprentissage, ces difficultés se résorberont progressivement. Il n'en va pas de même pour les notions temporelles tant dans le domaine du temps formel que dans celui du temps vécu. Les troubles de l'acquisition de la notion de temps demeurent le plus souvent à l'âge adulte;
- les difficultés de synthétisation et d'adaptation des acquis. L'enfant atteint de trisomie perçoit le monde de façon parcellaire, chaque élément étant reconnu dans sa dimension propre; cette difficulté fut la première mise en évidence historiquement; nous ne nous y attarderons donc pas si ce n'est pour rappeler qu'il existe un excès d'esprit d'analyse au détriment de la synthèse. Ce trouble sous-tend des difficultés aussi diverses que : les acquisitions lexicales, syntaxiques ou l'acquisition de la lecture. L'adaptabilité aux diverses modalités de verbalisation d'un même message découle aussi de cette difficulté;
- les difficultés d'accès au raisonnement cartésien, les difficultés d'acquisition de la notion d'abstraction et les dysfonctionnements des capacités de jugement parfois cités par certains auteurs font partie d'un ensemble de problèmes où les difficultés de synthétisation ont aussi une grande part.

De plus l'accès possible, mais difficile au raisonnement cartésien ne doit pas invalider leur disposition naturelle à accéder aux raisonnements par analogie ou évocation qui doivent être rigoureusement respectées.

L'expression verbale est tardivement rudimentaire; les raisons en sont multiples et bien connues :

- perturbation de l'organisation sémantique des mots et organisation syntaxiques de la phrase souvent et longtemps anarchique;
- trouble de l'organisation du discours et des relations de ces différents éléments.

La construction syntaxique de la phrase est souvent anarchique mais toujours réduite à la présence des mots principaux : noms, verbes parfois adjectifs, mais l'absence des articles, adverbe, mots de liaisons ajoute encore à cette fausse incohérence.

L'absence de liens logique entre les différents énoncés crée une verbalisation parcellaire très incomplète, pouvant même passer parfois pour incohérente et le discours est souvent peu révélateur des possibilités réelles de l'enfant. De plus, chez l'enfant grandissant, la prise de conscience de ce trouble et du défaut de communication qu'il entraîne peut aller jusqu'à initier des troubles comportementaux dont il faut savoir reconnaître l'origine. En outre, la difficulté d'emploi des temps verbaux et plus particulièrement l'absence, chez l'adolescent, de l'emploi du conditionnel crée une situation particulièrement grave en introduisant un risque majeur dans les interactions et dans la communication.

Si l'on rappelle encore la présence chez ces enfants la présence d'un temps de latence apportée lors des réponses aux questions posées (temps de latence d'origine à la fois neurophysiologique et affective), on comprend mieux les raisons qui engendrent l'énorme distorsion qui existe entre la compréhension

et l'expression du langage. Cette distorsion est, nous le savons, normale, mais dans le cas présent, son importance est telle qu'elle introduit une quasi-impossibilité de communication avec l'enfant.

Rééducation du langage chez l'adolescent

À cet âge, les bases des problématiques langagières interfèrent avec les manifestations et difficultés de cette adolescence particulière. Les prises en charge orthophoniques doivent à la fois :

- s'adresser aux troubles langagiers proprement dites ;
- et accompagner l'adolescent dans ses questionnements.

Il ne faut jamais avoir hors de l'esprit qu'un adolescent atteint de trisomie est à la fois :

- un adolescent : avec les mêmes désirs, les mêmes problèmes, les mêmes besoins que tout adolescent, mais... c'est un adolescent handicapé ;
- et un adolescent atteint d'un handicap irréversible qu'il découvre et précise justement à cette époque : ce handicap très particulier dont il est porteur met en cause en cause son identité et, au-delà, sa filiation passée et à venir. Les répercussions peuvent être somatiques et/ou psychologiques.

□ Principales difficultés de langage

Elles comprennent :

- des difficultés dites résiduelles, séquelles de difficultés antérieures, tels certains troubles de la notion de rythme et de temps, problèmes de voix, problèmes moteurs associés à la découverte ordinaire d'un corps qui change, qui grandit... ;
- des problèmes de prise de parole souvent contrariée dans l'interaction à l'autre. Les difficultés du jeune à adapter ses réactions intempestives entraînent des difficultés relationnelles avec les jeunes de son âge, surtout lorsque le jeune se trouve hors d'un contexte où il a l'habitude d'être soutenu, voire trop « encadré ». En outre, son évolution et ses désirs affectifs et sexuels interfèrent constamment dans l'acquisition du processus identitaire, mais les mots, y compris le vocabulaire, lui manquent. Il reste alors dans le non-dit, enfermé dans ce que l'on pourrait appeler un « triangle infernal » :
 - des tentatives relationnelles qui l'inquiètent ;
 - des difficultés d'origine diverses par l'inquiétude qu'elles génèrent ;
 - de la prise de conscience du handicap et chaque tentative le renvoie à ses limites, quel qu'en soit le résultat.

À cela s'ajoute encore l'absence ou des défauts d'éducation psychosociale qui rendent le jeune malhabile. Il lui est alors difficile de s'adapter aux diverses situations rencontrées et de prendre la parole.

Enfin, il existe des comportements propres à l'adolescent atteint de trisomie que celui-ci doit apprendre à dépasser.

Ce sont des difficultés à prendre la parole alors qu'il en a tous les moyens : la pensée est formulée, l'objectif désiré est précisé, la parole est correcte et parfaitement possible, mais le jeune se tait. C'est au travers d'une action de médiation bien gérée que l'on peut amener ces jeunes et en particulier les plus

démunis à une prise de parole, autonome de celle de l'adulte parent ou du référent. Dans ces difficultés de langage, il faut aussi tenir compte des troubles de langage résiduels de la petite enfance qui doivent être acceptés tant par l'adolescent lui-même que par les adultes de son environnement afin de privilégier la communication. Des troubles de langage nouveaux apparaissent aussi :

- utilisation réduite de la conjugaison du verbe et en particulier absence d'emploi du conditionnel qu'il convient le plus simplement de gérer en apprenant au jeune à le remplacer par l'usage d'une périphrase ;
- troubles de la voix et plus particulièrement emploi de la voix chuchotée qui passe souvent inaperçu au moins dans les premiers temps de son emploi ;
- éventuel bégaiement...
- Acceptation passive de situations douloureuses ou de situations d'agression dont ils sont victimes : le jeune marque son refus ou son désarroi en baissant la tête et en restant silencieux, la souffrance n'apparaissant que dans le regard si tant est que l'interlocuteur puisse ou pense à l'intercepter.
- L'adolescent adopte, vis-à-vis des parents, une attitude « inversée » à ce qui est habituel chez un adolescent. Les souhaits, tentatives d'indépendance ou d'autonomie ne sont pas exprimés, mêmes s'il s'agit de demandes banales ; ce doit être aux parents de deviner les demandes induites et de proposer au jeune la prise de liberté si elle est possible. Cette situation est, pour les parents, non seulement difficile à comprendre, mais impose aussi vigilance et donc préparation.

Il peut aussi adopter un comportement de culpabilité apparemment non justifiée.

Cet ensemble modifie sa façon d'être en lui faisant adopter un comportement social et langagier ne correspondant pas à ses besoins. S'il n'est pas aidé, ces problèmes ne seront pas dépassés et l'entraîneront fatalement vers d'autres pathologies.

Les difficultés résident dans la prise de parole et l'évocation ou la revendication par l'adolescent de ses besoins de ses désirs, dans leur gestion. Il faut lui faire confiance et lui laisser une liberté suffisante mais progressive et réelle.

Les rejets habituels sont identiques à ceux de tout adolescent : rejet de la famille, rejet des enseignants connus aux époques antérieurs... Les envies et besoins sont les mêmes, mais les difficultés résident dans la difficulté de la prise de parole et surtout dans la « pudeur », voire la culpabilité qu'ils éprouvent à exprimer leur ressenti, particulièrement auprès de leurs parents.

□ Prises en charge à l'adolescence

Aides aux parents

Pour répondre aux divers questionnements parentaux et pour donner au dialogue parents-thérapeutes un maximum d'efficacité, il est souhaitable que ce travail parental commence bien avant que les premières manifestations de l'adolescence ne soient enclenchées. Ce travail n'exclut pas, mais prépare le naturel échange qui aura lieu au cours de l'adolescence. Ces échanges doivent

se situer hors de la présence de l'enfant. Ils commencent vers 7-8 ans. Les raisons de ce travail parental sont multiples.

Parce que moins angoissés, moins dans la prégnance des problèmes quotidiens à gérer parfois dans l'urgence, les parents ont le temps de réfléchir, de moduler et de faire leurs les informations données, informations à partir desquelles ils pourront construire un projet parental personnalisé.

De plus, les parents et professionnels auront le temps de mettre en œuvre des actions éducatives anticipatoires qui ont pour but de rendre moins difficile l'entrée dans l'adolescence du jeune en l'aidant à se préparer des situations alternatives.

• **Aides aux jeunes**

Dès 7-8 ans, se mettent en place progressivement :

- les éducations sexuelles, reprises et précisées à chaque âge selon les besoins mais toujours précises ;
- la mise en place progressive de l'autonomie de déplacement, qui doit être conçue comme un véritable apprentissage avec une méthodologie précise et rigoureuse, supportable donc pour les parents ;
- des activités sportives et de loisirs choisies à la fois en tenant compte des goûts des aptitudes de l'enfant, de son lieu géographique de résidence, mais aussi et surtout des intérêts familiaux et de la pérennité éventuelle des activités choisies au cours de la vie.

À l'adolescence, qui correspond généralement à la prise de conscience claire du handicap, celui-ci devrait donc bénéficier d'entretiens individuels réguliers ainsi que de la poursuite du travail cité plus haut dans ses différentes dimensions.

Des prises en charge orthophoniques à objectifs multiples devraient être instaurées.

Certaines séances de prises en charge sont entièrement consacrées à des temps d'entretiens, de prise de parole, portant sur sa vie, ses ressentis.

L'adolescent a besoin d'être reconnu de façon claire, précise, « officielle », il a besoin d'informations qu'il ne saura pas demander si elles ne sont pas abordées *systématiquement* par l'orthophoniste. Cela concerne :

- son identité et son aspect définitif ;
- son droit à la révolte et la réalité de ses difficultés afin que soient reconnus son travail et son courage ;
- ses besoins quotidiens et leurs sens ;
- un travail de différenciation entre ses envies, ses besoins, ce qui est possible ou non...

La prise de parole avec le jeune est constante et constamment double, afin d'apporter l'instauration discrète mais de plus en plus fréquente de situations où le jeune est amené à une prise de parole spontanée. L'adolescent pourra ainsi acquérir une vraie autonomie de pensée, surtout si l'on inclut, dans ces entretiens, des mises en liens avec ce qui est fait ou a été fait par ailleurs à propos du travail des notions de temps et de jugement (y compris dans les domaines abstraits). La notion de temps doit être travaillée dans sa dimension « ressenti » et la notion de jugement d'abord au travers de situations vécues puis de situations de plus en plus abstraites.

Ces entretiens sont le meilleur moyen pour mettre le jeune en situation et de lui proposer une première approche de la notion d'indépendance, c'est aussi la façon la plus concrète de l'aider à prendre confiance en lui, à s'identifier puis à se structurer. C'est enfin la meilleure façon de lutter contre les diverses formes d'angoisse. De plus, l'acquisition des notions de temps, de jugement et d'indépendance du jugement face à celui de « l'adulte » crée non seulement une vraie autonomie de pensée, mais évite les attitudes en miroir, risque majeur que dénonçait déjà Penrose dans ses derniers écrits en 1960 et qui s'installent de façon souvent pernicieuse.

En outre, chez les adolescents déficitaires, ces entretiens sont un bon moyen pour restaurer l'interaction et de retravailler les bases de la communication. De plus, quel que soit le niveau de difficulté et surtout si le jeune a peu de moyens de parole, il faut l'accompagner en mettant en mots ses ressentis, sa situation, ses difficultés.

Il ne faut pas confondre la nature de ces entretiens bien particuliers qui ont leur code langagier et reposent sur un échange factuel, avec une psychothérapie qui est le rôle d'un thérapeute et qui répond à des besoins et difficultés propres à un jeune ayant besoin d'une aide psychothérapique particulière.

Trente pour cent environ des adolescents atteints de trisomie auront un vrai besoin de psychothérapie au sens propre du terme. Ces psychothérapies seront le dernier recours avant les évolutions vers des pathologies mentales douloureuses et difficiles. Les possibilités techniques psychothérapeutiques sont peu nombreuses. Il convient de les réserver précieusement et de ne pas les confondre avec des entretiens psycholangagiers qui sont le fait d'orthophonistes formées.

Le suivi ou plus exactement l'accompagnement spécialisé pour l'adolescent est donc capital. En effet :

- il aide le jeune à dépasser sa souffrance ; comme le disait Émilie en fin de suivi (elle avait 19 ans) : « en somme la trisomie : ça n'empêche rien, même s'il faut faire attention à sa santé » ;
- il permet une réelle prise d'indépendance tant vis-à-vis de sa famille que vis-à-vis des professionnels qui l'ont accompagné quel que soit leur domaine ;
- il ouvre des possibilités d'indépendance et de choix tant dans le domaine psychosocial que dans les domaines affectifs, personnels, professionnels et donc offre des possibilités d'épanouissement que nous ne connaissions pas dans nos pays nord-occidentaux avant ;
- il se révèle être une véritable prévention des risques d'évolutions péjoratives de l'âge adulte. En effet, nous savons que de nombreux adultes présentent des problématiques difficiles : dépression, délires, comportements de masque et, plus tard encore, syndrome d'enfermement. Ces troubles majeurs de la personnalité ne se retrouvent pas chez les jeunes qui ont bénéficié d'accompagnements précis au cours de leur adolescence.

Rééducation préparation, anticipation, accompagnement, devenir sont des mots clés, constamment présents dans ces démarches auprès d'adolescents.

□ **Rééducation au plan technique**

• **Évolution des difficultés de maturation de la pensée de l'enfant, du préadolescent et de l'adolescent**

Chez l'enfant, jusqu'aux environs de 10-12 ans, les centres d'intérêts et la conceptualisation de la pensée restent centrés sur le concept et le vécu corporel.

Au moment de la préadolescence, le jeune découvre d'autres possibilités :

- évolution de la vie ;
- notion de temps et de mort ;
- réalité de ses problèmes... prises de conscience claire du handicap et ses conséquences.

L'équilibre de l'individu futur passe par les réponses que le jeune va pouvoir apporter ou non à ces questions. Ces réponses exigent que l'adolescent ait pu accéder à la pensée abstraite, l'exprimer donc être à la fois dans la communication et dans l'interaction.

Or, la capacité de raisonner, d'abstraire, de communiquer s'acquiert difficilement et tout est plus difficile pour les sujets cités.

Pour comprendre les difficultés qui se présentent à eux, et leur donner les outils qui leur sont nécessaires, il faut :

- permettre l'acquisition de l'abstraction en tant que telle ;
- donner au jeune la possibilité d'accéder à la notion de jugement et à un esprit critique autonome ;
- lui permettre de développer un imaginaire autonome.

Cette autonomie de pensée ne s'installe vraiment qu'à cet âge et son absence alourdit le devenir de la personne.

• **Reconnaissance des troubles langagiers chez l'adolescent**

Il est impossible d'être exhaustif dans ce domaine. Tous les adolescents n'ont pas forcément tous les problèmes décrits et les problèmes décrits ne sont pas exclusifs. Je ne décrirai que les plus fréquemment rencontrés chez ces adolescents afin qu'ils soient différenciés donc identifiés pour que les jeunes concernés soient aidés. Globalement, sans prises en charge, les troubles de langage préexistants à l'adolescence sont toujours présents chez l'adolescent et de façon aléatoire.

On retrouve :

- des troubles d'articulation, mais qui sont modifiés et imbriqués par l'aggravation des troubles oropraxiques ;
- de troubles de parole, qui ont tendance à s'aggraver et à se transformer en « pseudo-bredouillement » ;
- des retards de langage ;
- des troubles morphosyntaxiques qui prennent une résonance différente : l'absence des temps verbaux et en particulier le non-emploi du conditionnel crée une situation particulièrement grave en introduisant un risque majeur dans les interactions et dans la communication. Le plus souvent, le jeune alors exprime tout au présent de l'indicatif les réalités comme les envies-désirs et

besoins... qui ne sont pas compris ou pires, mal interprétés (ils sont souvent interprétés comme des « mensonges »).

De façon pratiquement systématique, on retrouve des troubles de parole, des troubles de la notion d'espace (chez les plus déficitaires) et surtout de la notion de temps, celle-ci demeurant très longtemps, sinon toujours, perturbée; par ailleurs, les troubles de la notion de rythme sont constamment présents.

Des difficultés nouvelles apparaissent :

- les difficultés d'abstraction, si celles-ci n'ont pas été travaillées très antérieurement;
- des difficultés de communication proprement dites qui se recoupent et s'aggravent mutuellement :
 - l'adolescent doit apprendre à oser exprimer face à quelqu'un, ses désirs, ses refus, ses opinions;
 - il doit encore apprendre à dépasser ses limites connues par lui : ses difficultés à faire des phrases bien construites, à élaborer la structure d'un raisonnement, à se servir des modalités des temps verbaux, à répondre rapidement à une question posée...;
 - il lui faut accepter et apprendre le dialogue spontané; il lui faut le désir et la volonté de s'exprimer en étant capable de dépasser le sentiment légitime qu'il a « d'être jugé ».

Le bégaiement est fréquemment observé. Contrairement au bégaiement transitoire de l'enfant très jeune vers la 4^e année de vie qui ne doit donc surtout faire l'objet d'aucun traitement particulier, le bégaiement de l'adolescence signe au contraire la naissance d'un trouble profond lié à la prise de conscience du handicap et doit donc être immédiatement et rigoureusement traité.

Prise en charge des adultes

Les troubles constatés ont le même type d'évolution qu'à la période précédente :

- persistance de troubles antérieurs;
- apparition de problèmes nouveaux.

La persistance des problèmes antérieurs varie en fonction des capacités et des suivis de chaque personne. Ils peuvent être très variables. Chez certains sujets de bon « niveau », ils sont inexistantes, chez d'autres, très déficitaires, ils sont gravissimes. Il est donc impossible et sans grand intérêt de vouloir les décrire puisque leur expression est, par essence même, individuelle.

Les « troubles » nouveaux sont liés à l'indifférence progressive qui *semble* s'installer face aux problèmes de langage. Il existe un certain fatalisme et souvent une « non-demande » de prise en charge qui est en fait un refus. Après bien des espoirs, beaucoup de travail, les choses « étant ce qu'elles sont », ils utilisent ce qu'ils ont pour échanger comme ils le peuvent. Ce refus doit être entendu et sauf demande précise et particulière de la personne elle-même (et non de son entourage), il ne convient plus de mettre en place des prises en charge supplémentaires. Ce qui n'empêche pas de travailler autrement si besoin est en fonction de leur demande, et non dans un « tout pouvoir » d'adultes (parents ou thérapeute qui s'arrogeraient le pouvoir de « penser pour eux »).

En revanche, les demandes sont fréquentes, exprimées souvent par eux-mêmes, quant aux troubles oropraxiques mal vécus à cet âge en raison des troubles de déglutition et de gustation qu'ils induisent. Les aides psychologiques sont demandées parfois en particulier comme aide dans les relations de couple.

Lorsque la personne est demandeuse, on note, dans tous les cas, non seulement une amélioration du langage, mais une amélioration globale de la qualité de vie. Les demandes peuvent être très diverses, les plus fréquentes sont citées; certains demandent par exemple l'apprentissage de la lecture (qui ne pose pas de problèmes s'ils sont demandeurs). La demande est faite par ceux auxquels la lecture n'a jamais été proposée.

Aide langagière à la personne âgée

L'évolution des troubles du langage chez la personne âgée est connue. Les troubles touchent essentiellement :

- l'évocation du mot et sa mise en forme;
- la mémorisation des messages;
- la connaissance du temps réel;
- les rythmes d'élocution.

Lors de la phase de prévieillesse, les troubles apparaissent, ils sont variables et tous ne sont pas imputables à la seule dimension trisomie.

Lors de la prise en charge langagière de ces personnes, il convient d'essayer de comprendre :

- ce qui est lié aux pathologies du langage de la trisomie, telles que nous les avons décrites plus haut et que l'on retrouve mêlées à d'autres problèmes, voire aggravées par ceux-ci;
- ce qui provient de troubles surajoutés plus ou moins anciens;
- ce qui est dû à la présence de problèmes psychologiques ou mentaux.

L'âge n'est de fait qu'une composante des troubles du langage qu'il faut identifier de façon précise. Car, si ces troubles varient, ils restent reliés à des pathologies connues. Ce sont leurs interactions qui rendent l'action diagnostique difficile.

Ce travail diagnostique est pourtant indispensable, car il est le seul à permettre des prises en charge véritablement adaptées aux besoins de la personne.

Pour mettre en place le projet orthophonique adapté, il faudra tout à la fois faire appel aux techniques connues pour :

- la prise en charge des personnes âgées en situation de déstructuration langagière;
- les prises en charge relatives aux psychopathologies de la trisomie;
- les oropraxies, toujours présentes à cette période de vie.

De plus, l'âge ne doit pas être pris comme facteur d'irréversibilité dans le domaine du travail langagier. Le travail orthophonique révèle parfois des évolutions positives inattendues, et touche à des causes cachées qui resteraient sans aide s'il n'y avait pas cette prise en charge orthophonique. La présence d'angoisse, la présence de difficultés affectives, de difficultés de travail sont

des réalités difficiles à apprécier surtout lorsque la personne atteinte n'a pas les mots pour le dire. À ce moment, la rééducation langagière avec ses éléments de réalité a des aspects positifs et psychothérapeutiques.

Cette rééducation doit être proposée même lorsque le langage de la personne concernée semble rudimentaire : certains peuvent avoir une expression orale réduite à quelques mots, d'autres ne conservent qu'un langage non verbal, d'autres continueront d'utiliser un langage écrit, plus ou moins signifiant. L'abandon de la signifiante est en soi un signe d'appel qu'il convient de prendre en compte. L'apparition des troubles est aussi liée aux conditions d'environnement. Toutefois, sans intervention orthophonique précise, la qualité de l'expression orale, qu'elle que soit celle-ci, diminuera inéluctablement. En effet, même lorsque le diagnostic ne fait pas apparaître de troubles surajoutés, la personne âgée atteinte de trisomie n'a que peu, voire pas de possibilités adaptatives à sa disposition. Aux aggravations inéluctables s'ajoutent alors des souffrances psychoaffectives liées à l'impuissance et à la notion d'abandon.

Les techniques de prise en charge orthophonique mêlent techniques de travail d'orthophonie gériatrique classique et approche psycholangagière adaptée.

Au plan du langage, on prendra principalement en compte :

- les baisses en nombre et qualité des productions orales, productions qui sont employées de plus en plus de façon minimale et strictement utilitaire ;
- la perte des échanges oculomoteurs et des regards ;
- le désintérêt des interactions et le fatalisme en cas de non-réponse ;
- l'alternance de périodes de désintérêt qui augmentent et de résurgence de l'intérêt. Les désintéréts s'aggravent et il convient de les réactiver à partir de centres d'intérêt connus et ce, autant qu'il est possible ;
- les troubles oropraxiques, toujours présents, deviennent majeurs. Leur rééducation est bien vécue par les personnes âgées : elle leur apparaît comme nouvelle, touche à la sphère orale, zone de plaisir, apporte des satisfactions gustatives, disparues. C'est aussi un bon « moyen d'approche » de personnes très souffrantes, dont l'abord ne serait plus possible autrement.

Les « zones » les plus touchées sont celles qui sont mises en place le plus tardivement chez l'enfant et en premier se trouve la déstructuration de la notion de temps. Pourtant, à cette période, les possibilités d'évolution positives sont très importantes. Les troubles langagiers, liés au vieillissement, sont aggravés et fragilisés par l'ensemble des problèmes cognitifs et psycholinguistiques que nous avons décrits. Si donc la prise en charge de ces personnes diffère peu de ce qui est fait en gériatrie « générale », les aspects perceptifs, temporels, moteurs donc phonologiques sont renforcés et doivent faire l'objet d'un travail adapté de la part du praticien. Les aspects oropraxiques sont majeurs.

Il s'agit d'abord de rassurer, d'intéresser, d'expliquer, de permettre de réinvestir des champs d'action, apparus à la personne comme inaccessible.

CONSTRUCTION IDENTITAIRE

Chacun d'entre nous, pour échapper aux angoisses existentielles, cherche à *être*, à *agir* et ce, pour *devenir*. Quelle que soit la personne, la recherche est identique et s'établit à partir de quatre constructions de base que Piaget com-

paraît aux murs de la maison (voir fig. 5.1.). Il décrivait ces quatre murs ainsi (éléments de référence) :

- mur n° 1 (supérieur) l'affectif;
- mur n° 3 (inférieur) : limites contraintes, exigences psychosociales;
- mur n° 2 : perceptifs;
- mur n° 4 : rythmes, espace, temps vécu.

Qu'est-ce que se construire ?

Toute notre vie, chacun d'entre nous tend, consciemment ou non, à se construire. Cette construction interne spontanée est utilisée d'abord pour surmonter l'angoisse existentielle liée à la notion même de vie.

Cette construction débute, dès la petite enfance, lorsque l'enfant commence à encoder, à mémoriser, les premières expériences sensorimotrices qui lui serviront de base expérimentale.

Pour apaiser nos angoisses profondes, il nous faut bâtir des structures solides où l'on puisse se reconnaître, structures comportant au moins les notions d'un ressenti de passé vécu, d'un vécu présent, et d'un avenir au moins à court terme dans lequel nous nous projetons.

Tout cela en étant constamment clair avec le « en soi », ce qui m'appartient, et le « hors soi » ce qui est extérieur à moi mais dont j'ai besoin...

Pour « devenir ? », nous sommes tous en devenir, nous nous construisons constamment à partir de notre vécu.

Construire son identité permet de trouver sa place dans ses relations aux autres. Cette notion est intimement liée à celle de la personnalité (Tassé, 2003). Par conséquent, l'ensemble des comportements humains dépend de la construction identitaire et, corrélativement, de l'éclosion de la personnalité. Aussi, compte tenu des difficultés rencontrées par la personne atteinte de trisomie dans cette construction, nous pouvons supposer qu'elles le conduiront à la constitution d'une personnalité qui ne peut être que différente de celle du sujet ordinaire et que nous devons accepter, au risque d'abus de pouvoir, et de comportement d'exclusion. Leur possible devenir dépend donc aussi de nos capacités à assimiler cette reconnaissance.

Se construire et devenir : image de soi

Se construire et devenir sont deux constantes indissociables.

La première démarche qui permet à un enfant, tout enfant de se construire, l'amène à prendre conscience, généralement entre 2 et 3 ans, de son « en moi » et de son « hors moi ».

Cette prise de conscience est issue des premières expériences sensorimotrices où l'enfant a tenté, par l'intermédiaire de son corps, de réaliser des désirs qui lui étaient propres. C'est par la transposition du plan sensorimoteur au plan de la pensée que l'enfant a pris conscience de son existence dissociée, de son « en moi » et, de façon encore rudimentaire, de la présence d'un « hors moi ». À partir de là, la construction identitaire peut se faire. C'est d'ailleurs à cette même époque que l'on passe du domaine de la pensée immédiate au domaine

de la pensée conceptuelle qui se formalise (et réciproquement) par la structuration précise du langage approprié.

Ainsi, progressivement, il va être possible de prendre conscience de ce qui est « en moi », qui ne dépend que de moi et de ce qui est « hors moi », qui me regarde et dont je dépends tout en étant indépendant.

Dans cette dernière démarche apparaît clairement l'importance du regard de l'autre, regard social qui me renvoie une image, image que je vais m'approprier pour continuer à avancer cela soit en l'acceptant, soit en essayant de la modifier, mais en tout état de cause en me rendant acteur de cette image renvoyée.

L'autre, le hors soi en me permettant de me différencier, donc de me créer, pose aussi les limites du « en soi » et le rend positif ou non.

Quelles que soient les difficultés nous devons tous nous construire au quotidien. Or, « Se construire », chacun le sait, n'est pas facile.

Difficultés identitaires chez la personne atteinte de trisomie

L'identité résulte d'une construction et non d'une simple perception. C'est un processus complexe qui met en jeu les capacités de l'enfant à appréhender le monde et la qualité des échanges avec l'extérieur.

L'environnement du nouveau-né atteint de trisomie est perturbé dès la naissance. En effet, toute annonce de diagnostic est douloureuse et amène les parents à mettre en place des réactions normales de défense, qui vont influencer le développement affectif et éducatif de l'enfant. » De la part des parents, quatre comportements se situent dans « la fourchette de normalité : « la surprotection », « le rejet » temporaire ou définitif, « l'hypermédicalisation de la vie de l'enfant » ainsi que « la transformation des relations mère-enfant ».

Contrairement à d'autres handicaps qui ne sont décelés que progressivement au cours de l'évolution de l'enfant, la trisomie est annoncée au plus tard à la naissance. La relation parents/enfants est immédiatement perturbée avant même d'avoir débuté et ce, à un moment de la vie où l'enfant est dans une grande dépendance affective, cognitive et sensorielle. Aux yeux des parents et de ses proches, l'enfant est réduit à son chromosome surnuméraire, et les parents sont renvoyés à leur statut de parents réels et nourriciers. Les parents d'enfants atteints de trisomie peuvent aller jusqu'à élaborer différents mythes dans le dessein de donner une origine non humaine à l'étrangeté de leur enfant. L'identification aux parents devient alors impossible. Le manque d'identité, ou identité impossible, peut expliquer, entre autres, « les imitations plaquées » souvent évoquées dans les descriptions de sujets atteints de trisomie.

Origine des troubles identitaires

Les difficultés identitaires rencontrées chez ces personnes seraient liées à une perception troublée de leur propre corps, des rythmes et de leurs émotions. Elles se situent moins « dans la tête et les neurones » que dans « leur tonus musculaire » ou dans « leur rythme d'échange émotionnel ». Ainsi, du fait de ses troubles, l'enfant ne réagit pas, peu ou différemment. Il est donc mal compris, ce qui provoque une diminution des interactions avec la mère.

Par conséquent, l'identité naissante et le développement de la communication (premiers organisateurs de la pensée du langage et de la cognition) sont déjà perturbés.

Chez l'enfant et l'adolescent

L'enfant qui progresse cherche à être reconnu et accepté dans sa différence. Cette étape développementale entraîne un déséquilibre qui met l'enfant en difficulté, difficultés de plus en plus acceptées par les parents d'enfant atteint de trisomie. Cela d'autant plus que les parents ont du mal, à cette époque, à imposer les limites dont ce jeune a besoin. En effet, pour eux, parents, dire non à un enfant atteint de trisomie renvoie à la privation, plus qu'à une éducation, alors même que la trisomie est déjà perçue comme une réduction. Dans ce contexte, les réactions parentales les plus souvent observées, «laxisme ou un autoritarisme forcé», enlèvent à l'enfant son droit au «non». Il échappe alors à la loi humaine. L'identification à l'autre devient alors impossible, et le jeune n'aura de cesse de la rechercher par son comportement. Il se demandera même si la loi commune le concerne ou non et la différence du comportement parental ne fera que renfoncer ses attentes.

Le handicap et sa prise de conscience par l'enfant prennent progressivement sens avec la place accordée à l'enfant dans la société dès la crèche et ce, jusqu'à l'adolescence (voir chapitre concerné). La prise de conscience claire du handicap a lieu en règle générale alors que le sujet atteint de trisomie est un adolescent comme les autres mais avec des interrogations spécifiques liées au handicap.

Enfin, la personne atteinte de trisomie, lorsqu'elle vit dans un contexte institutionnel, doit prendre position par rapport à elle-même si elle veut se réaliser avec un autre statut ou avec un autre rôle social.

Face au handicap surajouté par la société, Lambert (1997) se demande même «s'il est possible pour la personne atteinte de trisomie d'accéder à la différence, donc à l'identité, tout en faisant partie intégrante de notre monde». Il conclut en disant que «la diversité est accessible si elle est le résultat d'une double action : apprendre aux personnes atteintes de trisomie à être et nous former en permanence au respect de la différence. Cette dernière attitude porte un nom : la tolérance».

