



HAL
open science

Etat des lieux de la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21

Clémence David, Adeline Pons

► **To cite this version:**

Clémence David, Adeline Pons. Etat des lieux de la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21. Médecine humaine et pathologie. 2012. hal-01871822

HAL Id: hal-01871822

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01871822v1>

Submitted on 11 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directrice : Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

ETAT DES LIEUX SUR LA PRISE EN CHARGE
ORTHOPHONIQUE
DES ADULTES PORTEURS DE TRISOMIE 21

Mémoire présenté pour l'obtention
du Certificat de Capacité en Orthophonie

par

Clémence DAVID

et Adeline PONS

20 juin 2012

JURY

Président : Professeur Bruno LEHEUP, Professeur de génétique médicale

Membres : Lydie MOREL, orthophoniste, chargée de cours

Lise LEMOINE, docteur en psychologie

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement :

Les adultes porteurs de trisomie 21 et leurs familles qui ont accepté de répondre à nos questions ;

Bruno Leheup, professeur de génétique médicale, de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury de mémoire ;

Lydie Morel, orthophoniste, d'avoir suivi notre travail en accompagnant notre réflexion et en nous conseillant judicieusement ;

Lise Lemoine, psychologue, qui nous a guidées tout au long de ce travail, en nous partageant ses grandes connaissances sur la trisomie 21 ;

Cécile Petitjean, orthophoniste, qui nous a accueillies en stage ;

Enfin, nous remercions nos familles et amis qui nous ont soutenues tout au long de cette dernière année d'étude. Nous remercions aussi Sr Claire-Luce, Pierre-Xavier Rousseau et Hélène Thiollier qui ont relu notre mémoire.

SOMMAIRE

Introduction	10
Apports théoriques	13
1. Les difficultés intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21	14
1.1. Historique de la trisomie 21	14
1.2. Définition de la déficience intellectuelle	15
1.2.1. La notion de Quotient Intellectuel (QI).....	15
1.2.2. Définition selon l'Association Américaine sur le Retard Mental (AAMR).....	15
1.3. Développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21.....	16
1.3.1. Introduction	16
1.3.2. Le développement cognitif selon Piaget	17
1.3.3. Le développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21.....	18
2. Les différents troubles associés à la trisomie 21 qui ont une conséquence sur le développement du langage	19
2.1. Spécificité des troubles	19
2.2. Description des troubles qui peuvent être rencontrés, liés aux difficultés d'acquisition du langage	19
2.2.1 Les troubles moteurs	19
2.2.2. Les troubles immunologiques	20
2.2.3. Les troubles sensoriels et perceptifs.....	20
2.3. Conclusion	21
3. Les troubles du langage.....	22
3.1. Introduction.....	22
3.2. Les compétences-socles nécessaires au développement du langage	22
3.2.1. L'acquisition normale des compétences-socles (Vinter, 1999).....	23
3.2.2. Chez les personnes porteuses de trisomie 21	24

3.3. Les pathologies du langage que l'on retrouve chez les personnes porteuses de trisomie 21	24
3.3.1. Les troubles de l'expression du langage.....	25
3.3.2. Les troubles de la compréhension du langage.....	26
4. La prise en charge précoce des personnes porteuses de trisomie 21.....	27
4.1. Introduction.....	27
4.2. Une prise en charge pluridisciplinaire	27
4.3. La prise en charge orthophonique plus spécifiquement.....	28
4.3.1. Les intérêts de la prise en charge précoce	28
4.3.2. La triangulation enfant-parents-orthophoniste	29
4.3.3. L'éducation précoce du langage de l'enfant porteur de trisomie 21	29
4.3.4. L'éducation orale précoce de l'enfant porteur de trisomie 21.....	30
4.3.5. La guidance parentale.....	31
4.4. Conclusion	32
5. Les personnes porteuses de trisomie 21 à l'âge adulte	33
5.1. Introduction.....	33
5.2. Les difficultés déjà existantes qui peuvent s'aggraver.....	33
5.2.1. Les troubles de la sphère ORL	34
5.2.2. Les troubles liés à la sphère bucco-faciale	34
5.2.3. Les troubles cognitifs	35
5.2.4. Les troubles du langage.....	35
5.3. Les difficultés nouvelles liées à l'âge	36
5.3.1. Les difficultés générales liées à la trisomie 21 chez les sujets adultes.....	36
5.3.2. Les nouvelles difficultés liées au langage	36
5.3.3. L'insertion sociale et professionnelle.....	38
5.3.4. Autonomie et autodétermination	39
5.3.5. Le vieillissement	41

5.4. L'intérêt de la continuité de la prise en charge orthophonique.....	42
5.5. Les objectifs de travail en séance d'orthophonie.....	43
Méthodologie.....	45
1. Population.....	46
1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21.....	46
1.1.1. Présentation des adultes	46
1.1.2. Mise en évidence de 3 tranches d'âge.....	47
1.2. Les parents des adultes porteurs de trisomie 21.....	48
1.3. L'association « Trisomie 21 ».....	49
1.4. Les orthophonistes	49
1.4.1. Présentation générale.....	49
1.4.2. Répartition des orthophonistes de deux manières différentes.....	50
2. Outils.....	51
2.1. Introduction.....	51
2.2. Les questionnaires.....	51
2.2.1. Pour l'adulte porteur de trisomie 21 et ses parents	51
2.2.2. Pour les orthophonistes	52
2.3. Les stages	52
2.4. Les séances de sport avec l'association	53
3. Traitement des données.....	54
4. Précautions méthodologiques	55
4.1. Précautions par rapport à notre population d'étude	55
4.2. Précautions par rapport à nos grilles d'entretien.....	55
4.3. Comparaison avec un autre mémoire réalisé sur la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21	56
5. Démarche exploratoire : hypothèses.....	57
5.1. En lien avec l'arrêt de la prise en charge orthophonique.....	57

