

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 4 avril 2024

Pouvoir d’agir des parents de jeunes enfants avec trisomie 21



Serge THOMAZET introduit ce webinaire en rappelant l’expression de Stromae : « *Tout le monde sait comment on fait les enfants, en revanche on ne sait pas comment on fait les papas* », en général, c’est quelque chose qu’on apprend en direct, mais s’y ajoute une difficulté lorsque dès la naissance, on apprend que notre enfant est « différent » ! On mettra un peu de temps à réaliser que, de fait, tous les enfants sont différents. Certains professionnels peuvent aider et accompagner le développement du « pouvoir d’agir des parents ». Fidèle à ses valeurs, **Trisomie 21 France** insiste sur le savoir des parents, sur le savoir expérientiel pour coconstruire les pratiques à l’égard de l’enfant. À côté des interventions de professionnels, un long temps d’échange sera consacré ce soir aux interventions parentales qui constituent un savoir important et peuvent ouvrir des pistes nouvelles.

Françoise LACAZE se présente, maman de 3 grandes filles, dont l’une lui a fait la surprise de naître en 2000 avec une trisomie 21. Aujourd’hui, **Mathilde** a 23 ans, elle vit chez elle, prépare un CAP petite enfance, a une vie sociale et un amoureux. **Françoise LACAZE** est aussi formatrice et **Mathilde** sait qu’il est question d’elle lors de certaines formations. **Elle introduit** son propos par un questionnement sur la place accordée aux parents d’un enfant en situation de handicap. Comment faire reconnaître la légitimité de cette place ? comment faire reconnaître l’intérêt des expériences rencontrées en tant que parent dans le vécu quotidien ?

Dans les textes législatifs, la place des parents est totalement légitimée. Quand l’enfant est mineur, par l’autorité parentale, la représentation légale de l’enfant, l’obligation de protection, la défense et la prise en charge de ses besoins. On doit aussi gérer la préservation de son patrimoine propre. Quand il est majeur, on continue à jouer un rôle légal puisque, dans l’attente

de leur indépendance financière, on doit continuer à l'entretenir même si notre fils ou fille a quitté le domicile.

Cette place légale est bien reconnue dans les textes, pourtant dès que l'enfant naît avec un handicap, on constate que la place accordée aux parents est bien différente. Tout se passe comme si, du fait de cette naissance, le parent devenait lui-même handicapé, incapable d'assumer son rôle de parent. Peut-il devenir un partenaire des professionnels dans l'élaboration d'un projet éducatif ? ou est-il lui-même perçu comme déficitaire ?

Tout particulièrement, quand l'enfant arrivera à l'école, on entendra de nombreuses petites phrases : « *Vous n'avez pas les pieds sur terre !* », « *Vous êtes dans le déni du handicap de votre enfant !* »

Toutes phrases qui, en dépit de la place légitime reconnue dans les textes, ne la reconnaît pas dans les pratiques. On nous voit plus comme des personnes ayant des besoins que comme des personnes expertes ayant une expérience et des connaissances sur notre enfant. On est jugés dans nos compétences parentales, culpabilisés dans nos choix éducatifs, voire discrédités si lors d'une réunion on témoigne alors de notre émotion... En dépit de leur place légale, la place des parents est discréditée plus ou moins selon les lieux. De ce fait les parents ressentent une fatigue et peuvent être tentés d'accepter de n'occuper que la place qu'on leur accorde, en ne se sentant pas pleinement légitimes. S'appuyer sur les sachants, douter d'eux-mêmes, on finira par leur dire parfois très tôt : « *Il sera mieux en institution spécialisée, faites-nous confiance !* »

Le « ***pouvoir d'agir des parents*** » doit permettre aux parents de construire leur place propre entre la place légale et la place qu'on leur accorde. Premièrement, il faut toujours présenter son enfant d'abord par ses capacités. Si on se présente en tant que parent d'un enfant avec trisomie, on induit chez l'autre une réduction de l'enfant à cette caractéristique-là. On l'enferme dedans, dans les incapacités et les représentations qu'on peut avoir sur le syndrome. Pour arriver à une position plus positive, on se présentera comme parent de « Mathilde », on dira ce qu'aime Mathilde, ce qu'elle n'aime pas, ce qu'elle sait faire... on ajoutera qu'effectivement il y a des choses qu'elle ne sait pas encore faire et pour lesquelles elle a encore besoin d'aide. Insister sur la présomption de capacités, plus que sur les manques, la présenter en tant que future citoyenne. Ceci place l'autre en position de contribuer à construire un environnement capacitant.