Chez l'adulte

Les origines des troubles identitaires s'enracinent à l'évidence dans le vécu de l'enfant et de l'adolescent, mais ces troubles sont aggravés par le vécu quotidien :

- le comportement des divers environnements sociaux qui sont de plus en plus difficiles à vivre ;
- le «regard de l'autre», celui par lequel on se construit est, le plus souvent, voire constamment rejetant, parfois «compatissant et bienveillant», rarement égalitaire. Or, c'est de cette égalité dont chacun de nous a besoin ; elle rassure et place l'individu dans une situation, de liberté, d'*agir*. Cet «agir» fait alors défaut ; il est difficile alors de le trouver ;

- l’habitude pour la majorité d’entre eux, d’être, de vivre en situation de dépendance par rapport à l’autre. Cette habitude de soumission est telle qu’elle se traduit dans leur comportement par une attitude posturale caractéristique, de se tenir « tête baissée » lors des échanges ;
- les échecs : pour tout individu les échecs sont fréquents, ils le sont aussi pour la personne atteinte de trisomie, mais la personne atteinte de trisomie attribue toujours tous ses échecs à la dimension « trisomie » de sa personnalité. Tout échec est vécu comme une conséquence directe de la trisomie. La personne, quel que soit le niveau de handicap, est toujours à la recherche de cette limite imposée par la trisomie. C’est sans aucun doute ce qui explique le besoin qui est le leur d’entendre parler clairement de ces limites. Cela explique aussi les sourires de soulagement que je recueille lorsque je leur parle de ce problème ou plus simplement lorsque je situe dans notre relation le niveau d’échanges où je me situe en le ponctuant par la phrase « si je te dis (je fais), c’est parce que tu es atteint de trisomie » ou « si je dis (je fais) ce n’est pas parce que tu es atteint de trisomie ». Ce besoin qui est le leur d’entendre parler de leur problème de trisomie est un vrai besoin, une forme de concrétisation de cette limite tendue par le miroir. C’est un moyen essentiel pour se construire et être eux-mêmes dans le respect de toute leur personne, y compris et surtout au plan initial, génétique du terme.

Extension de la notion d’identité

Construire son identité permet de trouver sa place dans ses relations aux autres ; cette notion est intimement liée à celle de la personnalité (Tassé, 2003). Par conséquent, l’ensemble des comportements humains dépend de la construction identitaire et corrélativement de l’éclosion de la personnalité. Aussi, compte tenu des difficultés rencontrées par la personne atteinte de trisomie dans cette construction, nous pouvons supposer qu’elles l’amèneront à la constitution d’une personnalité qui ne peut être que différente de celle du sujet ordinaire.

Pour l’enfant atteint de trisomie, différentes difficultés se font jour :

- la maladresse psychomotrice l’empêche, dès sa petite enfance, de faire les encodages moteurs nécessaires pour lui permettre de prendre conscience de ses ressentis ;
- cette difficulté gêne la mise en place de mises en liens et, en conséquence, il est impossible de faire acte de décentration et donc *a fortiori* d’appropriation.

Nous sommes tous en devenir, nous nous construisons constamment à partir de notre vécu.

Le vécu de l’enfant, de la personne atteinte de trisomie, renvoie constamment celle-ci à sa réalité et à ses difficultés, difficultés auxquelles elle « sait » ne pas pouvoir répondre seule.

Interpellés, c’est de nous que doivent partiellement venir des éléments de réponse.

Ces réponses se doivent d’être multiples et cohérentes tout en répondant :

- aux besoins propres de chacun et ce aux différents âges de la vie ;
- à la nécessaire spécialisation qu’elles impliquent ;
- et à la recherche identitaire de chaque personne concernée.

Elles sont donc diverses et sont le fait de tous, parents et professionnels.

Pour plus de clarté, trois aspects seront détaillés :

- l'importance et la difficulté identitaire qui intéresse au premier chef la personne ;
- les suivis et les enjeux des prises en charge ;
- le rôle du professionnel, ses limites face au devenir de la personne.

Ainsi, pour la personne atteinte de trisomie, certains, plagiant Freud, ont repris l'expression d'«identité impossible». En effet, la construction semble «impossible» quand on sait que cette construction identitaire se fait au travers ou par l'intermédiaire de ce qu'on appelle le miroir (identité renvoyée par l'autre)...

Extension de la notion d'identité

Construire son identité permet de trouver sa place dans ses relations aux autres ; cette notion est intimement liée à celle de la personnalité (Tassé, 2003). Par conséquent l'ensemble des comportements humains dépend de la construction identitaire et corrélativement de l'éclosion de la personnalité. Aussi, compte tenu des difficultés rencontrées par la personne atteinte de trisomie 21 dans cette construction, nous pouvons supposer qu'elles l'amèneront à la constitution d'une personnalité qui ne peut être que différente de celle du sujet ordinaire.

Problématiques

Pour l'enfant atteint de trisomie différentes difficultés se font jour :

- la maladresse psychomotrice l'empêche, dès son enfance, de faire les encodages moteurs nécessaires pour lui permettre de prendre conscience de ses ressentis,
- cette difficulté gêne la mise en place de mises en liens et en conséquence il est impossible de faire acte de décentration et donc à fortiori d'appropriation.

Pour «devenir?» nous sommes tous en devenir, nous nous construisons constamment à partir de notre vécu.

Le vécu de l'enfant, de la personne Atri, renvoie constamment celle-ci à sa réalité et à ses difficultés, difficultés auxquelles elle «sait» ne pas pouvoir répondre seule.

Interpellés, c'est de nous que doivent partiellement venir des éléments de réponse. Ces réponses se doivent d'être multiples et cohérentes tout en répondant :

- aux besoins propres de chacun et ce aux différents âges de la vie
 - à la nécessaire spécialisation qu'elles impliquent
 - et à la recherche identitaire de chaque personne concernée.
- Elles sont donc diverses et sont le fait de tous, parents et professionnels.
- Pour plus de clarté, trois aspects seront détaillés :
 - *l'importance et la difficulté identitaire* qui intéresse au premier chef la personne ;
 - *les suivis et les enjeux* des prises en charge ;
 - le rôle du professionnel, ses limites face au devenir de la Personne.

Ainsi, pour la personne atteinte de trisomie, certains, plagiant Freud ont repris l'expression d'« identité impossible ». En effet, la construction semble « impossible » quand on sait que cette construction identitaire se fait au travers ou par l'intermédiaire de ce qu'on appelle le miroir (identité renvoyée par l'autre)... Pour celui qui est atteint, le regard, les regards, extérieurs psychosociaux, auxquels il est confronté depuis les premiers instants de vie, lui renvoie sans cesse une double image au double ressenti :

- oui, je suis « ordinaire », comme les autres, et je le ressens ;
- mais, oui, je suis différent et je le vois, je le ressens.

Donc, pour la personne atteinte de trisomie « se construire », c'est :

- être confronté aux exigences auxquelles est confronté tout individu ;
- mais c'est aussi avoir à se construire au travers d'éléments très différents qui sont inconnus à l'autre (nous).

Les renvois du miroir sont donc divers, difficiles, constants et redondants toute la vie.

L'image renvoyée est une image impossible, aggravée encore par les exigences posées par l'« Autre » qui prend la parole.

Comment éprouver des ressentis qui ne sont pas les siens alors même que cet interlocuteur qui lui fait face ne ressent pas comme lui et qu'aucun des deux bien souvent ne peut s'expliquer... On est bien dans l'impossible.

Par exemple, si on parle à un enfant Atri de quelque chose qui exige le recours à l'odorat, et qu'alors, respirant par la bouche, il ne sent pas ou mal les odeurs ? Comment peut-il être pertinent dans ses réponses ? Et ainsi comment l'interlocuteur va-t-il interpréter la non réponse ? Comme un trouble symptomatique ou comme un non-savoir ?

Il en va de même pour tout ce qui exige discrimination et en particulier discrimination perceptive.

C'est alors toute la personne qui est remise en cause, avec tout ce que cela engendre de souffrance : quand « on n'a pas les mots pour le dire », quand face à une demande impossible ou difficile à gérer, la réponse est impossible, l'impossible se pose alors en termes identitaires.

Tous ces problèmes se superposent et deviennent très invalidants et lourds pour la personne concernée et cela ne peut qu'être difficile à vivre pour elle et pour son entourage.

Les difficultés de construction identitaire se surajoutent aux difficultés propres, symptomatologiques connues, inhérentes à la trisomie, elles les aggravent en fragilisant le sujet tout au long de sa vie. Ces « fragilités » expliquent, entre autres, la nécessité redondante des suivis aux différents âges de la vie.

Évolutions sociologiques

Cela n'est pas nouveau, mais si les personnes atteintes de trisomie souffraient de ce regard, jusqu'ici, elles ne le disaient pas. Aujourd'hui, non seulement elles sont toujours bien conscientes de leurs difficultés, mais, elles interrogent. L'exigence de réponse est donc encore plus prégnante puisque maintenant, car ce sont les personnes concernées qui posent les demandes.

Ces personnes concernées deviennent acteurs de leur propre devenir.

Jusque-là, l'adulte : parent, thérapeute, éducateur, croyait devoir penser à la place de la personne atteinte de trisomie, et exprimer tous ses besoins. Que de parents pensant bien faire ne disent-ils pas « je sais ce qu'il pense » « il est comme moi »... Et des professionnels de dire « je sais ce qu'il faut faire » « je les connais »... Cela a la place de la personne et en se substituant à son intérieur, à sa demande vraie, demande identitaire.

Nous commençons seulement à entendre celle-ci et à entendre autrement les demandes.

Cette « prise de parole » est arrivée progressivement, mais en montée continue. Depuis Claire qui ne voulait plus ressembler à la lune ou Flavien qui essayait de modeler ses mimiques avec les doigts jusqu'à Juliette disant « me mettre en maillot de bain, cet été, ça va pas toi ? Ils vont encore tous me regarder ; j'en ai marre », les personnes concernées sont très conscientes, nous le savons, de leurs difficultés, mais elles le sont aussi des carences environnementales.

Les demandes sont parfois directes, comme chez Claire ou Flavien, parfois induites comme chez Alain, homme de 37 ans se plantant devant moi en disant, pour m'indiquer son mal-être « j'ai mal ; non, je suis "à mal" ».

Répondre à la personne, l'accompagner, la « suivre », comme on dit en termes simples, implique donc à la fois ;

– une réponse en termes de prise en charge dans sa globalité, et son individualité ;

– une prise en compte précise des symptômes connus.

L'un et l'autre s'interpénétrant indissociablement...

Cependant, la réponse passe aussi par un travail sociologique : il faut faire évoluer les imaginaires et situer la personne.

De ces prises en charge proposées et mises en place dépendent non seulement la mise en place et l'utilisation des acquis, mais aussi l'amélioration du confort de vie et de la qualité même de la vie de la personne.

Toute amélioration, quelle qu'elle soit, a des conséquences positives sur l'image de soi, image qui s'acquiert et se modifie sans cesse. Il faut répondre aux demandes posées implicitement ou explicitement.

Sans aide, la personne est alors dans l'incapacité de trouver une image de lui-même, donc d'être connue ou reconnue.

L'objectif est d'aider la personne atteinte de trisomie, en fonction de son âge et de ses besoins, à se construire une image qu'elle puisse utiliser.

Pour être respectueuse de sa personne, de son caractère, de ses choix, l'aide dans ce cas ne peut que passer par un « accompagnement », attentif, respectueux de la liberté de la personne, mais pensé en termes de régularité et de continuité :

– régularité des entretiens ;

– continuité de l'accompagnement autant que nécessaire. C'est la personne qui va d'elle-même souhaiter espacer les rencontres, puis va progressivement les suspendre. Il n'y aura jamais d'arrêt « officiel » mais de long, voire de très longs silences ponctués parfois d'appels « j'ai besoin, je peux te voir... » ou, comme très récemment, ce jeune adulte qui avait, de lui-même, suspendu les rencontres depuis plus d'un an et qui rappelle, sous prétexte qu'il passe d'excellentes vacances et qui termine son appel par « au fait, après les vacan-

ces, je peux aller te voir?». Cet aspect des choses n'est pas anecdotique. Il me paraît important que la personne sache qu'à tout moment, elle peut trouver de l'aide, qu'un recours existe auquel elle puisse faire appel, y compris pour « raconter » ses vacances.

Droit de dire non ou opposition

Dans la description fantasmée et convenue de l'imaginaire collectif, on attribue aux personnes atteintes de trisomie le qualificatif « d'opposant ».

Nous ne pouvons concevoir notre liberté, notre identité, notre construction identitaire s'il n'y a pas les possibilités offertes par le mot : non ; refus, transgression, choix... Nous utilisons tous le mot, significatif de liberté. Pourquoi n'en serait-il pas de même chez la personne atteinte de trisomie ? En fait, celle-ci emploie le mot « non » souvent avec des sens différents de ce qui est habituel.

Chez la personne atteinte de trisomie, il y a trois sortes de « non » :

– le non « habituel », que nous employons tous et auquel elle a droit, mais que nous lui accordons qu'avec parcimonie, voire pas du tout. La vie de l'enfant, comme celle de l'adulte est émaillée d'ordres directs ou bien souvent la réponse négative entraîne ou entraînerait des « jugements » d'opposition de notre part. Cette attitude finit par induire chez certains des attitudes de passivité qui ne sont, en fait, que de la résignation. Le droit au non est un droit « normal » et fondateur dont ils ont besoin ;

– le non asymptotique : très fréquent chez les enfants et les petits-enfants, il s'agit en fait de l'emploi du mot non, prononcé le plus généralement avec une voix sans timbre, immédiatement après la question ou l'injonction posées. Il ne s'agit pas en fait d'un vrai non « dans la tête » de l'enfant ou de la personne, mais plutôt d'une façon de bloquer les multiples adresses qui lui sont faites, et qui sont causées par l'existence du temps de latence. Le mot « non » signifie en fait « attend » et la demande du temps minimum nécessaire à la réflexion et à la réponse. Si ce « non asymptotique » n'est pas relevé par l'entourage, il restera à sa fonction première puis sera délaissé par l'enfant ou le jeune. En revanche, s'il est relevé et/ou interprété comme un vrai « non », cela va interpeller la personne, aggraver son « mal-être » et finalement le non va s'enkyster ;

– le non d'opposition systématique qui est :

– soit le fait d'adolescent en crise et qui, comme tout adolescent, recherche, la confrontation et la transgression et qui doit être traité comme un comportement d'adolescent ;

– soit dans des cas rares, voire exceptionnels, un véritable comportement d'opposition, mais nous sommes là dans un comportement pathologique, bien précis (la trisomie ne protège pas de troubles de comportement) ; il s'agit de cas rares qui doivent faire l'objet de diagnostic précis et de traitements adaptés.

Regard de l'autre

□ Témoignage d'une personne atteinte de trisomie

| T. a 20-21 ans. Elle travaille dans une coopérative agricole. Elle habite dans la ferme de sa grand-mère.

Je la rencontre régulièrement en entretien. Nous travaillons facilement. T est une jeune fille très ouverte qui se livre avec moi facilement. Lors de l'entretien précédent, elle s'était plainte qu'elle « s'embête et que les gens n'étaient pas gentils...

À la séance suivante, T. m'interpelle en me disant :

– « tu te rappelles ce qu'on a dit »... et elle répète « oui, ça m'embête ».

Je questionne :

– « Qu'est-ce qui t'embête ? »

– « tu sais bien ».

Je propose : « Tu me parles de la trisomie ? »

– « tu sais bien, oui »;

– Je lui demande « mais explique ce qui t'embête vraiment, c'est dans ta tête, t'es triste ? »

– « Non, moi ça va. Quand je suis dans ma chambre, sur mon lit, je pense ça va; il n'y a pas de problème. Si je suis toute seule, ça va bien. C'est quand je sors de ma chambre, dès que quelqu'un me regarde, bof... même quand ils ne disent rien, je vois bien... avec toi ça va mais, mais autrement... J'arrive pas, je le vois. »

Voilà clairement posé le problème du regard de l'autre et la nécessité absolue pour nous de faire évoluer ce regard.

❑ **Conséquences**

Au plan de la personne, la construction de l'identité est un moment capital du devenir de cette personne, en elle-même.

Au plan psychosocial, c'est l'évolution même du regard de l'autre qui est capitale, en rendant la personne acteur de son devenir. Celle-ci pourrait alors être capable de poser ses exigences, de se faire reconnaître et donc de faire évoluer le tissu social.

Communication : outils et troubles. Langage corporel et gestuel

Définitions

❑ **Langage du corps**

C'est un terme employé pour désigner les symptômes et signes qu'il apporte à la personne ou à l'individu. La fatigue, les courbatures sont un langage, des signes que notre corps nous adresse.

❑ **Langage corporel**

C'est un bon outil de communication, il est corporel et gestuel, il exprime de façon concrète et simple les messages nécessaires à une bonne compréhension. Il fait partie de notre animalité (voir les travaux d'H. Montagnier). On utilise des attitudes, des regards, des mimiques... Pour ajouter des signes complémentaires ou non au message verbal. Le langage corporel est souvent employé de manière inconsciente pour affirmer ou infirmer ce qui est dit verbalement par la personne. Poussé à l'extrême, le langage corporel devient mime. Ce langage corporel est aussi employé de façon inconsciente et systématique chaque fois que l'on met en place un échange, une conversation en

duelle où nous nous plaçons à «une distance» remarquable située aux environs de 1,2 m, ce qui représente de la distance des échanges sociaux qui impliquent tout à la fois le respect de l'individu et une ouverture sociale à l'autre. Il y a trois distances remarquables : 0,6 m (intimité), 1,2 m (sociale) 1,8 m (exploration) : ne dit-on pas dans le langage populaire «je me rapproche inconsciemment...».

Langage « des gestes » dit aussi langage « gestuel » ou facilitateur

Ce terme de gestes facilitateurs me semble le plus précis, c'est une forme de communication universelle qui se sert de façon plus ou moins discrète du corps. Dormir, manger, boire, être fatigué, vous, toi sommes tous traduits par des gestes facilitateurs qui induisent le sens. Ces gestes sont des gestes universels et codés qui appartiennent à la communication la plus simple et la plus directe, mais même cette communication première peut se déstructurer volontairement ou non.

Langage déictique

Il est fait des gestes d'appui qu'un locuteur apporte volontairement ou non à la prise de parole. L'emploi du geste déictique montre le niveau d'«intériorisation» du langage et son adaptation à l'individu. Ce langage déictique est composé des gestes spontanés, mouvements de mains qui accompagnent les postures du corps et mimiques spontanées du visage lors de l'oralisation (prise de parole verbale).

Langue des signes

La langue des signes est une langue à part entière, langue difficile, nuancée et précise. C'est une langue avec toutes ses subtilités que les sourds emploient pour communiquer.

Méthodes signées ou codées

Il s'agit de «méthodes», généralement non adaptées à l'enfant atteint de trisomie. En voici les raisons.

Le langage est un outil complexe difficile à utiliser. Chez la personne atteinte de trisomie, l'enfant, pour des raisons connues, à du mal à oraliser et les parents sont à la recherche de «solutions»... C'est alors qu'émergent le plus souvent, par divers canaux plus ou moins reconnus ou licites, les propositions de langue codée ou signée. Rien à voir avec la langue des signes. Ces méthodes codées ou signées ne sont pas simples à apprendre et demandent un bon niveau d'investissement par celui qui apprend. Elles demandent aussi un apprentissage pour la famille et pour tout l'environnement de la personne ou de l'enfant (environnement social : groupe). Leur emploi chez des enfants peut parfois sembler facilitant et rapide en début d'utilisation. Ce peut être un leurre pour les parents qui pensent pouvoir ainsi communiquer facilement avec leur enfant. Ce qui est vrai, au moins partiellement au temps de l'enfance où la communication passe par le corps et où les besoins sont d'abord d'ordre concret, mais plus tard cette méthodologie va se montrer «réductrice» et stérilisante. En effet, la codification manque de subtilité, on est dans le monde

concret, immédiatement accessible, sans nuances. Lorsque l'enfant devient adolescent et qu'il doit évoluer dans sa communication pour exprimer ses ressentis, ses sentiments, ses désirs de devenir, il aura du mal à exprimer cela par ces gestes codés auxquels il se heurtera. Il aura du mal à évoluer dans sa communication. Isolé et sans réponse, toutes les difficultés, tous les troubles symptomatologiques ou cognitifs qui l'interrogent à la limite se trouveront sans réponse. Ils s'aggraveront alors et empêcheront la mise en place des apprentissages, et des notions telles celles dont nous avons parlé plus haut, et, en particulier, celles dont la mise en place nécessite la confrontation avec l'autre. Notions de jugement et plus encore mise en place du raisonnement cartésien (base de toutes les acquisitions logico-mathématiques) seront impossibles et, en tout cas, perturbées. J'ai vu beaucoup d'enfants dans ce cas.

En particulier, Z, garçon de 8 ans actuellement en grandes difficultés. C'est un enfant qui a un bon niveau global et de bonnes potentialités, mais il n'arrive plus à communiquer de la façon qu'il souhaiterait et a besoin de son entourage. Il aurait besoin de « dire » ce qu'il pense, souhaite raconter ce qu'il vit avec d'autres enfants, mais il n'a pas la possibilité ni de le dire par la parole qui ne lui a pas été apprise (on a utilisé une « méthode codée »). Il n'arrive donc plus à communiquer avec son entourage et présente de graves troubles de comportement. Une proposition d'aide avec protocole de travail précis a été proposée. On peut espérer, en raison de l'âge de l'enfant, une réversibilité, mais, en tout état de cause, c'est un enfant en difficulté dont le devenir a été invalidé par une méthodologie de travail non adaptée, et cela, alors même qu'il a des potentialités.

Le devenir d'un enfant ou d'une personne ne dépend pas seulement de ses potentialités, il dépend aussi du respect de ses intérêts dans le court comme dans le moyen terme.

□ **Mimiques**

La mimique est un mouvement spontané de la face qui exprime les sentiments ressentis de la personne et qui accompagne de façon spontanée et inconsciente (généralement) la personne dans les diverses étapes de communication.

Ces mimiques sont souvent difficiles pour les enfants et les personnes atteintes de trisomie. Les difficultés sont redondantes et présentes de façons diverses tout au long de la vie; les problèmes de mimique appartiennent aux troubles oropraxiques (voir plus loin).

□ **Utilisation du corps dans la communication chez la personne atteinte de trisomie**

Nous venons de voir que nous utilisons tout notre corps pour communiquer, nous avons vu aussi qu'avec l'emploi du geste facilitateur ou, de la mimique, ce langage du corps pouvait être un bon outil de communication et de soutien à la prise de parole.

Par ailleurs, chez l'enfant atteint de trisomie, on trouve :

– des troubles déficitaires induits à la fois par ses difficultés affectives de la petite enfance ;

- des troubles séquellaires à la non-mise en place des encodages sensorimoteurs dans leurs divers rôles ;
- des troubles cognitifs et en particulier des troubles de la relation au temps.

Pour travailler ces difficultés le corps est un bon outil. Il doit être utilisé en rééducation comme moyen pour retrouver les rythmes de la communication, dans les mises en liens, dans les mises en situation pour amener le ressenti et le lien induit par le corps dans la continuité du temps d'une action. On commence par une action simple rassemblée dans une unité de temps et d'action brève, puis on fait évoluer les demandes. Ce protocole d'approche est un élément important de la rééducation du langage chez la personne atteinte de trisomie. Il est donc le fait de l'orthophoniste. Or, cet encodage direct de l'utilisation du geste facilitateur peut aussi aider à la prise de parole en permettant au sujet concerné de franchir une étape difficile, celle de l'acquisition de la morphosyntaxe de la langue. En effet, la morphosyntaxe (construction de la phrase) demande une bonne intériorisation conceptuelle, une bonne organisation de la pensée, une prise de parole capable de maîtriser en même temps la construction de la phrase, le rythme des mots et du souffle... et le vocabulaire à employer... Il faut donc préalablement travailler indépendamment chacun des éléments cités. Ce qui veut dire que, parfois, le thérapeute privilégiera une étape pour faciliter l'acquisition d'une autre. Les personnes concernées elles-mêmes ressentent l'importance de cette démarche systématique et unitaire, tel K., me disant en me regardant droit dans les yeux « c'ky de bien avec toi : on peut dire « truc et machin » et il ajoute un grand sourire et de grands gestes dont l'un soulignant le mot » truc et l'autre celui de « machin » et l'ensemble était bien posé par le geste d'appui. Le corps suppléait parfaitement à la pauvreté lexicale de K et la communication entre nous était excellente, joyeuse et précise. Le lexique sera travaillé à la prochaine étape d'évolution.

L'utilisation du corps est donc très intéressante. C'est aussi un moyen de créer à la fois des ressentis (encodages) de tels ou tels sentiments ou actions à intérioriser parfois difficiles ou impossibles à percevoir autrement. Car l'enchaînement des mouvements du corps amène au même moment un véritable ressenti de leurs enchaînements dans leurs successivité, réversibilité et anticipation. Or, nous avons vu que ces notions sont fondatrices de toute l'évolution psycho-intellectuelle et intellectuelle de la personne. Cet encodage ne peut avoir lieu que par le corps dont le continuum des mouvements permet le ressenti dans sa durée réelle, concrète. C'est seulement à partir de là qu'il sera possible au sujet de transposer en idéations puis en mots ses ressentis et ses émotions, transpositions auxquelles il n'aurait pas accès sans ce travail. C'est encore à ce même type de méthodologie qu'il est fait appel lors de l'apprentissage du graphisme en passant par le mouvement à la fois chanté et dansé en accompagnement du, des gestes.

Le langage du corps est en outre un outil de socialisation qui est le plus souvent spontané et qui répond à des règles strictes. Concernant l'enfant atteint de trisomie, les difficultés de la petite enfance ne lui ont pas permis les apprentissages spontanés. Il faut donc les mettre en place. Ce sont :

- les codes posturaux ;

- les mimiques sociales;
- la place du corps dans l'espace (sphère d'intimité à respecter, sphère de socialisation à utiliser, sphère d'exploration...);
- les rituels sociaux : saluts, gestes et mimiques sociales : tel sourire, hochement de tête, haussement de sourcil... tout cela doit être non seulement appris mais intériorisé afin que leur emploi ne devienne pas caricatural (ce qui est fréquemment le cas en particulier chez des adultes lorsque l'apprentissage est resté à l'état de «placage»).

Ce code social fait partie intégrante de la communication et contribue à sa fluidité.

Ainsi, l'importance et l'utilisation du corps et des mouvements du corps dans la communication sont une évidence. Il s'agit d'un ensemble d'outils qui se conjuguent et se superposent, mais, si ces emplois sont indispensables, cela n'est pas suffisant car il reste indispensable au-delà d'avoir «les mots pour le dire» afin de traduire précisément la pensée.

Ces protocoles et leurs méthodologies d'approches, ce sont «mes» outils, ceux du thérapeute, c'est lui qui les emploie sans pour autant que ceux-ci interfèrent dans les relations qui s'établissent entre lui et la personne. Cet apprentissage doit avoir des aspects tout à fait jubilatoires (pour l'un comme pour l'autre). Cet apprentissage complexe nécessite, pour le thérapeute, d'avoir individuellement, pour chaque cas, des objectifs et des progressions, mais il convient de ne jamais oublier que le langage «ne s'apprend qu'en expérimentant et en tâtonnant soi-même et en travaillant activement, c'est-à-dire librement donc dans la joie» (J. Piaget).

La liberté dans l'interaction et le plaisir que l'on en retire doit être constamment présente, sinon il n'y a pas d'apprentissage possible.

Communication et problèmes de comportement

La communication est un des premiers besoins de l'homme. L'absence de communication ou la présence de troubles de la communication entraînent de graves difficultés comportementales : cela est connu et je citerai seulement en exemple les troubles de comportement déclenchés chez les prisonniers maintenus longtemps en quartier d'isolement, ce qui représente, dans certains cas, une véritable torture. Certes, tous les problèmes de santé ou de comportements peuvent se retrouver chez l'enfant ou la personne atteinte de trisomie, mais certains troubles comportementaux sont plus spécifiquement liés aux problématiques du langage et sont mal connus.

□ Chez l'enfant

Chez les enfants atteints de trisomie, ces difficultés sont souvent mal connues donc mal diagnostiquées. Ces troubles comportementaux liés au manque de communication de l'enfant apparaissent autour de 7-8 ans lorsque le langage est absent ou a été mal travaillé. Chez tout individu, il existe un écart normal entre compréhension et oralisation : on comprend des choses que l'on a par-

fois du mal à expliquer. Chez certains enfants atteints de trisomie 21, cet écart est anormalement important soit parce que l'enfant lui-même n'a pas pris ou pas pu prendre la parole soit parce que seul l'aspect compréhension du langage a été travaillé au détriment de l'aspect prise de parole et oralisation. Quand l'écart augmente trop, l'enfant s'aperçoit que ce qu'il dit ne correspond pas ou plus à ce qu'il voudrait dire. Si à ce moment-là, on ne modifie toujours pas les propositions langagières faites à l'enfant, celui-ci va déclencher des troubles du comportement qui ont la valeur d'un véritable appel. Là encore, il existe une période de réversibilité des troubles et par conséquent des propositions adaptées bien précises et bien conduites peuvent permettre leur régression. Toutefois, si cette difficulté persiste ou si elle n'est pas traitée, les troubles de comportement vont alors devenir inaccessibles et irréductibles.

❑ Chez l'adolescent

Ces troubles de comportement sont liés à la prise de conscience claire du handicap et sont décrits dans le chapitre « Adolescence ». Je tiens aussi à rappeler que l'accompagnement psycholangagier en est la seule prévention.

Troubles de communication et ruptures ou changements de situation

Les adultes atteints de trisomie et particulièrement ceux qui n'ont pas bénéficié de prise en charge langagière ont à la fois des difficultés à maîtriser le temps (la gestion de la notion de temps) et des difficultés à imaginer des situations anticipatoires.

Leurs fragilités affectives les maintiennent dans la situation où la relation duelle est la seule situation affective stable, que celle-ci s'accomplisse dans l'idylle interactive (harmonie affective directe avec l'autre) ou dans le conflit : le contenu du comportement de l'autre, même négatif, entretient le lien et le conflit est alors préféré à l'abandon. L'abandon en effet renvoie la personne à elle-même et à ses angoisses existentielles dont elle ne peut pas sortir seule. Dans cet ouvrage, nous avons déjà évoqué l'importance de la mise en place de la triangulation au sens donné à ce terme par Jean Piaget.

Lorsqu'une personne est installée dans une continuité de l'action immédiate, elle se trouve dans une unité de lieu avec des personnes qui crée l'unité de temps en gérant les propositions à faire. Les relations affectives sont stables. La personne atteinte de trisomie trouve ainsi un certain confort. L'annonce de tout changement est une rupture qui la renvoie à un temps qu'elle ne peut pas gérer et où la succession des actions engendrées par le changement l'angoisse. Elle sait que ces actions existent, que le changement se fait, mais la gestion du temps est pour elle une difficulté et elle connaît les risques de l'exposition à l'angoisse existentielle. Cela implique une vive inquiétude provoquée par l'annonce ou l'approche de cette situation. Cela crée des manifestations anxieuses souvent difficiles à gérer, pour elle et par l'entourage.

En attendant la mise en place dans la notion de temps de la gestion suffisante d'une suite logique au minimum équivalente à trois actions enchaînées, on peut aider la personne concernée en préparant longtemps à l'avance la rupture par une annonce différée, en expliquant ce qu'il va se passer en trois temps, du type : 1/ on va faire ceci, 2/ puis on fera cela ensemble et 3/ tu vois ce sera fait, tu seras là et après... Ensuite, il faut laisser le calme se rétablir, le travail

en cours reprendre et attendre la dernière minute pour rappeler : « je t'avais dit tout à l'heure...1/ ...2/...3/... » en reprenant les mêmes mots, de la même façon et en rassurant. Habituellement, cela aide à gérer ce problème difficile qui ne se résoudra qu'avec l'approche d'une maîtrise de la notion de temps.

Troubles comportementaux chez les adultes très déficitaires

L'absence de langage oral non ou mal formalisé chez ces personnes entraîne à l'évidence des troubles de comportement, là aussi souvent mal interprétés et mal traités. Il faut savoir que, quelles que soient les difficultés de la personne, il y a toujours des aides à proposer et toujours des évolutions positives à attendre. L'essentiel est de comprendre l'origine des troubles et de revenir à cette origine. Il faut aider la personne là où a débuté la souffrance. Bien souvent alors on est heureusement surpris et étonné du résultat, à condition toutefois de faire les bonnes propositions de les mettre en œuvre régulièrement.

