

décllic

N° 158

MARS

AVRIL

2014

Depuis 20 ans, le magazine de la famille et du handicap – www.magazine-decllic.com



*Deux ou
trois choses
à vous dire...
page 3*

DOSSIER TRISOMIE 21

**Les innovations
qui ont changé
leur avenir**

France métropolitaine : 10 € – DOM-TOM : 10,70 € – Europe communautaire et Suisse : 12 € – Autres pays : 13,20 € – ISSN : 1764-1144

MARINA CARRÈRE
D'ENCAUSSE

**QUAND LA TÉLÉ
S'ENGAGE**

TROTTINETTE

Mais si, c'est pour lui!

POLYHANDICAP

Le bien-être
est dans l'eau

15-20 ANS

Tout dire dans
son CV (ou pas)...

FRATRIE

Un chouchou, moi ?

CRÈCHE

Il mord ses copains...

AIDANT FAMILIAL

Combien vaut
mon expérience ?

TRISOMIE 21

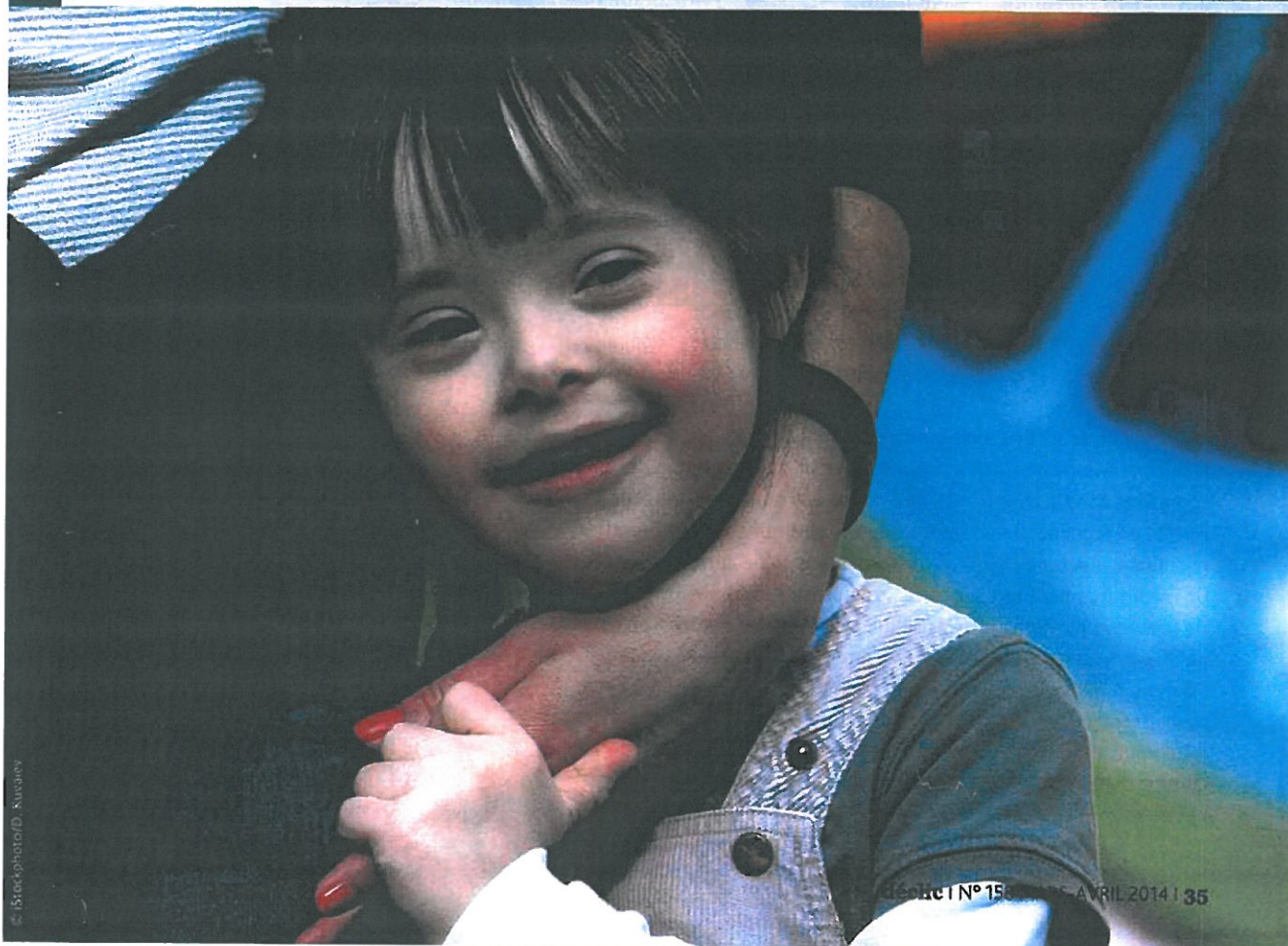
LES INNOVATIONS QUI CHANGENT LEUR AVENIR

Ne renoncer à rien pour son enfant, qu'il ait ou non un chromosome supplémentaire ? Aujourd'hui, c'est possible grâce à une série de progrès, parfois minuscules, parfois spectaculaires. Les jeunes trisomiques sont en meilleure santé, bien dans leur corps, mieux entraînés à communiquer avec leur entourage, et ça change beaucoup de choses !

Dossier réalisé par Isabelle Malo et Anne-Claire Préfol

DOSSIER 158

- > Santé/bien-être
Sommeil + sourire
+ liberté p. 36
- > Santé/rééducation
Motricité + langage
+ habileté p. 38
- > Santé/éducation
Tablettes + théâtre
+ tuteur p. 40
- > Ressources p. 42



SANTÉ/BIEN-ÊTRE

SOMMEIL + SOURIRE + LIBERTÉ

Des nuits paisibles, des dents saines et la possibilité de participer activement à ses soins: aujourd'hui, tous les professionnels que nous avons interrogés trouvent que c'est important. Et cela aussi, c'est un progrès!

➤ À lire avec eux
