

Kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité :
accompagnement de la personne Trisomique, 21 :
expérience de professionnels du SESSAD



Trisomie 21 Loire

Kinésithérapie et Trisomie 21

Rachel Vantieghem - Angélique Collela
Kinésithérapeutes SESSAD Trisomie 21 Loire (GEIST 21 Loire)

L'objectif de la kinésithérapie est d'accompagner l'enfant dans son développement neuromoteur et de prévenir les déficits et anomalies de statique qui apparaissent en l'absence de prise en charge du fait de l'hypotonie et de l'hyperlaxité. Le but est de faciliter l'insertion sociale et professionnelle des personnes.

Le projet est construit et réévalué régulièrement et individuellement pour chaque enfant en fonction de la prescription médicale et du bilan kinésithérapique. La kinésithérapie s'inscrit dans un travail pluridisciplinaire (orthophonie, psychomotricité, éducatif).

La prise en charge est différente selon les périodes :

➤ **L'éducation précoce** débute vers 5, 6 mois

Elle se fait en présence des parents jusqu'à l'acquisition de la marche. L'enfant est ainsi rassuré et les parents sont accompagnés dans la découverte des compétences et difficultés de leur enfant. La séparation se travaille vers 2, 3 ans. Les séances doivent rester ludiques et durent en moyenne 30 à 45 minutes selon la disponibilité physique et l'attention de l'enfant. Les « jeux exercices » utilisés, souvent accompagnés de stimulations sensorielles, visent à aider l'enfant à acquérir les bases de la motricité en passant les **étapes du développement neuromoteur** dans le bon ordre et moins lentement (retournement en position couchée, station assise, passage assis-couché, déplacement en rampant, 4 pattes, station debout, marche, passage d'obstacles, saut). Certains mouvements rendus possibles par l'hyperlaxité sont dangereux et à éviter : on apprendra à l'enfant à passer de la position plat ventre à la position assise et inversement sans faire glisser ses jambes de chaque côté du tronc.

Un travail plus **manuel** est également mis en place par des manipulations d'objets (jouets) de différentes tailles et formes pour tonifier et aider l'enfant à avoir une bonne préhension.

On abordera également le travail sur la tonification, la statique, la proprioception, l'équilibre et la coordination. Ces aspects seront approfondis lorsque l'enfant grandira.

➤ **Rééducation après l'âge de 7 ans et jusqu'à l'adolescence ou au delà**

Les séances de 45 minutes comportent un travail plus analytique axé sur :

- La motricité générale : Tonification et renforcement musculaire par des exercices analytiques simples et rythmés.
- La proprioception, l'équilibre, la coordination, la prise de conscience de son corps et de sa posture.
- La relaxation, la respiration, apprendre à « entretenir » son corps
- La motricité manuelle lorsqu'est signalé un problème particulier (c'est un aspect déjà souvent abordé en classe et avec les éducateurs).

Il est important de surveiller la statique de l'enfant (courbures vertébrales accentuées, épaules enroulées, scoliose), afin d'en limiter l'évolution ou de proposer d'autres traitements.

Il faut solliciter la pratique régulière d'activités physiques qui seront un relais ensuite à la kinésithérapie

➤ **La tonification de la sphère bucco faciale** : Ce domaine est important en **éducation précoce** comme chez les **plus grands** et peut se faire en collaboration avec les orthophonistes et parfois les psychomotriciens :

- Prise de conscience de la sphère bucco faciale et tonification à l'aide d'exercices et jeux
- Travail de la respiration et de la maîtrise du souffle
- Renforcement de la mastication et de la déglutition : ceci devrait être systématiquement développé étant donné l'incidence de l'hypotonie bucco faciale sur ces fonctions et les conséquences : troubles digestifs, boulimie, fausses routes et infections bronchiques.

La kinésithérapie est souvent arrêtée à l'âge de la marche alors que les bénéfices à la poursuivre sont majeurs. Elle prépare aussi à la pratique régulière d'activités physiques mais il est indispensable de faire régulièrement un bilan moteur et statique pour surveiller l'évolution corporelle et les capacités motrices.