Si cette mise en œuvre n'est pas faite, les troubles évoluent généralement de la façon suivante :

- le comportement présente des incohérences ;
- les signes d'appel s'aggravent et apparaissent sous d'autres formes ;
- véritables troubles comportementaux : ces troubles s'expriment de façon variable d'une personne à l'autre : apparition ou aggravation de rituels, de tics, d'angoisses... mais leur signification reste identique ;
- apparition de troubles mentaux : dépression, accès délirants ou délire, évolutions maniaco-dépressives, comportements psychotiques, troubles autistiques souvent nommés ainsi à tort... ;
- puis, finalement, syndrome d'enfermement.

CONCLUSION

Ces interactions sont fondatrices pour tous de l'identité.

L'en soi de la personne atteinte de trisomie l'aide à se reconnaître et à être reconnue.

C'est ainsi que le tissu social, c'est-à-dire chacun d'entre nous, bénéficions de ce nouveau regard porté vers la personne atteinte de trisomie.

En l'aidant à avancer, nous pouvons enfin nous-mêmes avancer.

DÉFINITIONS. DESCRIPTIONS ET OBJECTIFS

Les *praxies* réfèrent à la coordination volontaire des mouvements orientés par un but. La praxie concerne le projet du geste et s'ancre dans une finalité. Les praxies impliquent :

- d'une part que le mouvement soit la résultante d'un apprentissage et non d'un réflexe ou d'une simple maturation motrice;
- d'autre part que l'intention soit consciente et dirigée.

Les praxies orofaciales permettent de :

- respirer, souffler;
- avaler, mastiquer;
- renifler, grimacer;
- communiquer...

Les troubles oropraxiques sont des troubles de la face et du cou qui entraînent :

- des difficultés articulatoires;
- des difficultés de la communication;
- des difficultés de la déglutition;
- et des difficultés de mastication.

Chez la personne atteinte de trisomie 21, le phénotype montre :

- des hypotonies;
- des hypoplasies maxillaires;
- une petite cavité buccale;
- des petites fosses nasales.

La face présente un déséquilibre du tiers médian avec perturbations de la croissance de la face, secondaire à l'interposition linguale et au déficit glossovélaire. Dans la majeure partie des cas, on trouve en outre une hypomaxillie qui entraîne un proglissement de la mandibule.

Les dysmorphies et les dysmorphoses entraînent des dysfonctionnements en perturbant la croissance de la « boîte à langue », des sphincters labiaux et des compositions dentaires.

Ces problèmes créent des anomalies adaptatives des praxies orofaciales avec développement de parafunctions et mouvements compensatoires cervicofaciaux.

Ces problèmes ont, chez la personne atteinte de trisomie ou de syndrome assimilé, des conséquences très importantes, bien au-delà de la fonctionnalité

qu'elles induisent. Il convient donc d'essayer d'aider la personne ou l'enfant concerné à retrouver un équilibre facial, ce qui, en outre, va permettre :

- de préserver ou de retrouver ou moins partiellement la perméabilité des voies aériennes supérieures;
- de travailler les compétences labiales;
- de mettre ou de remettre en place l'articulé dentaire;
- de veiller à la bonne fonctionnalité des praxies orofaciales.

La réponse à ces problèmes se situe au travers :

- des rééducations des praxies, toujours accessibles dans tous les cas et quel que soit l'âge;
- de prises en charge orthodontiques;
- de chirurgie interceptive, si elle est nécessaire et possible.

Les troubles oropraxiques de la trisomie 21 ne sont pas une connaissance nouvelle, ces problèmes sont connus depuis 1864, date de la première description purement morphotypique de Down où ces troubles de la face et du cou sont déjà décrits.

En 1959, Lejeune en parle, dans sa publication relative à la description des conséquences liées à la présence du chromosome surnuméraire au sein de la cellule.

En 1981, j'en fais à nouveau la description dans mon livre *Les mongoliens ne sont plus* (p. 44), description à laquelle j'associe alors, aux troubles morphotypiques, des troubles dynamiques de l'articulation et de la parole. D'autres auteurs, dont Perrera et Rondal, reprennent ensuite ces éléments descriptifs, mais tout en reste là.

Vient alors une première question : Pourquoi ? Pourquoi avoir attendu plus d'un siècle avant d'essayer de donner réponse à ces problèmes ? Pourquoi n'en avoir vu que les aspects extérieurs, voire esthétiques ? Pourquoi a-t-il fallu tant attendre, et se poser les questions auxquelles nous allons tenter de répondre ?

Histoire et interrogations

La réponse à de telles questions est multiple. À l'immédiat, il faut penser :

- à des raisons psychosociales ayant leurs origines dans l'histoire même de nos approches des problèmes qui ont fait occulter les problèmes oropraxiques;
- des raisons d'urgence devant l'immensité des difficultés rencontrées et le peu de moyens dont nous disposions tous et où ce que nous pensions être secondaire ne fut pas investi;
- cela joint à des approches maladroites, peu efficaces, voire dangereuses dans l'éthique comme dans la mise en œuvre.

Éléments de réflexion

Au plan psychosocial

Sans en rappeler les étapes, nous savons que les évolutions sociologiques des deux siècles précédents ont créé un contexte social très négatif et culpabilisant

pour les parents et a développé, dans les imaginaires collectifs de nos sociétés, des images et des comportements péjoratifs dont il fut bien difficile de se défaire (quand ils ne resurgissent pas parfois).

Les connaissances nouvelles ont eu du mal à parvenir aux parents, aux professionnels et, *a fortiori*, au grand public.

Priorités des objectifs de travail

Ils se sont imposés par la mise en place des bases de programmes ou projets éducatifs portant sur d'autres difficultés rencontrées par ces personnes. Ainsi, à l'hôpital Édouard Herriot de Lyon, au papillon U, nous travaillions, entre autres, à la mise en place d'aides nouvelles, programmes ou projets éducatifs dont :

- la mise en évidence de l'importance de l'éducation très précoce de l'enfant dès les premiers mois de vie, que j'ai été la première à proposer dès 1972 ;
- l'approche intégrative et psychosociale des personnes ;
- l'accompagnement à la prise de conscience du handicap, seule possibilité d'aide à la construction de ce que d'aucuns ont appelé « l'identité impossible » ;
- la symptomatologie, précise de ces syndromes ;
- de nombreux travaux relatifs au langage et à la communication.

C'est aussi à cette époque que se sont développées des recherches médicales qui ont permis d'améliorer les suivis médicaux, ainsi que la mise en place de préventions systématisées.

Des approches maladroites

En ce qui concerne les problèmes oro-praxiques, les essais de réponses furent tardifs, parfois malhabiles, d'autres fois dangereux, toujours fragmentaires et incomplets.

Ainsi à la fin des années 1960, certains chirurgiens pratiquaient des « glossectomies » dont le but unique et avoué était « de faire disparaître les traces ». Les résultats catastrophiques au plan de la fonctionnalité, du goût, de la personnalité de l'individu et de leurs conséquences langagières ont fait cesser heureusement, et au moins « officiellement », de telles pratiques.

Puis à la fin des années 1970, la « mode » et la tentation de la chirurgie esthétique ont conduit des professionnels à des prises de positions claires pour arrêter certaines catastrophes comme :

- les sections de la langue ;
- les interventions de chirurgie plastique du visage qui entraînaient parfois de véritables catastrophes comme dans le cas de Marie qui y perdit son œil droit ;
- des interventions plus globales aux buts plus douteux encore, tel ce chirurgien israélien qui, lors d'un congrès, nous montra un régiment de l'armée défilant avant de partir au front et dont les quatre premiers soldats étaient des personnes atteintes de trisomie opérées « comme il faut pour que ça ne se voie pas ».

Toutes ces actions dont certaines portaient de bons sentiments, mais n'étaient pas coordonnées ni insérées dans un « programme » plus large d'aide à la personne.

Enfin, des prises en charge orthodontiques sont apparues. Ce fut une première ébauche de réponse aux troubles oropraxiques, et ce fut donc une approche importante, bien que parcellaire et donc pas toujours bénéfique. Ce type de prise en charge ne prend son sens réel que si elle s'inscrit dans une démarche plus globale.

Description anatomique des troubles et évolutions

Les troubles oropraxiques sont la conséquence de problèmes morphotypiques et phénotypiques qui engendrent des hypotonies fondamentales et des dysmorphies d'origine génétique.

Ainsi, l'élément génétique génère la présence :

- d'un petit maxillaire supérieur;
- d'une petite base du crâne;
- des petites fosses nasales;
- une langue dont la fonctionnalité est variable.

C'est tout l'étage moyen de la face qui est touché.

Les conséquences de ces problématiques sont nombreuses et diverses.

Dans 30 % des cas environ, on note une langue un peu grosse, mais, dans la majorité des cas, la langue est non pas grosse, mais grande.

Le vrai problème est l'hypotonie de la langue. Cette hypotonie est liée à la malposition de la langue au niveau de la cavité buccale, malposition qui est elle-même la conséquence de ce tout petit étage moyen de la face. Cela implique :

- un tout petit maxillaire supérieur qui, à l'examen, est plus étroit et souvent plat. Ainsi, dans la bouche, la « loge de la langue » est réduite : il n'y a plus de place pour cette langue. La macroglossie est donc très relative. Il y a non pas macroglossie mais dysadaptation de la langue.
- une hypotonie faciale associée. Ces troubles du tonus musculaire facial, en particulier en avant de la bouche, empêchent le bon équilibre de l'éruption dentaire puisque celle-ci est guidée par la pression de la langue en avant, et par la pression des lèvres en arrière;
- une obstruction nasale. Cette obstruction nasale donne des troubles d'autant plus importants que le palais et les fosses nasales sont étroits, ce qui influe sur tout le mode respiratoire de la personne avec les conséquences que l'on imagine au plan de la santé.

Tous ces éléments convergent pour qu'il n'y ait pas de respiration nasale, mais une respiration buccale.

Ces difficultés vont générer d'autres problèmes tout au long de la croissance. *Au plan anatomique*, l'association d'une petite cavité buccale et de l'hypotonie de la face va déclencher la protrusion de la langue : la langue n'ayant pas assez de place en avant et n'étant pas retenue par la sangle musculaire de lèvres trop hypotoniques, cela entraîne une béance maxillaire qui gêne la déglutition et la mastication.

À ces anomalies adaptatrices répond un développement compensatoire cervico-facial : les contractions musculaires vont se faire de façon anarchique et créer des mouvements anormaux. La dysharmonie est importante entre l'arcade dentaire supérieure et l'arcade dentaire inférieure. Cette dysharmonie

maxillo-mandibulaire s'aggrave au cours de la croissance. Il y a donc dyspraxies et, en particulier, des dyspraxies linguales, puisque les insertions de la langue sont mal situées, ce qui entraîne des mouvements anormaux.

Au plan fonctionnel, on note :

- des problèmes de déglutition ;
- des problèmes de mastication, avec des mouvements de trituration compliqués par un mauvais état bucco-dentaire ;
- des troubles phonatoires.

On note également des troubles des mouvements de la face, ce qui entraîne des difficultés pour :

- souffler ;
- renifler ;
- grimacer ;
- communiquer (en particulier de façon non verbale).

Cela entraîne, outre les troubles fonctionnels et somatiques, des troubles psychologiques. En effet :

- bien souffler, c'est aussi bien souffler... ses bougies d'anniversaire ;
- bien renifler, cela permet de sentir les odeurs, celle de la bonne soupe, mais aussi les odeurs de brûlé et donc de se pouvoir se prémunir du danger et s'y adapter sans besoin d'aide extérieure ;
- grimacer, c'est pouvoir utiliser des mimiques faciales, mais en les réalisant concrètement, et non pas croire que l'autre a pu voir des mouvements que l'on a tentés et dont il faudra réaliser l'absence au travers des réactions sociales induites.

Enfin, ces dysfonctions entraînent des dysmorphoses fonctionnelles, c'est-à-dire des conséquences à distance qui sont progressivement aggravées au cours de la croissance. Par exemple : pour les raisons évoquées plus haut, la langue fonctionne mal, elle prend aussi « l'habitude » de mal fonctionner ; elle se met donc ainsi régulièrement en mauvaise position. Cette mauvaise position constante a aussi un retentissement sur la croissance du maxillaire et de la mandibule, et provoque d'autres dysfonctions en particulier au niveau des amygdales et des végétations.

Or, on sait que ces enfants ont un déficit immunitaire et qu'ils vont donc avoir de grosses végétations et de grosses amygdales. Cela va créer un encombrement supplémentaire : l'association malposition de la langue, grosses végétations, grosses amygdales va obturer les fosses nasales. Le nez est alors bouché (rappelons qu'entre outre, le nez est petit).

Ces difficultés respiratoires sont encore aggravées par l'ouverture du sphincter labial (qu'il faudra corriger en rééducation). Or, habituellement, on respire par le nez, même lorsque la bouche est ouverte parce que l'on a une bonne compétence labiale. Cela n'est pas possible chez la personne atteinte de trisomie parce que la bouche est ouverte et que les amygdales étant obstructives, la langue va donc se placer en positionnement haut par manque de place, ce qui aura pour conséquence un manque de fonctionnalité linguale. L'obstruction nasale est encore aggravée chez l'enfant par la présence des végétations adénoïdes.

La perturbation de la croissance faciale va donc se constituer secondairement et aller en s'aggravant.

Les conséquences, au plan de la santé, sont :

- des anomalies adaptatives des praxies oro-rhino-faciales ;
- des dents souvent dystrophiques qui nécessitent un suivi dentaire régulier ;
- des troubles respiratoires.

Chez le sujet ordinaire, il existe un équilibre entre le palais, cavité convexe, et le plancher de la bouche, cavité concave où la langue peut se placer sans pression excessive. L'espace de l'oropharynx est libre. La respiration peut donc se faire normalement. Le tonus musculaire avant permet le bon équilibre de l'éruption dentaire, puisque celle-ci est guidée par la langue en avant et par la pression des lèvres en arrière.

L'enfant atteint de trisomie, en revanche, n'a pas ces possibilités. Lorsqu'il y a dysmorphose fonctionnelle et en particulier dysfonctions par malposition de la langue, les incidences sont répercutées dans les trois dimensions et se traduisent par des déséquilibres transversaux avec un palais étroit et une langue non fonctionnelle qui ne pourra permettre la disjonction transversale progressive de ce palais.

L'étroitesse du palais, conséquence de la dysfonction linguale, aura pour conséquences de petites fosses nasales (la croissance de celles-ci étant conditionnée par le bon fonctionnement de celle-là) et des sinus très étroits.

De plus, l'enfant atteint de trisomie est souvent enrhumé en raison d'un déficit immunitaire, il a une rhinite avec une muqueuse épaissie par l'inflammation nasale ; on pourrait presque dire qu'il a « le nez surbouché ». Tout cela inverse le fonctionnement respiratoire qui va « physiologiquement » se faire par la bouche et non par le nez.

Concernant la disposition de la langue, celle-ci vient ainsi pousser l'espace incisif, provoque une modification du positionnement des maxillaires et va modifier la croissance sagittale de la mandibule. Cette croissance sagittale va être facilitée par l'hyperlaxité de l'articulation temporo-mandibulaire. Il va donc se produire un proglissement mandibulaire qui va s'ajouter à la croissance antérieure que l'on vient de décrire, avec, en outre, une langue en position très basse dans la cavité buccale.

Ainsi les troubles orofaciaux vont s'aggraver selon le schéma :

- troubles mandibulaires, glissement plus protrusion linguale avec incompetence labiale qui induisent de façon réciproque des problèmes dentaires avec une béance maxillaire et des dents qui vont avoir tendance à se déchausser ;
- ronflement chronique entretenu par une pharyngite ;
- parfois dystonie labio-mentonnaire. Pour fermer la bouche, la personne déclenche alors des contractions du menton. Ces mouvements provoquent une inversion du bloc incisif.

La *prévention* comporte :

- jamais de glossectomie mais une rééducation des praxies pour éviter les bascules linguales et mettre en place les mouvements ;
- une chirurgie interceptive très précoce qui commence par :
 - l'ablation des amygdales ;

- le dégagement de l'arrière-bouche pour libérer l'arrière nez, adénoïdectomie si nécessaire pour réduire l'endomaxillie;
- la mise en place de disjoncteur pour permettre un gain occlusal, labial, dentaire et surtout ventilatoire.

Description des troubles fonctionnels et de leurs conséquences

Les troubles fonctionnels de la face et du cou entraînent, nous l'avons dit :

- des difficultés articulatoires;
- des difficultés de la motricité de la face;
- des difficultés de la déglutition avec risques de fausse route;
- et des difficultés de mastication.

Chez les personnes atteintes de trisomie ou de syndromes assimilés, leurs conséquences vont bien au-delà. Ces conséquences induites aggravent les difficultés du quotidien.

Parmi les conséquences premières, citons les troubles de la communication liés aux troubles articulatoires et à l'absence de motricité de la face et donc de mimiques avec toutes les difficultés que cela sous-tend. Ces troubles aggravent et/ou induisent donc des difficultés langagières dans la prise de parole, dans l'intelligibilité et dans la communication non-verbale puisqu'ils réduisent l'emploi des mimiques et expressions du visage.

Les troubles de la mastication amènent la personne à « avaler tout rond », surtout chez les adultes où la dentition est devenue souvent anarchique et « espacée » par les extractions. Les conséquences en sont diverses et nombreuses au plan de la santé.

Ces troubles masticatoires et de la déglutition, qui semblent d'abord n'induire que des difficultés mécaniques touchant à la mastication et de la déglutition, ont des conséquences secondaires moins évidentes mais qui peuvent être graves : troubles nutritionnels, présence de maigreux non expliquée, de troubles digestifs, de comportements alimentaires pas toujours compris. Les troubles de la déglutition engendrent parfois des fausses routes, sources de complications broncho-pulmonaires. Ils peuvent aussi engendrer des troubles à distance, pas toujours détectés s'ils ne sont pas recherchés comme chez ce jeune homme, qu'il fallut opérer, et qui m'a un jour interpellé en m'expliquant qu'il était en difficulté quand il allait au Mac Do avec les copains. Plus tard il précisa : « Avant, quand j'allais au Mac Do avec les copains ou bien je mangeais, mais je ne pouvais pas parler aux copains et je restais à les écouter, ou bien je parlais mais je faisais semblant et je ne mangeais pas, parce qu'il fallait que je pense à avaler. »

C'est non seulement la qualité de vie des personnes qui est en jeu c'est aussi et avant tout leur équilibre et leur état de santé qui sont en cause.

Les personnes concernées sont conscientes de ces difficultés. Les demandes sont directes, parfois induites, tel par exemple, un jeune de 13 ans qui est tellement conscient de ses difficultés qu'il utilise ses doigts pour simuler les grimaces ou mimiques qu'il aimerait faire mais qu'il sait ne pas *pouvoir* faire et qui ajoute en me regardant : « Tu vois, ça ne marche pas. »

La présence d'autres troubles en relation directe avec ces problèmes oropraxiques est encore moins connue :

- difficultés respiratoires et en particulier de la respiration nasale avec toutes les conséquences que cela peut provoquer;
- trouble de la construction de la personnalité.

En fait, la présence de ces troubles pèse lourdement sur la qualité de vie des personnes atteintes.

À cela s'ajoutent encore d'autres troubles décrits par les personnes concernées et que nous découvrons, dont :

- les troubles du goût : l'un d'eux, récemment pris en charge et opéré, nous dit : « maintenant je mange bien », un autre dit : « le bifteck a plus de goût », un autre affirme : « maintenant je ne me gave plus c'est bon tout de suite »;
- les troubles de l'odorat : « oui je sens, mais c'est quelquefois bien quand il y a des fleurs, mais c'est pas bien quand je passe le désherbant dans le jardin ».

Ces troubles de l'odorat gênent leur qualité de vie au quotidien (difficulté d'apprécier les mets, absence ou diminution des signes prédictifs de l'olfaction...).

Ils engendrent des demandes de prise en charge, enfin posées par les personnes concernées, qui ainsi deviennent acteurs de leur propre devenir.

Les réponses à ces troubles sont à la fois :

- éducatives;
- rééducatives;
- orthodontiques;
- chirurgicales.

La mise en œuvre de l'une ou l'autre de ces réponses dépend des troubles, de leurs expressions et du diagnostic d'une équipe médicale spécialisée dans ces prises en charge.

Toutes les personnes porteuses de ces troubles génétiques (T21 et assimilés) sont plus ou moins confrontées aux problèmes cités, variables selon les âges et les individus. L'important est que ces prises en charge soient coordonnées et adaptées à la personne dans l'unité même de ses besoins et de ses possibilités. Il s'agit d'aider la personne et non de traiter un symptôme isolé.

Toutes les prises en charges orthodontiques n'ont de valeur que dans la mesure où elles peuvent apporter des résultats durables. Une prise en charge orthodontique isolée n'apportera que des résultats temporaires qui se dégraderont dans le temps (*cf.* les travaux du professeur Laurent Morgon). Ces prises en charge orthodontiques ont, en revanche, toute leur valeur lorsqu'elles sont associées à d'autres prises en charges, nous y reviendrons.

Les traitements peuvent être chirurgicaux dans certains cas, nous y reviendrons également.

Quelles que soient les modalités de chaque prise en charge; chacun de nous ici est impliqué dans ces démarches nouvelles. La personne atteinte n'est plus l'objet passif de nos soins et de nos exigences. Elle est bien au cœur de nos préoccupations. À partir d'un certain moment, elle interpelle de façon diverse chacun d'entre nous, professionnels ou parents.

Tout ce travail de mise en œuvre doit cohabiter et s'enraciner dans les acquis au quotidien, ce qui permettra aussi au jeune de construire ses ressentis.

Tous les professionnels concernés par l'aide à la personne sont impliqués, dans ces prises en charge, médecins et paramédicaux éducateurs... Au travers de prises en charge multiformes selon les cas. Chez l'enfant jeune, on travaille en individuel puis parfois en individuel et en petit groupe. Plus tard, l'aide ne peut se faire qu'en individuel; elles se font toujours en individuelles chez l'adulte et plus encore chez la personne âgée...

Quels que soient l'âge et la situation de la personne, il y a toujours possibilités de prises en charge de ce type de problèmes. En outre, chez les personnes très déficitaires, les personnes âgées ou les personnes en fin de vie, ces problèmes ont un côté concret que la personne peut toujours appréhender, investir, ce qui améliore doublement son confort de vie.

Ainsi, ces réponses premières sont :

- *éducatives*, elles s'adressent, alors à l'enfant et en particulier au nourrisson chez lequel il faut veiller, entre autres, à la bonne mise en place des apprentissages de la déglutition (apprentissage qui d'ailleurs, au plan affectif de la relation mère-enfant, sous-tendent d'autres enjeux);

- *rééducatives*, elles s'adressent à deux types de situations :

- lorsque le travail n'a jamais été proposé et que les troubles induits en place sont importants et doivent être «rééduqués»;

- ou lorsque les troubles, bien que suivis, resurgissent du fait par exemple *des hypotonies redondantes* de l'adolescence ou du vieillissement. Lorsque les troubles ont déjà été traités, ces prises en charges impliquées par les redondances liées à l'âge sont alors plus brèves et plus efficaces. Les suivis, lorsqu'ils sont réguliers, permettent aux thérapeutes des accompagnements efficaces et discrets de la personne.

Les adultes et les personnes vieillissantes présentent, dans ces domaines, des besoins particuliers, les prises en charge ont encore plus d'importance.

Nous reparlerons plus avant des réponses orthodontiques et chirurgicales.

Objectifs des prises en charge et résultats immédiats

L'objectif premier est d'abord, éthique : il faut entendre les demandes des personnes concernées et leur répondre, selon nos possibilités. Ces demandes d'aides oropraxiques ont commencé par celle de Claire disant : «je ne veux plus ressembler à la lune», puis d'autres demandes ont progressivement émergé pour être plus concrètes telle celle de F. qui m'interpellait pour me faire remarquer en utilisant ses doigts pour modeler son visage que «ça ne marche pas» ou celle de L. qui «veut qu'on change sa bouche et ses joues à cause des filles».

Apporter une réponse à ces demandes exigeait de bien les comprendre pour pouvoir mettre en place des protocoles précis et respectueux et pour éviter les risques d'instrumentalisation de la personne.

Les réponses sont multiples et complexes. Elles s'expriment aussi en termes psychosociaux. Les intérêts et l'importance de ces prises en charge sont connus, même si tous les aspects n'en sont pas encore évalués et si leurs évolutions à distances ne peuvent encore toutes se mesurer.

Ces objectifs se situent ainsi :

Fonctionnalité

Ce sont les aspects évidents :

- meilleures capacités à déglutir, à mastiquer, à se nourrir;
- amélioration de la communication, de l'articulation;
- amélioration de la qualité de vie : découverte du goût des aliments, amélioration de l'odorat : « j'aime pas le parfum de ma mère, j'aime celui de ma petite amie, je sens le brûlé, il faut avoir peur »;
- amélioration des fonctions respiratoires.

Sociales

La communication est améliorée, la personne se sent plus à l'aise dans son environnement. Cela a des répercussions positives sur sa vie dans ses diverses dimensions.

Aux plans psychologique et identitaire

Non seulement la qualité de vie des personnes est améliorée au quotidien, mais au-delà, c'est la personne qui est en jeu, sa dignité et sa construction identitaires elles-mêmes.

En effet, se construire, chacun d'entre nous y est confronté et ce n'est pas si facile. Pour la personne atteinte de trisomie, pour laquelle certains, plagiant Freud ont repris l'expression d'« identité impossible », cette construction est d'autant plus difficile qu'elle se constitue par l'intermédiaire de ce qu'on appelle le miroir (identité renvoyée par l'autre) une identité. Or, certaines fois le miroir renvoie une image impossible, que l'on doit supporter et l'on éprouve des ressentis différents de ceux qui sont explicités par celui qui est en face, qui parfois utilise ses « références » comme repère. Comment me situer quand tout diffère quand, par exemple, les odeurs ressenties par tous, me sont inconnues ? Comment répondre à la demande ? Et comment celui qui fait cette demande interprète-t-il l'absence de réponse ? Si son trouble n'est pas connu c'est toute la personne qui est remise en cause avec tout ce que cela engendre de souffrance quand « on n'a pas les mots pour le dire ». Face à la demande impossible ou difficile à gérer, la réponse se pose alors en termes de personne.

En effet, comment se construire une identité, lorsque le miroir renvoie constamment une image impossible ?

Comment encore répondre à d'autres demandes qui se heurtent cette fois à des incapacités motrices qui aggravent encore la situation ?

Tout cela ne peut qu'être difficile à vivre et donc invalidant.

Et il y a encore d'autres aspects :

- les troubles de la déglutition qui gênent le quotidien et inquiètent à juste titre;
- les difficultés relationnelles avec les copains qui ne comprennent pas et auxquels on « ne peut pas dire ».

Tous ces problèmes se superposent et deviennent très invalidants et lourds pour la personne concernée...

L'amélioration du confort et de la qualité de vie de la personne, l'amélioration vraie ou supposée par la personne concernée de son aspect esthétique, tout cela a, à l'évidence, des conséquences positives sur l'image de soi, dont on sait que, comme pour quiconque, elle s'acquiert et se modifie sans cesse et que rien n'est figé.

De plus, chez les adultes et particulièrement les adultes vieillissants, ces prises en charge oropraxiques offrent des possibilités nouvelles de pro-jet parce qu'elles touchent à des problèmes non investis jusque-là et donc créent de nouveaux centres d'intérêts qui restaurent par l'exigence de présence active qu'ils impliquent, une qualité de vie qui va bien au-delà des troubles directement visés.

Ces aides oropraxiques peuvent et doivent être utilisés aux diverses étapes de la vie. Elles sont particulièrement intéressantes chez des personnes âgées ou à handicaps lourds dans la mesure où, hors de tout contexte culpabilisant, elles offrent des possibilités de restaurer des intérêts à partir d'éléments qui sont pour eux concrets et nouveaux, parce qu'il y a toujours moyen de mettre en place des réponses rééducatives, dont les buts et les conséquences dépassent le cadre des oropraxies pures et donnent à des personnes très en difficulté des centres d'intérêts concrets. C'est pour elles un travail nouveau qui devient tout à la fois un outil rééducatif et un outil psychothérapeutique.

Chez les adultes vieillissants, les troubles oropraxiques sont majeurs et leur gâchent la vie. La prise en charge oropraxique est un moyen de faire face à leurs problèmes masticatoires, articulatoires et de déglutition, et l'outil précité offre un support concret qui permet en outre de remobiliser des intérêts, de reposer des devenirs possibles aussi petits soient-ils, de resituer la personne dans le respect qui lui est dû.

Au-delà de la fonctionnalité qui est et reste le but premier de ces prises en charge oropraxiques chez la personne atteinte de trisomie, d'autres aspects se sont secondairement manifestés et sont d'importance :

- aspect esthétique avec ses conséquences sur l'image de soi ;
- goût ;
- facilitation de la prise de parole ;
- amélioration de la qualité de l'odorat.

Chaque thérapeute se situe en complémentarité des autres sans oublier que si nous différons tous les uns des autres, ces différences enrichissent les personnes concernées.

La communication, qu'elle concerne une personne ordinaire ou une personne atteinte de trisomie, doit être considérée dans son ensemble et le visage en est le lieu privilégié.

S'il est convenu, à présent par tous, que l'éducation précoce chez le bébé d'une part, le suivi régulier et continu au cours de la vie d'autre part, apporte un plus indéniable de qualité de vie chez les personnes atteintes de trisomie, il est un domaine peu exploré que nous découvrons aujourd'hui, celui de l'importance des oropraxies.

Prise en charge en fonction de l'âge

Chez le petit enfant

La prise en charge des troubles est éducative. Elle est souvent essentiellement parentale et ce travail oropraxique est souvent une clé à l'équilibre de la relation mère-enfant. L'utilisation d'un mode opératoire factuel, comportementaliste, introduit des éléments concrets et pratiques valorisants et visibles pour la mère comme pour l'enfant. C'est aussi à cette étape de vie, entre 1 et 3 ans, qu'outre le travail de la motricité de la face et du cou, se mettent en place les étapes de l'évolution normale de la déglutition. Cette étape est capitale et, si elle n'empêche pas les redondances de tous les troubles, elle les limitera toujours. La prise en charge est le fait de l'orthophoniste, mais elle est aussi parentale. Cette prise en charge visera à mettre en place une motricité de la face et du cou aussi bonne que possible, elle veillera à ce que les étapes d'évolution normale de la déglutition se mettent en place de façon normale entre 1 et 3 ans, elle suivra les évolutions des troubles et leurs redondances.

Chez l'enfant plus grand

La prise en charge deviendra rééducative, et sera aussi le fait de l'orthophoniste, mais ce peut être conjointement celui de l'orthodontiste, du chirurgien et du *kinésithérapeute* qui interviendra pour mettre en place la maîtrise des souffles, la respiration profonde et la respiration nasale. Toutes ces interventions sont à évaluer en fonction des besoins de l'enfant ; elles ne sont pas toujours toutes nécessaires.

Vers l'adolescence

Chez le jeune adulte, dans des cas particuliers, ces prises en charge peuvent se faire grâce à des suivis médicaux, paramédicaux, voire chirurgicaux qui auront besoin d'être préparés et accompagnés.

Au-delà

Il y aura toujours moyen de mettre en place des réponses rééducatives dont les buts et les conséquences dépassent souvent le cadre des oropraxies pures et donnent à des personnes très en difficulté des centres d'intérêts concrets et déculpabilisants qui deviennent alors tout à la fois un outil rééducatif et un outil psychothérapeutique. Ces prises en charges d'adultes vieillissants dont les troubles oropraxiques majeurs, est, certes, un moyen de les aider face à leurs problèmes masticatoires, articulatoires et de déglutition, mais elles permettent en outre de remobiliser des intérêts, de reposer des devenirs possibles aussi limités soient-ils, de resituer la personne dans le respect qui lui est dû. Nous reviendrons sur ces termes rééducatifs.

Pluridisciplinarité

Les prises en charge paramédicales sont déterminantes pour le bon résultat souhaité. Quelle que soit l'importance des difficultés, il faut avant toute mise en œuvre, et en particulier, avant quelque geste orthodontique que ce soit, poser un diagnostic pluridisciplinaire : orthophonique, orthodontique, médi-

cal, chirurgical, comme cela se fait à la consultation hospitalière pluridisciplinaire à l'Hôpital Édouard Herriot de Lyon (pavillon U); Ce diagnostic pluridisciplinaire permet l'adaptation et la précision des prises en charge nécessaires, de toutes les prises en charge et donc orthodontiques : une fois les différents troubles évalués, précisés, les prises en charge sont mises en œuvre. Il faudra alors à chaque étape, revoir l'enfant ou l'adulte et ré-évaluer et re-préciser régulièrement les évolutions afin d'adapter concrètement les conduites à tenir. Seules ces prises en charge continues, précises, et globales peuvent apporter les résultats souhaités.

