

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 4 avril 2024

Gestion des émotions



« Gestion des émotions » est une thématique qui suscite de nombreuses interrogations tant chez les parents que chez les professionnels de l'accompagnement. Le nombre de participants à ce webinaire en atteste ainsi que la qualité des échanges ayant poursuivi les présentations des deux intervenants :

Cassandra TALBOTIER, neuropsychologue exerce en milieu hospitalier et dans un **DAR** (Dispositif d'autorégulation implanté dans certaines écoles pour soutenir la scolarisation d'enfants à besoins éducatifs particuliers) et le professeur **Manuel Bouvard**, psychiatre de l'enfant à l'hôpital Charles Perrens de Bordeaux.

Manuel BOUVARD introduit son propos en insistant sur la diversité des personnes avec trisomie 21. Certes il rappelle l'anomalie cytogénétique commune, mais aussi la diversité tant phénotypique (les comportements) que psychologique, des personnes. Il n'y a pas de « destin » défini du fait de la pathologie pour les personnes avec trisomie, en revanche il y a des choses à savoir et à respecter pour bien individualiser un accompagnement de qualité, voire, quand nécessaire, un traitement.

Son intervention permet de bien distinguer le fonctionnement émotionnel habituel des personnes, des troubles ou des pathologies émotionnelles qui nécessiteront quand elles apparaissent un soin particulier.

Le fonctionnement émotionnel des personnes est à connaître pour bien ajuster leur accompagnement. Beaucoup de facteurs : sociétaux, familiaux, individuels sont impactés par la trisomie 21. Du côté familial on sait l'impact traumatisant de l'annonce et des adaptations parentales nécessaires. Il convient de soutenir les parents et la fratrie afin qu'ils puissent proposer un ajustement éducatif et relationnel familial optimal.

Tout enfant naît avec un bagage émotionnel. Une palette de sept émotions qui constitue le socle sur lequel viennent se greffer les expériences vécues et se le développement émotionnel. Au fil du temps, le contenu des émotions et leur expression évoluent. Le cadre relationnel est un facteur important de ce développement, il permet à l'enfant d'ajuster son expression, de la réguler en fonction de sa compréhension du contexte. Comprendre le contexte renvoie au cognitif, et à sa variabilité chez les personnes avec trisomie. Leurs difficultés spécifiques concernant le langage, l'implicite et l'abstraction, les fonctions exécutives (mémoire à court terme, inhibition du comportement, flexibilité cognitive), leur difficile organisation dans le temps et l'espace, jouent un rôle important dans la régulation émotionnelle. La régulation émotionnelle renvoie à la capacité de décodage des émotions (de soi et d'autrui), à la capacité de les verbaliser, de les anticiper. La compréhension du contexte favorable au ressenti d'une émotion positive va être beaucoup plus lente chez les personnes avec TDI. Elles ne vont pas savoir que mettre en place pour la reproduire et restent tributaires du hasard pour son renouvellement. L'importance de l'anticipation dans la régulation des émotions est montrée lors d'une expérience où face à un stimulus visuel déclenchant la peur, le relai est pris

par le préfrontal sur l'amygdale cérébrale quand le sujet est « préparé » au stimulus.

Chez les personnes avec trisomie, on constate pendant l'enfance une sensibilité forte aux émotions marquées, une faible reconnaissance des émotions neutres et une sensibilité particulière aux émotions négatives (colère ou tristesse). Leur expression émotionnelle est vraisemblablement plus intense que leur ressenti, ce qui peut amener les partenaires à surinterpréter et mal comprendre le ressenti. Les difficultés de verbalisation et d'expression de la mimique peuvent aussi laisser place à des manifestations comportementales mal comprises. La notion de temporalité leur est complexe, les personnes avec TDI sont dans l'immédiateté et n'ont pas de possibilité de recourir à un langage intérieur ou à un renforcement différé.

Le tempérament des personnes avec trisomie est marqué par un lien d'attachement fréquemment insécure qui les rend peu aptes à gérer correctement la distance et le contact physique avec autrui. Elles sont très sensibles au regard d'autrui avec une sensibilité particulière au négatif. La construction d'une image de soi positive leur est difficile et particulièrement problématique au moment de l'adolescence.

Les troubles émotionnels

Il n'existe pas de pathologie spécifique en lien avec la trisomie 21, mais on constate très fréquemment des épisodes de dépression et/ou d'anxiété. Ces troubles restent trop fréquemment non identifiés, mal ou non pris en charge. Au cours du développement, tout changement de comportement doit alerter et interroger sur l'existence d'un tel trouble.

Les troubles anxieux sont fréquents :

- La peur pathologique du regard d'autrui peut amener un isolement social, un évitement global des relations. (Phobie sociale)
- La dysrégulation émotionnelle est caractérisée par une grande irritabilité et des crises de colère.
- Les troubles dépressifs peuvent se manifester par un changement d'humeur, la perte du plaisir, du sommeil, des troubles alimentaires.

- Les troubles bipolaires sont marqués par l’alternance de phases d’excitation et de repli.

Le professeur BOUVARD conclura son intervention en soulignant à la fois l’importance du partenariat parent professionnel, et celle de la connaissance de l’individu (plus que du symptôme) pour le meilleur ajustement des pratiques d’accompagnement.