Orthophonie et Trisomie 21

André Bernard - Magali Bole du Chomont
Orthophonistes SESSAD Trisomie 21 Loire (GEIST 21 Loire)

L'**orthophoniste** a pour mission d'accompagner la personne porteuse de trisomie 21 dans sa communication. Elle a pour objectif d'éveiller et d'accentuer son envie de communiquer et de l'aider à trouver les moyens pour cela. L'accompagnement se fera donc dès le plus jeune âge et tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Il peut aussi être proposé aux adultes pour entretenir, renforcer et maintenir les compétences acquises et l'appétence à communiquer. Elle peut-se faire en libéral, au sein d'un CAMPS ou d'un SESSAD ou d'un autre établissement et s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire d'accompagnement en fonction du projet de vie personnalisé de la personne pour son insertion sociale et professionnelle.

L'éducation précoce (0-6 ans)

Les séances se font en présence des parents, selon leur disponibilité, pendant une période de six mois à un an. Ils sont ainsi accompagnés dans la découverte de leur enfant : écoute et échanges au sujet de la communication au quotidien, accompagnement et conseils sur ce qui

préoccupe ou interroge. Ils découvrent l'importance du babil, du bain de langage, des temps de jeux partagés pour le développement du langage et de la communication. Progressivement les parents quittent les séances et laissent l'enfant en tête à tête avec l'orthophoniste.

Au cours de cette période, l'accompagnement se fait selon plusieurs axes :

- **L'éveil sensoriel et le soutien de l'attention.** Il est nécessaire de bien stimuler le bébé et de l'aider à observer, à fixer son attention, afin d'instaurer le plus rapidement possible des échanges infra verbaux. On utilise des tâches comme le suivi d'un objet du regard et l'observation d'un jouet, l'observation du visage, les jeux de découverte tactile et l'éveil auditif. avec l'absence ou la présence de bruit, l'écoute et la production de sons avec des instruments, la sensibilisation aux bruits et sons faits avec la bouche, la mise en place ou le maintien et l'enrichissement du babil en imitation et en spontané.
- Le renforcement de la **tonicité et de la motricité bucco-faciale** afin de préparer le travail en articulation et la parole : massages de la lèvre pour provoquer des mouvements réflexes de contraction de la lèvre inférieure et le rentré de langue chez le tout petit, puis mise en place du souffle buccal et nasal et des praxies pour tonifier langue et lèvres.
- Les **jeux d'échanges et de dialogues infra verbaux** : jeux de ballon, d'alternances d'actions (prendre / donner, cacher / montrer...), comptines. Quelques gestes signifiants faits à bon escient (au revoir, bravo, caché...) sont aussi à faire avec l'enfant dès que possible, en les accompagnant de langage. On encourage l'entourage à les utiliser.
- Les jeux participent à la **construction du jeu symbolique**, importante pour la mise en place du langage. Elle se fait en plusieurs étapes :
 - o découverte de l'usage conventionnel de certains objets (d'abord dans un contexte approprié puis hors contexte),
 - o capacité à coordonner des actions (sur lui même puis en les décentrant sur un tiers),
 - o pouvoir considérer le tiers comme ayant des intentions. Il peut alors créer des intermédiaires d'action pour ce tiers. C'est à ce moment que peut se mettre en place l'activité de pointage.
 - o Complexification du jeu par des coordinations d'action. Apparaissent alors les possibilités d'utiliser un objet en substitut d'un autre ou de faire un mouvement sans objet. L'enfant est enfin capable d'enchaîner des combinaisons d'actions ou schèmes sans support d'objets.
- Accompagnement en parallèle dans la **construction du jeu logique** : notions de permanence de l'objet, d'invariance ou de réversibilité des actions, puis de causalité et de déduction qui se construisent à travers le jeu dans l'imitation, la répétition, l'appropriation et la généralisation des actions.
- En amont et soutien de l'apparition des premiers mots, pour favoriser la communication, il est intéressant de mettre en place un **outil de communication gestuelle** (français signé) à condition qu'il soit toujours oralisé (parlé) et appris et utilisé par les personnes qui interviennent dans l'éducation de l'enfant. Celui-ci ne doit jamais remplacer la parole et ainsi l'enfant l'abandonnera dès lors qu'il sera plus à l'aise avec le langage oral.
- **Mise en place du langage oral** : lorsque les premiers mots apparaissent et quand l'enfant est capable de mieux fixer son attention sur les images et sur les livres, il est intéressant d'utiliser un support qui suit l'enfant (cahier ou autre), qui s'enrichit au fil des séances à partir du quotidien de l'enfant. Il a un rôle de mémoire, de lien avec la famille, voire l'école. Il permet l'utilisation d'images symbolisant les sons et gestes

signifiants, et les mots de vocabulaire simples faisant partie de l'environnement de l'enfant afin **d'enrichir le stock lexical** et la **compréhension**.