Évaluation des oropraxies

Dans chaque cas, l'aide ne peut se concrétiser qu'au travers d'évaluations individuelles et précises. Un bilan d'évaluation des troubles oropraxiques chez la personne atteinte de trisomie a été mis au point. Il est déposé sous copyright depuis novembre 2004.

Leur enracinement

Ce travail a été réalisé et s'est enraciné à Lyon à l'hôpital Édouard Herriot, au Pavillon U (service du professeur François Disant). Il s'est concrétisé entre autres par l'ouverture depuis 2 ans d'une consultation pluridisciplinaire regroupant des chirurgiens ORL, plasticiens, maxillo-faciaux, un orthodontiste, avec la participation en outre de neurologues, et de médecins de diverses spécialités, d'une orthophoniste, d'une psychologue; c'est une étape d'évolution irréversible.

Dans leur diversité, les prises en charges qui en découlent s'interpénètrent et se complètent pour que les besoins trouvent des réponses aux multiples questions posées et ce, au quotidien.

Cette consultation signe aussi l'évolution du regard social sur la personne et l'espace qui commence à être donné aux aspects psychosociaux des troubles.

Modalités de travail

Les prises en charges oropraxiques apportent aux personnes atteintes de trisomie et syndromes assimilés une qualité de vie bien meilleure.

En effet, la personne est au cœur de nos préoccupations, mais le temps est révolu où l'adulte, parent ou thérapeute, prétendait devoir dire et penser tous les besoins de la personne atteinte de trisomie alors que nous commençons à entendre ce qui nous est dit et à tendre vers une appréciation plus vraie de la situation. Les prises en charges oropraxiques apportent aux personnes atteintes de trisomie et syndromes assimilés une réelle qualité de vie. D'abord, techniquement elles ne sont pas réalisables sans l'accord et la participation de la personne concernée (enfant, adulte ou personne âgée). Cette participation induit un mode de comportement souvent nouveau pour ces personnes mais généralisable et utilisable dans d'autres domaines. C'est une façon de remettre la personne en position centrale et le thérapeute en demandant sa «collaboration», ouvre ici pour les personnes les plus âgées et les plus déficitaires des capacités nouvelles en termes d'être. Un autre pas semble franchi qui, au plan personnel, me semble capital pour chacun de nous. Jusque-là, c'était nous professionnels, médecins,

thérapeutes, soignants ou éducateurs, qui propositions, quand nous n'imposions pas, notre vision des choses et nos exigences de moyens relatives aux prises en charge de cette personne.

Il est intéressant de noter que ceux qui demandent ces aides sont les jeunes suivis d'abord en aides précoces (ces jeunes ont environs 20 ans), jeunes dont la qualité de vie est déjà différente de celle de ceux qui les ont précédés.

Bilans des oropraxies

Pour apporter les résultats souhaités, ces prises en charge exigent une évaluation rigoureuse des troubles :

- Au plan médical, afin de mettre en œuvre si cela est possible les différents traitements nécessaires, au plan chirurgical, ORL, kinésithérapique.
- Au plan orthodontique, ces prises en charge, nous le verrons, se font en pluridisciplinarité.
- Au plan orthophonique, éducatif et rééducatif, afin de déterminer les objectifs de travail et d'en choisir les méthodologies, il convient d'évaluer :
 - les positions de repos ;
 - les mouvements de l'ensemble de la face et de chaque élément de celles-ci (front, paupières, joues, lèvres) ;
 - la fonctionnalité et la tonicité de chaque élément ;
 - les fonctions de déglutition, mastication, respiration ;
 - les mimiques et leur utilisation dans la communication.

Résultats

Ceux qui ont bénéficié d'aides oropraxiques ont tous exprimé leur avis, et expliqué en quoi ils se sentaient mieux. Tous se montrent intéressés sur le pourquoi et indiquent leur choix pour peu que l'on prenne le temps de leur parler.

Ils s'interrogent aussi sur le contenu des aides, tel J. qui m'interroge : « Alors, on ne m'opère pas ? Pourquoi ? ». Et devant ma réponse négative due à des raisons « techniques chirurgicales » que j'explique, il ajoute alors : « Et toi, alors ? Tu peux rien ? ». À la suite de ma réponse négative, il ajoute : « Si tu le connais (le chirurgien), tu lui parles, fais-le ! », « Oui », ais-je répondu. Il faut alors expliquer qu'on ne peut pas tout... Mais ce qui est *capital*, c'est qu'enfin une personne atteinte de trisomie pose ses demandes et que le thérapeute soit enfin à sa place au sens large du terme, thérapeute dont A. Desserpriat définit ce que devrait être sa position, celle de la main tendue dans des propositions d'aide et d'écoute.

Ainsi, la place de la personne atteinte de trisomie reprend la place qui est la sienne, celle d'une personne à part entière qui se construit et met en place « ses » pro-jets, même si pour les plus invalides il s'agit « de pro-jets » à très court terme et souvent posés en termes qui nous semblent minimes (ce qu'il ne nous appartient pas de juger).

Alors chacun se retrouve à sa place et nous répondons ensemble aux dénis du passé. Chacun d'entre nous se situant à sa place et chacun de nous s'enrichissant de la différence de l'autre et des échanges qui se sont créés.

Concrètement comment se réalisent-elles ?

Les troubles de la mobilité buccofaciale peuvent retentir de manière préjudiciable sur différentes fonctions entraînant :

- des troubles majeurs de l'alimentation ;
- l'inintelligibilité de la parole ou sa déformation ;
- une prédisposition aussi aux maladies ORL.

En résumé, la présence et la redondance des troubles et des demandes par les personnes concernées exigent des prises en charge. Ces réponses sont à la fois :

- éducatives ;
- rééducatives ;
- orthodontiques ;
- chirurgicales.

Les prises en charge éducatives et rééducatives sont toujours possibles, elles sont à différencier dans les objectifs et dans les démarches, on distingue :

- les *prises en charge éducatives* qui s'adressent à l'enfant et en particulier au nourrisson. Il faut veiller à la bonne mise en place des apprentissages de la déglutition (apprentissage qui d'ailleurs au plan affectif de la relation mère-enfant sous-tend d'autres enjeux), ainsi que le travail précoce d'une gymnastique buccofaciale dont il sera reparlé. Bien qu'indispensable et efficace, cette prise en charge éducative, qui améliorera les troubles en place, n'évitera pas les redondances ;
- les *prises en charges rééducatives* ou médicales.

Qu'il y ait eu ou non rééducation, c'est en fonction des besoins et des troubles effectifs que seront proposés ou non le ou les traitements.

L'important, me semble-t-il, est que ces prises en charge adaptées s'adressent à la personne dans l'unité même de ses fonctionnalités et non à un symptôme isolé. Il convient donc que toute mise en œuvre dans ce domaine soit insérée dans un ensemble unitaire convergeant vers le même objectif global et précis.

La mise en œuvre des prises en charge (hors les prises en charge médicales et orthodontiques) qui, rappelons-le, sont, dans la majorité des cas, encore rééducatives, se déroulent lors de séances individuelles.

Les prises en charge orthodontiques et les interventions chirurgicales, qui sont réalisées le plus souvent à l'adolescence, ne sont pas toujours possibles. Lorsqu'elles sont possibles, elles s'inscrivent dans des protocoles qui permettent d'inscrire les résultats dans le long terme.

Tous ceux qui sont atteints de ces troubles génétiques peuvent bénéficier des aides citées, mais de façon variable en fonction des âges et des besoins de chacun.

EN PRATIQUE

Chez les personnes atteintes de trisomie ; *l'hypotonie*, plus ou moins importante est toujours présente et, dans tous les cas, elle touche toute la sphère oropraxique :

376 *Accompagnements et travail des professionnels*

- les muscles bucco-faciaux ;
- les muscles orbitaires ;
- les muscles respiratoires et vélaire.

Dans le domaine neurologique, les retards d'acquisitions des fonctions motrices, la coordination perturbée impliquent :

- une persistance du réflexe nauséux ;
- une stratégie de succion déglutition persistante ;
- des micro-fausses routes et des ingestions d'air au cours des repas.

Les réponses sont :

- orthophoniques ;
- kinésithérapiques ;
- chirurgicales ;
- orthodontiques.

Travail orthophonique

Il est constant auprès de la personne aux différents âges de la vie, il est toujours possible, il interfère et améliore les résultats des autres interventions. C'est pourquoi, j'en présente les modalités.

Caractéristiques anatomophysiologiques bucco-faciales

Le syndrome bucco-facial associé à la trisomie a été largement décrit sous ses différents aspects anatomiques. Il concerne principalement :

- les structures osseuses ;
- les amygdales et les végétations adénoïdes volumineuses ;
- la langue plicaturée, souvent étalée entre les arcades et procidente ;
- les lèvres qui sont souvent desséchées avec les commissures tombantes et qui peuvent présenter des perlèches, l'orbiculaire et le zygomatique hypotonique, la bouche souvent entrouverte.
- les dents qui présentent des anomalies de nombre, de structure, d'éruption et de position.

Conséquences fonctionnelles

Ces aspects morphologiques anormaux sont les *conséquences directes* de l'aberration chromosomique. La *ventilation buccale*, les difficultés de *succion déglutition*, de *mastication* et de *phonation* que présentent les personnes trisomiques en sont les conséquences indirectes. Ces dysfonctions, plus ou moins marquées, sont principalement dues à l'hypotonie musculaire qui affecte certains groupes musculaires et s'exprime en particulier au niveau de la langue, des lèvres et de certains muscles masticateurs. Par le jeu des interactions entre la forme et la fonction et en l'absence d'exercices physiothérapeutiques adaptés, l'hypotonie qui s'exerce sur des structures anormales ne permet pas la mise en place correcte des premières fonctions orales comme la succion-déglutition. Plus tard, l'acquisition de la mastication latéralisée est retardée et, pour dégrader les aliments, l'enfant développe une stratégie qui

est en fait un compromis entre la succion-déglutition primaire et la mastication. Ultérieurement, la phonation peut-être qualitativement altérée.

Les troubles reviendront avec l'entrée dans l'âge adulte, puis la vieillesse entraînant un affaiblissement global, l'alimentation, la respiration, la parole seront gravement touchées.

Pour toutes ces raisons et parce que la population est amenée à vivre de plus en plus longtemps, il est bon que, dans la mesure de nos recherches constantes, nous mettions à leur disposition la vie la plus harmonieuse possible.

Prises en charge

Ainsi l'incidence des désordres bucco-faciaux sur la qualité de vie de ces personnes et de leur entourage justifie une prise en charge longitudinale et implique la mise en place de programmes spécialisés et chronologiquement organisés visant :

- l'éveil de la proprioception chez le bébé, et le renforcement de la succion-déglutition, la succion, la mastication, la déglutition, le sens gustatif et la stimulation précoce de l'élévation linguale ;
- l'acquisition des praxies nécessaires à la mise en place des fonctions buccales : labiales, jugales, linguales, vélares, mandibulaires, mimiques faciales, et le maintien de celles-ci dans le temps ;
- le suivi fonctionnel de la capacité masticatoire et le choix des aliments de qualité texturale compatible avec une mastication efficace, notamment chez l'adulte et la personne vieillissante ;
- le travail du souffle : buccal, nasal, ventilation naso-nasale, inspiration, aspiration, expiration ;
- les massages, qui sont d'un apport important dans la rééducation faciale. La tête, support des récepteurs de quatre de nos sens : vue, ouïe, odorat, goût, implique de multiples afférences sensorimotrices, sensorielles et proprioceptives du sommet du front jusqu'à la base du rachis cervical.

☐ Chez le bébé

La rééducation fera partie intégrante de l'éducation précoce, elle sera spécifique, incluant la guidance parentale.

L'hypotonie générale touche les muscles bucco-linguaux. L'hyperlaxité des ligaments des maxillaires ne permet pas le contrôle de la mandibule.

Cela entraîne des troubles de la mastication et, comme on le verra plus tard, des troubles de l'articulation de la parole.

Pour réduire au maximum l'hypotonie linguale, l'orthophoniste propose des exercices très techniques visant à assurer une déglutition efficace. Il s'agit de faire prendre conscience au bébé de l'ouverture permanente de sa bouche afin de travailler la fermeture pour réduire le bavage en le forçant à avaler sa salive régulièrement.

Le médecin ORL aura, au préalable vérifié l'absence de tout obstacle : amygdales volumineuses, déviation de la cloison nasale..., gênant l'apprentissage de la ventilation nasale.

Lors de cette éducation précoce, on se sert de la technique de Taping, bien décrite dans le livre de Couture, Eyoum et Martin :

« On applique fermement les doigts sur la bouche du bébé, on relâche la pression et l'on réappuie rapidement sans brutalité.

On stimule la langue en massant le plancher buccal sous la mandibule, par pressions et lissage de l'avant vers l'arrière.

On stimule de la même manière les gencives, le palais, les lèvres et la langue extérieurement et intérieurement, afin d'aider le bébé à prendre conscience de ses organes. »

Le tout se faisant, bien sûr dans un climat ludique accompagné de comptines par exemple. Ces exercices se feront sur de longs mois, ils permettent au bébé de trouver le plaisir de la succion et entretiennent le plaisir du contact maternel nécessaire à son développement.

Il conviendra aussi, comme pour la déglutition, de tenir compte de la tenue du corps et de la tête. Il faut stabiliser le corps et la tête afin de permettre une meilleure prise de conscience. Le plus simple étant de l'appuyer contre le thorax de l'adulte qui l'accompagne, ou sur un fauteuil avec appui-tête.

La déglutition se décompose en plusieurs parties :

- mise en bouche ;
- mastication ;
- salivation ;
- respiration ;
- postures.

Tout d'abord, *la mise en bouche* est un moment fondamental de la rééducation. En effet, la bouche contient des capteurs proprioceptifs qui sont essentiels au déclenchement de la déglutition.

Au sevrage, on tapotera donc la langue avec le dos de la cuillère, juste avant de mettre les aliments en bouche, afin de déclencher le réflexe de déglutition. Afin que l'enfant prenne l'habitude d'avaler régulièrement sa salive et les liquides, on posera plusieurs fois par jour de petits morceaux de glace broyée sur sa langue. Pendant *la mastication* des premiers aliments en morceaux, on pressera les lèvres de l'enfant pour lui faire comprendre que la bouche doit rester fermée et l'on repoussera légèrement le maxillaire inférieur. On veillera à ce que *la respiration* soit bien programmée, respiration juste avant la mise en bouche qui peut se poursuivre pendant la mastication puis interruption au moment de la bascule du bol alimentaire, qui se fait en apnée totale, puis reprise d'air (inspirer, bloquer, avaler, respirer).

On notera que la mastication requiert chez l'enfant en bas âge notamment une certaine attention, on veillera donc à ce qu'aucun élément distracteur ne vienne perturber ce travail car l'enfant a tendance à jouer avec la nourriture.

❑ **Chez l'enfant**

On poursuivra bien sûr le travail de fermeture du maxillaire et d'avalement régulier de la salive.

On développera le *schéma corporel de la bouche* en demandant à l'enfant d'explorer sa cavité buccale (dedans, dehors). Face au miroir, il désignera ces mêmes zones puis apprendra à jouer avec sa langue suivant les consignes requises (langue en cage derrière les dents, lécher une glace avec la langue pointue, la plus pointue possible, toucher le menton avec la langue...). Le tra-

vail de la langue est aussi nécessaire, celle-ci étant un des éléments moteurs principaux de la déglutition. Le recul de la base de langue, entrant dans les barrières de protection des voies aériennes supérieures, est à renforcer.

Cela aura pour but de renforcer entre autre l'apex lingual indispensable pour l'articulation des phonèmes apicaux (t, d, n, s, z, l, gn).

En ce qui concerne l'alimentation, on lui apprendra, vers 2, 3 ou 5 ans, à boire à la paille, paille coupée en deux au début afin d'éviter les fausses routes, on utilisera des liquides très frais et bien colorés afin d'apporter des stimulations tactiles, visuelles et gustatives intéressantes. On fera bien la distinction entre exercices de souffle et apprentissage de la boisson par la paille.

Le travail des praxies a pour but de renforcer certains mouvements et de chercher des compensations musculaires afin que la déglutition puisse s'effectuer le plus harmonieusement possible et en toute sécurité.

Concernant les mimiques, on les sollicitera afin d'aider à la mise en place du langage. On travaillera le sourire ébauché puis accentué, puis l'expression des sentiments : la joie, la colère, la tristesse, le sérieux... afin de mettre en jeu toutes les expressions du visage qui font partie intégrante de la communication et qui font tant défaut aux enfants atteints de trisomie.

Les praxies seront travaillées essentiellement devant un miroir suffisamment grand afin que l'enfant se voie en entier, cela afin de lutter contre l'image morcelée que l'enfant pourrait avoir de lui-même.

On poursuivra le travail oculaire, la triangulation, la mise en mots par le thérapeute des exercices proposés.

Il conviendra aussi de gérer les praxies respiratoires et surtout le souffle utilisé pendant la phonation. L'expiration étant souvent trop brève, l'hypotonie vélaire suscite une déperdition nasale, s'exprimant par un nasonnement. On renforcera le travail du voile par des exercices de balayage de la langue au palais d'avant en arrière, puis d'arrière en avant, par exemple. On fera effectuer les exercices bouche fermée afin de favoriser la respiration nasale. Puis on s'appliquera à bien faire la différence entre structure vocalique orale et structure vocalique nasale (a/an, o/on).

□ Chez l'enfant plus grand et l'adolescent

Le but du travail sera de renforcer essentiellement le tonus lingual. Même si ce même travail a déjà été entrepris auparavant, il est essentiel de le poursuivre.

Les exercices seront suivis avec régularité. Ils auront pour but d'aider en particulier à :

- renforcer le muscle constricteur pour éviter l'étalement lingual ;
- renforcer l'apex lingual pour l'émission des phonèmes déjà cités ;
- obtenir des claquements de langue efficaces pour l'émission des phonèmes médians (ch et j) ;
- aider à la mise en place de la déglutition secondaire, par le renforcement de la partie postérieure de la langue ;
- renforcer la musculature labiale afin de diminuer le bavage et l'interposition linguale.

Ces exercices seront réalisés de manière journalière, face au miroir pour certains, mais la mise en place des gestes adaptés fera partie de la vie quotidienne.

Le dôme lingual, véritable piston qui entraîne les aliments vers le pharynx est également à travailler.

Une prise en charge des muscles des joues est à mettre en place, afin de faciliter le rassemblement du bol alimentaire et ainsi de favoriser le travail d'aspiration.

Il sera possible de proposer à certains adolescents de s'entraîner en petits groupes incluant des enfants et adolescents ordinaires présentant une antériorisation de la langue. C'est ce que je pratique en cabinet depuis plusieurs années. C'est une intégration possible pour ces jeunes, qui partagent ainsi les mêmes difficultés que des jeunes non trisomiques.

Les exercices proposés alterneront :

- l'actif et le passif (placer la langue et l'aider à tenir en place sur la durée);
- le travail en force puis en durée des différentes parties de la langue (apex, partie médiane et postérieure).

Ils seront accompagnés par un contrôle de la mise en place des gestes adéquats qui mettra en œuvre la volonté de réussite de la personne, ainsi que l'installation dans le temps, autre domaine bien difficile à appréhender pour le jeune atteint de trisomie.

On voit bien alors que ce travail proposé au bébé, à l'enfant puis à l'adolescent fait partie d'un tout et qu'il peut être un terrain privilégié d'entraînement pour beaucoup de grandes acquisitions nécessaires à l'évolution globale : prise de conscience du schéma corporel, notion de temps...

En prenant conscience du fonctionnement des parties de son corps, la personne peut ainsi devenir actrice de sa vie.

❑ **Chez l'adulte et la personne vieillissante**

C'est autour de la mastication et du maintien des fonctions musculaires que se tournera le travail.

Les exercices proposés seront adaptés suivant les personnes. Ils concerneront d'une part la mastication et d'autre part la déglutition avec un travail particulier au niveau du voile du palais afin d'éviter les fausses routes (il convient en effet de garder en mémoire que l'hypotonie musculaire touche tous les muscles). Or, il ne faut pas se limiter à la prise en charge des fausses routes laryngées, car il existe des fausses routes dites « avant », moins spectaculaires mais tout aussi handicapantes pour le patient. Effectivement, des lèvres qui ne permettent pas de maintenir les aliments en bouche, un voile du palais pas ou peu contractile qui provoque des déperditions nasales plus ou moins importantes, rendent parfois impossible l'accès aux voies digestives pour les aliments. Un travail des lèvres et du voile du palais est donc à mettre en place au même titre que le travail des autres praxies.

Le larynx nécessite le plus souvent aussi un travail spécifique de renforcement. Il consiste en une remobilisation active des structures laryngées et de la fonction pneumophonique.

Enfin la sensibilité sera travaillée par des exercices stimulant la sensibilité au chaud, au froid et aux différents goûts.

Pour aider à la mastication (même une personne édentée arrive à mâcher), on proposera des exercices de praxies de la langue, des joues, du voile du palais et des muscles masticateurs, associés à des stimulations vibratoires et à des massages du plancher de la bouche.

Une bonne mastication et une déglutition correcte s'accompagnent aussi d'une salivation suffisamment abondante, pour cela, on stimulera les glandes salivaires par le goût, la proprioception (cubes de glace, produits acides...) et des vibrations à l'intérieur de la joue et sous la langue.

La respiration, comme il a été indiqué plus haut, doit être bien coordonnée afin d'éviter les fausses routes qui deviennent plus nombreuses.

Pour tout essai de déglutition : inspirer ; bloquer ; avaler ; expirer énergiquement (tousseur sur l'expiration peut être utile), il faudra bien sûr, pour tous ces suivis, respecter ces adultes, les amener à se décider, suggérer mais ne pas diriger, c'est « *le premier maintien de leur pertinence* ».

L'expérience nous a conduit à constater que, quelle que soit la lourdeur du handicap, ces personnes sont vite conscientes du bienfait que peuvent leur apporter ces petits plus s'ils sont expliqués simplement et expérimentés par eux dans un cadre de mise en confiance et surtout lorsque l'interlocuteur est persuadé, lui aussi, qu'il y a toujours quelque chose à faire que rien n'est jamais fini.

□ Chez le vieillard

On sait qu'il existe chez tous des troubles digestifs, troubles très invalidants qui freinent l'accès à de multiples activités et qui sont pour certains le prélude à des cancers qui évoluent de manière insidieuse. C'est pourquoi le maintien des capacités de mastication, de déglutition correcte devient vital chez le vieillard.

Les exercices proposés, toujours dans le respect de la personne, auront aussi pour but de maintenir si possible une communication la plus intelligible possible. Il convient aussi de tenir compte, à cet âge plus encore, du plaisir que l'on peut encore trouver à se nourrir et à mastiquer qui permet de percevoir le goût des aliments, alors que les bouillies, même si on les améliore, sont des mets bien insipides et dispensateurs de bien peu de plaisir.

À un âge où les plaisirs ne sont plus légion, où la communication se réduit où l'environnement affectif reste souvent pauvre pour ces personnes, la capacité à bien se nourrir prend une importance énorme, il est de notre devoir d'aider au maintien de ces fonctions.

Lorsque le travail s'inscrit dans un continuum de la naissance à la fin de la vie, il est certain que le pronostic vital s'en trouve considérablement amélioré.

Prise en charge kinésithérapique

Le kinésithérapeute intervient pour aider :

- les mises en place posturales ;
- la position de la tête ;

- la musculation cervicofaciale ;
- le travail de la respiration profonde, de la respiration abdominale, et surtout la mise en place de la respiration nasale.

Prise en charge odontologique et orthodontique

Les problèmes bucco-dentaires sont très fréquents ; on note :

- les microdonties : 30 à 35 % des cas ;
- les hypoplasies et hypocalcifications ;
- le risque carieux est diminué en raison de l'éruption souvent retardée, des microdonties, du pH salivaire plus élevé ;
- les agénésies dans 50 % des cas. Elles sont plus fréquentes chez les garçons que chez les filles ; elles touchent principalement les latérales supérieures, des 2^e prémolaires inférieures, les incisives inférieures :
 - encombrement maxillaire ;
 - troubles parodontaux : gingivite et parodontite ; ceux-ci sont plus fréquents que chez le sujet ordinaire en raison de la respiration buccale, du déficit immunitaire. La réponse se trouve dans une hygiène buccale rigoureuse qui est la démarche première aux divers soins.

Le bruxisme est fréquent.

En outre, il faut remarquer que les éruptions dentaires tant chez l'enfant que chez le jeune adolescent sont retardées.

Les troubles orthodontiques sont, eux aussi, nombreux.

Sans vouloir détailler, mais par référence aux travaux du professeur L. Morgan, disons que l'on trouve :

- un palais étroit et une endognatie maxillaire ;
- de « faux » prognatisme ;
- des malocclusions de classe III ;
- des macroglossies relatives ;
- une langue protrusive basse qui ne stimule pas la croissance du maxillaire supérieur et provoque l'endognatie maxillaire ;
- une béance maxillaire antérieure dans 45 % des cas ;
- un encombrement incisivo-canin ;
- une inoclusion labiale : 96 % des cas ;
- une altération des praxies orofaciales : respiration, mastication, déglutition ;
- des troubles squelettiques très fréquents : classe III dentaire (65 %), articulé croisé antérieur, articulé croisé postérieur (97 %), prognatisme par diminution de la croissance du maxillaire supérieur.

Les traitements doivent être interceptifs et conjugués, à savoir chirurgie, quand elle est possible (voire ci-dessous), avec des séances d'orthophonie accompagnatrice avant et après traitement directement orthodontique.

Les traitements orthodontiques commencent aux environs de 8 ans, par des traitements interceptifs qui évitent le proglissement. On utilise alors des traitements avec plaques palatines de surélévation, des équilibrations occlusales, des minibagues...

L'utilisation de traitement orthodontique par la pose de disjoncteur intermaxillaire est parfois nécessaire.

Vers 12 ans, les traitements se diversifient, l'objectif principal est le maintien de la qualité de la mastication. Pour cela, c'est toute une stratégie de soins orthodontiques qu'il convient de mettre en œuvre, mais rien ne sera possible sans la coopération de la personne et sans une hygiène dentaire rigoureuse.

Le traitement comprendra la mise en œuvre d'un proglissement avec, comme traitement :

- la surélévation de la plaque dentaire ;
- l'équilibration occlusale ;
- divers types d'appareillages qui peuvent être utilisés.

Quels que soient les moyens orthodontiques employés, rien ne peut être efficace sans coopération du jeune et hygiène dentaire rigoureuse.

Ces traitements sont associés à des prises en charge orthophoniques.

Prise en charge chirurgicale

L'amélioration des troubles oropraxiques est le résultat de traitements interceptifs précoces.

Différents traitements sont nécessaires de façons conjointe et impliquent un travail interdisciplinaire.

Au plan chirurgical, l'enfant peut bénéficier selon le cas de :

- frénectomie linguale (frein de la langue) ;
- amygdalectomie, le volume des amygdales engendrant une protrusion linguale, un ronflement et une respiration buccale ;
- adénoïdectomie dans l'objectif d'améliorer la ventilation respiratoire.

Par ailleurs, ces traitements, en restaurant une fermeture buccale satisfaisante, permettent :

- de restaurer la déglutition ;
- de permettre la mastication ;
- d'assurer la ventilation respiratoire ;
- d'améliorer le goût et l'olfaction à distance.

Les prises en charge ne donnent de bons résultats que si elles sont conjointes et si l'enfant ou la personne sont coopérants. Les prises en charge précoces associées à la psychothérapie permettent d'obtenir la compliance aux traitements orthodontiques et chirurgicaux.

La chirurgie n'est pas toujours possible. L'indication est posée par le chirurgien. La prise en charge précoce des praxies et le vieillissement de la population des patients atteints de trisomie permet d'envisager une chirurgie fonctionnelle qui permet d'accompagner la rééducation linguale et de restaurer une mastication naturelle associée à une fermeture des lèvres inférieure et supérieure. Par ailleurs, restaurer une respiration nasale satisfaisante a pour effet secondaire d'améliorer l'olfaction et par là même le goût.

La rééducation précoce associée, à la psychothérapie et à une éducation précoce, permet d'obtenir, dans certains cas, une compliance au traitement orthodontique et, par là même, à la chirurgie orthognatique.

Le traitement orthophonique précoce a alors pour but de guider le développement des arcades en jouant sur les phénomènes de rééducation. Il est alors possible d'envisager des traitements interceptifs à type d'extension maxillaire.

Dans tous les cas, un traitement orthodontique préalable est indispensable (durée moyenne 1,5 à 2 ans), ce traitement, comme l'orthophonie, se poursuivra après l'intervention au moins le temps de la consolidation vraie.

Le geste opératoire lui-même est le fait du chirurgien, il se fait sous anesthésie générale. Les contraintes et les divers risques opératoires sont expliqués au patient et à sa famille selon la législation. L'intervention s'accompagne d'un temps d'hospitalisation bref. Il est nécessaire de continuer les prises en charge orthodontiques et orthophoniques après l'intervention chirurgicale.

La prise en compte des oropraxies et la mise en œuvre des différents traitements modifient le devenir des personnes concernées et offrent des possibilités d'aides dont les conséquences dépassent en termes de qualité de vie les objectifs premiers qui avaient été espérés. En voici trois exemples.

Cas cliniques

Cas clinique numéro 1

Manou, 8 mois, est une petite fille qui va bien.

Elle avait 1,5 mois lors de la première consultation ; elle ne présentait aucun trouble oropraxique.

À 8 mois, on note : petite protusion de la langue en spontané plus hypotonie des joues plus début de troubles de déglutition avec refus des morceaux et fausse route ; la respiration est buccale.

À 14 mois : il n'y a plus de protusion de la langue (sauf, dit la mère, pendant le sommeil). Les troubles de la déglutition ont disparu et elle mange des petits morceaux. La respiration est, selon les moments, soit nasale, soit buccale.

Cas clinique numéro 2

Paul a 17 ans.

Il va bien, est scolarisé en lycée et prépare un bac pro.

Il présente des troubles de la croissance maxillaire avec troubles de la déglutition et du goût ; il est gêné par son morphotype et se plaint de son « look », qui le gêne « quand il rencontre des filles ». Il est suivi par l'équipe du Pr. Disant.

Après préparation orthophonique, il a été opéré, il est toujours suivi.

Il a été opéré le 2 février 2005. Il écrit le 13 juin 2005 (citation textuelle) :

« pour moi, l'opération a tout changé. Je confirme que cela a tout changé et la preuve :

- j'arrive à avaler ma salive normalement. Elle est plus épaisse ;*
- j'arrive très bien à respirer sans que cela me fasse des brûlures (avant j'en avais des brûlures, mais je n'en parlais pas) ;*
- je parle mieux qu'avant ;*
- je mange mieux, je mâche mieux et je peux parler aux copains pendant que je mange au Mac Do ;*

- je savoure beaucoup mieux qu'avant les aliments;
- et je sens mieux les odeurs.

*Je suis ravi de m'être fait opérer. Avant ça a été difficile de me préparer à cette opération, mais je n'ai pas fait ça pour rien. Je le confirme » (signature)
Il ajoute : « Aujourd'hui, j'ai plus de bonheur qu'avant. J'ai du caractère et je suis tenace, même coriace, et je suis plus heureux. C'est mon opinion. ».*

Tel est son ressenti. Quels que soient les aspects médicaux, il est vrai que la vie de Paul a changé. Il s'est dirait-on «trouvé»; il exploite mieux ses compétences et surtout, se sentant mieux, il est visiblement plus heureux.

Cas clinique numéro 3

Hervé, 38 ans, est très en difficulté quand il consulte pour la première fois. Au plan local, le palais est très ogival avec une petite fissure palatine non-traitée, des dents anarchiques, il ne reste que quelques moignons. Il mange en «tout mixé».

Il se désintéresse de son environnement, a perdu l'intérêt pour son travail, passe la majorité de son temps replié sur une chaise, baissant la tête.

Il est décidé de lui proposer une prise en charge individuelle des oropraxies (domaine qui, jusque-là, n'avait jamais été investi) et un suivi que j'ai pratiqué pendant 1-3 mois.

À plus 2 ans de travail, Hervé a repris son poids normal, il mange normalement, la viande est donnée coupée en très petits morceaux, mais le maintien des morceaux lui a permis de retrouver le goût et le plaisir de manger. Le travail de l'orthophoniste lui a permis aussi de retrouver le plaisir de la communication et une image positive de lui-même. Au dernier entretien, que j'ai eu avec lui, il était souriant et heureux et, en particulier, il souhaitait m'apprendre «un truc» afin de mieux cuisiner...

