

# Quelle(s) aide(s) à apporter ?

## L'importance d'une bonne prise en charge

**Aider une personne atteinte de trisomie est un travail sans cesse renouvelé : c'est toujours un exercice périlleux, comme l'est aussi celui de décrire ces aides. Monique Cuilleret, psychologue et audiophonologue de Lyon, fait une synthèse brève de quelques thèmes principaux. Elle insiste également sur une prise en charge adaptée et un personnel spécialisé et formé de manière adéquate.**

Chez l'enfant atteint de trisomie, comme chez tout enfant, l'éducation commence le jour de sa naissance, et l'importance du développement du tout petit n'est plus à démontrer. Mais, chez l'enfant atteint de trisomie 21, à la prise en charge éducative habituelle s'ajoutent, à la fois, la prise en charge des perturbations psychoaffectives liées à l'annonce du diagnostic et la prise en charge des troubles liés aux conséquences de la présence d'une symptomatologie lourde, qui invalide ou aggrave le développement de l'enfant, dans sa globalité

et donc dans l'ensemble des sphères de développement.

### Aides appropriées

Rappelons que la symptomatologie de la trisomie induit :

- des troubles perceptifs concernant tous les organes des sens,
- des troubles neuro-moteurs,
- des troubles immunologiques,
- des troubles métaboliques,
- des troubles psychomoteurs,
- et des troubles intellectuels, très variables d'un individu à l'autre.

Les aides doivent donc être précises et adaptées ; doublement, voire triplement adaptées :

- aux problèmes découlant de la problématique génétique et à son expression particulière chez chaque individu ;
- à la particularité de cet enfant-là, dans cette famille-là.

Ces aides adaptées doivent être mises en place le plus vite possible après la naissance de l'enfant, et en tout cas avant la fin du 6<sup>e</sup> mois de vie. Car seules ces aides adaptées éviteront que,

aux difficultés inhérentes à la trisomie ne s'ajoutent des déficits éducatifs souvent irréversibles. Tous ces éléments sont à prendre en compte dans le travail à proposer.

### Prise en charge et accompagnement

La présence des troubles précités nécessite une prise en charge précoce qui doit débiter dès les tout premiers jours de la vie. Cette prise en charge précoce ne peut être que le fait de professionnels compétents dûment formés et spécialisés.

Plus tard, un accompagnement adapté est l'appui sur lequel chacun d'entre eux devrait pouvoir compter, tout au moins lors des périodes d'évolution que je qualifie de « charnières ». De la bonne gestion de ces périodes « charnières » (par la personne et les professionnels qui l'aident) dépendront l'équilibre et la qualité de vie ultérieurs de chaque personne concernée. Chacune de ces périodes doit donc être clairement diagnostiquée pour que les aides nécessaires puissent se mettre en place.

Ce diagnostic repose, non sur des prises de parole de la personne concernée, ce qui n'est jamais le cas, mais sur des signes d'appel qu'il faut connaître et interpréter. Ces signes d'appel diffèrent peu d'un sujet à l'autre, mais leur expression diverge parfois selon le niveau de performance psycholinguistique de la personne. Malheureusement, ces « signes d'appel » sont souvent interprétés comme des « troubles de comportement ». Ce dysfonctionnement diagnostique apporte alors des réponses inadaptées qui aggravent les difficultés de la personne.

Les principales périodes charnières se situent :

- au moment de la prise de conscience claire du handicap. Chez la plupart, cette période se confond avec l'adolescence, mais pas toujours. Et il ne faut pas confondre les symptômes. Adolescence et prise de conscience du handicap peuvent parfois être dissociées dans le temps ; les prises en compte nécessaires des deux problématiques ne se superposent pas et deman-

dent deux types de réponses adaptées. Par contre, les demandes peuvent, elles, se superposer, dans le temps ;

- au moment de l'entrée dans la vie adulte, autour de la 20<sup>e</sup> année, où un travail d'aide psychosocial est à faire ;
- plus tard, lorsqu'apparaissent les prémices du vieillissement et avant même que les évolutions péjoratives ne soient installées ;

● enfin, ce qui est habituel, lors d'un accompagnement à la personne âgée. Il ne s'agit pas d'être constamment présent et envahissant, mais d'être là aux périodes nécessaires quand il le faut, pour pouvoir apporter ponctuellement, à chaque fois durant quelques mois, le soutien dont ils ont besoin. Ce travail difficile est un moyen fort d'éviter trop de situations douloureuses.

Ces aides adaptées sont de double nature :

- des « aides » ponctuelles et indispensables (consultations médicales, bilans spécialisés divers qui précisent exactement les besoins de l'enfant...);
  - et des aides régulières systématiques qui touchent conjointement :
    - la sphère psycholinguistique et intellectuelle,
    - la sphère motrice et neuromotrice.
- Pour cela, il faut connaissance, volonté et moyens :
- connaissance des problèmes rencontrés par la personne atteinte de trisomie 21 ;
  - volonté des personnes concernées, du tissu social et des pouvoirs publics ;
  - moyens par des personnes vraiment formées, continuité des recherches et moyens législatifs appropriés.

