

Orthophonie et Trisomie 21

(*remarque d'ART 21 : En Suisse = logopédie)

André Bernard - Magali Bole du Chomont
Orthophonistes SESSAD Trisomie 21 Loire (GEIST 21 Loire)

L'**orthophoniste** a pour mission d'accompagner la personne porteuse de trisomie 21 dans sa communication. Elle a pour objectif d'éveiller et d'accentuer son envie de communiquer et de l'aider à trouver les moyens pour cela. L'accompagnement se fera donc dès le plus jeune âge et tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Il peut aussi être proposé aux adultes pour entretenir, renforcer et maintenir les compétences acquises et l'appétence à communiquer. Elle peut-se faire en libéral, au sein d'un CAMPS ou d'un SESSAD ou d'un autre établissement et s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire d'accompagnement en fonction du projet de vie personnalisé de la personne pour son insertion sociale et professionnelle.

L'éducation précoce (0-6 ans)

Les séances se font en présence des parents, selon leur disponibilité, pendant une période de six mois à un an. Ils sont ainsi accompagnés dans la découverte de leur enfant : écoute et échanges au sujet de la communication au quotidien, accompagnement et conseils sur ce qui préoccupe ou interroge. Ils découvrent l'importance du babil, du bain de langage, des temps de jeux partagés pour le développement du langage et de la communication. Progressivement les parents quittent les séances et laissent l'enfant en tête à tête avec l'orthophoniste.

Au cours de cette période, l'accompagnement se fait selon plusieurs axes :

- **L'éveil sensoriel et le soutien de l'attention.** Il est nécessaire de bien stimuler le bébé et de l'aider à observer, à fixer son attention, afin d'instaurer le plus rapidement possible des échanges infra verbaux. On utilise des tâches comme le suivi d'un objet du regard et l'observation d'un jouet, l'observation du visage, les jeux de découverte tactile et l'éveil auditif. avec l'absence ou la présence de bruit, l'écoute et la production de sons avec des instruments, la sensibilisation aux bruits et sons faits avec la bouche, la mise en place ou le maintien et l'enrichissement du babil en imitation et en spontané.
- Le renforcement de la **tonicité et de la motricité bucco-faciale** afin de préparer le travail en articulation et la parole : massages de la lèvre pour provoquer des mouvements réflexes de contraction de la lèvre inférieure et le rentré de langue chez le tout petit, puis mise en place du souffle buccal et nasal et des praxies pour tonifier langue et lèvres.
- Les **jeux d'échanges et de dialogues infra verbaux** : jeux de ballon, d'alternances d'actions (prendre / donner, cacher / montrer...), comptines. Quelques gestes signifiants faits à bon escient (au revoir, bravo, caché...) sont aussi à faire avec l'enfant dès que possible, en les accompagnant de langage. On encourage l'entourage à les utiliser.
- Les jeux participent à la **construction du jeu symbolique**, importante pour la mise en place du langage. Elle se fait en plusieurs étapes :
 - découverte de l'usage conventionnel de certains objets (d'abord dans un contexte approprié puis hors contexte),
 - capacité à coordonner des actions (sur lui-même puis en les décentrant sur un