Amygdales, végétation, pourquoi il faut opérer? Pour faciliter l'explication de ces opérations fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21, vous pouvez lire avec votre enfant ce fascicule réalisé par l'association Sparadrapp, 4,50 €, sur www.sparadrapp.org

LES BONS OUTILS

Apnées du sommeil : ça se traite

Une étude récemment menée à l'hôpital Nord de Saint-Étienne a identifié un nombre important de personnes porteuses de trisomie 21 atteintes par des apnées du sommeil. Malgré une incidence importante sur la santé (augmentation du risque de maladies cardio-vasculaires, de la tension artérielle, risque de dépression, etc.), la recherche de ce trouble n'est pas

systématique. Pourtant, des solutions existent, comme l'ablation des amygdales et des végétations, la pose d'un appareillage nocturne (ventilation à pression continue au masque) ou encore une réduction du volume de la langue pour augmenter la taille de la cavité buccale.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES?

Les personnes souffrant de ces apnées dorment mal, elles se réveillent

souvent plusieurs fois dans la nuit, transpirent beaucoup, ronflent. La journée, elles sont fatiguées, irritables, parfois hyperactives, peuvent avoir des maux de tête et plus de mal à se concentrer sur les apprentissages.

QUE PEUT-ON FAIRE?

Un examen qui permet d'analyser le sommeil de votre enfant: la polysomnographie. Des électrodes enregistrent le rythme cardiaque, la respiration, pour analyser les éventuelles perturbations. Les listes d'attente pour en bénéficier peuvent être longues, il faut ainsi parfois plus d'un an pour obtenir un rendez-vous. L'étude en cours à Saint-Étienne devrait permettre l'accès à d'autres examens, plus simples, et d'étendre le diagnostic à toutes les personnes porteuses de trisomie 21.

OÙ ALLER?