Dès **la période du mot-phrase**, on sollicite l'**association de deux mots** qui rend plus pertinent le discours de l'enfant. Sur le plan logique, on retrouve là un élément de combinatoire. L'enfant passe par une période où son langage est essentiellement composé de **substantifs** (employés comme sujets et compléments) et de **verbes**. Les **mots outils** (déterminants, pronoms, prépositions) sont absents alors qu'ils sont souvent compris. Le contenu des séances se complexifie ensuite en respectant le rythme d'évolution. Pendant cette période assez longue de **structuration du langage en compréhension et expression**, on abordera les notions spatiales et temporelles, les relations de causalité et d'opposition, de similarité et de différenciation...

Le **retard dans l'apparition du langage** ne doit pas faire négliger le **retard de parole** par simplification, omission et déformation des sons dans les mots. On travaillera donc au niveau de la boucle audio-phonatoire et de l'articulation, pour essayer de le réduire. L'écoute, l'observation du visage, et les sensations tactiles doivent être privilégiées. La répétition, l'évocation de mots, sans négliger le discours spontané, les exercices de souffle et de praxies bucco-faciales permettent un entraînement et, peu à peu, un affinement de cette parole. La difficulté sera de toujours veiller à garder un aspect ludique à ces exercices.

La rééducation orthophonique à partir de six ans.

Le travail sur le **langage**, la **parole** et l'**articulation** reste une préoccupation importante, guidée pour les attentes et exigences par l'évolution de l'enfant.

A cette période la collaboration avec **l'enseignant** peut être intéressante pour aborder en fonction de chaque enfant :

- **la mise en place des pré-requis de la lecture** : discrimination auditive avec des suites segmentales de plus en plus petites (mot – syllabe – phonème), repérage visuel de formes de symboles puis de lettres, entraînement des mémoires auditive et visuelle.
- **l'accès à la lecture** avec l'association graphème phonème, la mise en place de la combinatoire, la reconnaissance et l'application des sons complexes et des règles de lecture occupent bien ce temps de la rééducation. La compréhension de ce qui est lu est indissociable de ce travail, et, dès que c'est possible, nous nous servons de petites histoires. L'outil informatique apporte des possibilités de travail (logiciel générateur d'exercices et traitement de texte simplifié assisté par une synthèse vocale).
- **la production de langage écrit** : correspondance entre les lettres et les sons, application des règles de lecture et écriture des groupes consonantiques et vocaliques complexes, individualisation des mots, repérage et accord des verbes, reconnaissance des homophones, règles de grammaire ...
- **les notions de langage complexes** comme l'explication de l'implicite, l'humour à partir de lecture de bandes dessinées par exemple, la poésie, des articles, des nouvelles...

La rééducation de la déglutition et de la posture linguale

Elle est présente tout au long de l'évolution de l'enfant. La collaboration avec les parents en les conseillant, en leur demandant de reprendre certains exercices et de veiller à corriger certaines habitudes, est, là encore, indispensable. Sont abordés des thèmes comme la gymnastique bucco-faciale, la posture linguale, le souffle et le mouchage, la mastication et la déglutition pour une meilleure alimentation, l'hygiène nasale et buccale... Le travail se fait souvent sous forme de groupes encadrés par des rééducateurs de spécialités différentes.

L'accompagnement des adultes.

Il se fait souvent en cabinet libéral. Le but est de **maintenir et renforcer des acquis**, et d'**aider à la mise en place de moyens d'aides à la communication** (traitement de textes simplifiés, utilisation des technologies nouvelles). Cela permet aussi de remettre les personnes dans une **dynamique de développement et d'apprentissage**. La demande des personnes et de leurs familles peut porter sur l'aspect langagier car l'insertion sociale, professionnelle se trouve perturbée par des difficultés d'expression ou de compréhension importantes. Certains adultes se replient un peu sur eux même. Il peut aussi y avoir des demandes sur le **renforcement des capacités mnésiques**. La prise en charge ressemble alors plus à celle qu'on pourrait mener avec des gens présentant un vieillissement cérébral ou une pathologie neurologique de type dégénératif.

