

"LIBEREZ LE POTENTIEL DES ENFANTS ET VOUS
TRANSFORMEREZ LE MONDE AVEC LUI", MONTESSORI



TRISOMIE 21

Livret d'accompagnement parental

Par Marine GUIRAL, orthophoniste

- 05 Lettre d'une maman
 - 06 Au préalable
 - 07 Qu'est-ce que la trisomie 21 ?
 - 08 Le langage et le plaisir
 - 09 La prise en soins précoce en orthophonie
 - 10 Les différents axes de prise en soins en orthophonie
 - 16 Les autres suivis à mettre en place
 - 17 Le suivi médical
 - 18 Notre foire aux questions
 - 19 Ressources à consulter
-

SOMMAIRE



Lettre d'une MAMAN



© Raphaëlle Bresseghele

Témoignage extrait de « lettres aux parents », de l'association M21.

“ À toi, le parent que j'étais il n'y a pas si longtemps,

Le ciel vient de te tomber sur la tête : le bébé au creux de ton ventre, ce n'est finalement pas celui dont tu rêvais. Et cet enfant, que tu sentes encore ses mouvements sous ta peau ou qu'il vienne de pousser son premier cri, tu as l'impression qu'il n'y a plus de quoi s'émerveiller devant lui.

Face au choc, tu certifies même à tes proches que tu ne seras plus jamais heureux. La vie paraît tellement injuste à première vue. Des « pourquoi ? » tournent en boucle dans ta tête et des « comment je vais y arriver ? » s'infiltrent dans tes pensées les plus sombres, celles que tu n'oses pas partager parce qu'elles te paraissent si horribles que les formuler tout haut est impensable.

Je n'ai pas rebondi tout de suite et je voudrais te dire qu'il faut parfois accepter que cela prenne du temps, que tout ira mieux quand tu auras appris à connaître ton bébé et à comprendre qu'il va être capable de beaucoup. Quand on te parle du retard qu'il aura par rapport aux autres enfants, je voudrais te parler du fait que ce sont ces mêmes enfants plus en avance que lui, qui le tireront vers le haut et cela te fera prendre conscience de la richesse qu'est l'inclusion. Quand on te dit que tous ces rendez-vous et ce suivi constant seront épuisants, j'aimerais te dire qu'ils t'apporteront aussi du bonheur lorsque tu verras les fruits que cela porte et la relation que tu tisseras avec toutes ces personnes bienveillantes autour de toi.

Ce n'est pas le voyage que je pensais emprunter, ça non, mais aujourd'hui, presque un an plus tard, je ne saurais pas faire machine arrière.

Sans ce bébé extraordinaire dans mes bras, je ne sais pas qui je serais mais je sais que je n'aurais pas réalisé autant de choses, que je n'aurais pas fait autant de belles rencontres, que je n'aurais pas appris à ouvrir les yeux sur le monde. Tout ça, est-ce le hasard ou est-ce une probabilité d'apprendre à aimer plus ? D'apprendre à se découvrir soi-même et à découvrir ceux qui nous entourent de manière authentique ?

Quelques mois après la naissance de mon bébé, une maman m'a dit ces mots – qui resteront toujours gravés en moi : « Peut-être qu'en leur for intérieur, la majorité des gens poussent un ouf de soulagement en se disant que ce n'est pas chez eux que la foudre est tombée mais dans mon cœur à moi, je sais que j'ai gagné à la loterie. C'est un peu comme si nous avions toujours vécu en noir et blanc et que d'un coup, il avait allumé la couleur en débarquant dans nos vies ».

Je n'étais pas prête à comprendre ces mots mais aujourd'hui, je les trouve si justes. Si vrais. Je suis plus heureuse que je ne l'étais avant tout ça.

Et pourtant, je reviens de très loin en termes d'acceptation de la trisomie 21 dans ma vie. Alors à toi, cher parent qui ne te sens pas capable, j'ai envie de te dire que tu ne sais pas encore que tu l'es. Tu vas y arriver. Fais toi confiance et fais confiance à ton bébé : il te surprendra de la plus jolie des manières en étant juste l'enfant dont tu as besoin pour évoluer vers la meilleure version de toi-même. Dans une nouvelle vie.

R. " @raphaëlleisabella sur Instagram

"C'est un peu comme si nous avions toujours vécu en noir et blanc et que d'un coup, il avait allumé la couleur en débarquant dans nos vies"

Avant toute chose, rappelez-vous...

Tous différents

Les enfants trisomiques ont tous un point commun : les 3 chromosomes 21. Pour le reste, la moitié du patrimoine génétique vient du père, l'autre moitié vient de la mère.