Vous pouvez en parler au médecin de votre enfant, ou consulter un ORL qui pourra, en cas de doute, prescrire un examen à l'hôpital ou dans l'une des unités du sommeil présentes sur tout le territoire: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_centres.pdf

AVIS D'EXPERT

Renaud Touraine, chef du service de génétique à l'hôpital Nord de Saint-Étienne.

« Nous parviendrons à améliorer les capacités cognitives »

« Aucun traitement n'a permis pour l'instant d'amélioration des capacités cognitives dans la trisomie 21. On attend les résultats d'une étude menée en Espagne avec un extrait de thé vert qui a produit des effets encourageants sur des souris « trisomiques ». Une autre étude avec un médicament qui agit sur certains neurotransmetteurs (messagers de la communication entre les cellules du cerveau) est aussi en cours au niveau international avec une société pharmaceutique.

Toutes ces pistes, et d'autres encore à l'état de recherche chez l'animal, permettent de penser qu'on finira par trouver, à un horizon qui n'est pas si lointain, les premiers moyens d'augmenter les capacités intellectuelles comme la mémoire, la planification, la vitesse de traitement des informations et l'expression verbale. »

Soins dentaires : une thérapie précoce

L'hypotonie musculaire généralisée chez les enfants porteurs de trisomie 21 a aussi un impact sur la sphère orale. Avec une faible conscience de cette zone, des difficultés à fermer la bouche, à localiser les douleurs éventuelles et à les exprimer. Les dents ont très souvent des racines plus courtes, avec un risque accru de maladies parodontales. Les enfants grincent aussi très souvent des dents (bruxisme).

QUE PEUT-ON FAIRE ?

Le port d'appareils dentaires amovibles dès les premiers mois de la vie peut avoir un impact important sur l'hypotonie musculaire et donc sur la prise de conscience de cette zone, l'accès au langage, la prévention des infections respiratoires. L'équipe du pôle d'odontologie pédiatrique et de chirurgie buccale du CHU de Rennes, mais aussi celle du professeur Hennequin à Clermont-Ferrand, travaillent par exemple à la mise en place d'une thérapie fonctionnelle précoce par plaque palatine chez les tout-petits, mais aussi chez les plus grands.

OÙ ALLER ?

Chez un dentiste, mais pas seulement. Un partenariat est possible avec les orthophonistes, les ergothérapeutes, pour améliorer non seulement l'hygiène buccale mais aussi la position de la langue, la fermeture de la bouche. « Nicolas va deux fois par semaine chez l'orthophoniste qui l'aide à prendre conscience de sa bouche, du fonctionnement de sa langue, raconte Chantal Dagon, la maman de Nicolas, 9 ans. Il va aussi régulièrement chez un dentiste spécialisé en odontologie pédiatrique. Il est un peu sec, mais mon fils

n'attend pas car tout va très vite et se fait sans douleur. Et contrairement à ce qu'il se passe avec les autres dentistes, il ne râle pas pour y aller ! » Si le dentiste de Lulu n'est pas aussi doué que celui de Nicolas, vous pouvez vous orienter vers un professionnel formé au handicap. Vous trouverez leurs coordonnées sur le site de l'Ordre des chirurgiens dentistes : www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr, rubriques « Grand public », « Réseaux de soins ».

L'autodétermination : ça marche aussi pour la santé

Les professionnels de santé parlent de plus en plus de « remédiation cognitive ». Un nouvel outil rééducatif qui diminue notamment par l'autodétermination l'impact de la déficience intellectuelle. En laissant la personne décider pour elle-même, prendre des risques, se fixer des objectifs, réussir ou échouer. En bref, peser sur les décisions qui la concernent.

COMMENT ?

Un projet de livret de surveillance médicale en écriture simplifiée est par exemple en cours de rédaction par l'association Trisomie 21 France. Il devrait être disponible courant 2014 et permettra au jeune adulte de savoir ce qu'est la trisomie 21, de mieux connaître son corps, ce qu'il doit surveiller, quel médecin aller voir, etc.