- tiers),
- pouvoir considérer le tiers comme ayant des intentions. Il peut alors créer des intermédiaires d'action pour ce tiers. C'est à ce moment que peut se mettre en place l'activité de pointage.
 - complexification du jeu par des coordinations d'action. Apparaissent alors les possibilités d'utiliser un objet en substitut d'un autre ou de faire un mouvement sans objet. L'enfant est enfin capable d'enchaîner des combinaisons d'actions ou schèmes sans support d'objets.
- Accompagnement en parallèle dans **la construction du jeu logique**: notions de permanence de l'objet, d'invariance ou de réversibilité des actions, puis de causalité et de déduction qui se construisent à travers le jeu dans l'imitation, la répétition, l'appropriation et la généralisation des actions.
 - En amont et soutien de l'apparition des premiers mots, pour favoriser la communication, il est intéressant de mettre en place **un outil de communication gestuelle** (français signé) à condition qu'il soit toujours oralisé (parlé) et appris et utilisé par les personnes qui interviennent dans l'éducation de l'enfant. Celui-ci ne doit jamais remplacer la parole et ainsi l'enfant l'abandonnera dès lors qu'il sera plus à l'aise avec le langage oral.
 - **Mise en place du langage oral**: lorsque les premiers mots apparaissent et quand l'enfant est capable de mieux fixer son attention sur les images et sur les livres, il est intéressant d'utiliser un support qui suit l'enfant (cahier ou autre), qui s'enrichit au fil des séances à partir du quotidien de l'enfant. Il a un rôle de mémoire, de lien avec la famille, voire l'école. Il permet l'utilisation d'images symbolisant les sons et gestes signifiants, et les mots de vocabulaire simples faisant partie de l'environnement de l'enfant afin d'enrichir le stock lexical et la compréhension.
 - Dès **la période du mot-phrase**, on sollicite **l'association de deux mots** qui rend plus pertinent le discours de l'enfant. Sur le plan logique, on retrouve là un élément de combinatoire. L'enfant passe par une période où son langage est essentiellement composé de **substantifs** (employés comme sujets et compléments) et de **verbes**. Les **mots outils** (déterminants, pronoms, prépositions) sont absents alors qu'ils sont souvent compris. Le contenu des séances se complexifie ensuite en respectant le rythme d'évolution. Pendant cette période assez longue de **structuration du langage en compréhension et expression**, on abordera les notions spatiales et temporelles, les relations de causalité et d'opposition, de similarité et de différenciation....
 - Le **retard dans l'apparition du langage** ne doit pas faire négliger le **retard de parole** par simplification, omission et déformation des sons dans les mots. On travaillera donc au niveau de la boucle audio-phonatoire et de l'articulation, pour essayer de le réduire. L'écoute, l'observation du visage, et les sensations tactiles doivent être privilégiées. La répétition, l'évocation de mots, sans négliger le discours spontané, les exercices de souffle et de praxies bucco-faciales permettent un entraînement et, peu à peu, un affinement de cette parole. La difficulté sera de toujours veiller à garder un aspect ludique à ces exercices.

La rééducation orthophonique à partir de six ans.

Le travail sur le **langage**, la **parole** et l'**articulation** reste une préoccupation importante, guidée pour les attentes et exigences par l'évolution de l'enfant. A cette période la collaboration avec l'enseignant peut être intéressante pour aborder en fonction de chaque enfant :

- **la mise en place des pré-requis de la lecture:** discrimination auditive avec des suites segmentales de plus en plus petites (mot – syllabe – phonème), repérage visuel de formes de symboles puis de lettres, entraînement des mémoires auditive et visuelle.
- **l'accès à la lecture** avec l'association graphème phonème, la mise en place de la combinatoire, la reconnaissance et l'application des sons complexes et des règles de lecture occupent bien ce temps de la rééducation. La compréhension de ce qui est lu est indissociable de ce travail, et, dès que c'est possible, nous nous servons de petites histoires. L'outil informatique apporte des possibilités de travail (logiciel générateur d'exercices et traitement de texte simplifié assisté par une synthèse vocale).
- **la production de langage écrit** : correspondance entre les lettres et les sons, application des règles de lecture et écriture des groupes consonantiques et vocaliques complexes, individualisation des mots, repérage et accord des verbes, reconnaissance des homophones, règles de grammaire ...
- **les notions de langage complexes** comme l'explication de l'implicite, l'humour à partir de lecture de bandes dessinées par exemple, la poésie, des articles, des nouvelles...

La rééducation de la déglutition et de la posture linguale

Elle est présente tout au long de l'évolution de l'enfant. La collaboration avec les parents en les conseillant, en leur demandant de reprendre certains exercices et de veiller à corriger certaines habitudes, est, là encore, indispensable. Sont abordés des thèmes comme la gymnastique bucco-faciale, la posture linguale, le souffle et le mouchage, la mastication et la déglutition pour une meilleure alimentation, l'hygiène nasale et buccale... Le travail se fait souvent sous forme de groupes encadrés par des rééducateurs de spécialités différentes.

L'accompagnement des adultes.

Il se fait souvent en cabinet libéral. Le but est de **maintenir et renforcer des acquis**, et **d'aider à la mise en place de moyens d'aides à la communication** (traitement de textes simplifiés, utilisation des technologies nouvelles). Cela permet aussi de remettre les personnes dans une **dynamique de développement et d'apprentissage**. La demande des personnes et de leurs familles peut porter sur l'aspect langagier car l'insertion sociale, professionnelle se trouve perturbée par des difficultés d'expression ou de compréhension importantes. Certains adultes se replient un peu sur eux même. Il peut aussi y avoir des demandes sur le **renforcement des capacités mnésiques**. La prise en charge ressemble alors plus à celle qu'on pourrait mener avec des gens présentant un vieillissement cérébral ou une pathologie neurologique de type dégénératif.

Source : un descriptif de Trisomie 21 Loire, expérience de professionnels du SESSAD
<http://www.integrascol.fr/documents/experience%20des%20professionnels%20du%20SESSAD%20bis.pdf>