Ce patrimoine génétique
+
L'environnement familial et social
+
Les interactions reçues

Influencent le développement de votre enfant : rien n'est prédestiné à la naissance

Avant d'être porteur de trisomie 21, votre enfant a votre patrimoine et votre héritage génétique. Oui, votre bébé sera beau puisqu'il vous ressemblera : il aura vos yeux, vos oreilles, votre nez... Prenez le temps nécessaire avec lui pour créer ce lien d'attachement !

Il vous surprendra

Comme tout enfant, il a beaucoup à apprendre. Interagissez avec lui pour lui permettre le meilleur développement possible. Il vous surprendra de la meilleure des manières.

Faites-vous confiance !

Vivez pleinement avec votre enfant, sans complexe ni contrainte. L'enfant trisomique reste un bébé puis un enfant qui doit profiter de sa vie d'enfant, tout en étant sollicité de façon adaptée. Vous êtes ses parents et vous savez ce dont votre enfant a besoin : faites-vous confiance !



« Il y a un trop grand décalage entre ces paroles effrayantes que l'on reçoit et la réalité de nos vies avec ces enfants (...) Ces petits enfants gourmands en chromosomes, différents, ont quelque chose d'unique et de particulier à apporter autour d'eux, dans leur famille, à la crèche, à l'école et plus tard, à leur travail. Alors pour ça, laissons-les s'exprimer, évoluer et grandir comme les autres. Car ils feront (presque) tout comme les autres, ça prendra simplement un peu plus de temps », Alice Drisch, de l'association M21.



Qu'est-ce que LA TRISOMIE 21 ?

Une anomalie génétique

La trisomie 21 est une anomalie génétique due à la présence totale ou partielle d'un chromosome supplémentaire : cette anomalie vient déséquilibrer le fonctionnement de l'organisme et engendre ainsi des troubles de développement.



Une grande diversité des symptômes

On note une grande diversité des symptômes chez les individus porteurs de trisomie : il n'y a pas 2 personnes identiques porteuses de trisomie. Chaque enfant se développera à son rythme, d'une manière souvent totalement différente d'un autre enfant.

Le temps de latence

Il est primordial de tenir compte du temps de réponse plus ou moins long chez votre enfant, en particulier pour les apprentissages. Ce temps de latence n'est pas quantifiable : il est variable selon les moments et selon les enfants. Pensez à laisser en cas de besoin, un temps de réflexion dans vos interactions avec votre enfant, avant de proposer une deuxième reformulation.



"Quel plus beau cadeau peut nous faire l'autre" que de renforcer notre unicité, notre originalité, en étant différent de nous?". Albert Jacquard

LE LANGAGE

et le plaisir

Le langage s'acquiert dans l'échange et dans le plaisir.



Même si votre enfant ne parle pas, laissez-lui le plaisir d'entendre votre voix. Parlez spontanément avec lui toute la journée.

- ♥ Parlez-lui calmement avec des mots simples, des phrases courtes.
- ♥ Chantez des comptines : les comptines sont propices à s'appropriier des signes. Ces signes aideront votre enfant à mieux comprendre ce qu'on lui dit et mieux s'imprégner du langage.
- ♥ Faites-le rire.
- ♥ Écoutez de la musique, dansez avec lui.
- ♥ Glissez-lui des mots doux.
- ♥ Mettez des mots sur ce qui l'entoure, sur les bruits qu'il entend.
- ♥ Expliquez-lui ce que vous faites.
- ♥ Proposez-lui des livres :
 - Dès la naissance : livres en tissus, en carton, en plastique pour prendre plaisir à tourner les pages, à regarder les couleurs, les images, à toucher les textures.
 - Lisez-lui des histoires pour créer de beaux moments d'interactions avec l'adulte et stimuler son langage.

A savoir

La trisomie 21 est un handicap pouvant être émotionnel, c'est-à-dire liée à leur "6e sens émotionnel". Ces enfants sont des éponges émotionnels. En tant que parents, il est important de veiller à être au maximum apaisé avec eux, pour ne pas leur faire porter un poids trop lourd émotionnellement.

LA PRISE EN SOINS PRECOCE *en orthophonie*

A quel âge ?

DÈS LA NAISSANCE

et idéalement entre 2 et 6 mois.



N'attendez pas que l'enfant parle pour commencer l'orthophonie. Il y a de nombreux axes de travail, même chez le nouveau-né !



Les délais en orthophonie sont parfois importants. En revanche, en attendant la mise en place d'un suivi, votre enfant va pouvoir grandir et évoluer grâce aux nombreuses interactions qu'il aura avec vous. Ce temps privilégié passé avec lui est très important : il vous permet de créer ce lien d'attachement, si important pour son développement.