ET EN ATTENDANT LE LIVRET ?

Vous pouvez proposer à votre enfant d'expliquer lui-même au médecin (avec son mode de communication : mots ou gestes s'il ne parle pas) où il a mal, pourquoi il vient. De la même manière, il sera valorisé s'il choisit son plat au restaurant, se lave tout seul, etc. Même si cela prend plus de temps, l'impliquer directement peut avoir un impact important sur l'estime de soi, la confiance et donc aussi... la santé. ■

ET POUR LES AUTRES HANDICAPS ?

« UNE HYGIÈNE DENTAIRE DEVENUE SYSTÉMATIQUE »

► Læcia Marin, chirurgien-dentiste au CHU Rennes

Les enfants atteints d'un handicap mental n'ont aujourd'hui pas plus de caries que les autres. En partie parce que les soins quotidiens dès les premières années rendent les enfants moins résistants à ouvrir la bouche une fois devenus grands. « Il faut brosser les dents du tout-petit, avec un peu de dentifrice, même si l'enfant a tendance à l'avaler. En complément, un bain de bouche antiseptique de type Listerine, à base d'huiles essentielles, ne perturbe pas la flore buccale et peut être utilisé tous les jours. Le nettoyage de la bouche par un jet dentaire hydropulseur peut être aussi intéressant et sera moins invasif que le fil dentaire. Enfin, un détartrage tous les trois mois permettra de limiter également l'apparition de maladies parodontales. »

SANTÉ/RÉÉDUCATION

MOTRICITÉ + LANGAGE + HABILITÉ

Le langage entravé, la communication difficile et le manque d'aisance physique ne sont pas déterminés une fois pour toutes par la trisomie 21. La preuve: depuis qu'on s'en occupe précocement, l'amélioration est nette chez de nombreux jeunes.

Dyspraxie verbale : un trouble sous-diagnostiqué

Une étude en cours, réalisée par des étudiants en orthophonie*, permettrait de mettre en lumière qu'entre 10% et 15% des enfants porteurs de trisomie 21 présenteraient une dyspraxie verbale. Il s'agit de difficultés à articuler et à enchaîner les sons dans la parole. Pour parler, la bouche, la langue, les lèvres, le souffle et tous les éléments de la sphère buccale doivent être synchronisés. Dans le cas des enfants atteints de trisomie 21, cette synchronisation est compliquée à obtenir. Jusqu'à présent, on estimait que les difficultés de langage des enfants trisomiques étaient principalement dues à la déficience intellectuelle. Les études sur la dyspraxie verbale tendraient à prouver que les difficultés motrices, de coordination des mouvements, seraient aussi en cause. Si la dyspraxie verbale est pour l'instant sous-diagnostiquée dans notre pays, elle fait l'objet depuis quelques années d'études outre-Atlantique.

COMMENT LA DIAGNOSTIQUER?

En demandant un bilan orthophonique, si possible avec un professionnel sensibilisé à la dyspraxie verbale.

ET POUR LES AUTRES HANDICAPS ?

« LA DYSPRAXIE VERBALE EST DE PLUS EN PLUS CONNUE »

► Gaetan Lesca est médecin généticien au CHU de Lyon
« La dyspraxie verbale ne concerne pas uniquement la trisomie 21. La difficulté à organiser les mots dans leur tête et à commander la motricité buccale se retrouve aussi chez des enfants X fragiles ou atteints du syndrome du cri du chat, de galactosémie, du syndrome de Joubert et d'autres handicaps mentaux. En effectuant des recherches sur les gènes responsables et les mécanismes à l'origine de ces troubles, on sera sans doute en mesure de mieux les rééduquer. Même si on parle de plus en plus de dyspraxie verbale, nous manquons de financements pour poursuivre des recherches plus poussées. Avec le nombre d'enfants potentiellement concernés et les études en cours, cela pourrait bientôt changer. »

En plus de l'orthophoniste, des bilans réalisés par un neuropsychologue et un psychomotricien peuvent aider à préciser l'étendue des difficultés de langage rencontrées par votre enfant.