Dans le modèle de **Fougeyrollas sur le Processus de Production du Handicap**, les parents font partie de l'environnement qui interagit avec l'enfant handicapé en tant que facilitateur ou obstacle à sa participation sociale. En tant que parents, nous avons toujours eu le même projet pour Mathilde et pensons que cette cohérence a bénéficié à son développement. Nous avons appris de la pair-aidance entre parents pour mettre en œuvre un environnement facilitateur. Remplacer « Il ne sait pas faire » par « Il ne sait pas encore faire ». Trouver des relais. La cellule d'écoute » proposée par certaines associations permet une pair-aidance. Les nouvelles fonctions de facilitateurs peuvent aussi accompagner dans la construction et la mise en œuvre du projet.

Cindy THOMASSET, assistante aux **Parcours et aux Projets de vie** dans la plate-forme des Alpes Maritimes, présente la façon dont, dans sa pratique professionnelle, elle peut soutenir le « ***pouvoir d'agir des parents*** ». Au sortir de la maternité, la première question concerne bien souvent le mode de garde (crèche, assistante maternelle ou prolongation du congé parental) la décision est propre à chaque parent. L'annonce du handicap introduit une nouvelle thématique,

celle du projet de soins et introduit la question du maintien ou non, du maintien total ou partiel des projets initiaux. Tout n'est pas forcément à changer, certains des projets sont adaptables, de nouveaux doivent être construits. Chaque bébé avec trisomie a des besoins spécifiques et chaque famille a des attentes différentes. Il n'y a pas un modèle de projet de vie avec un enfant avec trisomie. Dans tous les cas de figure, le meilleur projet pour l'enfant sera celui qui aura été décidé et construit par ses parents.

L'assistant au Parcours Projet de vie (APPV) est un nouveau métier qui peut soutenir les parents d'enfant en situation de handicap dans leur projet. Pour certains, le soutien est demandé parce que le projet reste un peu flou et il faudra faire émerger les attentes, accompagner les parents pour qu'ils l'éclaircissent. Pour d'autres, le projet est bien défini, il faudra aider les parents à connaître leurs droits, les aides dont ils peuvent disposer, ce qui est possible, les dispositifs existants voire leur faire découvrir des dispositifs nouveaux. Quand le projet est bien établi, on aide à sa mise en œuvre. C'est la famille qui doit garder le pilotage, mais l'APPV peut aider à identifier les bons partenaires, voire accompagner la famille à certains rendez-vous ou sur certains lieux de vie si cela est souhaité.

L'APPV est un professionnel qui n'évalue pas, il part des attentes de la famille et soutient le développement de leur pouvoir d'agir. Il reste neutre et finalement, son soutien est appelé à disparaître (n'être plus ni nécessaire ni utile). Le soutien de l'APPV concerne tous les âges, tous les types de handicap. Ce dispositif est sans notification **MDPH** et sans limite dans le temps.

Marianne GENTILLET, orthophoniste libérale à Nice, présente les grandes lignes de l'intervention précoce avec des enfants avec trisomie de 0 à 3 ans.

Idéalement, puisque le diagnostic est précoce l'intervention devrait commencer le plus tôt possible, elle est préconisée entre 0 et 6 mois. Il importe toutefois que les parents soient volontaires, donc qu'ils aient déjà connaissance des informations témoignant de l'intérêt de cette précocité pour le développement de leur enfant. Plus on interviendra tôt, plus on limitera l'installation de déficits et le développement de mécanismes compensatoires en soutenant au contraire l'émergence de fonctions.

