

L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Il existe plusieurs formes possibles de trisomie 21 : la trisomie 21 libre, la trisomie mosaïque, la trisomie par translocation, mais quelque en soit la forme, **la symptomatologie auquel chaque enfant porteur de trisomie est confronté varie à minima ou à maxima en fonction de chaque cas, et les troubles s'expriment de manière différente d'un enfant à l'autre.**

Chaque enfant atteint est un être unique et différent.

LA SYMPTOMATOLOGIE : ses conséquences concrètes

Troubles neuro-moteurs :

Hypotonie musculaire : elle atteint plus particulièrement certains groupes de muscles (muscles dorsaux et abdominaux, par exemple, avec des troubles statiques, muscles bucco-faciaux qui sans rééducation peuvent entraîner des troubles de la déglutition, de la phonation)

Troubles de la croissance

Troubles de la sensibilité (baisse du seuil de la douleur, baisse de la sensibilité tactile)

Troubles immunologiques

Pathologie O.R.L. : présence de rhino-pharyngites fréquentes jusqu'à l'âge de 7 ans environ (L'apprentissage par la famille et l'équipe médicale de gestes simples tels que le mouchage améliore la qualité de vie de l'enfant).

Présence d'otites qui peuvent retentir dans le développement du langage du fait des troubles auditifs qu'elles entraînent.

Troubles métaboliques

Peau fragile

Troubles nutritionnels

Troubles de régulation de la glycémie qui peuvent conduire à des troubles digestifs, une conduite alimentaire mal contrôlée, somnolence, fatigue ou hyperexcitation, suivant les enfants.

Les Sur handicaps

Les cardiopathies sont maintenant mieux dépistés et traitées très rapidement dès la petite enfance

Les troubles intellectuels

Ils sont très variables d'un enfant à l'autre et il faut les connaître au mieux afin de faire progresser l'enfant dans ses apprentissages.

DES AMENAGEMENTS A PREVOIR :

Le matériel pédagogique adapté : y réfléchir lors de l'élaboration du projet individuel d'intégration avec l'ensemble des intervenants

L'accueil à l'école :

A l'âge de la maternelle, la scolarisation est habituellement possible.

La durée et la fréquence peuvent **éventuellement** être aménagées selon les difficultés de l'enfant

Une aide humaine (Auxiliaire d'intégration, auxiliaire de Vie Scolaire) peut être nécessaire mais elle n'est pas obligatoire et déconseillée parfois si on veut parvenir à une véritable intégration sociale .

Donner des repères à l'enfant et ne pas les modifier de façon trop brusque, procéder par « petits pas » afin de ne pas créer de situations angoissantes.

A l'école élémentaire :

Le cadre de scolarisation doit être choisi en fonction des capacités de l'enfant.

La CLIS offre une attention plus individuelle et aide à faire face aux difficultés d'adaptation sur le plan de la socialisation, aux difficultés cognitives (apprentissage de la langue écrite, logico-mathématique, ...)

La Classe habituelle propose la scolarisation individuelle et doit rester profitable, les objectifs doivent être clairement définis et rester dans l'axe des acquisitions même limitées.

ADAPTATION PEDAGOGIQUE :

Le travail consiste à mesurer et faire évoluer la concentration, la vigilance, l'attention partagée. Cela permet de faire une bonne évaluation diagnostique de certaines compétences. Les consignes seront présentées en situation réelle (faire en vrai avant de passer à l'action simulée). L'activité reste ludique. L'évaluation continue des résultats donne une idée de la réussite et des progrès effectués d'une semaine à l'autre.

La durée de l'activité doit rarement dépasser vingt minutes sauf quand il s'agit d'un travail individuel. Un temps plus long est envisageable dans une activité à plusieurs (observation et prise en compte des stratégies et des résultats de l'autre, exploitation du conflit socio-cognitif) tout en sachant qu'ils manifestent très peu d'intérêt pour ce qui relève de situations scolaires et les subissent parfois pour faire plaisir sans en tirer un réel avantage.

Il faut donner la priorité aux activités qui permettent une approche ludique et qui induisent l'accès à des concepts de base (formes et couleurs, permanence des quantités, correspondances terme à terme, similitudes et différences...) mais aussi à celles qui sollicitent, stimulent et développent les compétences nécessaires aux apprentissages (mémorisation, temps de concentration, attention partagée...).

S'ils montrent beaucoup de curiosité pour toutes les nouveautés, ils restent cependant dans l'immédiateté (projection temporelle limitée et détournement rapide de l'objet ou de la situation) La moindre perturbation les écarte de l'activité (exemple: un adulte qui rentre, un objet qui tombe, un cri dans le couloir).

Ces enfants se caractérisent par un attrait très prononcé au jeu dans lequel la relation à l'adulte ou à un autre enfant est fondamentale. La présence d'un tiers est impérative pour stimuler l'action. Le jeu, la manipulation, le logiciel ne sont que des supports.

Le fait de s'asseoir en tailleur (position corporelle fréquente) est une attitude naturelle et habituelle qui leur permet de se concentrer plus longuement, d'être plus attentif et de mieux verbaliser les actions conduites.

Au sein du groupe, il ne faut pas les forcer à s'adapter au rythme des autres. En dehors des temps communs « de vie » en groupe (cantine, récréation, piscine, ateliers variés...), il faut insister sur des activités qui ne nécessitent pas des savoirs et savoir-faire intenses à partager avec les autres.

ATTITUDE DE L'ENSEIGNANT : les rendre apprenants

Voici quelques difficultés recensées qui apparaissent comme communes aux enfants trisomiques et que nous devons en priorité prendre en compte pour les aider à devenir apprenant.

- faible temps de concentration
- peu ou pas d'intérêt face au savoir (restent dans l'informel)
- accès à la symbolique limité
- capacité cognitive faible
- difficultés de construction des images mentales
- problème de réversibilité mentale
- difficultés d'abstraction.
- peu ou pas de perspective, de projection dans les apprentissages
- difficultés de prise de conscience du fonctionnel, du sens
- difficultés par rapport aux images, plus que par rapport aux sons
- difficultés de compréhension des consignes
- difficultés langagières importantes (restent souvent au niveau du couple thèmes-propos)
- très sélectifs dans les choix immédiats, souvent obstinés
- faible aptitude à l'effort qu'il soit intellectuel ou physique.
-

Les priorités des actions pédagogiques à conduire auprès de ce type d'enfants sont :

- le langage immédiat (médiateur de l'abstraction et de la conceptualisation),
- le savoir être comportemental,
- la communication, si l'on se donne comme objectif l'intégration sociale et aussi scolaire.

DOCUMENTATION SPECIFIQUE :

TRISOMIE 21: aides et conseils	M .CUILLERET	MASSON
Les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus	M .CUILLERET	MASSON
L'abord Psychosomatique de l'enfant trisomique	B. EDELMAN-REHALA	MASSON
Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21:		
manuel pratique d'aide et d'intervention	Jean A. RONDAL	Pierre MARDAGA
L'enfant trisomique 21	SMITH ET WILSON	CENTURION
Scolariser un élève porteur de Trisomie 21	F.A. I.T. 21	