### Zusammenfassung

Die französische Psychologin und Audiophonologin Monique Cuilleret beschreibt, welche Hilfestellungen Fachleute Menschen mit einer Trisomie 21 bieten können. Eine fundierte Früherziehung sei oftmals die einzige Garantie dafür, dass ein Kind mit einer Behinderung in einem Klima aufwächst, das seine Fähigkeiten optimal fördert. Die Autorin geht auf die Lyoner «Référénts» ein, Fachleute, die diese Bestrebungen harmonisieren.

Photo : Nicolas Repond

### Troubles du langage

Ces moyens passent par l'écoute de la personne et la connaissance des troubles auxquels elle est confrontée.

En outre, toutes les personnes atteintes se plaignent de leurs difficultés langagières : les particularités de ce langage sont donc à bien connaître dans leur développement. Et, au-delà des troubles de l'oralisation du langage, le dysfonctionnement du cognitif lié en partie à la présence de troubles perceptifs demande des réponses précises.

L'interprétation du regard et le travail à faire à chaque étape de vie autour de la problématique du regard sont particulièrement lourds de conséquences.

La «prévention» ou plutôt l'anticipation sont les clés de toutes les prises en charge, quel que soit l'âge de la personne.

En pratique, l'éducation précoce est la première étape, fondatrice, sur le chemin de l'accompagnement de la personne atteinte de trisomie. Rappelons à ce propos qu'ici nous entendons éducation précoce, au sens de la définition donnée lors de la Convention internationale de réadaptation psychosociale de 1991 : «La prise en charge précoce de l'enfant commence à sa naissance et va jusqu'à l'entrée à l'école maternelle.»

L'éducation précoce commence pour eux comme pour tout un chacun le jour de la naissance, mais chacun sait que l'annonce même du DIAGNOSTIC et les conséquences qui en découlent, tant pour l'enfant que pour la famille, changent tous les termes éducatifs et demandent des réponses.

L'importance et les conséquences de ces prises en charge ont été démontrées dans divers pays. En France, ces actes sont remboursés par la Sécurité Sociale depuis le 1<sup>er</sup> juillet 1990.



### Quels intérêts ?

L'éducation précoce s'adresse certes aux parents dont les réactions de défense modifient les réactions éducatives et pour lesquels l'intervention précoce rapide est le seul moyen efficace de limiter les comportements réactionnels. C'est le seul moyen sûr de permettre au bébé de grandir dans un climat affectif aussi normal que possible. Pour cela, cette éducation précoce doit être réalisée dans de bonnes conditions, adaptées aux possibilités de chacun des parents et de chaque famille. Mais l'éducation précoce s'adresse d'abord à l'enfant lui-même. Il faut par exemple, dans le domaine psycholinguistique, éviter la mise en place des pathologies du langage : on sait que, hors ce travail précoce, les premiers mots signifiants apparaissent vers quatre ans, ce qui implique ensuite une pathologie lourde, bien connue mais bien difficile à combattre; l'aide précoce permet l'apparition de ces premiers mots vers 24 mois et un développement du langage ultérieur assez semblable à celui d'un retard de langage simple. Il est vrai que,

comme toute thérapeutique efficace, une éducation précoce mal faite peut se révéler dangereuse. C'est pourquoi ce travail ne peut être que le fait de professionnels particulièrement formés et avertis. Les conséquences de cette prise en charge précoce se répercutent sur l'évolution globale, la socialisation et la réadaptation psychosociale de tous ceux qui en ont bénéficié, que ce soit sur le court, le moyen ou le long terme.

- Sur le court terme, la présence d'une prise en charge précoce évite d'abord l'aggravation des troubles perceptifs, tant sur le plan du regard que sur celui des écoutes et, dans la mesure du possible dans cette période, sur les autres sens.

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. Ceci a été objectivé au travers d'une courbe des productions orales des enfants suivis (courbe comparative).

Parmi les bénéfices à citer sur un court

### L'auteure

Monique Cuilleret est psychologue audiophonologue à Lyon. Elle est également chargée d'enseignements et de recherches à l'Institut des Techniques de Réadaptation à la Faculté de Médecine de Lyon.

Elle est membre fondateur de l'Association Mondiale pour la Réadaptation Psychosociale, Fondatrice de «Fait 21» et Présidente-Fondatrice de Lyon-Europe-Trisomie.

### Adresse

Monique Cuilleret, Faculté de Médecine Lyon I; Jcuilleret@aol.com

terme, hors cette courbe de la prise de parole et de son importance, on a pu objectiver des conséquences sur l'évolution intellectuelle, et l'on admet qu'un enfant atteint de trisomie suivi en éducation précoce avant le 6<sup>e</sup> mois de vie, développera à l'âge de 10 ans un QI ayant une valeur moyenne supérieure environ de 30 points à celui d'un enfant qui n'a pas été suivi à la même époque.