Tout démarre par un bilan orthophonique (soumis à prescription médicale). C'est à la suite de ce bilan qu'on décidera ou non une rééducation. Pour un tout jeune enfant, le bilan est réalisé sur les premières rencontres avec l'enfant et la famille, c'est cette « photo » de l'enfant et de ses compétences à un moment précis de son développement qui servira de point de départ au projet de soins. C'est une approche qui permettra d'être au plus proche du développement des nouvelles fonctions et facilitera leur émergence. La précocité de l'intervention permet de bénéficier de la plasticité cérébrale dont on sait l'importance entre 0 et 3 ans. C'est cette période qui permet d'optimiser le potentiel de l'enfant. C'est aussi une période où l'accompagnement de la famille est important et permet d'expliquer voire d'intégrer un certain nombre de choses dans leurs pratiques quotidiennes avec l'enfant.

L'intervention vis-à-vis des enfants avec une trisomie 21 s'appuie sur ce qu'on connaît des pathologies inhérentes ou associées à la trisomie 21. On connaît la symptomatologie et ses conséquences, on met en place des moyens d'étayage d'adaptation ou de compensation selon

les situations. Pour rester dans une démarche écologique, au plus près des besoins de l'enfant et de sa famille, on utilise 3 modalités de suivi :

1. Les séances

o le travail direct avec l'enfant en individuel ou en petit groupe. La présence des parents est sollicitée pour les plus jeunes.

2. L'accompagnement parental qui est primordial

o Le guidage est réciproque entre le parent qui « sait » des choses sur son enfant et le professionnel qui lui « sait » des choses sur la symptomatologie de la trisomie 21.

3. Le partenariat avec les autres professionnels

o Cela peut passer par des rencontres avec les autres professionnels (de soin ou de lieux de vie) qui gravitent autour de l'enfant. En tant qu'intervenant dans le domaine de la communication, il importe de leur préciser les techniques et/ou adaptations utilisées par l'enfant.

L'intervention précoce a un but préventif et informatif. Le partenariat parental y est très important. Le but est d'intervenir tôt pour éviter les conséquences négatives. On est dans une démarche d'éducation et non de rééducation. Plusieurs domaines vont être abordés :

- Les fonctions orofaciales, cette zone qui sert à respirer, s'alimenter et communiquer. L'hypotonie et la spécificité anatomique de cette zone chez les personnes avec trisomie21 est lourde de conséquences pour leur développement. Il faut suivre la mise en place de l'oralité alimentaire, le renforcement des fonctions émergentes : succion, mastication...
- L'éveil sensoriel est très important, la sensorialité est souvent perturbée et cette perturbation intervient sur la perception du monde extérieur.
- Le soutien aux précurseurs de la communication, la mise en place de gestes et de supports visuels va faciliter l'émergence du langage oral.

Cette intervention précoce est importante pour le développement linguistique et cognitif. Avant la mise en place du langage oral il y a plein de pré requis à atteindre,

Katell COLENO, présidente de l'association trisomie21 du Morbihan intervient ensuite. Elle est maman de jumeaux dont l'un est né avec une trisomie21. Pour lui, l'éducation précoce a débuté dans un CAMSP alors qu'il avait 3 mois, le SESSAD trisomie21 qui l'a accompagné ensuite avait alors une liste d'attente. L'orthophonie a pu commencer dès 3 mois grâce à une orthophoniste en libéral qui, pour donner suite à la demande des parents, leur a dit ne pas connaître spécifiquement la trisomie21, mais être intéressée par ce suivi, et prête à s'engager en s'informant sur ses particularités. Elle continue d'ailleurs à suivre des formations régulièrement. Les choses sont plus simples aujourd'hui, l'orthophonie se déroule sur le temps et le lieu scolaire. Aujourd'hui, Aurel a 9 ans, il est scolarisé, bénéficie d'un dispositif ULIS et partage des apprentissages en moyenne et grande section de maternelle. À son rythme, il continue à apprendre !