ET S'ILS NE SONT PAS SENSIBILISÉS ?

Vous pouvez leur suggérer la lecture d'un article de la revue scientifique en orthophonie *Glossa*, rédigé en 2010 par des orthophonistes canadiens: *La dyspraxie verbale chez l'enfant*,

MacLeod et Charron, *Glossa* n° 109, www.glossa.fr. Line Charon, co-auteur de cet article, doit d'ailleurs intervenir en France dans le courant du mois de mars pour une formation sur le sujet auprès d'orthophonistes lyonnais.

Oralité : on commence très tôt

Avec des enfants qui accèdent difficilement et plus tardivement que



➤ 1 000 pictos
Les pictogrammes, volumes 1 & 2, un livre et un CD-ROM qui contiennent plus de 1 000 pictos pour aider votre enfant à s'exprimer. Des supports qui contiennent aussi des jeux éducatifs, des fiches d'exercice, des séquences d'apprentissage et des scénarios sociaux. 39 € l'unité sur www.hoptoys.fr

LES BONS OUTILS

d'autres au langage oral, l'éducation précoce est primordiale. Elle va permettre au tout-petit de développer le babillage, c'est-à-dire l'enchaînement de sons, pré-requis indispensable au langage oral. Mais aussi de réduire le décalage entre le niveau de compréhension et d'expression. Un travail est aussi à effectuer sur le souffle, l'alimentation, le toucher, les sons, etc., en incitant par exemple l'enfant à s'exprimer par le jeu, la symbolique, l'imitation (jouer à la dinette, donner à manger à une poupée). C'est par l'éducation précoce et la communication multimodale que les petits porteurs de trisomie 21 pourront accéder plus facilement au langage – un enjeu important aussi pour l'alimentation et l'accès aux apprentissages.

ON FAIT QUOI ?

En complément des séances d'orthophonie, la mise en place de l'expression par signes (LSF, Pecs) peut être intéressante. Et contrairement à une idée reçue, le geste vient en soutien du langage et n'est pas en concurrence avec les mots. Le fait d'utiliser des signes n'empêchera pas l'enfant de parler mais l'aidera au contraire à

s'exprimer plus facilement. Un autre moyen de réduire le décalage entre la compréhension et l'expression.

Plus habile grâce à la psychomotricité

Du fait de l'hypotonie notamment, l'installation de la latéralité peut être retardée. La latéralité, c'est la tendance naturelle à choisir le côté droit ou gauche pour prendre un objet dans sa main, avancer un pied. Les difficultés de latéralisation ont aussi un impact sur la motricité fine et le graphisme, pré-requis indispensables au début des apprentissages préscolaires et à l'écriture. En prenant conscience de son corps et de son fonctionnement, les enfants développent une meilleure motricité, sont moins maladroits.

ON FAIT QUOI ?

Un bilan psychomoteur pour repérer la main dominante, celle que votre enfant va utiliser plus spontanément. Mais aussi pour une prise

de conscience plus globale de son schéma corporel. Des exercices de latéralité sur les déplacements, le lien entre l'œil et la main, seront proposés. À la maison, pensez à limiter les apprentissages en face à face. Placez-vous à côté de votre enfant pour lui montrer par exemple comment prendre un objet dans sa main droite ou gauche. N'imposez rien et laissez sa main dominante (celle qu'il a tendance à utiliser quand vous lui tendez un objet) effectuer le geste et encouragez-le. Vous pouvez aussi lui proposer des jeux sensoriels pour développer sa sensibilité, en passant une plume sur ses doigts, en malaxant de la pâte à modeler, des textures douces, rugueuses, molles, etc. ■

* De l'Institut des sciences et des techniques de réadaptation (ISTR) de l'université Claude-Bernard Lyon 1, sous la direction de Gérald Bussy, docteur en neuropsychologie au CHU de Saint-Étienne.