Cassandra Talbotier centre son intervention sur l’accompagnement de la régulation émotionnelle chez les personnes avec une trisomie 21. D’emblée, elle réinsiste sur la grande variabilité des sujets présentant cette pathologie aussi bien au niveau des limitations intellectuelles globales que des capacités adaptatives. D’une façon générale toutefois, il est constaté de meilleures compétences non verbales que langagières (surtout dans l’expression), un déficit de la vitesse de traitement de l’information et de la mémoire de travail, et une fatigabilité particulière liée à la nécessité pour s’adapter au quotidien de compenser ces éléments. Il faut donc pour chacun établir un profil cognitif précisant les points forts et les points faibles. La cognition impacte comportements et émotions.

Les émotions de base sont des réactions physiologiques qui apparaissent toujours en réaction à une situation interne (pensée) ou externe (événement, contexte). Elles sont source d’information pour nous-mêmes et nous permettent de communiquer avec autrui

En régulation émotionnelle, on travaille :

- La désignation et la reconnaissance des émotions,
- Leur identification (en se basant sur leur expression faciale, sur les postures), et leur gestion
- La notion d’intensité émotionnelle,
- L’identification de ses propres émotions (à partir des sensations corporelles qui s’y associent),
- Les contextes d’apparition des émotions,

Tout ceci constitue un apprentissage difficile pour les personnes avec trisomie 21 et peut nécessiter un accompagnement spécifique en individuel

ou en groupe. Cet apprentissage devra toujours tenir compte du profil cognitif de la personne.

On travaille aussi l'expression des émotions, là encore le profil cognitif est fondamental pour choisir les bons supports, du thermomètre des émotions qui nécessite un certain niveau d'abstraction à l'objet concret (port d'un bracelet rouge ou vert... selon l'état du moment). On identifiera avec chacun « ses » signes lui permettant d'identifier son intensité émotionnelle, « ses » moyens d'apaisement efficaces, « ses » stratégies nécessaires pour retourner dans une zone de confort émotionnel.

Un contexte environnemental bien structuré et certains outils aident :

- Un bon outil de gestion émotionnelle doit être individualisé, adapté au profil cognitif de la personne et construit avec elle. Il doit être travaillé en amont d'un débordement émotionnel.
 - o La cohérence cardiaque avec contrôle de la respiration, en théorie 6 respirations par minute (5 secondes d'inspiration/5 secondes d'expiration), avec l'application « Respirelax ».
 - o L'utilisation d'objets sensoriels pouvant apaiser, stimulations visuelles, auditives, tactiles, objets lestés...
- Le contexte environnemental doit être organisé pour permettre au mieux à la personne de communiquer et de se repérer dans le temps (routines, repères visuels permettant l'anticipation des changements, agendas visuels, communication adaptée...)
 - o Au quotidien, on peut mettre en place des contrats explicitant les règles de vie et permettant de renforcer les comportements adaptés et de réduire les inadaptations.

En conclusion, pour les personnes avec trisomie 21, au-delà des accompagnements spécifiques qui aident à travailler certains aspects de la gestion émotionnelle, un contexte environnemental bien structuré est nécessaire en complémentarité. L'ensemble des interventions proposées doit toujours être individualisé et alimenté par le profil cognitif des personnes.

Les échanges entre participants :

1. Posture à avoir face à une expression d'émotion inhabituelle

La priorité c'est l'ajustement à la personne basé sur l'abandon des références normatives, la bonne connaissance de son fonctionnement et de son mode de communication. Cela ne veut pas dire qu'il faut laisser tout faire, il y a des règles, mais il faut individualiser pour accompagner au mieux leur intégration par la personne avec trisomie 21.

2. RESPIRELAX

Léonie, personne avec trisomie 21, ATSEM dans une école maternelle fait part de son utilisation et de l'aide que lui a apportée cette application « Respirelax » pour gérer la peur que lui faisaient certaines situations dans le cadre de son activité professionnelle.

3. Le passeport de communication

Il est utilisé dans le milieu médico-social quand pour une raison ou une autre, la personne avec TDI change d'environnement. Il donne et décrit le mode de communication et les principales clés permettant de la comprendre et d'ajuster les réponses qu'on lui donne. Ces informations peuvent aussi être données aux familles dans le cadre d'une éducation thérapeutique.

4. Grosses difficultés en expression orale

Il est important pour tous d'avoir un moyen d'exprimer son état émotionnel. Ce moyen peut être concret : port d'un objet, bracelet de couleur...

5. Gestion de la frustration

Avant tout être attentif à observer ce qui génère la frustration. On a souvent tendance à interpréter les choses de façon hâtive, rationnelle et l'on passe à côté de ce qui l'a réellement générée. Être attentif à ce qui se passe en amont, ce peut être un trop plein de stimulations que la personne n'arrive pas à gérer, des perceptions sensorielles désagréables. Pour

l'accompagnant, mieux comprendre permettra d'aider à élaborer des stratégies d'anticipation.

6. Les phobies

Il faut d'abord caractériser la phobie. C'est au-delà d'une simple peur... l'anxiété devient totalement envahissante, perturbatrice des adaptations dans la vie quotidienne. On sort alors de la gestion émotionnelle et l'on passe dans l'identification d'un « trouble ». La stratégie de traitement passera par des processus de désensibilisation, le désamorçage progressif de la situation anxiogène. Il y a des phobies résistantes pour lesquelles des stratégies corporelles peuvent être utiles, voire des traitements médicamenteux.

7. Signaux d'alerte avant un débordement émotionnel

Aucune généralisation n'est possible, ces signaux sont très individualisés d'où l'importance de l'observation des personnes. C'est la connaissance de la personne qui permet de les repérer et d'anticiper ce débordement.