Les échanges entre participants

La pénurie d'orthophonistes

Les parents vont insister sur la difficulté de trouver rapidement une orthophoniste aussi bien en libéral que dans le cadre d'un service (CAMSP ou SESSAD). On conseille aux parents d'intervenir précocement, mais que faire quand les listes d'attente s'allongent et remettent la possibilité d'accompagnement à plusieurs mois ? La pénurie d'orthophonie est sur tout le territoire, **Marianne GENTILLET** évoque une pratique de l'association trisomie21 des Alpes Maritimes cherchant à pallier ce manque en réunissant parents et bébés une fois par mois le samedi matin pour des observations et échanges. Pour le suivi en orthophonie, il n'y a pas une fréquence impérative et il faut s'organiser au mieux. Sur internet on trouve des sites bien informés (allo-ortho.com, PECPOT-T21)

Bernadette CELESTE renchérit sur ce manque d'orthophoniste, et le trouve particulièrement préoccupant pour les enfants avec trisomie qui, plus que d'autres, ont besoin d'une précocité de suivi dans ce domaine. Elle souligne toutefois l'intérêt des associations de parents qui s'organisent (comme le citait Marianne) pour bénéficier à plusieurs d'un mini-accompagnement permettant de répondre à certaines questions des parents, leur permettant aussi d'échanger des pratiques.

La stimulation de la zone orofaciale faite par un kiné ? Kinés et orthophonistes ont des compétences complémentaires dans ce domaine. En revanche les kinés ne peuvent remplacer les orthophonistes dans la mise en place de la communication et du langage. *Un CR du webinaire consacré au syndrome orofacial figure sur le site de la fédération.*

Pour les difficultés d'alimentation, il faudrait qu'un orthophoniste aide à identifier à quoi elles sont dues : s'agit-il de difficultés sensorielles, de problèmes oromoteurs, d'autre chose ? Collectivement, certains parents ont trouvé des solutions : ateliers du goût permettant de manipuler et de se familiariser avec différentes textures.

Il est rappelé l'intérêt du « massage du petit lapin » (vidéo sur internet) et l'importance d'accompagner ces manipulations de douceur et de langage.

L'absence de langage oral avant 3 ans est-elle une source particulière de difficulté ? Marianne GENTILLET insiste sur l'importance des différences interindividuelles dans ce domaine accentuées éventuellement par des troubles de communication associés. Le langage parlé c'est le summum de la communication.... Avant lui, il peut y avoir d'autres modalités de communication (gestes, images...), c'est d'abord cela l'important.

Les bonnes ressources

Le visuel (photos, images, pictos...), le geste (makaton, Elix, augmentation signée) constitue un mode augmentatif ou alternatif et un soutien à la communication qui pourra rester nécessaire à certains. Il existe des formations Makaton pour les professionnels et pour les parents. *(Le CR du webinaire sur la Communication Alternative Augmentée est sur le site de la fédération).*

Lisette CHABAUD rappelle aussi l'importance du langage adressé à l'enfant, tout petit, il faut lui parler commenter ses actions...le faire vivre dans un bain de langage.

Les mécanismes compensatoires ?

Un mécanisme compensatoire se met en place parce que l'organe ou la fonction ne s'est pas mis en place, par exemple dans l'alimentation, les difficultés de mastication peuvent amener certains 'enfants à refuser certains aliments.

Le Rythme de développement

Katell illustre son propos en témoignant sur l'absence de langage oral de son fils (9ans) qui sait toutefois très bien se faire comprendre. Depuis la naissance de ses jumeaux, elle utilise avec eux le Makaton. Elle souligne l'importance des diversités entre enfants (avec ou sans trisomie), Aurel a son rythme propre, il n'a marché qu'à 5 ans, il parlera certainement... quand ? Ce message est renforcé par Hélène, maman d'une enfant de 5 ans qui insiste sur la faible compréhension par les parents du « Ce sera plus long ! » Pour certains enfants avec trisomie, c'est vraiment beaucoup plus long... chacun grandit à son rythme, il ne faut pas s'inquiéter pour autant.