Pourquoi ?

Limiter l'installation de déficits liés à la trisomie 21 afin que le langage et la communication se développent

DE MANIERE HARMONIEUSE

grâce à vos échanges auprès de votre enfant et à l'accompagnement thérapeutique de l'orthophoniste.



Les différents axes possibles de

PRISE EN SOINS EN ORTHOPHONIE



La sphère oro-faciale

Les enfants porteurs de trisomie ont souvent une

HYPOTONIE MUSCULAIRE



Notamment un manque de tonicité des muscles bucco-faciaux (langue, lèvres, joues).

Intérêts de stimuler les muscles bucco-faciaux précocément ?

Meilleur maintien de la langue dans la bouche

Meilleure fermeture buccale

Respiration nasale

Développement des mâchoires et des dents

Meilleures compétences d'alimentation (mouvements efficaces de succion, de déglutition, de mastication).



Pré-requis à l' **ARTICULATION.**

À la maison...

- Proposez-lui des exercices pour mobiliser la langue, les lèvres, les joues ("jeu des grimaces"), faites-lui faire des bulles ou souffler dans une flûte...
- Massez-lui le visage.
- Accrochez-lui des objets en hauteur et mettez-le sur le ventre pour l'encourager à lever le haut du corps.
- Proposez-lui des hochets sensoriels stimulants.



© Raphaëlle Bressagnello



Le pré-langage

Bien avant ses premiers mots, l'enfant

COMMUNIQUE



Le regard :

Le contact oculaire est un des premiers actes de communication qu'on retrouve chez un bébé. Parfois difficile à accrocher chez le bébé trisomique ou très bref



Le sourire social



Le tour de rôle :

Le parent se manifeste, le bébé y répond et le parent réagit de nouveau



L'imitation :

Imitation de l'adulte par l'enfant et inversement, que ce soit sur ses vocalisations, sur ses gestes.



L'attention conjointe :

L'enfant et l'adulte partagent le même intérêt pour un objet.



Le pointage



L'attention à l'univers sonore

À la maison...

- Placez-vous dans son champ visuel et attirez son attention par des sons, des gestes, des mimiques, des objets contrastés et attractifs.
 - Invitez l'enfant à poursuivre visuellement un objet avec les yeux puis avec toute la tête.
-
- Entrez dans un échange avec votre enfant.
 - Prenez en compte le temps de latence : attendre est le meilleur moyen de laisser l'enfant participer à l'échange.
-
- Faites des jeux de bruitage et encouragez votre enfant à vous imiter.
-
- Verbalisez-lui ce que vous êtes en train de faire ensemble.
 - Observez votre enfant pour donner du sens à ses mouvements, pour nommer ce qu'il cherche à vous montrer.
 - Pointez vous-même pour lui montrer l'exemple.
-
- Faites-lui écouter des musiques, des comptines, multipliez les jouets sonores, jouer aux marionnettes.



Soyez attentifs à tous ces éléments et prenez conscience de toutes les capacités dont dispose déjà votre enfant.



Le pré-langage



Et les SIGNES ?

La communication gestuelle est **RECOMMANDÉE** avec les personnes porteuses de trisomie.

La vue est plus développée que l'audition






La motricité des mains est mieux maîtrisée que la motricité des organes phonatoires

L'enfant entre ainsi plus facilement en communication avec les autres et demeurera moins frustré que s'il n'arrive pas à s'exprimer.



« J'ai vu un déclic chez Isaac quand il a commencé à signer : il ne criait plus, car ça y est, il savait se faire comprendre ! Pour nous, ça a été le jour et la nuit et maintenant, il se fait parfaitement comprendre », Alice Drisch, de l'association M21.

Exemples de signes utilisables avec votre enfant :

<p>Petits mots pour le repas</p>  <p>Manger</p> <p>Doigts joints, dirige ta main vers ta bouche deux fois.</p>	<p>Petits mots pour le repas</p>  <p>Boire</p> <p>Doigts pliés, pouce tendu. mime l'action de boire en penchant ta main vers la bouche.</p>	<p>Les émotions</p>  <p>Avoir mal</p> <p>Poings fermés, fais tourner tes pouces l'un autour de l'autre.</p>	<p>Petits mots pour le repas</p>  <p>Gâteau</p> <p>Poing fermé, fais deux petites tapes sur la joue avec ta main.</p>	<p>Petits mots pour le repas</p>  <p>EnCore</p> <p>Main pliée, tape deux fois sur la paume de l'autre main.</p>
--	---	---	---	---

© Un jour un jeu, cf. "Signer avec son bébé : 52 cartes à télécharger gratuitement".