CONCLUSION

Dans les trois cas précités, la prise en charge oropraxique s'est montrée très bénéfique, mais, même si ses modalités peuvent être discutées, il est évident que, dans tous les cas, il y a eu, au plan identitaire, une aide très importante. En outre, chez les plus âgés qui ont déjà été pris en charge selon les diverses spécialités, des prises en charge techniques, déculpabilisantes et nouvelles, permettent de nouvelles voies d'approche.

Toutefois, la chirurgie des oropraxies n'est pas une chirurgie de normalisation. Il ne s'agit en aucun cas de chercher à «camoufler» les signes morphologiques de la trisomie. Ce n'est pas non plus une chirurgie esthétique telle que certains l'ont proposé au début des années 1990. C'est une chirurgie qui vise à améliorer les praxies, donc à améliorer le confort, le bien-être et la qualité de vie tant dans l'immédiat qu'à long terme. Elle a cependant un effet morphologique très bénéfique mais c'est un effet secondaire et l'amélioration esthétique n'est pas le but recherché en priorité.

En tout état de cause, la chirurgie ne s'adresse qu'à certains cas bien précis de troubles oropraxiques qui doivent être soigneusement sélectionnés; la

chirurgie n'est que l'une des armes thérapeutiques de la prise en charge des oropraxies, prise en charge qui est toujours pluridisciplinaire et qui fait toujours appel d'abord à l'orthophonie et à la kinésithérapie.

Remerciements : ce chapitre doit son existence aux travaux de monsieur le professeur Disant, monsieur le professeur Morgon, le docteur F. Faure et à leur équipe.

Pour la partie d'orthophonie pratique, il a bénéficié de la participation de madame Fève-Chobaud.

Nous tenons à leur exprimer toute notre reconnaissance pour l'aide qu'ils nous ont apporté.

HYGIÈNE DE VIE. DIÉTÉTIQUE ADAPTÉE. LA VIE AU QUOTIDIEN

DIÉTÉTIQUE ADAPTÉE

En raison des problèmes métaboliques et endocriniens et de leurs conséquences éventuelles : obésité, risque de diabète important, problèmes orthopédiques... la personne atteinte de trisomie 21 doit bénéficier d'une alimentation adaptée tout au long de sa vie. C'est essentiel.

Ce qu'il faut savoir

La mise en place d'une diététique adaptée répond à des soucis qui se combinent :

- la mise en place d'une éducation diététique vraie, véritable capital santé pour tout individu et qui est reconnue pour tous ;
- la réponse à des problèmes particuliers, conséquences de la symptomatologie de la trisomie, problèmes qui, s'ils ne sont pas pris en compte, entraînent des effets péjoratifs à distance : problèmes dermatologiques, obésité secondaire, diabète à l'âge adulte, problèmes orthopédiques.

Parmi les éléments qui sont à l'origine de ces problèmes, on peut citer les suivants.

Déficit de la cellule dans l'assimilation des vitamines

La cellule atteinte de trisomie a du mal à absorber les vitamines (travaux du professeur J. Lejeune). Cela interpelle, dans un premier temps, par une peau fragilisée, la plus souvent sèche, parfois dartrée et plus tard lésée profondément. L'apport vitaminique supplémentaire se fait par l'alimentation. Il ne peut se faire que sous forme alimentaire, les molécules de synthèse n'étant pas ou mal absorbées par la cellule atteinte de trisomie. De plus, les vitamines de synthèse peuvent avoir des effets secondaires.

Problèmes du métabolisme de l'eau

Les reins fonctionnent mal, il y a risque d'infections urinaires et de coliques néphrétiques, voire d'insuffisance rénale (travaux du professeur Revillard). Il leur faut absorber beaucoup d'eau et ce, si possible entre les repas : 1,5 L/24 h, soit au moins 1 L en dehors des repas. Pour leur donner de bonnes habitudes, il faut ritualiser par le remplissage bi-journalier d'une bouteille de 0,5 L.

Déficit de certains oligoéléments

En particulier, déficit en zinc, iode, fer et sélénium. Le déficit en fer semble être à l'origine de l'augmentation importante du nombre des leucocytes chez la

personne atteinte de trisomie 21, la seule prévention connue étant la surveillance hématologique régulière (afin surtout d'éviter toute forme d'anémie) et une alimentation suffisamment riche en fer. Le déficit « zinc-iode » marque souvent les prémices des dysfonctions thyroïdiennes, quant au sélénium, cet oligo-élément participe au bon fonctionnement des neuromédiateurs cérébraux.

Dans l'état actuel des recherches, il semble que les oligo-éléments de synthèse ne soient pas absorbés par les cellules des personnes atteintes de trisomie 21.

Troubles de la glycémie

Ils sont toujours présents et varient d'un individu à l'autre dans leur intensité mais présents. La dysfonction hépato-pancréatique a des conséquences majeures, dont le déclenchement des obésités imputées, à tort, au seul paramètre trisomie et des diabètes (30 à 40 % de cas chez l'adulte) qu'il faut prévenir.

Métabolisme des lipides

Chez l'adulte, on note fréquemment une cholestérolémie élevée, résistante à tout traitement médicamenteux. Cette hypercholestérolémie peut se maîtriser par l'association d'une diététique adaptée, jointe à un programme d'activité physique bien précis, comprenant essentiellement des activités physiques de fond (par exemple marche, à raison de trois fois 45 minutes par semaine).

Cette *hypercholestérolémie*, non-prise en compte dans un projet préventif, favorise naturellement, à l'âge adulte, l'apparition de pathologies cardiaques et ce, d'autant plus que la réaction aux thérapeutiques médicamenteuses est faible.

Que peut apporter une diététique adaptée ?

De bonnes habitudes

Bien manger doit devenir une seconde nature, et il est nécessaire de leur apprendre à aimer les aliments qui leur sont bénéfiques, plutôt que ceux qui leur nuisent.

Une meilleure régulation de la glycémie dans la journée

Si on ne la gère pas par l'alimentation, on a une alternance de phases d'hypoglycémie (le sujet est nauséux, mal à l'aise, « dans le coton ») et des phases d'hyperglycémie (qui entraînent des troubles digestifs qui le rendent instable ou apathique et somnolent).

Si la glycémie descend en dessous de 0,5 g/L de sang, il peut même y avoir des malaises, ressemblant à une crise épileptique (convulsions), associés à des sueurs.

Si la personne commence à manger en hypoglycémie, elle va se jeter sans mesure sur la nourriture et l'engloutir. Or, il faut 25 minutes pour que ce taux remonte et que la personne ressente l'impression de satiété, c'est pour cela également qu'il est bon de commencer le repas par des salades qui occupent du temps sans accumuler trop de calories.

En phase d'hyperglycémie, il y a stockage, ce qui amène à la fixation d'amas graisseux sous la peau, mais aussi à l'intérieur de l'abdomen. Cela se traduit, à l'âge adulte, par des problèmes de diabète dans 40 % des cas, auxquels s'ajoutent parfois des pathologies digestives chroniques, de type alternance de diarrhées, vomissements, et constipations. Ces pathologies digestives évoluent souvent vers des cancers digestifs,

Pour ne pas introduire de contraintes, il faut faire une éducation alimentaire progressive. Mais il faut aussi savoir qu'après la mise en place complète du protocole, il faudra 7 à 8 mois pour qu'une personne atteinte de trisomie en tire tous les bénéfices souhaités, alors que ce temps est de 2 à 3 mois chez l'enfant ordinaire.

Mise en place

Parmi les éléments les plus importants qui nous ont permis d'établir un protocole rigoureux nous avons d'abord déterminé ce qui était dangereux et donc à proscrire.

Deux composantes majeures ont été retenues :

- suppression des sucres rapides : gâteaux, viennoiseries, bonbons, sirops, etc. sont interdits, pour la réalisation des desserts, on peut utiliser les édulcorants ;
- suppression totale de l'association féculents/protéines animales. Ce mélange, même à faible dose, est particulièrement dangereux et serait la base du déclenchement de l'obésité de la trisomie (travaux du professeur Rasoré).

Modalités

Après bien des tâtonnements et des essais, nous avons mis en place le protocole décrit ci-dessous. Il est appliqué depuis 1993, régulièrement chez une centaine de personnes suivies individuellement et, depuis 1995, dans un établissement (IME Rosette, à Bergerac) recevant environ 80 enfants. Un suivi médical, dans cet établissement, a démontré l'intérêt de cette alimentation puisque, entre autres, nous n'avons plus noté de déclenchement particulier d'obésité dans l'établissement depuis plus de 10 ans ; il a été aussi noté que l'absentéisme pour cause de maladie a très sensiblement diminué.

Toutefois, bien conscients de l'importance du paramètre plaisir, dans l'approche d'un travail sur l'alimentation, nous avons pris grand soin à ne pas transformer cette alimentation en « régime ». Chaque fois que je l'utilise, la mise en place est toujours progressive et se fait point par point avec l'accord des parents chez l'enfant et accord de la personne chez les plus grands. Ce sont eux ou lui qui, à chaque fois, choisissent l'évolution à mettre en place dans les prochains mois afin que les habitudes se prennent progressivement.

Enfin, nous avons respecté la règle d'un repas libre toutes les 6 semaines, pour maintenir la notion de fête et permettre des convivialités familiales (ce choix de rythme a été fait grâce à l'aide du professeur Rasoré).

Toutefois à Bergerac, lors du choix des « repas libre » nous avons constaté, que les choix des enfants et des jeunes se font maintenant pratiquement

toujours dans le respect des règles sus-dites : les habitudes sont ancrées, ne dérangent plus et le plaisir s'établit « autrement ».

Organisation idéale des repas

Il faut tout d'abord davantage de repas : cinq au lieu de trois.

□ Petit-déjeuner type

Un verre de jus de fruits au réveil, pour réveiller le corps en douceur et stimuler l'appétit qu'ils n'ont pas toujours à ce moment de la journée. Dans les cas d'hypoglycémie sévère (l'enfant n'a pas faim au réveil), donner le jus de fruits au réveil, dans le lit, puis, 20 minutes plus tard, proposer le reste du petit-déjeuner : composé d'un laitage, de céréales (ou pain complet avec beurre et confiture allégée) et 70 g de protéines animales maigres (poisson, jambon blanc, œuf).

□ Collations

Elles sont au nombre de deux ; une vers 10 h, une vers 16 h.

Elles sont complémentaires et se composent en alternance de fruits et de laitages. Pour les fruits, on peut penser aux pommes, oranges, bananes, kiwis, clémentines, etc.

Le laitage sera donné seul.

□ À midi

Le repas comporte deux plats seulement :

– l'un des plats, dit plat principal : légumes verts plus protéines animales (c'est-à-dire viande, ou poisson ou œuf). On peut remplacer les légumes verts par des crudités ;

– l'autre plat étant au choix une entrée, type salade ou un dessert (type yaourt sans sucre ou fromage blanc non sucré) ;

– on peut terminer le repas par une infusion.

□ Le soir

Le repas comportera également deux plats :

– une entrée : soupe de légumes ou crudités variées ;

– un plat composé d'une ration raisonnable de féculents, sans association de protéines animales (pâtes, purée, pommes de terre, haricots blancs, petits pois, riz...) + légumes verts ou crudités à volonté.

Éventuellement on peut ajouter un yaourt non sucré.

Attention : aucune protéine animale quelle qu'elle soit.

Toutes ces recommandations peuvent à la longue paraître contraignantes à la lecture alors qu'elles se vivent facilement au quotidien. Il s'agit en fait d'une « alimentation santé », indispensable à la personne atteinte de trisomie, mais reconnue comme nécessaire pour tous, le paramètre-plaisir n'étant jamais oublié mais non multiplié (souvent prétexté comme compensation). On fait attention tous les jours, mais une fois de temps en temps on fait la fête. Là exceptionnellement, tous les écarts sont permis.

Concrètement

Tout cela signifie qu'outre le qualitatif sus-décrit, il faut encore respecter quelques règles de bases :

- boire de l'eau en quantité importante en augmentant jusqu'à une ration de trois bouteilles de 33 mL par jour hors des repas;
- établir qu'on se sert une fois, on ne se ressert jamais.

Enfin pour répondre aux difficultés dont nous avons parlé, il convient de privilégier certains aliments : vitamines, oligo-éléments en cause dans les carences liées aux troubles d'absorption des maladies génétiques.

À titre indicatif, non exhaustif, voici quelques exemples :

- aliments porteurs de vitamine E potentialisant l'absorption du sélénium :
 - huile d'olive;
 - foie;
 - lait;
 - cacao;
 - œufs de poissons de mer;
 - banane;
- aliments porteurs de cuivre :
 - foie de veau;
 - coquille saint-jacques;
 - huîtres, moules;
 - crustacés;
- aliments porteurs de zinc et iode :
 - viandes;
 - poisson de mer;
 - certaines eaux minérales;
- aliments porteurs de sélénium :
 - poissons de mer;
 - bœuf;
 - œufs;
 - certaines eaux minérales;
 - certaines céréales (attention, elles peuvent irriter l'intestin);
- aliments porteurs de fer :
 - cacao;
 - foie de veau;
 - abats;
 - lentilles.

Il faut aussi consommer des aliments spécifiquement riches en vitamines en cause dans l'ensemble des mécanismes métaboliques de la trisomie. Les aliments porteurs de vitamine B₆ et B₁₂ (pyridoxine) sont :

- saumon, maquereau;
- bœuf : viandes et abats;
- lentilles, avocat;
- aliments riches en vitamines B9 et B12 (acide folique);

- foie de veau ;
- poisson de mer ;
- lait ;
- betterave, choux, haricots verts, autres légumes verts.

LA PEAU ET SES PROBLÈMES

La peau de la personne atteinte de trisomie 21 est souvent sèche, lésée, darrtrée; c'est une peau fine, *fragile*. C'est souvent une peau « qui fait mal », mais dont la personne ne se plaint pas. C'est donc une peau qui nécessite des attentions particulières.

C'est aussi une peau qui mal soignée, mal protégée, va développer des eczémas, des furonculoses, de « petites » pathologies de la peau qui font mal et qui sont souvent négligées. Ces problèmes installés, ils sont difficiles à gérer parce que :

- ils sont redondants, lorsque les origines des troubles ne sont pas prises en compte ;
- les traitements dermatologiques sont indispensables quand les lésions sont installées, mais ces traitements ne suppléent pas aux problèmes d'origines liés à la trisomie ;
- les soins se font au travers d'une réponse double : diététique et soins quotidiens de la peau.

J. Lejeune attribuait ces difficultés :

- aux dysabsorptions des vitamines (particulièrement du groupe B) par la cellule ;
- aux difficultés d'hydratation ;
- à l'hygiène souvent peu ou mal respectée.

Il soulignait l'importance de la plus grande vigilance à apporter aux soins de la peau.

De fait, les soins de la peau et du visage ne sauraient être dissociés de l'ensemble des processus métaboliques de la personne. Ils interfèrent avec les principes diététiques de base qui sont premiers. Les personnes que je suis aujourd'hui, présentent généralement des « problèmes de peau » peu différents de ceux des personnes non atteintes de trisomie. Les principes diététiques cités plus haut sont le premier soin de peau à mettre en œuvre. Lorsque ces principes ont été appliqués rigoureusement, il faut 8 à 9 mois pour que les problèmes de peau disparaissent Cette stratégie, mise au point avec l'aide du professeur A. Rasoré, donne toujours de bons résultats et doit être conduite avec persévérance.

Parallèlement aux règles d'hygiène alimentaire, l'entretien de la peau doit être rigoureux, même si au début ce n'est pas toujours facile à mettre en œuvre.

Le choix des produits à employer est très important et va au-delà des principes de recommandations que l'on trouve « sur les boîtes » ou même auprès de professionnels qui ne connaissent pas les difficultés engendrées par la trisomie. La peau de la personne atteinte de trisomie est une peau « différente », il faut en tenir compte.

C'est ainsi pour faciliter la vie des personnes que le docteur Barot a fait analyser, dans le cadre du CHU de Nantes, les produits d'hygiène le plus souvent trouvés en pharmacie ou parapharmacie. Elle a établi la liste des produits courants les plus compatibles avec la peau de la personne atteinte de trisomie et ce, tant pour :

- l'hygiène corporelle, le lavage courant, le bain, la douche ;
- les gerçures ;
- les dessèchements importants et les peaux lésées.

Cette liste est à la disposition de tous les référents en trisomie 21, retenons ici qu'il est un principe de base à respecter : éviter au quotidien les crèmes, lait, pommade à base d'émulsion eau dans l'huile, et préférer des solutions à base huile dans l'eau qui n'arrête pas la photosynthèse et aggrave à terme les lésions du derme.

Tous ces soins commencent par le respect rigoureux des règles d'hygiène.

HYGIÈNE CORPORELLE

Les principes et habitudes de vie courante s'apprennent et s'appliquent ; les bases des apprentissages sont parfois un peu longues à mettre en place chez l'enfant comme nous le verrons mais les habitudes doivent s'enraciner dès l'enfance.

Hygiène du corps

Apprendre à connaître son corps

Chez le tout-petit non atteint de trisomie, il est habituel de lui apprendre à connaître et à reconnaître de façon son corps (schéma corporel). L'apprentissage s'arrête généralement là. Chez l'enfant atteint de trisomie, la découverte du corps se fait de façon plus complexe et plus lente. Ces apprentissages doivent être faits avec l'aide de professionnels paramédicaux qui apprennent à l'enfant à reconnaître les différentes parties du corps, l'« autorisent » à le regarder, ce que peu d'enfants atteints de trisomie font, à le toucher, en respectant sa pudeur, mais en l'amenant à le ressentir sans lequel il n'y a pas de construction identitaire possible.

Autonomies de la toilette, apprendre à se laver

L'enfant atteint de trisomie doit, comme tout enfant, apprendre à se laver, se laver comme il faut, avec les bons produits, mais se laver complètement. En se frottant comme il faut. On entend dire parfois : « Quand il est dans son bain, il est suffisamment propre ». Ce n'est évidemment pas suffisant. Il faut laver, sans trop frotter comme le font certains enfants et sans toujours relaver les mêmes endroits.

De fait, par témoignage, je me suis aperçu que de nombreux enfants ou adultes atteints de trisomie ne se lavaient que partiellement. Les descriptions sont parfois éloquentes. Si l'on demande comment l'enfant se lave le visage, en précisant « tout le visage », suit l'interrogation : « Tout » ? Puis l'enfant décrit : « Oui, le nez, les oreilles, le cou... ah et le front ! » Quant à la description de

la toilette du corps, elle est souvent plus que sommaire. C'est une vraie difficulté que bien des parents surmontent en lavant eux-mêmes leur enfant et cela de façon jusqu'à un âge avancé. Cette situation induit une évolution involontaire de dépendance aggravée et, si celle-ci perdure dans le temps, des difficultés majorées de construction identitaire et affective.

La grande règle à respecter, comme objectif incontournable, est celle-ci : l'enfant doit pouvoir se laver intégralement seul au plus tard juste avant la puberté.

S'il pouvait y parvenir avant, ce serait mieux, mais la puberté est une barrière incontournable.

Pour arriver à cela, il est possible d'utiliser les automatismes des chaînes d'action, auquel on adjoindra pour les tout-petits la voix chantée. Il faut commencer dès que l'enfant maîtrise dans le jeu de faire semblant les trois premières étapes : avant, après, puis. On lui apprendra par exemple : « je lave mon nez, je frotte mes joues », puis on ajoute « et puis mes oreilles, et mon front et puis mon cou ».... Et ainsi de proche en proche, se met en place une vraie hygiène corporelle.

Douche ou bain ?

Il n'y a pas de règles établies, ce sont habituellement celles de chaque famille. Là encore quelques précautions à savoir utiliser :

- éviter les eaux trop chaudes : cela accélère le rythme cardiaque et fait éclater les petits vaisseaux. La température idéale de l'eau pour apaiser la tension nerveuse est de 37 °C, parfois entre 34 et 35 °C pour tonifier ;
- dans le bain ne pas rester trop longtemps, cela déshydrate la peau ;
- ne pas hésiter pas à employer des huiles de bain ou de douche appropriées ;
- enfin, que ce soit à la maison où à la piscine, il faut 25 minutes au film lipidique de la peau pour se reconstituer après la sortie du bain ou de l'eau. Pendant ce temps, la peau doit être protégée et non exposée au froid ou au vent, ce qui aggraverait à la fois les problèmes de peau et les problèmes ORL...

Dernière recommandation : attention au lavage des mains : trisomie ou pas, les mains doivent être lavées fréquemment et systématiquement après avoir été aux toilettes d'une part et avant de passer à table d'autre part. Ce sont des consignes qu'il faut répéter à tout enfant, mais il faut aussi veiller aux enfants ou adultes qui se lavent trop vite ou ne se lavent pas les mains. Les causes peuvent être multiples : causes classiquement connues... (pas le temps !), mais ce peut être aussi des mains douloureuses, par peau sèche ou lésée, par troubles circulatoires, par plaies minimes non soignées parce que la personne ne s'est pas plainte... Il faut porter attention aux signes d'alerte.

La pudeur

Jusqu'à un certain âge, les enfants se montrent facilement nus parce qu'ils n'ont pas vraiment conscience de leur corps, puis à partir d'un certain âge, les

adultes à nouveau se montrent plus facilement nus (et encore...). Pourquoi ? Parce qu'entre les deux il faut apprendre à découvrir un corps qui change, qui se modifie et qu'on ne maîtrise pas. Ainsi le jeune ordinaire n'aura pas forcément envie de montrer ce corps qui l'interpelle et *il le dit*.

Les changements et les évolutions sont identiques chez le jeune atteint de trisomie, *mais* pour lui, il lui faut montrer un corps dont il sait qu'il sait être différent. « Je sais que je suis pas pareille, disait T., mais je ne sais pas comment. » Le corps n'a pas l'image désirée et c'est alors, qu'involontairement, l'adulte peut « forcer » le jeune à se montrer. Cette attitude est d'autant plus facile à se permettre que le jeune atteint de trisomie ne dira pas comme le jeune ordinaire « non, je ne veux pas » ou « pas ici » « pas maintenant » interjection qui donne les limites à l'adulte. Ces limites ne sont pas exprimées et ne peuvent pas être exprimées par le jeune concerné qui est dans la crainte et le non-savoir ; au sens vrai, il ne sait pas qu'il peut oser.

Avec cette double prise de conscience, la naissance de désir, l'inquiétude, il convient d'être très prudent.

La découverte de soi n'est pas facile et c'est dans l'intime qu'elle se concrétise. Il convient non seulement de laisser faire le jeune concerné mais parfois l'aider à faire cette démarche. Elle est capitale pour son devenir et sa dignité. Les principes de vie courante s'appliquent et s'apprennent dans l'enfance et l'adolescence. À l'âge adulte, ces mêmes principes appartiennent à la personne. C'est le moment de se servir des habitudes prises dans l'enfance, comme pour chacun d'entre nous et ce, avec le droit au même respect.

Ces « fonctionnements de vie courante » sont parfois difficiles pour ceux qui vivent en collectivité.

– le choix des produits est souvent imposé (moindre coût...);

– l'intrusion constante de personnes « étrangères » dans les actes intimes de la vie courante est durement vécue, même si la personne garde le silence.

Tout cela pose question car les réponses sont doubles : il est nécessaire de respecter l'intimité et la liberté de chacun, *le droit à la pudeur de tous*; certains ont besoin d'aide d'autres pas ; pour ceux qui ont besoin d'aide, encore faut-il apporter cette aide avec tact et respect...

La pudeur, qui est intriquée à la conscience de soi, et le respect de son image sont primordiaux. Les limites doivent s'imposer à tous : intervenants ou parents. Enfin, dans certains cas où les aides sont nécessaires, il convient de ne pas oublier que la forme, la façon d'approcher la personne, de mettre en mots ce qui va être fait, comment et pourquoi sont des actes déterminants, surtout si la personne semble ne pas comprendre ou si elle n'a pas d'accès au langage oral. La mise en mots est le respect minimum qui lui est dû.

Quelques commentaires sur les difficultés, à ce propos de la vie en collectivité chez l'adulte.

La personne atteinte de trisomie est une personne ; tout le monde en est d'accord, mais la vie au quotidien est difficile. La vie en communauté impose des contraintes et je sais combien il est difficile de gérer un groupe d'adultes déficitaires où il faut aider cinq ou six personnes à assurer leurs toilettes, leurs repos, leurs loisirs, différents pour chacun.

C'est pourquoi, il y a beaucoup à réfléchir. Voici quelques exemples de difficultés quotidiennes durement ressenties par les adultes concernés, mais qui

sont engendrées par des maladresses ou un manque de respect des personnes environnantes et en particulier des éducateurs, quelles que soient leur bonne volonté et leur détermination.

Citons :

- les horaires de vie privée strictement imposés : extinctions des feux à heures imposées et précises : exemple vécu à 21 h 30 précise par exemple tout s'éteint automatiquement, malgré des activités commencées (l'un était en train de se couper les ongles ou un autre feuilletait un de magazine de sport);
- la vérification maladroite des étapes de la toilette ou... de l'hygiène intime. Question entre autres « Tu t'es bien lavé les fesses ? faut que je t'aide ? », mais question posée devant le groupe;
- les commentaires sur la durée du temps des repas « tu mets trop longtemps pour manger, on ne va pas t'attendre » « dépêche-toi »;
- je sais que ce rôle des professionnels ou des parents qui accompagnent ces actes de la vie courante chez les plus déficitaires est difficile, mais c'est une raison supplémentaire pour être vigilant et respectueux.

Soins particuliers

☐ Cheveux

Le bon entretien du cuir chevelu nécessite un lavage des cheveux une fois par semaine. C'est un bon rythme qu'il ne convient pas d'augmenter en raison de la sécheresse de la peau et de la fragilité des cheveux de la personne atteinte de trisomie.

Le soin des cheveux se fait habituellement chez le coiffeur. C'est encore plus important chez ces sujets fragiles qui voient parfois dans cette séance de coiffage un signe de réhabilitation.

Pour les femmes, il est aussi important qu'elles choisissent leur coiffure, brushing, mise en place, permanente, accessoires (boucles, pinces, élastique)... Beaucoup de jeunes femmes souhaitent ou doivent être incitées à faire cette démarche de soins qui est pour elles une démarche de reconnaissance.

☐ Maquillage

Pour toute jeune fille, le maquillage fait partie des rites initiatiques... quelle petite fille n'a-t-elle pas rêvé du rouge à lèvres maternel ? Cette démarche appartient aussi à la reconnaissance identitaire sexuée d'être reconnue en tant que fille. Le « petit » maquillage proposé dans l'intimité mère-fille est important en termes de devenir. Il en est de même chez la jeune fille atteinte de trisomie, mais les mamans n'osent souvent pas ou « n'y pensent pas »... Il m'est arrivé d'offrir des produits de maquillages à des jeunes filles atteintes de trisomie.

Il n'y a ni conditions, ni interdit. Il convient que les jeunes filles puis les jeunes femmes atteintes de trisomie se sentent libres de leurs expériences et de leurs envies en ce domaine. Ensuite, comme toute femme, elles choisiront. L'expérience montre qu'après une, voire deux tentatives de paupières peintes (difficilement) les choix se font plus sages, presque le plus souvent trop sages. Il faut que cela reste un choix, *leur* choix.

❑ Rasage

Le rasage est lui aussi un rite initiatique. Le garçon doit apprendre vite à se raser. Les rasoirs les plus simples restent les plus pratiques et les plus fonctionnels. La très grande majorité de ces hommes se rasent seuls. Les craintes sont généralement dans la tête des mamans (ce que l'on peut comprendre) mais il faut les dépasser. Raser son fils de 19 ans n'est pas un acte neutre. Et au-delà, l'adolescent s'exprime aussi avec ce rasage. Récemment, une mère s'est plainte que son fils, jeune adulte se rasait mal; elle me dit qu'elle avait même dû « une ou deux » fois le raser elle-même avant de sortir car il ne se rasait plus de près, ce qui l'inquiétait. Pendant notre entretien, le fils s'est plaint de cela, en me disant qu'« aujourd'hui, c'était la mode de se raser comme ça ». Un peu de duvet qui dépasse sur la joue était pour lui du dernier chic... Pourquoi pas ? L'intervention maternelle intempestive prend alors un autre sens.

❑ Ongles

Les ongles doivent être propres et nets. C'est le minimum de base. Il faut faire attention chez les hommes aux ongles noirs où l'on peut lire les menus du jour ou le travail réalisé ! Là encore, cela fait partie des soins à apprendre et dont il faut exiger qu'ils soient régulièrement maintenus à l'adolescence. Si cela n'a rien de particulier, c'est, qu'une fois encore, la présence d'ongles sales ne sera pas interprétée socialement comme de la négligence mais comme une marque supplémentaire de la trisomie.

Quant au vernis, chez les femmes, il n'y a pas de contre-indication, si ce n'est le risque du négligé... Des ongles rouges, écaillés et cassés sont insupportables, trisomie ou non.

❑ Vêtements

À cette hygiène du corps s'ajoute l'hygiène du linge et des vêtements :

- savoir changer de sous-vêtements autant que nécessaire (donner un rythme précis à l'enfant qui saura ultérieurement s'y conformer);
- porter des vêtements propres, élégants, choisis par la personne et en changer selon nécessité et circonstances, et pour cela il faut parfois laisser faire des expériences.

Il faut aussi apprendre à utiliser ces vêtements à bon escient. Deux exemples cliniques montrent bien l'importance des choix de chacun et leurs conséquences.

Exemple 1 : R., jeune fille de 14 ans, en prévision de ses vacances à la mer, avait acheté une robe légère et des sandales qui lui plaisaient beaucoup. Le lendemain, alors qu'il pleuvait beaucoup, elle exigea de mettre ses sandales et sa robe. Elle rentra de l'école trempée et furieuse, se plaignant du froid et disant qu'elle ne savait pas que « quand il pleut, ça fait froid »; la maîtresse s'était moquée d'elle... Elle n'a plus jamais voulu remettre ni la robe ni les sandales.

Exemple 2 : P, fidèle supporter d'une équipe de hockey sur glace, réussit à se faire acheter une tenue du club. Le samedi suivant, pour le mariage de sa sœur, il met sa tenue de hockeyeur et se retrouve à l'église puis à la cérémonie avec des jeunes de son âge qui le bousculent, se moquent de lui et lui demandent « si c'est parce qu'il est trisomique qu'il est habillé comme ça ».

Il est indispensable de leur apprendre qu'il existe des conventions sociales que l'on doit les respecter. Pour une personne, atteinte de trisomie ou non, l'hygiène corporelle et vestimentaire est une obligation pour tous. Ils assurent eux-mêmes, pour la plus grande majorité, les soins du corps.

Hygiène buccale

Une bonne hygiène de la bouche commence par un bon brossage des dents. Il convient d'éliminer la plaque dentaire. Une seule solution pour combattre l'action des bactéries : le brossage des dents, plusieurs fois par jour. Chez la personne atteinte de trisomie, cette hygiène buccale est capitale, sans une hygiène buccale rigoureuse rien, dans le domaine des prises en charge oropraxiques, ne pourra être fait ainsi que nous l'avons au chapitre 13 de cette partie.

HYGIÈNE DE VIE. SPORT ET QUOTIDIEN. LIBERTÉ. LOISIRS

Rythmes de vie

L'hygiène de vie au quotidien, c'est aussi respecter *des rythmes de vie* : horaires, emploi du temps, alternance de temps de « travail » (quel qu'il soit), de repos, de participation à la vie quotidienne, courses, ménage, rangement...

Pour cela encore, les apprentissages de base sont indispensables. C'est apprendre à ressentir et à mettre ces ressentis en adéquation avec... entre autres, le temps social (temps des montres, temps formel du calendrier). Il faut pouvoir confronter apprentissages et ressentis. C'est quoi « avoir faim » ? À quel moment doit-on manger ? Il faut aider à faire correspondre ressentis internes et habitudes de vie. Ne serait-ce que pour éviter des situations telles que celle de ce jeune homme qui me racontait que

« ce qui avait été dur quand il avait commencé à vivre dans son appartement, c'était qu'au début, quand il n'avait pas la télévision ». Il ne savait jamais, disait-il, quand il fallait manger, parce qu'il avait appris chez lui qu'on mangeait « quand il y avait les informations »... Il ajoutait que sans, télévision, il y avait des soirs où il mangeait en s'endormant, que d'autres fois il avait mangé plusieurs fois, qu'il avait même été malade d'avoir trop mangé mais s'il savait qu'il fallait manger avant de dormir, il ne savait quand, alors quand il pensait à aller se coucher il mangeait... Il ajoutait qu'enfin maintenant il avait appris et qu'il savait que quand il avait faim là (il montrait son estomac), il fallait manger. Il ajoutait maintenant, j'ai la télé, mais « je sais tout seul » quand il faut manger, et je ne suis plus obligé de regarder les informations... Parce que j'aime mieux les jeux à la télé...