TÉMOIGNAGE

Sonia Fernique est la maman de Benjamin, 13 ans.

« Mon fils ne riait plus »

« De 7 à 9 ans, Benjamin a connu une dépression, il était toujours triste et ne riait plus. Il ne parlait pas et n'arrivait pas à communiquer avec les autres. À l'époque, nous avons essayé la langue des signes, mais c'était trop compliqué pour lui. Depuis la rentrée de septembre, il utilise Pecs et le changement est radical. Il trimballe son classeur de pictos de l'IME à la maison et prend plaisir à communiquer. Il ne s'isole plus et va davantage vers les autres. À chaque fois qu'il montre une image, je lui demande d'essayer de prononcer le mot, même s'il a beaucoup de mal à articuler. Les premières images étaient basées sur ses principaux centres d'intérêt. Nous en ajouterons progressivement d'autres pour lui permettre d'exprimer des sentiments plus complexes. »

SANTÉ/ÉDUCATION

TABLETTES + THÉÂTRE + TUTEUR

Les innovations technologiques de la dernière décennie sont plutôt favorables aux jeunes avec une déficience mentale. Des outils, des méthodes et des habitudes nouvelles les aident à vivre mieux en société, de l'école au travail.

La tablette, une nouvelle façon d'apprendre

Si les méthodes de travail n'ont guère changé, de nouveaux outils permettent désormais de les utiliser plus facilement. C'est le cas de la tablette tactile: dès lors qu'on l'adapte aux personnes trisomiques, elle se révèle un précieux objet d'apprentissage et d'expérimentation – à forte dimension sociale qui plus est, puisqu'il est

partageable avec tous. Vous pouvez sans problème le proposer à Lulu à partir de 3 ans.

LES AVANTAGES

Outil ergonomique et particulièrement intuitif, la tablette est très facile d'accès et l'enfant apprendra rapidement à s'en servir seul. De plus en plus légère, elle est une sorte de petit carter numérique qui l'accompagnera

partout et lui permettra d'avoir tout sous la main, à la maison comme à l'école: pictogrammes, dictionnaire, clavier tactile... Pratique et rassurant pour ceux qui n'osent pas toujours demander ce dont ils ont besoin.

QUELLE TABLETTE CHOISIR ?

Il existe certes plusieurs types de tablettes, mais l'iPad reste encore le modèle le plus abouti dans sa conception. Pour ne pas vous ruiner, vous pouvez toutefois choisir un iPad de la première génération, qui sera déjà tout à fait satisfaisant. Quoiqu'il en soit, veillez à choisir une tablette qui propose un minimum de fonctions (zoom, synthèse vocale...) utiles à l'enfant.

ET POUR LES AUTRES HANDICAPS ?

UNE MÉTHODE QUI S'APPUIE SUR L'INTELLIGENCE ÉMOTIONNELLE

Imaginée par Christine Mayer – ancienne professeure de maths et mère d'un enfant handicapé atteint de profonds troubles autistiques – la méthode Upbraining vise à aider toute personne porteuse d'une déficience intellectuelle à mieux apprendre et à réfléchir plus efficacement. Inspirée des travaux du professeur Feuerstein, cette approche combine méthodes théoriques de développement et outils pratiques pour développer les capacités intellectuelles de Lulu, mais aussi son intelligence émotionnelle, ses facultés de communication et sa confiance en soi. Christine Mayer anime des stages de formation à destination des parents comme des professionnels, différents selon l'âge et les difficultés de l'enfant. L'association Trisomie 21 en organise de nombreuses sessions.

Le théâtre pour mieux communiquer

Pour s'intégrer, il faut avant tout savoir communiquer. Et pour bien communiquer, il est indispensable de connaître et d'appliquer un certain nombre de règles de vie qui aideront Lulu à entrer en relation avec l'autre de façon appropriée.