La psychomotricité dans l'accompagnement d'une personne porteuse de trisomie 21

Christian Roudon, psychomotricien

SESSAD Trisomie 21 Loire (GEIST 21 Loire) juillet 2006.

Le psychomotricien assure des soins en fonction du bilan et de la prescription médicale. Il accompagne le projet de vie personnalisé de la personne pour la meilleure insertion sociale et professionnelle possible.

Les soins en psychomotricité sont rendus nécessaires auprès des **enfants** porteurs de trisomie 21 du fait :

- des troubles de la maturation tonique qui perturbent l'organisation de la motricité
- des difficultés de représentation mentale qui gênent l'adaptation du mouvement à l'environnement
- du vécu de la réalité du handicap qui peut créer des perturbations dans les interactions familiales et troubler le processus identitaire de l'enfant.

L'Objectif est de permettre à l'enfant de découvrir ses compétences et de les affiner pour agir sur l'environnement de façon appropriée tout en cultivant une bonne estime de soi.

Moyens : durant les séances l'enfant est confronté de manière suffisamment détendue aux contraintes spatiales et temporelles qu'impose la réalité du milieu matériel. Il est ainsi amené à développer son désir de perfectionner ses gestes. Les coordinations motrices sont améliorées et leur adaptation à la situation matérielle présente est meilleure.

Cette adaptation est obtenue par l'intégration des informations sensori-motrices qui construisent une perception cohérente et différenciée du corps et de l'environnement.

L'enfant élabore ainsi son schéma corporel et il structure mentalement l'espace et le temps. Il peut aussi se dégager progressivement de l'expérience motrice pour organiser sa pensée.

Le psychomotricien perçoit les conduites motrices et les attitudes corporelles comme des manifestations personnelles chargées d'émotion. Les jeux d'échanges basés sur l'expérience motrice sont alors pour l'enfant des occasions d'exprimer ce qu'il ressent et de transformer sa façon de vivre les événements.

Ce point de vue sur le corps est aussi un moyen d'apporter aux parents et à l'équipe soignante des éléments de compréhension spécifiques sur ce que montre l'enfant dans sa façon d'être et de faire.

Les enfants bénéficient de façon générale de séance individuelle. Elles sont en principe hebdomadaires et durent 40 minutes. Des séances de groupe peuvent être également proposées. Ceci correspond à des besoins spécifiques comme le travail autour d'un thème.

Des échanges avec que les parents ont lieu très régulièrement soit au moment de l'accompagnement à la séance soit lors de rendez-vous spécifiques.

La démarche de soins proposés aux **adolescents** est propre à cette période. Un travail de groupe en psychomotricité est généralement proposé avec si besoin, une prise en charge individuelle complémentaire.

Ce groupe de travail est organisé pour permettre aux adolescents de traiter les émotions et les affects que leurs font vivre l'adolescence, l'intégration sociale et le handicap.

Ce travail est d'abord orienté vers l'écoute de l'autre. Il peut permettre ensuite l'affirmation de soi de façon rassurante et valorisante parce que les autres écoutent.

Il est en même temps proposé, des expérimentations de situations corporelles en association avec le contenu affectif présent dans les échanges. Ainsi, chaque adolescent peut se construire individuellement sur le plan de son identité profonde et dans sa relation à ce qu'il perçoit des autres.

Les soins ont lieu soit dans les services de type SESSAD, CAMSP, CMPP ou en cabinet libéral. Parfois, pour les enfants qui bénéficient d'une **scolarisation** en UPI ou en CLIS, les soignants se déplacent vers l'établissement scolaire de l'enfant **dans le cadre d'une convention.**

Les soins et les modalités de prise en charge sont déterminés en synthèse et argumentés par les éléments du bilan initial ou par le contenu du travail en cours.

Le soin en psychomotricité s'intègre dans la cohérence du projet thérapeutique individuel de l'enfant défini en synthèse et validé par le médecin du service ou prescripteur.