Il faut donc connaître et savoir utiliser rythmes de corps (rythme des repas, rythme du sommeil, rythme du travail et des loisirs) et rythmes sociaux.

Besoins médicaux

C'est connaître, comprendre et donc assumer au moins partiellement ces besoins médicaux, connaître et respecter le sens des aides dont on a besoin au plan médical comme au plan paramédical.

Les suivis médicaux et leurs rythmes

Tous doivent apprendre, dès l'enfance, lorsque l'on va voir un médecin, ce n'est pas parce que l'on est « trisomique ». La visite chez le médecin généraliste, ou chez d'autres praticiens fait partie de l'hygiène de vie. La visite chez le généraliste doit être systématique et annuelle, indiquée sur l'agenda de la personne. La personne doit savoir que ces consultations reviendront périodiquement :

- qu'il n'y a pas d'inquiétude particulière ;
- qu'elles sont là pour les protéger ;
- que ces consultations ne font pas parce qu'ils sont atteints de trisomie. Certes, cela peut être le cas pour certaines consultations, mais pas pour tout ; il faut que chacune soit pointée pour que la démarche soit claire. Cela est vrai pour la personne atteinte de trisomie comme dans d'autres circonstances. Il y a peu, le service hospitalier où je travaille a dû intervenir auprès des organismes de Sécurité sociale pour obtenir le remboursement d'une prothèse auditive prescrite pour une surdité séquellaire d'une fracture du crâne d'un accident de la route... Cet organisme pensait que la prothèse n'était pas nécessaire parce que la trisomie n'induisait pas de surdité !

Ces personnes savent toutes et assez vite que la trisomie ne protège de rien, mais encore faut-il leur dire et le leur confirmer clairement, car cela peut être générateur de difficultés et de souffrances.

De plus les interférences entre les divers niveaux de difficultés apportent des confusions ou des espoirs douloureux. Ainsi cet adulte qui vint me voir après un suivi « psychothérapeutique » pour me demander de lui signer un contrat « réfléchi ». Il l'avait rédigé : il acceptait d'être atteint de trisomie, et toutes les contraintes médicales « et autres qui, selon lui, allaient avec », si j'acceptais de lui signer qu'« en échange, il ne mourrait jamais ».

Avoir des rythmes de vie, c'est aussi pouvoir assumer des responsabilités au quotidien

Ces responsabilités peuvent être diverses d'une personne à l'autre, mais elles peuvent et doivent toujours être présentes quel qu'en soit le niveau. Ainsi :

- *Adrien, dans son travail, qui est responsable de l'approvisionnement du rayon « revues et journaux » ou Denis qui est chargé chaque jour de vérifier au service expédition de son entreprise que toutes les commandes qu'il a sur « papier » sont bien « parties dans les camions »... Paul, lui, est chargé, dans un grand magasin, d'assurer les « conseils et relations avec la clientèle » ;*
- *Marie, elle, est très en difficulté. Elle commençait un syndrome d'enfermement. Elle travaillait dans un foyer occupationnel et s'est réhabilitée à partir du moment où elle a été nommée « responsable » du café à midi, avec, dans cette stratégie, une progression qui a été de la confection de sa tasse de café à l'achat du café pour tous et à la surveillance du service du café... cela l'a réintroduit dans les rythmes de vie, les interactions et la dignité.*

C'est avoir des espaces de liberté

Des temps où l'on ne fait rien, « même pas se reposer dit N... je ne sais pas, c'est ce que je veux, mais j'y pense pas... une fois je me suis regardée dans

une glace tout le temps... enfin jusqu'à la fin de la TV (la fin d'après-midi). Quelquefois, je suis sur mon lit, ou j'écoute de la musique... Je ne sais pas ».

C'est avoir des temps des loisirs

Le domaine des loisirs fait partie à part entière du travail de réhabilitation psychosociale et des hygiènes de vie dont nous avons tous besoin (voir chapitre « Adolescence »).

Le jeune adulte atteint de trisomie doit apprendre à gérer ses loisirs et l'adulte doit savoir en profiter non comme d'une activité imposée mais comme un choix de plaisir.

Pour gérer cela, il faut d'abord apprendre, apprendre à différencier :

- temps libres ;
- loisirs actifs ;
- savoir exprimer ses envies, savoir accepter que toutes les demandes ne puissent pas être prises en compte.

C'est donc distinguer temps de loisir, temps de repos, temps de travail

Pour les plus jeunes, il faut les aider à distinguer et à séparer :

- les temps nécessaires à assurer les tâches quotidiennes, en fonction de leur lieu de vie ce qui est capital pour leur dignité ; ils doivent devenir partie prenante de cette vie quotidienne, courses, ménage, repassage, rangements... et doivent inclure ces temps dans leur emploi du temps ;
- les temps disponibles au quotidien qui ne dépendent plus que de leur choix et de... leurs possibilités. Là, il faut encore distinguer :
 - les temps de repos, de tranquillité vraie auxquels, comme tout le monde, ils ont droit ;
 - et les temps de loisirs choisis : écoute de musique, temps de télévision précisé, mais cela peut, selon leurs désirs, être : sorties en ville, promenades, cinéma, restaurant, théâtre, concert, invitations chez soi... Il apparaît comme essentiel qu'outre le choix, la prise en compte de la réalisation soit complète. Que faire pour réaliser son choix ? Comment y aller ? Où ? Combien ça coûte ? Qui paye ? Tout cela aurait dû déjà être en grande partie appris à la fin de la période d'adolescence. Il faut ensuite le faire mettre en œuvre. Les capacités ne manquent pas, mais le laisser faire est pratique, bien que peu constructif ; les participations aux financements sont difficiles à faire prendre en compte, comme toute réalité.

C'est, parmi les temps de loisirs, avoir des loisirs structurés

Ils sont plus « actifs » et, même s'ils s'enracinent dans des clubs, maisons des jeunes, ils doivent être préparés soigneusement. Ces loisirs structurés rythment et ponctuent la vie quotidienne en alternant temps de travail et temps de loisirs.

La majorité des activités de loisir peut leur être ouverte qu'il s'agisse d'activités manuelles, culturelles ou sportives. Suivant leurs goûts, leurs possibilités, il est même très important pour leur devenir que ces jeunes disposent tout

à la fois d'activités manuelles et/ou culturelles et d'activités sportives. L'écoute de leurs choix, de leurs goûts est très importante, car s'ils veulent être reconnus et acceptés dans le loisir choisi dans un groupe d'adultes ordinaires, cela ne sera possible que si leur compétence dans l'activité choisie est suffisante pour ne pas gêner le groupe et être reconnu comme « interlocuteur valable ». C'est tout à fait réalisable, en le préparant. Je connais des adultes qui s'épanouissent dans chacune des activités citées. Malheureusement, beaucoup n'ont pas cette chance par impréparation ou défaut de préparation au moment où la demande se fait. Ce peut être un but : « Oui, tu pourras participer à cette activité, mais auparavant, accepte d'apprendre ».

Cependant, la plupart d'entre eux ne bénéficient pas de ces loisirs qu'ils souhaitent et réclament régulièrement, parce qu'ils n'expriment pas leur désir. La non-demande est souvent comprise comme un non-souhait. Or, qu'il s'agisse de loisirs permanents (ceux que l'on prend tout au long de l'année) ou de loisirs exceptionnels (vacances), la première nécessité est qu'ils puissent convenir aux goûts, aux possibilités de l'adulte.

Lorsque le choix est impossible, il faut expliquer pourquoi, et proposer « autre chose ».

Malheureusement, les maisons des jeunes et de la culture, les centres sociaux, les clubs qui proposent des loisirs intéressants sont en petit nombre. Dans certaines régions rurales, ils sont quasi inexistants... Les personnes handicapées sont donc en situation encore plus difficile.

C'est avoir des vacances, à des périodes précises tout à la fois hors du lieu de travail et de vie et de la famille directe

Les solutions proposées sont très diverses, bien sécurisées et bien adaptées à tous les niveaux possibles... Les vacances doivent être proposées au plus tard dès le début de l'adolescence et donc être, au moins partiellement d'abord, indépendantes. Cette habitude de loisir/plaisir doit être prise précocement.

Les vacances leur sont tout aussi indispensables qu'à chacun d'entre nous. Ce sont, pour eux, en outre, des facteurs importants d'épanouissement, d'adaptation et de maintien de leurs capacités intellectuelles souvent peu sollicitées à l'âge adulte.

C'est avoir encore des activités physiques

C'est la seule façon supportable au quotidien de protéger une bonne motricité tardive. La fonte musculaire liée à l'âge chez tout individu et, chez la personne atteinte de trisomie 21, est aggravée par la présence des hypotonies redondantes liées, elles, au code génétique.

Il faut donc conseiller :

- un minimum de marche, tous les jours, marche spontanée, marche dans l'environnement, sur des sols différents, activités de la vie courante. Tout cela participe à l'hygiène de vie et n'empêche pas, pour ceux qui le peuvent, les marches plus longues, les randonnées... toutes activités qui préservent une bonne qualité de la motricité;
- nager à la piscine régulièrement, pour l'activité motrice, mais surtout pour la détente et le plaisir.

C'est aussi pouvoir participer à des activités sportives. Dans le secteur sportif, l'adaptation au groupe demande la même approche, les mêmes apprentissages préalables. Les personnes handicapées en sont donc souvent exclues.

Il est l'important de trouver des lieux de loisirs extérieurs au lieu de travail ou au lieu de vie.

Des centres de loisirs et de vacances présentant des caractères novateurs commencent à s'ouvrir. Ils sont parfaitement adaptés aux besoins des adultes. Ils proposent des multiples possibilités de loisirs. Les moniteurs de sport et de loisir sont souvent tout à la fois de véritables moniteurs dans la discipline proposée et, en même temps, « éducateurs spécialisés ». L'ensemble des installations est le plus souvent ouvert aux habitants de la ville voisine. Pour une ville moyenne sans beaucoup d'autres équipements, cela représente un « plus » important en équipement de sports et loisirs pour la population. Les locaux sont donc largement ouverts « tous publics », mais ces centres sont encore relativement peu nombreux.

La pratique du sport est non seulement possible mais recommandée (voir chapitre « Adolescence »).

Deux sports ne conviennent pas aux personnes atteintes de trisomie : l'escrime, et surtout l'équitation qui est formellement contre-indiquée.

Nous pensons qu'en raison des risques réels sur la santé et du nombre de sports possibles, il est préférable d'orienter les jeunes vers d'autres sports pour qu'ils puissent en apprendre la pratique et y trouver plaisir longtemps.

Cependant, la marche et la natation restent indispensables en raison des possibilités offertes tout au long de la vie.

C'est apprendre à gérer certains aspects particuliers de la vie quotidienne

□ Les horaires et l'agenda

Il s'agit là d'un apprentissage difficile puisqu'il faut faire coïncider la notion de temps formel, celle de l'heure et des calendriers et celle du temps vécu, ressenti qui est fragile et purement intérieur. Certains jeunes adultes sont parfaitement conscients de cette difficulté, tel J.P., qui venait de commencer un travail à mi-temps dans une maison de la presse : tous les matins de 8 à 12 h. Lors d'un de nos entretiens, il me dit ne jamais travailler le même temps. Je pensais déjà à un éventuel abus de l'employeur lorsque reprenant la parole, J.P. me dit : je dois travailler de 8 h à 12 h, mais là-bas c'est pas pareil, il y a des jours où ça va vite et d'autres jours où c'est très long. Puis il m'a bien expliqué que l'heure de sa montre qui était aussi celle de la radio, écoutée au magasin, n'était pas pareille que celle qu'il sentait « dans sa tête ». Cette situation, habituelle chez la personne atteinte de trisomie, de la non-différenciation de la maîtrise du temps par l'impossibilité de gérer le temps social et le temps vécu reste une difficulté majeure et la prise en charge de ces difficultés, dont les modalités d'expression varient d'une personne à l'autre, doit être faite par l'orthophoniste.

L'agenda peut être un outil intéressant dans la maîtrise du temps social. C'est en tout cas un signe vécu comme valorisant. Il est très utile à la majorité d'entre eux. Toutefois j'en ai connu plusieurs qui devenaient ultérieurement

« des maniaques de l'agenda » : se sentant fragiles et peu sûrs d'eux dans ce domaine, ils se raccrochent à leur agenda, devenu indispensable jusqu'à parfois en devenir dépendants. Ainsi, Jean qui lorsqu'il a pris un rendez-vous ne peut, ni ne veut plus le changer « parce que c'est pas possible, je l'ai écrit dans mon agenda ! ».

Ces points demandent beaucoup de travail et de persévérance, mais sont très importants.

❑ La fête

C'est un moment important de la vie, C'est un moment de joie privilégié qui est précieux et qui ne doit pas être gâché par des remarques intempestives ou désobligeantes. Toutefois, si pendant ce moment de fête « tout est permis (ou presque) au plan alimentaire, si danser, rire, chanter, raconter des « blagues »... sont de bonnes choses, les limites de la décence, du respect, des capacités de chacun, donc des règles de base du savoir-vivre sont indispensables et doivent être respectées. Cela veut dire que ce savoir-vivre doit non seulement avoir été appris, mais qu'il doit avoir été compris par la personne et que celle-ci a pu l'adapter à son vécu.

❑ Le savoir-vivre

Les règles de base doivent être connues, apprises et exigées, entre eux comme avec les personnes extérieures. C'est la base minimale de l'intégration sociale. En effet, ces règles de vie sociale ont un rôle capital dans la réhabilitation psychosociale. Un enfant atteint de trisomie mal élevé ou impoli est doublement handicapé. L'absence d'apprentissage des règles élémentaires de la politesse compromet très sérieusement ses chances et ses possibilités d'intégration. Dès le plus jeune âge, et à tous les niveaux, le manque de savoir-vivre sera systématiquement mis sur le compte de la trisomie et le désignera encore plus comme handicapé.

Tel cet inspecteur d'académie avec lequel j'avais une réunion dans une classe. Un enfant d'une dizaine d'années atteint de trisomie vint dans la classe chercher un ballon et ressortit en récréation sans rien dire. L'inspecteur me dit alors : « Vous avez vu, je n'ai rien dit, j'ai bien vu que c'était un enfant atteint de trisomie. » À ma demande sur ce qu'il aurait souhaité, l'inspecteur me répond : « qu'il s'excuse, dit bonjour, au revoir et merci ! » Je ne suis pas sûre que tout enfant non atteint de trisomie l'aurait fait, mais un enfant (ou un adulte) atteint de trisomie est regardé différemment et tout ce qu'il fait est imputé au seul paramètre trisomie.

J'ai dit dans le chapitre « Symptomatologie de la trisomie 21 et conséquences concrètes » que certains aspects éducatifs étaient de vrais handicaps surajoutés. Apprendre les règles du savoir-vivre dès le plus jeune âge à un enfant atteint de trisomie (*a fortiori* à un adulte) est l'aider grandement. Les impacts du « petit bisou » accepté avec condescendance à 3 ans, deviennent catastrophiques à 8-10 ans... Et, à l'inverse, le baise-main systématique de cet adulte dans l'atelier du garage où il travaille fait rire tous ceux qui travaillent avec lui. Il y a donc là un vrai travail d'apprentissage et d'adaptation du savoir-vivre qui est un outil important de leur vie sociale.

❑ **Le fast-food**

Manger régulièrement dans les fast-foods est mauvais, mais y manger exceptionnellement fait partie du vécu de chacun et des exceptions qui en font l'intérêt. Il n'y a pas de raison que ces personnes en soient privées à condition que l'exception reste l'exception (pas toutes les semaines) Enfin, mais dans ce type de restaurant, il est possible de choisir autre chose que le menu : hamburger + frites + gâteau.

❑ **Le « cola »**

Toutes les boissons sucrées sont nocives et interdites au quotidien. Je voudrais simplement faire une mention spéciale pour le cola qui comporte des traces d'éléments stupéfiants qui peuvent déclencher chez des personnes neurologiquement fragiles des effets pervers immédiats (énervements) et à long terme (tremblements).

❑ **Le tabac**

Le tabac est un poison, c'est une drogue dure qui, chez ces personnes, provoque bronchites chroniques invalidantes et troubles respiratoires graves... Les méfaits du tabac chez l'individu ordinaire sont connus, ils sont décuplés chez la personne atteinte de trisomie qui, en outre, devient très vite dépendante. La tolérance devrait vraiment être nulle.

❑ **L'alcool**

L'alcool peut être pris exceptionnellement lors de fête familiale par exemple. Là encore, il convient de montrer un peu de tact et éviter les remarques type : «Tiens, toi aussi, aujourd'hui, tu as droit au champagne, mais tu sais que tu peux pas.» S'il y a entorse, il faut laisser son plaisir à la personne et ne pas le gâcher par des remarques lourdes, voire injurieuses.

Il faut connaître les dangers de certaines pratiques et faire en sorte que chacun, atteint de trisomie ou non, sache se protéger.

❑ **La famille**

On ne choisit pas sa famille; il faut donc s'y adapter. C'est une vérité commune à tous, mais qui doit être dite.

Les sentiments familiaux sont toujours ambivalents et contradictoires. Cela s'exprime surtout dans la vie courante et dans l'instant. La personne atteinte de trisomie a ces mêmes ressentis mais qui l'inquiètent et l'angoissent. Elle doit savoir et cela doit lui être dit que c'est possible et normal. En effet, l'inquiétude du «c'est ça être trisomique?» est toujours latent et ressurgit vite. Telle Véro, jeune femme de 20 ans, qui vient un jour en entretien pour me dire gravement : «C'est pas normal, il faut me tuer, je déteste ma mère»... Après explications, il s'était avéré que sa mère avait refusé de lui acheter un vêtement qu'elle souhaitait et lui avait interdit de sortir ce soir-là, car ses grands-parents étaient là... Elle avait surtout besoin d'être rassurée sur un comportement qui lui semblait inhabituel.

Être adulte, c'est aussi savoir apprécier les moments en famille.

Vivre en famille implique de savoir respecter quelques règles qui sont la base de la vie sociale :

- prévenir quand on sort faire une course ou... quand on part pour plus longtemps. Paul a décidé de partir en vacances en Allemagne avec l'argent qu'il venait de gagner lors d'un stage professionnel, oui, mais... il a oublié de prévenir;
- avoir des ressentis de ses rythmes, c'est aussi respecter les horaires des autres, ce qui veut dire aussi que par et dans la prise de conscience des rythmes de vie et des besoins de l'autre, se construit par l'interaction l'identité même de chacun des deux interlocuteurs;
- respecter des frontières : celle de l'intérieur « moi, chez moi, ma chambre, mon lit, et celles de l'extérieur les parties communes ou les lieux des autres. Établir ces premières limites est un premier pas vers l'indépendance d'habitat;
- coopérer, participer à la vie de la famille et ce, de façon très concrète : un adulte ne participe pas à la vie de communauté de famille de la même façon qu'un enfant de 6 ans : mettre la table... à 25 ans comme on la demande à un enfant de 5 ans est difficile à vivre. D'autant que la participation à des tâches ménagères, de bricolage, ou de jardinage, tâches dont on a la responsabilité, que l'on réalise et qui peuvent être pointées par l'entourage, est une source de valorisation. La participation matérielle est alors un soutien psychologique.

□ L'argent de poche

Comme pour n'importe quel enfant ou adolescent, le jeune doit disposer d'argent de poche. Les règles d'utilisation doivent être fixées clairement dès le début mais elles doivent être souples, précises et respectées tant par le jeune que par les parents.

La somme est versée au début par semaine, puis par mois.

Certaines dépenses doivent être pointées comme nécessaires : elles permettent au début au tout jeune de comprendre la raison et le maniement de cet argent de poche, dont il ne ressent pas toujours le besoin. Ces dépenses peuvent être du type : puisque tu veux avoir le « journal du foot » ou « de la Star'Ac » tu le paies sur tes « sous » et tu iras toi-même l'acheter avec *ton* argent.

Puis il faut induire la liberté d'utilisation par « les choix multiples » si tu veux, tu peux aussi acheter d'autres choses : des livres, un stylo, à boire, du brillant à lèvres ». Il faut aussi en fixer la limite : attention si tu n'as plus d'argent tant pis tu attendras pour t'acheter... ton journal, ton foulard...

Et là, il s'agit de tenir la règle.

Puis l'apprentissage se fera pas à pas.

CONCLUSIONS

La vie au quotidien s'apprend pour chacun d'entre nous, mais chez les personnes atteintes de trisomie, ces apprentissages doivent faire l'objet d'une méthodologie précise que la personne ne peut découvrir seule, essentiellement en raison de la présence des troubles cognitifs. Toutefois, s'ils sont aidés, l'expérience prouve que des éléments qui font le lien de la continuité de la vie

au quotidien se mettent en place de façon satisfaisante. La personne apprend ainsi à être libre, parfois au vrai sens du terme sinon au moins « dans sa tête », ce qui est le plus important pour sa qualité de vie et son devenir. Cela démontre que les apprentissages, même difficiles, se font aussi comme chez tous, en procédant par essais et erreurs et qu'ils savent, si nous n'intervenons pas de façon intempestive, en tirer « conclusions et profits ».

Les rythmes et les expériences de vie s'apprennent aussi au quotidien.

Les facteurs d'hygiène de vie sont un capital santé mis à la disposition de chaque personne. Cette hygiène de vie implique des règles à respecter dans tous les domaines.



Fig. 14.1. *Au quotidien : le travail de D.*

LE RÉFÉRENT, RÔLE ET FONCTION. BILAN DE RÉFÉRENCE

La prise en charge précoce mise en place dès 1972, les possibilités intégratives ouvertes dès 1973, le suivi des adolescents en 1976 puis l'aide aux adultes et aux personnes âgées répondaient au moins partiellement aux interrogations des professionnels et aux demandes des personnes atteintes de trisomie et de leurs familles.

Malgré cela, beaucoup restait à faire. L'individualisation des aides et le soutien nécessaire à apporter, en particulier, aux personnes géographiquement isolées, sont une inquiétude constante et non réglée... De plus, nos connaissances nous permettent d'individualiser les aides en fonction de la symptomatologie de chacun, de ses besoins de son milieu de vie. Nous pouvons et nous devons maintenant adapter nos connaissances à chaque cas, à chaque personne, mais cela exige aussi la mise en place de « diagnostics » précis où chaque protocole, dans chaque type d'aide proposée puisse s'inscrire, l'ensemble étant en outre coordonné dans un objectif de devenir, qui ne doit avoir, comme limite, que les moyens et les besoins de la personne.

L'avancée des connaissances a permis d'évoluer de façon précise dans les prises en charge des personnes que l'on a nommées d'abord « mongoliens » puis « trisomiques » et dont on sait maintenant qu'il s'agit de personnes atteintes de trisomie. Concrètement, cela marque la variabilité dans l'expression des symptômes, ce qui exige la nécessité d'adapter les réponses à chaque cas et à chaque moment de vie.

De tels objectifs ne peuvent être mis en œuvre que si l'on se dote d'outils et de moyens qui permettent ce travail individuel, en le rendant possible, généralisable, et adaptable à chaque cas, dans chaque situation, car il convient d'être pragmatique et d'avoir les outils nécessaires.

Cela suppose d'abord l'établissement d'un *bilan* global, précis, adapté, à la trisomie et à ses aspects particuliers, mais surtout adapté à cette trisomie-là, dans cette famille-là, et cela dans chaque discipline, bilan permettant donc de synthétiser l'ensemble des données du problème posé par chacune des personnes concernées et de les rendre exploitables.

J'ai donc mis au point ce bilan, bilan adaptable, individuellement à chaque cas, donnant tout à la fois un « paysage instantané » des acquis et des difficultés, mais aussi, en même temps, une image précise et dynamique de l'ensemble des problèmes et des éléments positifs, reliant ainsi chaque difficulté à la problématique globale de la personne. Ce bilan, qui fut l'objet de nombreuses années de recherches, devint opérationnel fin 1990, après avoir été longuement validé en milieu hospitalier. Pour cela, j'ai utilisé des recueils de données personnelles, mais aussi des expériences vécues lors de voyages d'étude

dans les pays anglo-saxons, en particulier en Suède et surtout au Canada où j'ai pu travailler avec des équipes pratiquant ce type de modalité de travail.

Ce bilan connu, il devient alors possible de coordonner et d'harmoniser les différentes actions proposées, de poser les *bases dynamiques* d'un projet équilibré, qui évitera d'enfermer le sujet dans un cadre rigide. Il est alors possible de permettre à tout enfant ou à toute personne atteinte de trisomie de bénéficier de toutes les aides possibles quel que soit son âge, ses possibilités, son lieu de résidence. Encore fallait-il mettre cette dynamique au service des personnes concernées.

Il a donc ensuite fallu le rendre efficace et transmissible afin de permettre à des professionnels de santé compétents d'avoir les moyens de l'utiliser.

Ce bilan a donc été validé au travers de la formation et de la reconnaissance de « référents », qualité qui s'obtient après une formation longue et difficile, mais qui est reconnue par les instances universitaires.

Nous verrons d'abord ce qu'apporte ce système de référence qui se distingue des propositions connues habituellement en France, avant d'argumenter les modalités du bilan réalisé et les résultats.

TRAVAIL DU RÉFÉRENT

Définition et origine

Le référent travaille auprès de la personne concernée, de sa famille et des professionnels qui l'aident. Il veille, oriente et guide le suivi de la personne au travers d'un rôle d'écoute et de conseils, sans jamais s'impliquer directement dans les actions menées et sans se substituer aux différentes prises en charge. Il s'agit en fait :

- de créer autour de la personne et de sa famille une dynamique nouvelle, une prise en charge adaptée jamais proposée, jusqu'ici, à tous ;
- de permettre, dans des conditions de suivi optimal, les prises en charge individualisées qui préserveront, entre autres : la vie familiale, l'intégration au milieu de vie, les choix parentaux ;
- de ne jamais se substituer aux professionnels qui ont l'enfant ou la personne régulièrement en charge, mais au contraire de se mettre à leur disposition, comme à celle de la famille, avec des outils nouveaux, précis et dynamiques.

On devient référent à la fois au travers d'une démarche personnelle mais aussi par « une hyperspécialisation » comme le dit le professeur Claesson, c'est-à-dire en réactualisant de façon constante ses propres connaissances dans les différents domaines concernés, mais aussi en s'étant auparavant constitué une expérience universitaire et clinique suffisante pour pouvoir s'être établi un système pré-« référencière » et des connaissances intériorisées.

Buts du travail

Par un travail volontairement extérieur à toute forme de prise en charge et en préservant ainsi son indépendance, le référent va tendre à :

– **activer la confiance.** Chaque mode de prise en charge, aussi performant soit-il, fait normalement l'objet des interrogations parentales. Des « méthodes » nouvelles surgissent... Que faire, que penser surtout lorsque les seules consultations auxquelles les parents ont facilement accès sont celles organisées par les mêmes structures qui reçoivent l'enfant ou la personne concernée ? Le lieu consultatif transforme, consciemment ou non, l'échange. Les parents ou la famille peuvent alors penser, de façon plus ou moins claire, que les conseils donnés découlent d'un intérêt quelconque, de la personne ou de la structure consultée. Cette incertitude parentale peut aller, dans les périodes difficiles, jusqu'à la « défiance » et intervient de façon directe dans l'action auprès de l'enfant. Un lieu de référence, extérieur, indépendant est donc nécessaire pour réinstaurer constamment la confiance réciproque ;

– **limiter les actions intempestives.** Les parents se sentent libres de parler des différentes solutions qui s'offrent à eux et dont ils ont entendu parler. Il leur est alors plus facile de différencier ce qui représente un intérêt réel et ce qui est « offre commerciale ». En outre, même lorsque les choix posés sont inquiétants ou dangereux pour l'enfant, l'indépendance du lieu permet à la famille de revenir et d'évoquer très librement ses choix ; on peut ainsi espérer exercer une action à moyen terme en donnant aux parents les éléments nécessaires à leur choix ;

– **permettre un suivi médical** de l'enfant beaucoup plus régulier et précis. La multiplication intempestive d'actes médicaux redondants ou à l'inverse, les conduites d'évitement d'actes médicaux importants, peuvent être expliquées et donc être modérées plus facilement. En effet, le « suivi médical » est difficile à faire comprendre (surtout dans la période immédiate qui suit l'annonce du diagnostic). Les actions individuelles entreprises par les parents sont souvent intempestives ou mal gérées ;

– **explicitier les modalités du suivi médical** en le rendant accessible et en veillant à sa bonne exécution. Les parents sont inquiets et le refus (par non-information ou non compréhension) de pratiquer ou de faire pratiquer les consultations et bilans médicaux indispensables chez l'enfant atteint de trisomie est fréquent. La situation est d'autant plus délicate que, parfois, certaines consultations médicales, choisies par les parents de façon aléatoire et dispersée, sont multipliées sans raison. Il faut donc un travail d'explicitation qui permettra à l'enfant de bénéficier des suivis médicaux indispensables, tout en lui évitant le danger d'actes multiples toujours lourds pour lui. Il faut souvent reprendre et expliquer l'importance d'une consultation (consultation demandée par un médecin ou consultation préventive), la resituer dans l'aide globale, montrer qu'une consultation ne se remplace pas par une autre (d'une spécialité différente, par exemple). La médiation (le plus souvent un simple coup de téléphone) est parfois nécessaire. La régularité et la rigueur du suivi proposé permettent une action explicative et donc préventive maximale et ce, au moindre coût (les actes réalisés correspondant alors aux seuls besoins réels) ;

– **valoriser et dynamiser le rôle parental.** Les parents sont totalement responsabilisés face à leurs choix. Leurs décisions sont donc infiniment mieux vécues et surtout appliquées avec plus de rigueur et de continuité ;

– **coordonner les différentes actions entreprises ;**

– **réaliser une unité d'action éducative** adaptée à chaque cas ;

– **aider les parents** à mettre en place et en œuvre un projet éducatif individualisé et à long terme.

Ce travail de coordination réalisé avec les différents intervenants crée une unité d'action qu'il serait très difficile de concrétiser en l'absence du référent. Les avantages en sont multiples :

– d'abord les actions sont coordonnées de façon globale (éducation à la maison, suivis médicaux, paramédicaux, sociaux...) : c'est la personne dans sa globalité qui est reconnue et aidée ;

– puis, par le fait même, la situation affective même de l'enfant se trouve améliorée : les parents reprennent confiance en eux, peuvent évoluer et acquérir une nouvelle stabilité ;

– en outre les périodes dites « d'orientation » (fin de l'école maternelle, orientation professionnelle...) sont alors vécues de façon moins dramatique par les parents puisqu'elles ne représentent plus des « fins en soi », comme cela est le cas habituel, mais se trouvent relativisées par leur intégration dans un projet à long terme.

De cette manière se réinstalle chez les parents « un » projet parental, original, prenant en compte les problèmes imposés par la trisomie mais adapté à chaque enfant et à chaque famille.

Tout cela dans le but d'harmoniser la prise en charge des personnes et des familles.

Travailler avec tous les professionnels concernés est donc le prolongement normal de ce travail. Les modalités de mise en œuvre du dialogue avec les professionnels peuvent être très diverses selon les spécialités, les besoins et les désirs de chacun. Le travail du référent est de s'adapter aux demandes, dans la mesure du possible et du raisonnable. Ce dialogue s'établit de façon tout aussi fructueuse quels que soient les lieux de prises en charge : milieu institutionnel ou prise en charge individualisée en libéral. La difficulté actuelle ressentie se situe plutôt au tout début, après la première visite des parents pour initier ce dialogue (sauf bien entendu lorsque ce premier bilan est réalisé à l'initiative du ou des professionnels). En effet, il est préférable que ce soient les professionnels qui ont l'enfant ou la personne en charge qui prennent l'initiative d'échanges qui ne sont pas encore habituels en France.

Ainsi, on va améliorer la qualité de vie tant des enfants que de leurs parents en leur proposant un travail plus rationnel plus individualisé où ils sont et restent constamment « acteurs et décideurs ».

Modalités de travail

Pour répondre aux besoins exprimés, le référent doit donc pouvoir exercer soit dans son lieu habituel de travail, soit se déplacer dans les diverses régions, la seule exigence posée serait que le lieu d'entretien et de bilan soit un « lieu neutre ».