AVEC LES PROS

Les éducateurs spécialisés des Sessad proposent de nombreux exercices



➤ À chacun son appli
Parmi les plus intéressantes, David Hébert, enseignant spécialisé, recommande La Magie des mots, La dictée Montessori, Niki Talk (en anglais) pour faciliter la communication ou encore DragonBox Algebra, une application permettant de découvrir les équations mathématiques. Il travaille également avec les enfants à partir de jeux tels que Minecraft ou Windosill pour développer leurs capacités.

LES BONS OUTILS

susceptibles d'aider l'enfant à dompter ses émotions, à travailler sa façon de se tenir ou à entrer en relation avec les autres. Parmi eux, la pratique de la relaxation, l'utilisation du souffle pour gérer ses angoisses, les jeux de rôles ou même l'utilisation de caméras: l'éducateur filme l'enfant en situation, puis visionne les images avec lui pour pointer les aspects à revoir (posture, expression, gestes).

PENDANT SES LOISIRS

Le théâtre peut être une façon très efficace de travailler l'intégration de l'enfant et de l'adulte trisomique. Il y apprendra à exprimer ses émotions, à développer la relation à l'autre, le travail en équipe... et gagnera en confiance et en estime de soi. Une autre façon, plus ludique, de placer l'enfant dans des situations de la vie quotidienne et d'expérimenter les actions et réactions possibles. À Paris,

vous pouvez par exemple vous adresser au Centre recherche théâtre handicap, 01 42 74 17 87, www.crth.org.

Développer le « savoir-être » au travail

Encouragé au nom de l'autodétermination et de l'autoréalisation, le travail des personnes trisomiques réclame une longue préparation en amont afin que l'expérience se déroule au mieux et que le (futur) employé puisse y trouver une réelle satisfaction. Un accompagnement qui se déroule en deux temps.

DES FORMATIONS CIBLÉES

La Fédération trisomie 21 France propose chaque année des formations dont certaines s'adressent aux personnes trisomiques elles-mêmes. Elles y apprennent par exemple à adapter leur comportement au milieu de l'entreprise ou à développer leurs capacités relationnelles. Parmi les

nouveautés, notons les formations destinées à repérer les intentions malveillantes d'un individu et à y répondre (« Prévenir la maltraitance »), à « Gérer son stress » et à enseigner « Comment parvenir à mieux s'auto-évaluer » pour répondre aux attentes du milieu professionnel.

UN MEILLEUR SUIVI

Les SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) développent le temps de présence de leurs éducateurs spécialisés en entreprise. L'objectif est de vérifier la bonne compréhension des tâches par le stagiaire, mais aussi de former son tuteur aux besoins spécifiques des personnes trisomiques (utiliser le support de l'écrit plutôt que l'oral, faire des phrases courtes, donner une seule consigne à la fois...). L'occasion de rectifier le tir le cas échéant et de s'assurer que le jeune est à la fois bien intégré dans la société et valorisé dans les tâches qu'il effectue. ■

AVIS D'EXPERT

Charles Consel est professeur en informatique à l'Institut polytechnique de Bordeaux et chercheur à l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria).

« Une plateforme d'assistance numérique cognitive »

« Au sein de mon équipe de recherche, nous avons développé une plateforme d'assistance numérique destinée aux personnes souffrant de déficiences cognitives. Actuellement en cours de validation au domicile de personnes âgées, cet outil se présente sous forme d'un catalogue d'applications répondant à différents besoins : rappel de tâches, renforcement de la sécurité par des capteurs de mouvement et des contrôleurs de prises... Nous prévoyons aujourd'hui de moduler cette plateforme pour en étendre le périmètre d'utilisation aux personnes atteintes de déficiences mentales. Avec des applications spécifiques, comme le guidage (aide à la réalisation de tâches) ou la préparation aux déplacements (perturbation des transports publics, météo...). L'idée est de pouvoir assister l'utilisateur dans ses activités quotidiennes mais à distance, en respectant les principes de l'autodétermination. »