À la maison...

Ajoutez quelques signes naturels à votre quotidien en les associant à votre parole.

L'utilisation de signes

ne constitue jamais un obstacle

au développement du langage oral.

Au contraire, cela l'aide à le faire **émerger.**



L'éveil sensoriel

Plus qu'un autre enfant, le bébé porteur de trisomie 21 a besoin d'aide pour

EXTRAIRE ET TRAITER LES INFORMATIONS SENSORIELLES

de son environnement. Ces perceptions sensorielles permettent la parole et le langage.

1 Au niveau visuel

Travailler les mouvements des yeux et donc l'exploration de l'environnement pour permettre de bien fixer le regard, primordial dans la communication.

2 Au niveau auditif

Etre attentif auditivement à ce qui se passe autour de lui et l'encourager à s'orienter vers la source sonore.

3 Au niveau tactile

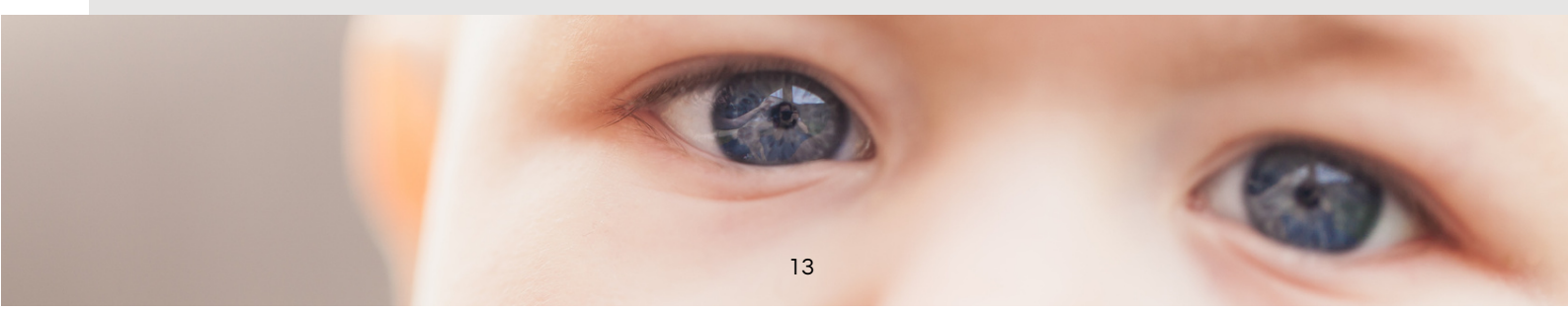
Travailler l'interprétation des sensations liées aux textures et aux températures (chaud, froid, granuleux, lisse, doux, piquant, coupant).



Un travail autour de l'oralité alimentaire par rapport aux odeurs, aux goûts pourra être réalisé si besoin en parallèle de l'éveil sensoriel.

À la maison...

- Orientez l'attention de votre enfant vers les bruits ou objets du quotidien en dirigeant son visage vers la source sonore ou visuelle.
- Faites-lui écouter de la musique.
- Lisez lui des histoires avec des livres d'images.
- Massez votre enfant sur tout le corps avec diverses matières afin de développer sa sensibilité.
- Utilisez du matériel et jouets à forts contrastes.





★ L'oralité alimentaire

Cette prise en soins peut être proposée en cas de difficultés liées à l'

ALIMENTATION

Ce peut être des difficultés :

À téter le sein ou
le biberon

À passer à la
cuillère

À manger des
morceaux

A accepter tous les
aliments

À la maison...

- Laissez votre enfant explorer sa bouche et les aliments avec PLAISIR : évitez de forcer et favorisez les repas dans un climat paisible, présentez les aliments de façon à ce qu'ils donnent envie.
- Proposez des jouets à mâcher, des hochets, des balles sensorielles ou des brosses de dentition.
- Impliquez votre enfant dans la préparation des repas.
- Proposez-lui des petits morceaux, faciles à mâcher.
- Faites-lui découvrir les odeurs au quotidien.
- Installez-le de façon adaptée et confortable pour vous 2 : pour l'enfant, être bien droit, les hanches à 90° avec un appui sous les pieds.

À savoir

{ On peut relever des micro-fausses routes chez les enfants porteurs de trisomie 21, qui peuvent être occasionnées par leur hypotonicité musculaire. Restez vigilants !





L'accompagnement parental

L'accompagnement parental est un axe

PRIMORDIAL

dans le suivi orthophonique de votre enfant.



La séance avec l'orthophoniste est un temps d'échanges et d'informations partagées entre vous, experts de votre enfant et le professionnel, expert de la prise en soins.