Tout cela se réalise par :

– une écoute individualisée attentive ;

– un bilan global, précis, adapté, fruit d'un travail d'évaluation original et entièrement nouveau, permettant d'obtenir non seulement un cliché de l'état

actuel mais aussi d'avoir une évaluation dynamique des acquisitions, des besoins et des possibilités de chaque enfant ou personne atteinte de trisomie ; on pourra ensuite, à chaque bilan, comparer les évaluations et réadapter les objectifs ;

– dans certains cas, entre les temps de bilans, des entretiens qui permettent d'échanger sur les points préoccupants ; ces entretiens s'inscrivent dans une continuité d'aide globale.

Tout cela afin de pouvoir proposer la mise en œuvre des aides adaptées de façon précise à chaque cas et tenant compte des dernières évolutions des connaissances.

En pratique donc, le référent :

- coordonne les différentes actions entreprises ou à entreprendre ;
- utilise un bilan de référence qu'il peut adapter et utiliser dans tous les cas ;
- assure un suivi régulier et précis ;
- préserve le libre choix des familles par l'indépendance même de l'échange ;
- renseigne dans tous les domaines : médicaux, paramédicaux, éducatifs, juridiques, administratifs ;
- établit un dialogue avec les professionnels qui interviennent auprès de la personne ou de sa famille ;
- est disponible à la fois pour les parents et les professionnels par le biais, entre autres, d'une permanence téléphonique.

BILAN DE RÉFÉRENCE

Hors des actions ponctuelles, l'action du référent s'appuie sur un bilan qui a été établi au travers de près de 30 ans de pratique et qui est « opérationnel » depuis 1990.

Généralités

Il s'agit d'une évaluation homogène et globale des différents aspects de la problématique particulière posée, dans chaque domaine, à la personne atteinte de trisomie.

Il existe *trois protocoles de bilan* ; un pour l'enfant, un pour l'adolescent et le jeune adulte ; un pour l'adulte et le vieillard. Le temps nécessaire à la totalité du bilan ne doit pas excéder 2 h passées en présence de l'enfant et de ses parents (2,30 h lors du premier bilan). Ce temps est défini et a demandé de longues études. Il n'est pas indifférent aux résultats. Ce temps exclut les temps de préparation et de compte rendu ultérieur. Il s'agit du temps passé en présence des personnes. Notre bilan comprend trois parties qui correspondent chacune à une étape de connaissance de l'enfant ou de la personne.

La première partie est identique dans tous les cas : c'est un recueil précis de données, fournies par la famille, la personne ou son représentant légal ; chez l'adolescent et l'adulte la personne concernée participe au recueil des données. Ainsi il est possible d'entendre, de comprendre la dynamique familiale et les problèmes posés. C'est un temps fondamental que rien ne doit distraire et qui se déroule en présence et avec la participation de celui qui est concerné et

qui donne de précieuses indications bien diversifiées. Les modalités du dialogue sont rigoureuses, préétablies, tous les aspects de vie sont abordés : le suivi médical et paramédical, le diagnostic et ses conséquences vues par les parents, l'habitat, la vie quotidienne, l'autonomie, les loisirs, le sommeil, l'alimentation, la scolarité... On obtient alors « un paysage individualisé » très précis et très personnalisé qui va se dégager et engendrer les bases des propositions concrètes à faire au moment des conclusions afin qu'il y ait concordance entre les aides proposées, les besoins réels, et les possibilités familiales et locales. Dans la rédaction écrite, finale, du bilan, les informations données par les parents sont volontairement retranscrites à l'état brut, telles qu'elles ont été communiquées et sans commentaires.

La seconde partie est la passation des « *testing* ».

Les modalités de passage sont différentes à chaque tranche d'âge.

Les *testing* et les entretiens se déroulent toujours en relation duelle avec la personne concernée (même de façon brève chez les bébés). Le temps de « *testing* » varie considérablement d'une personne à l'autre.

Ce temps de relation duelle est très riche en enseignement ; il permet entre autres :

- de percevoir l'impossibilité et/ou la qualité de la communication ;
- de percevoir les modalités employées spontanément par l'enfant ou la personne (langage corporel, gestuel, verbal) extériorisation spontanée ou difficile, voire refusée, l'échange, ses qualités de spontanéité, la présence ou l'absence de désir de communication, d'interrelation, etc. sont autant d'éléments qu'il est alors possible d'apprécier. Ce temps de dialogue spontané varie donc de quelques minutes chez le bébé au temps nécessaire demandé par l'adulte. C'est aussi, dès le plus jeune âge, l'occasion de donner la parole à la personne, voir quelles sont ses demandes, ses besoins, ses souhaits ;
- d'entendre ses ressentis face à chaque type de difficultés ressenties.

Le *testing* lui-même comprend cinq parties :

- un examen des perceptifs ;
- un bilan de langage complet, portant de façon spécifique sur les difficultés particulières de la personne atteinte de trisomie ce qui permettra secondairement d'en établir la progression ;
- un bilan de la motricité : portant de façon spécifique sur les difficultés particulières citées dans le chapitre sur la symptomatologie ;
- un bilan psychomoteur ;
- un bilan comportemental.

Chacun de ces *testings* a été établi de façon originale. Il ne remplace en aucun cas les bilans de spécialité dont il se veut complémentaire. Il resitue chaque démarche dans un ensemble plus large sans en nier ni les réalités ni les intérêts. Ces *testings* sont spécifiques en eux-mêmes et ne remplacent pas le bilan établi par chaque spécialiste.

Modalités de passation

Elles varient selon l'âge.

Bilan chez l'enfant

Le temps nécessaire à la totalité du bilan ne peut excéder 2 heures passées en présence de l'enfant et de ses parents. Ce temps est défini et a demandé de longues études. Il n'est pas indifférent aux résultats : cela est clairement défini. Ce temps exclut pour le référent le temps de préparation hors de la présence des personnes concernées et le temps de compte rendu ultérieur.

Chez l'adolescent

Le bilan psychomoteur est remplacé par un entretien, mené selon des critères préétablis et qui permet de savoir :

- où il en est de sa prise de conscience du handicap et comment vit-il cela ;
- s'il y a ou non présence d'évolution particulière dans les domaines affectif et sexuel ;
- ses désirs, ses soucis.

Chez l'adulte

Seules les modalités de l'entretien changent.

Chez la personne âgée et le vieillard

Le bilan perceptif est maintenu.

Le bilan de langage est légèrement modifié pour y inclure des *testings* sur les idéations, la mémoire.

Le bilan psychomoteur est réintroduit, mais les *testings* divergent et s'orientent vers les troubles d'équilibre.

Les bilans moteurs et comportementaux sont régulièrement effectués.

Cotations des testing

La cotation des différents tests se fait soit par argumentation classique soit par une cotation, codifiée ainsi :

- + + + : test réussi, acquisition complètement stable, enfant largement au-dessus du niveau de l'acquisition ;
- + + : test réussi, acquisition stable du niveau de l'enfant, devra être retravaillée « à l'occasion » ;
- + : test réussi, acquisition juste acquise, à stabiliser ;
- +/- : acquisition en cours, réponses non constantes ;
- - : acquisition non faite, mais pouvant être accessible dans un avenir proche ;
- - - : acquisition non envisageable dans l'immédiateté ;
- - - - : acquisition bien éloignée des possibilités du sujet.

Conclusions du bilan

La troisième phase du bilan est celle des conclusions. Celles-ci sont d'abord argumentées oralement selon les cas soit aux parents lorsque ce sont les

parents qui sont les initiateurs (du bilan) et qui accompagnent l'enfant, soit aux professionnels ou aux équipes quand elles en ont fait la demande.

Les résultats détaillés du bilan réalisé sont expliqués et resitués dans leur dynamique d'ensemble. Ensuite, en fonction des demandes, on propose des solutions pratiques, en fonction des différents besoins mis en évidence et exprimés. Enfin, en accord avec les parents, on établit des objectifs à court terme (6 mois généralement) situant ces objectifs dans un projet à moyen et long terme. Les objectifs qui sont concrètement retenus (par souci d'efficacité, jamais plus de trois par bilan), le sont toujours par et avec les parents.

L'âge de la personne, ses difficultés, les objectifs choisis vont ensuite déterminer la périodicité nécessaire à un nouveau bilan qui est de 6 mois ou 12 mois selon les cas.

Quelques jours après le bilan, les parents reçoivent un compte rendu écrit qui reprend l'ensemble de ce qui s'est passé au cours du bilan et qui doit servir de base de travail tant aux parents qu'aux professionnels. C'est à partir de là qu'un dialogue concret et fructueux pour tous (personne concernée, famille, référents, professionnels) s'instaure afin d'être le plus présent, le plus concret et le plus précis possible, face aux aides à apporter et qui sont sans cesse à remettre en cause.

La succession des bilans écrits permet à chacune des personnes concernées de suivre précisément les évolutions de chaque cas.

Ces bilans sont d'abord des outils pour le référent lui permettant d'établir des bases de « référence » qui lui serviront ensuite dans l'évaluation des objectifs de travail à mettre en œuvre. Ainsi, sont déterminés de façon précise :

- les capacités perceptives et de communication ;
- la compréhension : son niveau, ses modalités, ses difficultés ;
- l'expression (orale et écrite) : ses qualités ;
- les demandes : besoins, soucis, centres d'intérêt ;
- le comportement ;
- les troubles moteurs et psychomoteurs.

Ainsi, il sera possible de convenir des aides à proposer et, si nécessaire, de : recadrer les objectifs,

savoir les limiter dans leurs buts et les moduler dans le temps, les réactualiser régulièrement.

Ainsi il est possible d'instaurer un dialogue concret et fructueux pour tous (personne concernée, familles, professionnels) ce qui permet d'être plus présent, plus concret, plus précis dans les aides à proposer individuellement.

Risques et limites du bilan

Ce bilan, ses motivations et ses objectifs offrent des possibilités nouvelles importantes. C'est un outil important de progression pour chacun quel que soit son âge ou ses possibilités. Cependant, comme toute thérapeutique efficace, des limites existent :

- difficultés parfois à interpréter les résultats hors de la dynamique du bilan (d'où la nécessité du dialogue) ;

- importance de pondérer et de modérer les résultats en fonction des besoins exprimés et/ou ressentis par chaque famille, chaque personne;
- nécessité d'une longue expérience clinique acquise afin de tenir compte d'éléments personnels non quantifiables;
- nécessité de connaissances et de compétences toujours réactualisées.

Les bilans, tels que décrits ci-dessus, sont cependant la seule dynamique possible efficace et extérieure pour soutenir l'adulte, sa famille, ses thérapeutes.

Résultats

Depuis maintenant près de 20 ans, je pratique donc ce travail de « référent » en utilisant ces bilans spécialisés individualisés.

Les résultats positifs sont impressionnants au plan technique, mais la pertinence de ce bilan a été aussi évaluée auprès des familles. L'étude des dossiers a été faite en 1993, la consultation fonctionnait depuis 1990, les résultats ont montré que sur 252 familles ayant consulté, 31 n'ont été vues qu'une fois, 221 familles ont consulté deux fois ou plus. La grande majorité d'entre elles est suivie régulièrement (soit environ 87 % des familles vues). Cela révèle indéniablement un besoin. Toutes les personnes suivies régulièrement (plus d'une consultation) ont bénéficié de progression plus régulière, plus homogène et plus importante que ce qui avait été précédemment constaté pour elles et en comparaison des évolutions à terme dans les dossiers des personnes suivies de façon habituelle. De plus, 80 % des mères des enfants suivis se disent « moins angoissées » qu'auparavant.

De plus, parmi 25 familles suivies régulièrement, familles sélectionnées en fonction des dires des mères qui notaient que les pères n'apparaissaient pas dans le suivi de l'enfant : 10 sont venus à la deuxième consultation, et 19 sur les 25 ont participé aux entretiens suivants (soit environ 76 % des familles où la maman était venue seule la première fois)...

En outre, dans tous les cas à partir du 3^e bilan, le suivi médical est pratiqué de façon régulière.

Enfin, après 2 ans de suivi et sans que jamais la moindre pression n'ait été faite la quasi-totalité des familles suivies (à une exception près) ont abandonné les pratiques non efficaces ou dangereuses.

Ces résultats démontrent l'importance de cette démarche nouvelle.

Être référent ne s'improvise pas, cela s'apprend. Le travail est avant tout une proposition faite à chaque personne en difficulté quel que soit son lieu de résidence (familiale ou institutionnel). C'est une possibilité nouvelle d'écoute et de reconnaissance. C'est, je l'espère, une ouverture sur un avenir possible, sans exclusion aucune.

Ce travail demande tout à la fois :

- disponibilité;
- acceptation de conditions de travail difficiles;
- remises en question constante;
- actualisation des connaissances;

Il faut pouvoir se déplacer, s'adapter, être aussi souvent que possible au contact des multiples réalités et ce, afin d'être proche de la personne, et de sa

famille, mais aussi être disponible pour les professionnels qui œuvrent au quotidien. Tout cela, sans oublier la dimension des réalités sociales, diverses dans chaque département.

Ainsi, en sortant des propositions stéréotypées, il est possible de travailler individuellement avec chaque personne concernée, chaque famille, chaque professionnel, dans chaque établissement et dans chaque association, cela en gardant son indépendance, tout en étant au plus proche des difficultés, des besoins, des réalités pratiques.

Le regard extérieur est toujours nécessaire pour l'enfant, sa famille et les professionnels. Le référent offre en outre une possibilité de dialogue ce qui augmente l'efficacité dans la précision du travail à accomplir. Tout cela peut parfaitement se mettre en œuvre en secteur libéral créant ainsi une « équipe morale » (reconnue par les textes) et la possibilité de travail d'équipe autour de l'enfant et de sa famille. Cela permet aux parents de soutenir et de renforcer leur investissement auprès des différents professionnels.

Pour répondre parfaitement à ces différents objectifs, il m'est apparu que seul un cadre indépendant, hors de toute prise en charge au quotidien peut répondre à ces besoins. J'espère ainsi répondre à des besoins non reconnus encore en France, mais pris couramment en compte dans les pays d'Amérique du Nord ou dans les pays anglo-saxons.

Les référents, qu'ils travaillent individuellement ou non, doivent créer un pôle d'accueil, d'écoute, de coordination et d'informations capable, à la fois :

- de renseigner ces familles dans tous les domaines possibles : médicaux, paramédicaux, administratifs, juridiques ;
- de pratiquer un bilan global et complet des possibilités de l'enfant et de la famille ;
- de préserver le libre choix des familles.

Il importe que chacun d'entre eux garde, comme je l'ai toujours fait, son indépendance et ne pratique aucune prise en charge technique régulière et ce, afin :

- de coordonner les différentes actions à entreprendre ;
- d'être disponible à la fois pour les enfants, les parents, les professionnels ;
- d'être à l'écoute des associations, de *toutes* les associations ;
- d'être disponible pour chacun.

Il convient en outre d'offrir un ancrage solide pour :

- jouer un rôle de conseils et d'information ;
- assurer la coordination des différentes actions engagées ;
- superviser travail psychologique et travail parental ;
- poursuivre le dialogue et le soutien des professionnels.

Mise en œuvre pratique

Mettre à disposition du plus grand nombre ces outils nouveaux demande des professionnels cliniciens, spécialisés et formés.

La formation de référent est réservée à des professionnels avertis et expérimentés partageant le même objectif d'efficacité, du souci du respect et des intérêts des personnes qui leur sont confiés au travers :

- d’une même philosophie éthique ;
- d’une même approche professionnelle de la personne : globale et individualisée ;
- d’un souci d’actualisation constant des compétences ;
- d’un partage le plus large possible des connaissances de chacun au travers d’actions de sensibilisation ou d’enseignements.

Devenir référent est le résultat d’un travail complexe, toujours à actualiser et en devenir, la formation requiert outre une bonne expérience clinique des maladies génétiques :

- la compréhension et l’utilisation des diverses approches nécessaires à la prise en charge des personnes atteintes de handicap génétique ; au plan clinique : connaissances des suivis médicaux, paramédicaux, éducatifs, psychosociaux et des cadres législatifs ;
- la maîtrise des divers bilans précités, actuellement protégés par un copyright ;
- des échanges avec les autres référents selon les besoins ;
- l’actualisation des connaissances selon un rythme qui est actuellement biannuel ;
- la pratique clinique constante de suivis de personnes concernées.

Ce travail est validé par une formation qui délivre un diplôme universitaire de 3^e cycle.

Cette formation est aujourd’hui dispensée à L’Institut Techniques de Réadaptation, Université Claude Bernard-Lyon I. Nous y reviendrons plus loin.

ACCOMPAGNEMENTS MOTEURS ET PSYCHO- MOTEURS. PRÉVENTIONS ET ÉQUILIBRAGES DES SUIVIS. IMPORTANCE DES FORMATIONS PROFESSIONNELLES ET DEVENIR

ACCOMPAGNEMENTS MOTEURS ET PSYCHOMOTEURS

Les accompagnements kinésithérapiques furent historiquement les premières prises en charge mises à la disposition des personnes atteintes de trisomie 21. Puis compte tenu des méconnaissances de l'époque, elles furent abandonnées car jugées inadaptées, voir comme le disait J. Lejeune «aggravantes car ces prises en charge globales ne faisaient travailler que les groupes de muscles non atteints et donc aggravaient les déséquilibres». Il a fallu attendre le travail de J. Ardouin, et M. Colas pour pouvoir proposer des prises en charges motrices, puis psychomotrices adaptées et performantes, puis plus tard, le travail de Pueschel qui en confirma et en précisa certains aspects. Elles visent globalement à permettre le bon fonctionnement moteur de l'individu et travaillent en particulier les déficits musculaires.

Kinésithérapie et ou psychomotricité

La prise en charge motrice est liée à la prise en charge orthophonique. Durant la première année de vie et pour des raisons affectives, le nombre d'intervenants réguliers extérieurs à la famille est de deux. La difficulté, lors de la première année, est donc de savoir quelle aide motrice sera mise en place : kinésithérapie ou aide psychomotrice ? La réponse sera donnée par :

- le bilan moteur de l'enfant ;
- la présence ou non d'une cardiopathie grave ;
- les conditions locales qui imposeront le seul choix possible.

Lorsqu'il y a possibilité de choix, le kinésithérapeute intervient le plus tôt possible, puis le psychomotricien interviendra après l'acquisition de la verticalisation.

Il convient donc d'aborder trois aspects différents :

- le bilan moteur, ses particularités et les objectifs qu'il définit quel que soit l'âge;
- la prise en charge de l'éducation motrice des petits;
- les rééducations motrices en fonction des âges.

La prise en charge psychomotrice a pour objectif d'essayer de pallier les troubles neuromoteurs : troubles des équilibres, troubles des rythmes, troubles de la maîtrise du corps et donc de la communication non verbale.

Prise en charge kinésithérapique et prise en charge psychomotrice ne sont pas interchangeable et ne s'adressent pas au même domaine de développement et de difficultés.

La tendance qui, dans un souci d'économie publique, a essayé de remplacer parfois l'une par l'autre a montré ses limites.

La suppression par certains CAMPS, dans un souci d'économie, des prises en charge kinésithérapiques ont montré, *a contrario*, le bénéfice que l'on pouvait attendre de ces prises en charge. Ainsi, les troubles de la marche, les hypotonies de la musculature les déficits respiratoires sont pris en charge par le kinésithérapeute.

Le psychomotricien prend en charge d'autres troubles. Les champs d'action ne se recoupent pas ; les moments d'intervention de l'un et l'autre praticien ne se situent pas toujours à la même période.

Éducation motrice précoce

L'éducation précoce en elle-même a déjà été décrite. Toutefois, il faut différencier :

- la kinésithérapie qui s'adresse à l'éducation motrice elle-même : respiration, musculation, prise en charge de troubles installés ;
- la psychomotricité qui s'adresse plus particulièrement aux aspects dynamiques : troubles des équilibres, adresse corporelle, motricité fine.

L'éducation motrice et psychomotrice ne peut se concevoir qu'à travers une prise en charge pluridisciplinaire.

Prise en charge kinésithérapique

La prise en charge première est kinésithérapique. Elle accompagne l'enfant dès le début des aides précoces, ne serait-ce que pour respecter l'équilibre des sphères de développement. Elle représente la modalité la plus fréquente de l'éducation motrice. Celle-ci prépare l'enfant à s'adapter à son environnement, à limiter l'impact connu des troubles inhérents à la trisomie le plus souvent avant que ceux-ci ne se soient manifestés. Elle intéresse donc tout le développement de l'enfant (voir fig. 4, p. 66). Elle sera redondante tout au long de la vie aux différentes phases d'évolution et ce, particulièrement pendant les périodes « phases ».

En aucun cas, cette éducation ne devra devancer les étapes normales du développement de l'enfant.

Au plan moteur, il faut stimuler, provoquer, éveiller, créer des désirs, certes, mais dans le plus grand respect des étapes indispensables au bon équilibre futur de la personne. L'éducation motrice précoce, c'est en somme l'explication à l'enfant du geste adéquat tout en conservant l'aspect du jeu. C'est la réussite du difficile équilibre entre le « trop faire » qui risque de bloquer l'enfant et le laisser faire qui pénalise son avenir. L'efficacité du travail dépend de la formation (spécialisée aux problèmes de la trisomie) du thérapeute et de sa volonté de travail en équipe (et cela qu'il s'agisse d'une équipe formalisée par une structure officielle ou d'un travail en secteur libéral).

Les difficultés de la personne et de l'enfant atteint de trisomie sont motrices, neuromotrices et musculaires. Elles portent sur certains groupes de muscles.

Les déformations définitives se mettent en place progressivement au cours de la croissance. Certains troubles auxquels se heurtera l'adulte ultérieurement ne se manifestent que tardivement, mais leur présence est inéluctable s'il n'y a pas eu de prévention mise en place.

Les troubles des équilibres et en particulier des équilibres de la statique vertébrale imposent l'intervention précoce du kinésithérapeute.

Enfin la fragilité de l'articulation atlo-axoïdienne, bien démontrée maintenant par de nombreux travaux – les premiers ont été réalisés à Boston par le professeur Puschel en 1986 – demande la mise en place d'un travail de prévention et de suivi, que le trouble soit visible ou non au plan radiologique.

Prise en charge psychomotrice

La psychomotricité s'adresse à l'éveil psychique et à l'activité motrice qui sont liés pendant la petite enfance. L'évolution neuromotrice varie selon la maturation globale de l'enfant. Il lui faut « organiser » sa motricité, lui permettre d'acquérir autant que faire se peut les performances de l'enfant ordinaire dans le même ordre chronologique. Il faut, certes, stimuler l'enfant pour l'aider à évoluer, mais il faut le faire en respectant son rythme, ses rythmes d'évolution, même et surtout quand ceux-ci ne sont pas habituels, pointer l'intérêt des acquis au-delà du formalisme des idées reçues : aider par exemple cette mère à apprécier le « trois pattes » dont se régale son enfant, alors qu'elle attendait « un beau quatre pattes ». Il faut alors souligner que si l'on veut aider l'enfant, ce sera en acceptant et en valorisant ses productions sinon toute progression s'arrêtera. Il faut être disponible mais présent afin de donner l'envie d'agir. En aucun cas, l'éducation précoce ne doit être confondue avec une forme quelconque de dressage. Toutefois, il faut être réaliste : la concrétisation d'un 3/4 pattes pour l'enfant a demandé en deçà un travail de mise en place de l'efficacité musculaire qui est bien le rôle du kinésithérapeute.

SUIVI KINÉSITHÉRAPIQUE

Le suivi kinésithérapique d'une personne atteinte de trisomie 21 se superpose et se différencie de ce qui est habituellement fait.

Il se différencie par la présence d'une aide qui commence chez le bébé et qui sera redondante toute la vie, avec des périodes plus ou moins longues de « suspension » des prises en charge, par les objectifs précis et constants retrouvés chez toutes les personnes concernées.

Prévention des troubles moteurs

Après avoir expliqué aux parents sa nécessité, le professionnel doit mettre en place un programme de prévention visant essentiellement à améliorer : l'extension des cervico-dorsales, la préhension, l'adduction des membres inférieurs. Cette prévention est fondée sur la connaissance des troubles rencontrés chez les enfants plus grands n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce. Elle est le fait du professionnel. Celui-ci va et doit aider la famille à induire aux temps nécessaires les quelques exigences comportementales simples qui aideront à l'harmonie de l'évolution de la motricité. Le kinésithérapeute devra, lui, rapidement pondérer ses actions entre le temps essentiel et majoritaire consacré à l'éducation, et un temps souvent rapidement nécessaire à un travail déjà rééducatif.

Bilan kinésithérapique

Ce bilan, mis au point par J. Ardouin, ne prétend pas se superposer à un bilan kinésithérapique classique que tout praticien fait et doit faire quand il reçoit une personne ou un enfant atteint de trisomie.

Le but est de mettre en évidence les objectifs de travail. Cela peut-être fait selon les cas en une ou deux séances de travail.

Ce bilan comporte :

- une analyse du dossier de chaque enfant (interaction des problèmes spécifiques et de l'évolution propre à chaque enfant ;
- un interrogatoire des parents ;
- une étude morphostatique (orthopédique) ;
- une étude des troubles musculaires et des troubles du tonus ;
- une étude dynamique et neuromotrice ;
- une approche des capacités de communication et de socialisation ;
- une attention particulière doit être portée aux troubles systématiques et variables en intensité liés à la trisomie elle-même :
 - au niveau de la colonne : des troubles de musculation à l'étage lombaire et à l'étage cervical ;
 - au niveau respiratoire : hypotonie de la ceinture scapulaire, déformation de la cage thoracique, problèmes de souffle, de rythme, allongement de l'expiration, difficultés de respiration nasale ;
 - au niveau du bassin : évaluation des abdominaux stabilisateurs du bassin ;
 - au niveau du membre supérieur : travail de l'avant-bras : hypotonie des muscles radiaux (premier et second), troubles de la rotation, troubles de la prosupination, de la préhension fine et de la force dans son paramètre durée ;
 - au niveau du membre inférieur : problème de l'hypotonie de la voûte plantaire, de la laxité des chevilles.

Modalités de travail selon les âges

La prise en charge kinésithérapique est toujours individuelle. C'est une approche thérapeutique qui s'effectue avec respect. L'enfant va être dévêtu, déchaussée, touché, dans des situations inconnues. L'approche doit donc se faire en douceur dans un lieu calme, confortable, relativement chaud.

La séance dure environ 30 minutes, chaque séance est découpée selon l'âge de l'enfant en périodes particulières de durée qui sont fixées selon chaque objectif.

Il faut toujours être très vigilant et très respectueux de la personne et de sa pudeur, à tous les âges de la vie.

Régulièrement est posée la question de séances kinésithérapiques « collectives ». Comme nous le verrons, des « ateliers de travail moteur » peuvent être mis en place de façon préventive efficace. Ces ateliers, dirigés par des éducateurs, adaptent de façon particulière ce qui est de fait de la gymnastique. Cela n'a rien de commun avec une prise en charge thérapeutique qui s'établit dans le silence du cabinet du praticien et tend à répondre à chaque difficulté à chaque âge de la vie.

Prise en charge kinésithérapique précoce

La prise en charge kinésithérapique précoce débute entre 4 et 6 mois. Elle va favoriser l'approche globale du bébé et aura un double objectif :

- apporter à ce nourrisson, souvent hypotonique et hyperlaxe, un support thérapeutique efficace ;
- mettre en place une prévention afin de pallier les troubles morphologiques qui apparaissent chez l'enfant grand non suivi et qui existent à l'état latent chez le tout-petit.

Résultats

Ils sont toujours difficiles à mesurer dans l'immédiat. Lorsqu'il s'agit d'éducation précoce ce n'est qu'à long terme qu'ils pourront être vraiment appréciés.

Toutefois, l'éducation motrice permet :

- une acquisition de la verticalisation puis de la marche plus précoce (donc une structuration mentale meilleure) ;
- une diminution significative des troubles de la préhension et une évolution vers le graphisme plus harmonieuse ;
- une diminution des affections respiratoires et une augmentation du volume respiratoire ;
- une adaptation spontanée des gestes de la vie courante ;
- une modification du morphotype.

En somme, cette éducation motrice très précoce permet à l'enfant une évolution harmonieuse. L'excellence des résultats peut être telle qu'il est parfois difficile aux parents d'imaginer que si le développement de leur enfant est si satisfaisant, que si l'apparition des difficultés qu'ils redoutaient n'a pas eu

lieu, ils le doivent justement à ce travail d'éducation motrice précoce qu'ils ont voulu et qu'il ne faut en aucun cas arrêter.

Prise en charge des « atteintes sélectives »

Définition des atteintes sélectives

On appelle « atteinte sélective » les atteintes particulières à la personne atteinte de trisomie citées plus haut. Elles portent sur certains groupes de muscles qu'il convient de faire travailler de façon privilégiée.

❑ Au niveau du membre inférieur

Les muscles internes du pied, de la jambe, des cuisses. Les évolutions sont « remontantes » du pied, au genou puis plus tard vers la hanche. Les appuis posturaux du pied se modifient dès la fin de la première année, aggravant les troubles de l'équilibre.

❑ Au niveau du membre supérieur

Sont atteints la préhension fine, les mouvements d'ante-position, de prosupination ; la force musculaire est diminuée.

❑ Statique vertébrale

Les troubles des équilibres de la statique vertébrale sont plus ou moins importants mais toujours présents ; il faut veiller particulièrement aux troubles lombaires et aux troubles cervicaux.

Chez une personne atteinte de trisomie la prise en charge des équilibres rachidiens se fait de façon globale de bas en haut : des lombes vers la colonne cervicale.

❑ Troubles de la ceinture scapulaire

Ils entraînent, sauf prise en charge, une projection avant des clavicules qui gêne le développement de la cage thoracique, ce qui réduit le volume respiratoire.

L'hypotonie abdominale, toujours citée dans la littérature, n'est pas toujours présente, mais, sans prise en charge, elle peut apparaître ou s'aggraver. Ce type d'hypotonie s'aggrave et interagit avec les troubles lombaires qui sont premiers. Le travail est interactif mais d'abord lombaire.

Développement respiratoire

Chacun sait que les accidents d'origine pulmonaire sont une des difficultés majeures auxquelles sont confrontés les adultes atteints de trisomie.

Jusqu'à la découverte des antibiotiques, ce fut même la première cause de mortalité précoce. C'est une cause de pathologies invalidantes et chroniques aux nombreuses conséquences.

En l'absence de prise en charge kinésithérapique, chez l'adolescent et l'adulte atteint de trisomie, la capacité respiratoire est réduite, en raison du mauvais

développement de la cage thoracique, les encombrements bronchiques et les troubles respiratoires sont quasi constants. Chez le nourrisson pourtant, la capacité respiratoire est pratiquement normale.

Les troubles respiratoires sont la conséquence des troubles de la croissance de la cage thoracique liée à l'hypotonie des muscles de la ceinture scapulaire. Le travail kinésithérapique précoce sur ces muscles a pour but de permettre un meilleur développement thoracique et donc une meilleure fonction respiratoire.

La prise en charge kinésithérapique respiratoire précoce permet de limiter, voire de supprimer, dans certains cas, la majorité de ces problèmes : il s'agit de permettre le bon développement de la cage thoracique, de mettre en place la respiration profonde et la maîtrise des souffles ; ce n'est pas une kinésithérapie de « désencombrement ».

La prise en charge kinésithérapique est ici, à la fois, rééducative et préventive. Sa présence anticipée constante évite la mise en place des troubles, ou les limite.

La rééducation respiratoire kinésithérapique passe à la fois par la mise en place :

- des rythmes respiratoires ;
- de la mise en place de la respiration profonde ;
- de la mise en place de la ventilation nasale.

Développement de la préhension

La main du nouveau-né atteint de trisomie est semblable à celle de tous les bébés. Dans les premiers mois de vie, le geste se développe normalement. La préhension se met en place au même âge que chez tous les nourrissons ; elle est d'abord dite « en râteau » : l'enfant balaie l'espace devant lui pour attraper l'objet qu'il désire. Puis l'évolution reste normale jusqu'aux environs de 2 ans et demi-3 ans. Ensuite, en l'absence d'éducation précoce, la qualité de la préhension va progressivement se détériorer. On notera principalement :

- la déstructuration de la prise en pince : l'antéposition de la pince pouce/doigts bascule peu à peu, la préhension devient malhabile en position de prise semi-latérale, voire latérale ;
- l'imprécision du geste aggravée par l'hypotonie des muscles rotateurs des avant-bras, la difficulté de mobilisation de l'articulation digito-palmaire, le manque de force de la main et de précision du geste : celui-ci, non éduqué restera donc difficile dans le temps ;
- la sensibilité de la main qui est réduite.

La sensibilité du toucher est diminuée chez tous les enfants, cela crée une gêne lors des différents stades exploratoires du développement et cela représente aussi un danger pour l'enfant dont le seuil de douleur est abaissé. Dès le berceau, des exercices-jeux manipulatoires peuvent commencer en vue d'éduquer la sensibilité lors de la palpation.