- A moyen terme : les conséquences sur l'évolution psychosociale montrent une meilleure possibilité d'accession des enfants aux différents apprentissages, notamment pédagogiques. La lecture a été prise comme repère de ces apprentissages : on a trouvé 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, acquisition terminée à ce moment-là.

La scolarisation de ces enfants est donc très différente des scolarités habituelles :

- 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 10% seulement 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 qui se mettent normalement en place dans la mesure où l'enfant a l'accès, la communication et la compréhension de cet environnement.

- Sur le long terme, en matière d'insertion sociale et psychosociale, l'amélioration des capacités langagières et de communication modifie considérablement les qualités de vie et le relationnel. Pour certains, ce sera la possibilité de pouvoir s'insérer dans le milieu du travail, et nous admettons actuellement qu'environ 20% de la population des enfants que nous avons suivis dès 1972 en éducation précoce sont insérés dans le milieu du travail, soit par du travail en milieu dit «normal», soit dans une forme d'insertion où le travail est «surveillé», mais le lieu de son accomplissement ordinaire. Dans les conditions actuelles, ces prises en charge spécifiques éducatives adaptées sont les seuls moyens dont nous disposons pour, sur le long terme, permettre à ces personnes d'accéder à une efficacité et à une qualité de vie inconnues jusque-là et qui modifient sans aucun doute très profondément la vision que nous pouvons avoir de ces personnes.

Qui doit mettre en place ces aides précoces? Comment? A quelle fréquence? Il importe que tous les praticiens qui agissent, outre leur spécialité, aient une compétence particulière dans la prise en charge des enfants atteints de trisomie, ainsi que dans l'approche particulière qu'est l'éducation précoce. L'essentiel est que chaque enfant,

chaque famille puissent bénéficier dès qu'ils le souhaitent de cette aide précoce, qui ne peut être en aucun cas le fait d'une seule et même personne. Il appartient à chaque famille d'enraciner sa demande au travers d'un choix structurel, quand ce choix est possible. Enfin, il est important de définir le lieu où se feront les interventions, et l'expérience montre que, chaque fois que cela est possible, il est préférable que les interventions des professionnels aient lieu en dehors du domicile familial. La fréquence habituelle moyenne des interventions régulières est d'environ une séance par domaine et par semaine, tout en respectant la règle que, avant la verticalisation, seuls deux professionnels interviennent régulièrement. Le travail parental s'accomplit en parallèle de la prise en charge de l'enfant.

### Surpasser la dualité

Si l'intérêt de l'éducation précoce n'est plus à démontrer aux professionnels, il faut encore que ceux-ci l'expliquent aux parents. Pour la mettre en œuvre, c'est une lourde responsabilité qui demande compétences et précisions et qui ne peut s'improviser, au risque de tromper les parents et, plus grave, d'invalider le devenir de l'enfant. Toutefois, c'est bien après le temps de l'éducation précoce que l'accompagnement de la personne atteinte de trisomie prendra tout son sens en termes de qualité de vie. L'harmonisation de ces évolutions reviendra au «Réfèrent», titre nouveau qui vient d'être créé à Lyon et qui s'adresse aux professionnels concernés (psychologues notamment) qui voudraient faire ce choix de l'accompagnement à la personne atteinte de trisomie. Le long de ce chemin où elle est sans cesse confrontée au double miroir qui lui est tendu, comme «enfant ou personne» ordinaire et comme «enfant différent», qu'il est aussi. Dépasser cette dualité, et comme le dit Kipling, devenir «un homme» est le défi qu'il nous appartient de relever si nous pensons que celui qui diffère de nous, loin de nous diminuer, nous augmente.

### Bibliographie

Montagner, H. (1999). *L'attachement, les débuts de la tendresse*. Paris : Odile Jacob.

Morel, L. (1993). Mises en relation et sens chez le jeune enfant atteint de trisomie. *Actes du 3<sup>e</sup> colloque international de Lyon*.

Cuilleret, M. (1993). Communication précoce chez le tout petit atteint de trisomie. *Congrès International de Lyon*.

Cuilleret, M. (1992, 1997, 2000, 2003). Le langage de l'enfant atteint de trisomie et les aides langagières à apporter. *«Aides et conseils»*. Ed. Masson.

Rasoré, A. (1993). *L'Etat de santé de la personne avec trisomie : un défi pour le clinicien*. Lyon.

Cuilleret, M. (1996). *Diététique et trisomie*. Ed. Masson.

Rasoré, A. (1997). *Attention médicale et nutrition de l'enfant et de l'adolescent atteint de trisomie : une préparation à la maturité*. La Réunion.

Marcos, I. (1998). *De la communication prélinguistique au langage : formes et fonctions*. Paris : L'Harmattan.