Cet accompagnement permet de vous :

- Apporter des éléments sur le développement de votre enfant,
- Apporter des conseils sur les activités à proposer à l'enfant pour optimiser son développement global,
- Soutenir dans les éventuelles difficultés rencontrées,
- Aider à interpréter toutes les tentatives de communication non verbale de votre bébé (pleurs, cris, gestes, regards, sourires, vocalises).



© Vincent Driech



Les autres

SUIVIS A METTRE EN PLACE



1

Kinésithérapeute

Favoriser le développement moteur, limiter l'hypotonie globale.

2

Psychomotricien

Proposer un travail sensoriel et moteur, si recommandations du corps médical.

3

Orthoptiste

Intéressant en cas de strabisme, amblyopie, etc.

4

Assistance sociale

Accompagner les familles dans les différentes démarches administratives.

5

CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)

Regrouper et coordonner différents professionnels spécialisés dans la prise en soins précoce.



Examens, surveillances	De l'âge de 1 mois à 1 an	Après un an
Examen cardiaque	Échographie cardiaque à 1 an (Si l'échographie natale n'a pas été faite dans un centre de référence)	Surveillance cardiaque régulière
Surveillance clinique et neurologique	Tous les 6 mois jusqu'à 4 ans (En supplément du suivi médical complet recommandé pour tous les bébés à différents âges) Épisodes d'épilepsie à surveiller	Tous les 6 mois
Examen de l'appareil digestif	Bilan à 6 mois	Maladie cœliaque (ou intolérance au gluten) Trouble du transit à surveiller
Examen de la thyroïde	Bilan à 6 et 12 mois	Bilan annuel
Examen de la vue	Premier bilan à 6 mois (Si pas d'anomalie détectée avant)	Bilan annuel
Examen de l'appareil respiratoire	Examen régulier Surveillance des infections, de l'asthme et de l'apnée du sommeil	Bilan annuel
Examen auditif	Bilan ORL (oto-rhino-laryngologique) à 6 et 12 mois	Bilan ORL
Examen hématologique	Analyses sanguines au moindre doute	Leucémie à surveiller (mais rare)
Surveillance poids/ taille/ diététique	Tous les 6 mois jusqu'à 4 ans (En supplément du suivi médical complet recommandé pour tous les bébés à différents âges)	Tous les 6 mois Diabète et obésité à surveiller
Surveillance des problèmes uro-néphrologiques	Échographie rénale	Surveillance régulière et examens selon le contexte clinique
Surveillance de la dentition et hygiène buccale		Bilan annuel jusqu'à 3 ans, puis tous les 6 mois

Tableau réalisé par Margaux Benis, dans le cadre d'un ancien mémoire d'orthophonie



Notre FOIRE AUX QUESTIONS



Votre enfant est porteur de trisomie 21 : il présente donc des traits communs liés à sa pathologie. Cependant, son développement dépend aussi de facteurs extérieurs qui vont influencer la manière dont il va grandir. Votre enfant va passer par différents stades de développement, semblables à n'importe quel enfant tout-venant. Il se construira à son rythme, accompagné par les différentes prises en soins précoces mises en place. N'hésitez donc pas à poser des questions aux différents professionnels qui vous entourent ou aux autres parents d'enfants porteurs de trisomie 21 !

Ressources à CONSULTER



1 Films à voir

- Apprendre à t'aimer, réalisé par Stéphanie Pillonca
- J'irai au bout de mes rêves, réalisé par Stéphanie Pillonca
- Mention particulière, réalisé par Christophe Campos



2 Podcast à écouter

- La Trifférence : podcast sur la trisomie 21, raconté par les concerné(e)s, leur proche et les professionnels.



3 Livres à lire

- L'extraordinaire Marcel, Carole Deschamps
- Ce n'est pas toi que j'attendais, Fabien Toulmé
- 1 chance sur 666, Vanessa Arcos
- Le bonheur dans tes yeux, Agnès Hittin
- Petite pépite, Nada Matta
- Tombée du nid, Clotilde Noël
- Ces surdoués de la relation, Julien Perfumo



4 Les comptes à suivre sur Instagram

- @m21.asso
- @latrifference
- @lextraordinairemarcel
- @alicedriscch
- @vincentdrisch
- trisomie21-mylaura
- @raphaelleisabella
- @pistachemyrtille
- @lajolieviedenaomi
- @ouais.et.alors
- @x3ordinaire
- @lola.et.son.petit.truc.en.plus



Contactez-moi

Livret élaboré par Marine GUIRAL, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie
marineg.ortho@gmail.com