La conservation et l'éducation de l'adresse manuelle sont un des éléments prioritaires de l'éducation motrice des bébés atteints de trisomie.

Le travail est moteur au niveau de la main et de l'avant-bras. Il s'agit de travailler la préhension fine, la prosupination et la force.

Tous les jeux de manipulations, puis, plus tard de graphisme, doivent être proposés systématiquement à l'enfant en veillant non pas à leur seule réalisation, mais à leur bonne réalisation.

Développement du membre inférieur

Dans les six premiers mois, l'examen clinique des membres inférieurs du bébé ne montre pas d'anomalie particulière : les jambes sont droites, seul le pied est généralement un peu trop rond.

Hors d'une éducation rapide cette situation va changer profondément. Le pied, lors de la prise d'appui va tendre (en raison de l'hypotonie des muscles du pied) à se déstabiliser, puis les appuis – normalement en triangle pour assurer une bonne répartition des appuis du poids du corps – vont se déplacer. Le «triangle d'appui» verra son sommet se déplacer, celui-ci prendra d'abord une position postérieure puis peu à peu, il se rapprochera de la base externe pour enfin, dans les cas les plus graves, aboutir à des appuis en ligne (voir figure 7.1.).

Cette évolution posturale des appuis du pied chez le bébé atteint de trisomie a été essentiellement mise en évidence par J. Ardouin, kinésithérapeute, puis repris plus tard par P. Minaire.

Cette modification des appuis entraîne successivement :

- l'écartement du gros orteil des autres orteils (pied dit « archaïque »);
- l'apparition d'un « faux pied plat », ou pied plat du trisomique avec rotation interne des chevilles. La voûte osseuse n'est qu'exceptionnellement atteinte, dans la majorité des cas, les muscles de la plante sont seuls atteints donnant cette impression fautive de pied plat. La prise en charge est essentiellement kinésithérapique, elle aura un rôle déterminant et efficace si elle se réalise en accord avec les parents.

Le port d'appareil orthopédique (semelles ou autre) est le plus souvent inutile, voire, dans certains cas, inopportun ou même dangereux. Chez l'enfant, la réponse est exclusivement dynamique, par une prise en charge kinésithérapique précoce qui permettra de travailler sur la mise en place des muscles du pied et de la cheville et qui préviendra en outre l'apparition d'un genou valgum, parfois très important, ou d'une déformation des hanches.

Ces déformations du pied et des chevilles doivent être prévenues sinon rééduquées très tôt; les déformations du membre inférieur commencent par les pieds et les chevilles puis déforment les genoux (genou valgum) pour avoir, au-delà, des retentissements au niveau des hanches. Tout cela peut, au moins partiellement, être évité en tout cas limité.

Chez l'adulte, la mise en place de semelles ou autre appareil orthopédique se discute en fonction des difficultés fixées, de l'âge et du niveau de l'adulte concerné.

Il sera difficile de lutter contre cet ensemble pathologique lorsqu'il sera complètement installé. Toutefois, l'évolution se fait lentement et progressivement et un travail régulier peut permettre une récupération parfois totale, le plus souvent satisfaisante.

Là encore, l'aide précoce va tendre à conserver à l'enfant une situation de normalité, des possibilités de mobilisation dynamique qui lui conserveront intacte sa qualité de vie.

L'acquisition de la marche qui, lorsqu'il y a prise en charge précoce, se situe tôt. Ce n'est pas un but en soi mais une phase longuement préparée de l'évolution de l'enfant. C'est une des étapes de l'évolution motrice, c'est aussi le départ vers d'autres étapes de développement...

Une fois encore avant d'être rééducative, la prise en charge se doit d'être préventive.

Ceinture abdominale

Longtemps, l'accent fut mis par tous sur l'hypotonie abdominale. Cette hypotonie existe, mais elle est souvent moins importante qu'on ne l'a dit. Dans ces formes graves (exceptionnelles) elle marque l'esthétique de l'enfant, le gêne dans ses mouvements, perturbe ses fonctions digestives (alternance de phases de constipation et de diarrhée). Il faut donc prendre en compte cette difficulté si possible de façon préventive, les résultats étant alors meilleurs.

Statique vertébrale

Moins connus, mais plus invalidants pour l'enfant sont les troubles de la statique vertébrale.

Le « dos » reste longtemps « mou », sa tenue difficile, l'acquisition de la position assise en est retardée, même si les problèmes de statique vertébrale n'expliquent pas à eux seuls le retard de cette acquisition. Puis, après une phase d'apparente amélioration lors de la grande enfance, on constate des évolutions lourdement pathologiques lors de la phase pubertaire ou prépubertaire qui entraînent des déformations et en particulier des *scolioses* le plus souvent alors rebelles à la kinésithérapie. Ces évolutions nécessitent le port de corset plâtré, voire des interventions chirurgicales. Les chirurgiens orthopédistes connaissent bien la fréquence et la gravité de ces problèmes. Une évolution scoliothique grave telle que nous l'avons décrite, exigeant soit le port d'un corset plâtré soit une intervention chirurgicale, frappait précédemment près d'un adolescent trisomique sur trois ; c'est dire l'importance de la prise en charge kinésithérapique jusqu'à l'adolescence. Aujourd'hui, grâce aux prises en charge kinésithérapiques préventives, les interventions ne sont qu'exceptionnelles. Malheureusement, certains faits douloureux s'oublient et nous voyons resurgir des accidents liés à l'absence de ces prises en charge précoces et continues.

Compte tenu de la gravité des troubles et en raison de leur étiologie due à la fois aux troubles neurocentraux et aux hypotonies de croissance, il convient que ces prises en charge soient systématiques et préventives, au plus tard à l'adolescence afin de prévenir ou au moins de limiter les évolutions péjoratives citées plus haut.

Toutes les personnes atteintes de trisomie sont concernées par ces problèmes de statique vertébrale qui, chez l'enfant, évoluent à bas bruit.

Il ne faut pas attendre l'installation des troubles pour intervenir, il faut agir dans la prévention. Lorsque les troubles sont installés et qu'alors le rem-

boursement de leur prise en charge ne pose plus de problème dans l'argumentation de la demande, il n'en reste pas moins qu'il est trop tard... De plus, l'argument des remboursements est fallacieux car bien expliqué et les prises en charge sont toujours remboursées. Néanmoins, des réticences demeurent.

Récemment encore, un médecin répétait à ses patients, la prévention je n'y crois pas, j'attends les troubles vrais. Tant qu'il n'y a pas de signes radiologiques, je ne prescris pas... Mais, il prescrivait toujours, plus tard, des corsets, de la chirurgie, et constatait que les jeunes se plaignaient d'avoir mal, que les résultats étaient imparfaits, ce qu'il ne comprenait pas...

C'est d'abord dans la prévention que s'inscrivent les bons résultats et la protection, à terme, des évolutions péjoratives.

Éducation rééducation psychomotrice

Troubles psychomoteurs

□ Évolution globale

Concernant les «retards d'évolutions», parmi les idées reçues et véhiculées on parle toujours de l'évolution psychomotrice retardée», que l'on situe comme un élément majeur du développement de l'enfant atteint de trisomie. Cette idée reçue, confortable, a aggravé bien des difficultés chez des enfants et a, un temps au moins, détourné les praticiens d'objectifs majeurs. Lorsque les prises en charge motrices, kinésithérapiques, ont été mises en place et faites régulièrement et que le travail psychomoteur adapté l'a été aussi, l'enfant atteint de trisomie, sans surhandicap, ne développe pas de «retard psychomoteur» particulier : les différentes étapes du développement se font régulièrement et les âges de développement avoisinent ceux de l'enfant ordinaire (voir chapitre sur la symptomatologie).

Les «étapes repères» parmi les étapes du développement de l'enfant sont toutefois apparues comme significatives pour l'avenir de l'enfant : celle de la mise en place de l'idéation du déplacement chez le tout-petit, et celle de la verticalisation : moment où l'enfant se met debout, où il commence à découvrir le monde en trois dimensions et où naît l'envie de se déplacer.

□ Troubles des rythmes

Les troubles des rythmes archaïques ont été largement décrits tout au long ce livre. Répétons qu'il s'agit :

- des rythmes archaïques : sommeil, rythme des alternances des appétences;
- des rythmes de vie;
- des rythmes de la marche.

□ Troubles des équilibres

Ces troubles des équilibres ont été précisément décrits par Pueschel. Leur origine est cérébelleuse. Ces troubles induisent des difficultés :

- dans le maintien des équilibres globaux;
- dans la réalisation des enchaînements des mouvements;

428 *Accompagnements et travail des professionnels*

- dans l'utilisation de la préhension fine et de la coordination œil/main ;
- et des conséquences à distance dans l'apparition des tremblements.

Conséquences des troubles

Ces troubles ont deux niveaux de conséquences :

- des conséquences directes au plan moteur et à l'accès de la liberté des mouvements donc la liberté et la maîtrise du corps ;
- des conséquences au plan psycholangagier dans la mesure où l'accès au langage du corps et à la communication non verbale leur est difficile.

Prises en charge : âge et modalités

La prise en charge de ces troubles peut commencer dès la verticalisation acquise à condition :

- qu'un travail kinésithérapique préparatoire ait commencé et qu'il permette à l'enfant un minimum de maîtrise neuromusculaire ;
- qu'avant 3 ans, les équilibres entre prises en charge motrices (kinésithérapie + psychomotricité), et prises en charge psycholangagières soient effectives : même nombre de prises en charge dans les deux domaines de développement motrices-psychomotrices et psycholangagière. La condition est stricte : son non-respect peut entraîner des troubles de la personnalité et du développement de l'enfant ;
- que les objectifs de travail soient précis et en accord avec les autres paramédicaux qui travaillent auprès de l'enfant.

Les prises en charge psychomotrices, qui tendent à remplacer toutes les autres prises en charge de l'enfant, sont non seulement obsolètes, mais dangereuses et irrespectueuses pour le travail difficile et précis des psychomotriciens qui y sont souvent entraînés pour de raisons budgétaires.

Les prises en charge sont individuelles chez le tout-petit.

Chez l'enfant plus grand et chez le jeune adolescent des prises en charge préventives en groupe sont possibles. Elles doivent être conduites par un psychomotricien.

□ Travail préventif en groupe

Ce travail en groupe permet :

- d'améliorer les relations que ces jeunes ont avec leur corps en ouvrant des possibilités vers le corps en mouvement, vers leur réalité corporelle ;
- de pallier les troubles :
 - d'orientation ;
 - de latéralité ;
 - de communication.

Ce travail limite :

- les inhibitions ;
- les maladresses, durement vécues ;
- les découragements ;

– les « blocages » induits par les échecs successifs. Ces jeunes ont des problèmes de communication, des difficultés à contrôler leurs mouvements et à maîtriser leur énergie.

Ce travail en groupe n'est pas un travail thérapeutique à proprement parler, il s'adresse aux jeunes qui sont mal à l'aise dans leur corps. Il permet d'améliorer les capacités du jeune à exprimer ses sentiments c'est-à-dire à trouver son corps sans en analyser chacun des mouvements.

Ce travail est donc à la fois un travail des capacités physiques ouvrant des perspectives en termes de mieux-être et de communication, mais c'est aussi et d'abord un temps de plaisir où les jeunes se trouvent en harmonie et peuvent développer leurs capacités créatrices et s'épanouir.

Ainsi techniquement à partir de la connaissance de son corps, de l'utilisation de ses différents sens, on développe l'adresse, la spontanéité, la qualité du geste en le rythmant pour une meilleure communication. On utilise pour cela une musique appropriée pour encourager les déplacements et arriver à de l'expression libre... Il est alors possible d'utiliser balles, foulards, sacs de sable, cerceaux...

Ce travail et ses modalités ont été mis en place à Bergerac à l'IME Rosette.

Résultat

Les résultats espérés sont que le sujet soit bien dans son corps, dans son langage...

Le travail psychomoteur est donc :

- une aide technique ;
- une aide et soutien psychologiques face aux premières difficultés rencontrées par l'enfant, et l'harmonisation des gestes et du développement moteur. Ces problèmes ont été étudiés dans le cadre des problèmes de communication et du langage corporel et gestuel.

Ce travail peut être thérapeutique ou préventif. Il est le fait de paramédicaux.

Le travail moteur et psychomoteur, c'est éduquer, stimuler et rééduquer.

Dans un premier temps il faut aider, veiller à l'éducation sensorimotrice. L'environnement doit être aussi riche et stimulant que possible sans bien sûr transformer la vie de l'enfant en un vaste complexe éducatif. Tout est question de mesure et de bon sens. Cette évolution sensorimotrice du bébé atteint de trisomie ne présente pas de particularités : elle est identique à celle d'un enfant ordinaire, elle doit être adaptée à chaque cas ; il faut aider au bon transfert des acquis sensorimoteurs au plan de la pensée et de leur généralisation. Le praticien doit être aussi particulièrement attentif au développement sensitif : aider l'enfant à développer ses sensations tactiles : doux/dur, lisse/rugueux, chaud-froid... Les sensations « agréable/désagréable », « mal/pas mal » (douleur) font partie des objectifs premiers.

La reconnaissance tactile des touchers et des formes est de plus un premier pas vers l'éveil sensitif puis plus tard graphique de l'enfant.

L'ensemble de l'évolution de l'éveil sensoriel à proprement parler (auditif et visuel) est le fait de l'orthophoniste ; il est argumenté dans le chapitre consacré à l'évolution du langage.

PRÉVENTIONS ET ÉQUILIBRAGE

Préventions

Chez les personnes supportant toutes les difficultés explicitées plus haut, l'anticipation des troubles des équilibres est fondamentale. On peut distinguer plusieurs types de préventions :

- les préventions traditionnellement reconnues comme telles, comme la prévention des problèmes de colonne ;
- les préventions apportées à certaines périodes de la vie que j'ai appelé « périodes phares » qui nécessitent l'intervention de professionnels spécialisés connaissant bien les évolutions possibles de la personne.

Périodes phares

Même si ce propos a déjà été argumenté quant au fond, je tiens à revenir sur le sujet.

En effet, au plan clinique et sans qu'il soit possible de l'étayer encore par des études statistiques, la prise en compte des périodes charnières d'évolution est capitale et bien particulière. Leurs prises en compte et leurs accompagnements déterminent la suite de la vie de la personne.

Ces prises en comptes sont donc capitales puisqu'elles modifient à la fois les conditions immédiates de vie de la personne et son devenir. Ce sont :

- l'éducation précoce ;
- l'accompagnement des adolescents et des 18-23 ans ;
- le prévieillissement.

De la façon dont sont prises en charge ces périodes transitoires dépendent à la fois les acquis et les devenirs. À chacune de ces époques, tout se joue à nouveau. C'est ainsi qu'à chaque étape, tout le travail antérieur et tous les devenirs sont à nouveaux en jeu.

Les constantes de travail décrites au chapitre des suivis permettent à la personne, et plus encore à l'enfant, quel que soit le type d'apprentissage, de faire des mises en liens, de se retrouver et d'intérioriser les différents domaines de travail abordé.

Cela induit :

- une meilleure personnalisation des contenus qui seront à préciser et à repréciser ;
- un respect meilleur des protocoles de prise en charge dans chaque domaine ;
- des évolutions plus précises et plus souples pour chacun à chaque période.

La synthèse de ces démarches et leur précision mettent en jeu le devenir de chacun.

C'est en cela, un travail préventif en lui-même qui ne s'improvise pas.

Travail anticipatoire

Le travail anticipatoire a en lui-même été décrit tout au long de l'ouvrage ; disons simplement que toute prise en charge *doit* être, au moins partiellement, anticipatrice.

Équilibrage des suivis

Dans le respect de la personne, de son identité et de ses intérêts, il faut aussi veiller à l'équilibre des prises en charge. En effet, l'évidence des équilibres langagiers et moteurs/psychomoteurs s'impose en éducation précoce. Il n'en est pas toujours de même chez l'enfant plus grand ou chez les adultes. En effet, on voit régulièrement des prises en charge déséquilibrées ou exagérément multipliées au profit de tel ou tel apprentissage, sans toujours de raison vraie : ainsi j'ai vu récemment une petite fille de 8 ans qui avait trois prises en charge motrices et psychomotrices par semaine et une prise en charge orthophonique tous les 15 jours exclusivement réservée au soutien du travail scolaire... ou R. qui lui « bénéficie » de quatre séances orthophoniques par semaine, sans avoir aucun suivi moteur, ni aucune activité sportive...

Le rôle du référent est aussi d'équilibrer ces prises en charge avec l'aide de l'enfant ou de la personne et des parents.

Les équilibres de ces aides sont une garantie à long terme du devenir de la personne.

IMPORTANCE DES FORMATIONS PROFESSIONNELLES ET DEVENIR

Professionnels

Tout le travail décrit auprès des enfants ou des personnes atteintes de trisomie est le fait de professionnels, professionnels avertis et spécialisés et ce, quels que soient leurs objectifs de travail et leurs enracinements éducatifs ou rééducatifs. Les demandes doivent être impérativement posées explicitement ou implicitement par la personne, demande posée et entendue, comme nous l'avons déjà dit, au sens latin du terme du terme « *cura* » : « Tu as le droit d'avoir besoin de moi et je prendrai soin de toi parce que tu en as besoin, sans devoir même me le dire. » C'est tout le positionnement du professionnel qui en est changé. Il convient de se rappeler les trois convictions qui sont à la base du travail des professionnels à savoir :

- que tout acte est une réponse à une demande d'aide ;
- que le thérapeute n'est pas un thaumaturge et que c'est dans l'humilité qu'il accomplit sa mission ;
- que c'est de vie dont il s'agit de non de normes ou de compétences.

Tout cela implique exigences, humilité et compétences apprises puis dépassées. Cela ne s'improvise pas, il convient donc de proposer des formations :

- reconnues ;
- validées ;
- et validantes qui posent les repères indispensables aux professionnels.

De même qu'il serait intéressant de travailler à une nouvelle forme d'aide aux parents.

Cela permettrait que soit respecté ce que m'écrivit en 1988 Suzanne Borel : «C'est dans la diversité de chacun que se dessine sans doute le mieux son identité et sa spécificité.»

Formations professionnelles et devenir

Quand on parle de formations professionnelles, il convient d'être rigoureux :

- ces formations engagent tout à la fois les professionnels concernés qui consacrent du temps et de l'argent à ces prises en charge avec pour objectifs importants d'aider au mieux les personnes qui leur sont confiées ;
- les parents qui «font confiance», sans avoir forcément d'éléments d'information rigoureux ;
- les personnes concernées qui sont de fait les premières concernées et dont l'avenir dépend de la qualité des aides qui leur seront proposées.

Ainsi, il est proposé différents types de formation en France ou à l'étranger, formations de niveaux et de qualité «variables». Il existe aussi des formations intra-associatives et, là encore, les contenus, les objectifs et le niveau divergent. Il existe aussi des formations parcellaires portant sur tel ou tel aspect des problèmes ; il existe enfin des formations dangereuses qui n'ont pour ceux qui les proposent qu'un intérêt financier...

Comment se retrouver dans un tel labyrinthe ?

La référence de formations universitaires validées me semble être la seule voie fiable, ouverte à tous, et indiscutable dans ses objectifs et voies proposées.

Il existe deux types de formations universitaires :

- des formations continues, contrôlées, qui se déroulent, à l'université ;
- et des formations principales qui proposent des enseignements complets.

□ Formations continues

Elles se déroulent sous forme de thèmes proposés. Elles sont reconnues par des certificats de présence ; il peut en être fait état sur un papier à en tête, à condition de bien préciser la mention «formation continue en...».

Actuellement, à l'ISTR de Lyon, nous proposons, chaque année, deux programmes de formation continue que nous appelons «modules». Il existe cinq possibilités de programmes qui sont proposés à tour de rôle :

Les thèmes sont :

- éducation précoce de l'enfant atteint de trisomie ;
- accompagnement de l'enfant atteint de trisomie : de 4 ans aux environ de 12 ans ;
- intégration et langage écrit chez l'enfant atteint de trisomie ;
- adolescence/trisomie/accompagnement/prise en charge ;
- trisomie/âge adulte et vieillissement/accompagnements.

D'autres formations sont en cours de création dans d'autres universités en France.

□ Formations universitaires diplômantes

Il existe un diplôme universitaire 3^e cycle, appelé «Prise en charge des personnes atteintes de trisomies et syndromes assimilés».

Voici les premiers articles du texte du décret créant ce diplôme.

Article 1 : titre du diplôme : prise en charge des personnes atteintes de trisomie et syndromes assimilés.

Article 2 : objectifs de la formation : étude approfondie des modalités et techniques de prise en charge de personne atteinte de trisomie et syndromes assimilés.

Article 3 : durée de la formation : 2 ans (d'octobre à juin).

Article 4 : nom du directeur d'enseignement : professeur François Disant ; responsable d'enseignement : Mme Monique Cuilleret.

Article 5 : public visé : il s'adresse en transdisciplinarité à l'ensemble des professionnels et étudiants concernés par la prise en charge des personnes atteintes de trisomie : médecins, paramédicaux, psychologues et cadres éducateurs ou en voie de formation, enseignants et autres professionnels.

Article 6 : capacité d'accueil : le nombre de participants est fixé à 20.

– Mode de sélection des candidats : l'autorisation d'effectuer les formalités d'inscription sera accordée par le directeur et le responsable de l'enseignement :

– sur présentation d'un dossier et d'un CV ;

– après entretien préalable avec le responsable de l'enseignement ;

– titres et diplômes requis pour l'inscription : justificatifs des qualifications et titres en rapport avec la spécificité de l'enseignement, ou justificatifs d'inscription pour les personnes en cours de formation ;

– nationalités acceptées : français, CEE étrangers français, CEE, étrangers ;

– nécessité d'une bonne maîtrise de la langue française.

Les cours sont dispensés à Lyon, dans le cadre de la formation continue universitaire. Sous réserve de réussite à l'examen, la formation est diplômante.

Cet enseignement est un préalable à la formation de référents.

Article 7 : programme de l'enseignement (programme joint) :

– 7 sessions de 2 jours (jeudi et vendredi) de 8 h (soit 16 h) ;

– 7 fois 16 h = 112 h. Les sessions se déroulent d'octobre à juin.

Lieu de l'enseignement : hôpital Édouard Herriot, pavillon U, place d'Arsonval, 69437 Lyon cedex 3.

Modules :

1. Aspects médicaux

2. Travail parental. Modalités. Prise en charge précoce

3. Aspects psychosociaux, sociaux et intégratifs

4. Prises en charge motrices et langagières

5. La personne : troubles du développement :

a. Troubles du développement cognitif

b. Troubles de la construction identitaire

c. Troubles du développement affectif

6. Acquis pédagogiques

7. Adolescence, âge adulte, vieillissement, Personne âgée.

Article 8 : modalités du contrôle des connaissances (note/40) :

– l'assiduité : présence obligatoire à toutes les sessions ;
– une *épreuve écrite* contrôle des connaissances portant sur tout le programme auquel il faudra avoir obtenu l'admissibilité (10/20) pour pouvoir présenter l'épreuve orale :

- 1 session en fin de cycle d'enseignement ;
- durée de l'épreuve : 3 h ;
- contenu : deux cas cliniques à traiter (note sur 20).

– *un mémoire écrit* ;

– *une épreuve orale* : présentation du mémoire + échange avec le jury en soutenance.

Note de l'écrit : /10.

Note mémoire et présentation/10.

Délai de remise du mémoire : 1 mois avant la soutenance.

Membres du jury : au nombre de 5.

Qualité : Monsieur le directeur de l'enseignement, le doyen de l'ITR ou son représentant, Le responsable de l'enseignement, deux enseignants du DU, membre de LET.

Lors de la présentation du mémoire, épreuve orale, seront présents : le responsable de l'enseignement + au moins deux membres du Jury désignés conjointement par le directeur de l'enseignement et le responsable de l'enseignement.

Les membres du jury sont au nombre de cinq : Monsieur le directeur de l'enseignement, le doyen de l'ITR ou son représentant, Le responsable de l'enseignement, deux enseignants du DU, membre de LET.

Conditions d'obtention du diplôme :

– il faut avoir obtenu la moyenne à l'épreuve écrite qui aura lieu en fin de cycle de l'enseignement, une note au moins égale à 12/40 à l'ensemble des épreuves et avoir assisté à tous les modules d'enseignement, sauf raison de force majeure ;

– la note 7 est éliminatoire pour l'une ou l'autre des épreuves ;

– la présentation du mémoire peut être différée, sauf motif exceptionnel, après accord du responsable de l'enseignement.

Le jury siègera pour l'attribution des diplômes après les épreuves écrites et orales. Ses décisions sont souveraines.

Conditions d'obtention du diplôme :

– il faut avoir obtenu la moyenne à l'épreuve écrite et une note au moins égale à 24/40 à l'ensemble des épreuves et avoir assisté à tous les modules d'enseignement, sauf raison de force majeure ;

– la note 7 est éliminatoire pour l'une ou l'autre des épreuves ;

– une session d'examen en fin du cycle d'enseignement (la 2^e année) ;

– la présentation du mémoire peut être différée, sauf motif exceptionnel, après accord du responsable de l'enseignement.

Article 9 : montant des droits ordinaires : 160,57 € (année 2006/2007).

Droits de scolarité : 1 000 €.

Formation continue : 1 500 €.

Par module : 250 €.

Il est possible d'obtenir un échelonnement du versement des droits sur demande.

En cas d'échec à l'examen d'un candidat admissible à l'écrit, l'épreuve orale seule est subie de nouveau l'année suivante. Le candidat doit alors acquitter la moitié des droits d'inscription.

Article 10 : date d'effet : 11 juillet 2006 (date de validation du CA de l'université).

Article 11 : le diplôme est habilité pour 4 ans.

La création de diplômes particuliers aux prises en charges de personnes atteintes de trisomie ou de syndromes assimilés me semble un fait d'une importance extrême. Car même s'il s'agit d'un premier pas, il marque une évolution irréversible dans la conception des aides à apporter aux personnes.

La complexité des aides et prises en charge est telle, qu'elle doit être reconnue et acceptée par tous.

Suzanne Borel-Maisonny, me disait, en parlant de la complexité des prises en charge des personnes atteintes de trisomie : « Il y a bien d'autres choses à considérer que l'absence de parole ou l'aspect parfois incompréhensible de celle-ci » et Jean Piaget, ajoutait lors d'une de nos conversations : « L'intelligence authentique voit spontanément le fait. »

| CONCLUSIONS GÉNÉRALES

En conclusion, par souci d'efficacité, je souhaiterais avoir permis de distinguer :

– ce qui est de l'ordre de la trisomie elle-même et de ses conséquences pour la personne atteinte; seules des connaissances approfondies et précises peuvent permettre des aides adaptées et efficaces. La symptomatologie de la trisomie s'exprime au travers d'un patrimoine génétique propre à chacun, patrimoine issu des deux lignées parentales. L'expression elle-même des troubles se fait au travers du patrimoine familial et chacun se place normalement dans la filiation et le continuum familial;

– ce qui dépend de la personne, de ses compétences, de ses besoins, qui, comme pour chacun d'entre nous varient de l'une à l'autre, et qu'elle est *seule* à pouvoir apprécier. Mais utiliser ses compétences, savoir et pouvoir choisir, est l'aboutissement d'une politique socioéducative bien pensée qui s'est développée sur le long terme. Ainsi c'est au cours de la période éducative, période de tous les enjeux pour tout individu, que peuvent s'acquérir les vraies possibilités de chacun en fonction de ses potentialités et de ses envies qu'il convient d'écouter. Les compétences de certains sont parfois clairement pointables, mais dans tous les cas, l'acquisition d'un bon équilibre identitaire et psychoaffectif est indispensable. Ces deux paramètres sont accessibles à tous, quelles que soient les potentialités de départ et les aides trouvées. C'est même à long terme la base des équilibres indispensables à l'épanouissement de chacun d'entre nous;

– ce qui dans les aides possibles est du ressort des parents et du ressort des professionnels :

– à l'évidence, la relation parentale a un rôle essentiel dans les équilibres affectifs de l'enfant et du jeune adolescent. Encore faut-il donner à ces jeunes un « capital devenir » suffisant pour qu'ils soient heureux et, plus tard, qu'ils puissent être affectivement indépendants, « heureux sans eux », dit le professeur Rhétoré;

– le rôle des professionnels est déterminant dans la constitution du « capital devenir ». Mais, la présence de « mauvais » professionnels ou de professionnels mal formés peut aussi être extrêmement dangereuse, voire toxique :

– soit parce que ces professionnels utilisent des outils erronés, ou inappropriés;

– soit parce qu'une présence effective mais non pertinente empêche la mise en place de suivis qui, eux, seraient pertinents et pourraient alors apporter les éléments de devenir dont la personne a besoin et dont elle sera privée en raison de l'ignorance (volontaire ou non) des professionnels qui l'entourent. C'est pourquoi ces professionnels doivent bénéficier de formations connues et reconnues ainsi que de formations continues validées et validantes.

J'aimerais avoir convaincu de la variabilité de l'expression des divers symptômes. Tous les grands types de symptômes décrits sont toujours présents chez toutes les personnes concernées. La diversité s'exprime par des variations de l'intensité et de la combinatoire de chaque trouble concerné. Les aides et leur constance dans le temps sont indispensables et les résultats à terme en dépendent. De plus, les connaissances et les outils d'aides évoluent sans cesse et sont de plus en plus précis dans leurs contenus. Aujourd'hui, quel que soit l'âge des personnes concernées, il y a toujours des moyens et des possibilités concrètes d'aides.

Enfin, au plan social, je tiens à revendiquer pour chaque personne concernée le droit au regard social, à sa liberté de choix et de devenir par une reconnaissance individuelle des compétences de chacun. C'est-à-dire qu'il s'agit de reconnaître les compétences de chaque individu concerné et non de reconnaître les compétences des « trisomiques ». Chaque personne concernée a le droit à la reconnaissance de ses compétences

Enfin quel que soit le niveau de compétences de chacun, j'aimerais avoir convaincu du devenir de chaque personne... En aucun cas je ne reprendrais à mon compte la formule présomptueuse, voir méprisante de J. Delaunay qui osait écrire en 1960 « je sais qu'ils sont heureux ». Aujourd'hui je sais que « certains » sont heureux. Après plus de 40 ans passés à travailler avec les personnes atteintes de trisomie, je sais que certains sont heureux parce qu'ils se sont battus pour cela, je sais aussi que beaucoup sont malheureux et que nous avons tous, parents et professionnels, notre part de responsabilité dans leurs difficultés.

Mais je tiens à rappeler que, trisomie ou non, chacun de nous a un devenir personnel qui lui est propre.

Ce devenir peut être plus ou moins atypique, mais en aucun cas le bonheur n'est « réservé » à qui que ce soit et il n'appartient à personne d'en juger ni d'en décider.

Si j'ai pu faire, même partiellement passer ce message, j'aurais peut-être atteint un des objectifs de cet ouvrage à savoir de montrer :

- que chaque personne atteinte de trisomie détient un capital important de potentialités qui lui est propre ;
- que l'épanouissement et le devenir de chacun d'eux dépend des aides, des « prises en charge » dont il bénéficie et bien sûr de la qualité et de la cohérence de celles-ci.

En définitive, tout est affaire de devenir et de qualité de vie, celles-ci dépendent de la personne et... de son environnement social donc de chacun de nous.

| RÉFÉRENCES

- Jean Piaget, six études de psychologie : le jugement moral chez l'enfant, le langage et la pensée, la formulation du symbole chez l'enfant, etc.
- Suzanne Borel-Maisonny, Langage oral et écrit, le bégaiement, l'élaboration progressive d'une orthophonie rationnelle, langage oral et écrit 2 test sensoriel et tests de langage.
- Alain Morgon Paule Aimard, Orthophonie, éducation précoce des troubles du langage, l'enfant sourd, éducation précoce du langage de l'enfant sourd.
- Jean-Pierre Revillard, Jacques Oudot, Alain Morgon, *Les effets pervers de la communication.*
- Elisabeth Kubler-Ross, *Vivre avec la Mort et les Mourants.*
- Jean Cottraux, *Les Thérapies Cognitives.*
- Anne-Marie Matter, *L'école Réparatrice.*
- Hubert Montagner, *L'enfant et la communication, L'attachement les débuts de la tendresse...*
- Alberto Rasoré, *L'État de santé de la personne avec trisomie : un défi pour le clinicien*; Attention Médicale et nutrition de l'enfant et de l'adolescent atteint de trisomie : une préparation à la maturité.
- Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique.*