5.2. En lien avec la poursuite de la prise en charge orthophonique.....	57
5.3. En lien avec la nature des prises en charge.....	57
Analyse des résultats	58
1. Présentation des réponses aux différents questionnaires.....	59
1.1. Tableaux récapitulatifs des réponses des adultes.....	59
1.1.1. Personnes porteuses de trisomie 21 qui sont pris en charge actuellement par un orthophoniste.....	60
1.1.2. Personnes porteuses de trisomie 21 qui ne sont plus pris en charge actuellement par un orthophoniste.....	61
1.2. Tableaux récapitulatifs des réponses des parents.....	61
1.2.1. Les parents dont le fils/la fille va actuellement chez l'orthophoniste.....	62
1.2.2. Parents dont le fils / la fille ne va plus chez l'orthophoniste actuellement.....	62
1.3. Tableaux récapitulatifs des réponses des orthophonistes.....	64
2. Croisement des données	68
2.1. Hypothèse H1, concernant la décision d'arrêt de la PEC.....	68
2.1.1. Pourquoi la prise en charge orthophonique a été arrêtée ?.....	69
2.1.2. Par qui l'arrêt de la prise en charge a été décidé ?.....	70
2.2. Hypothèse H2, concernant la poursuite de la PEC.....	71
2.2.1. Est-ce que les personnes (adultes et parents) sont satisfaites de la prise en charge orthophonique ?.....	72
2.2.2. Est-ce que les adultes porteurs de trisomie 21, qui n'ont plus de prise en charge orthophonique actuellement, en sont demandeurs ?.....	73
2.3. Hypothèse H3, concernant la nature des séances d'orthophonie.....	74
2.3.1. Quelles sont les stratégies des orthophonistes pour la prise en charge de ces patients ?.....	75
2.3.2. Qu'est-ce qui est fait en séance d'orthophonie avec ces patients ?.....	76
Conclusion	78
1. Discussion	79
1.1. Réponses à nos hypothèses.....	79

1.2. Pertinence de la problématique	80
1.3. L'apport de ce mémoire pour notre pratique professionnelle	80
1.4. Intérêt de ce mémoire pour les adultes porteurs de trisomie 21.....	81
2. Limites	83
3. Perspectives	84
3.1. D'après les adultes et leurs parents	84
3.2. D'après les orthophonistes	84
3.3. D'après notre conclusion	85
Bibliographie.....	86
Annexes.....	93

Introduction

L'orthophoniste intervient dans de nombreux domaines et auprès de personnes de tout âge : de la petite enfance à l'âge adulte. Tous les actes orthophoniques sont décrits dans la « nomenclature des orthophonistes ».

Le travail orthophonique consiste d'une part en l'éducation précoce, c'est-à-dire aider à « mettre en place de la meilleure façon possible les acquis de base nécessaires » pour l'apparition du langage, dans le cadre de certaines pathologies, telles que l'infirmité motrice cérébrale, le polyhandicap, la déficience auditive ou les déficiences intellectuelles, dont la trisomie 21 ; et d'autre part, dans le cadre d'une rééducation, « à prendre en charge des enfants, adolescents et adultes présentant des difficultés de langage qu'il faut améliorer ou corriger » (Cuilleret, 2007, p. 320). Dans le cadre de notre travail de recherche, nous nous intéresserons plus particulièrement aux personnes porteuses de trisomie 21.

Dès la naissance et tout au long de leur existence, les personnes porteuses de trisomie 21 présentent des difficultés langagières, en particulier au niveau de l'expression du langage et de la syntaxe (Roberts, Price, Malkin, 2007). Ces difficultés communicationnelles trouvent leur origine en partie dans plusieurs troubles liés à la trisomie 21 : notamment des troubles perceptifs et un développement psychomoteur atypique, marqué par une hypotonie bucco-faciale.

A la suite des découvertes sur le jeune enfant, auquel ont été reconnues de grandes compétences, l'éducation précoce a été mise en place. Ainsi, celle-ci favorise « tout ce qui appartient au monde de la communication et de l'échange » (Vaginay, 2005, p. 124).

Ces enfants, devenus adultes, ayant bénéficié d'une éducation précoce, gardent toujours des difficultés importantes malgré les prises en charge, et donc ils pourraient bénéficier d'une aide paramédicale toute leur vie. De plus, pour ces personnes, « des progrès peuvent encore survenir [après l'adolescence] pour les aspects lexicaux et pragmatiques du langage » (Vinter, Rondal, 2002, p. 123).

La poursuite ou la reprise de la prise en charge orthophonique à l'âge adulte se place donc dans la continuité de cette éducation précoce ainsi que de la rééducation de l'enfant et de l'adolescent. Il est cependant important d'adapter la prise en charge orthophonique, en

prenant bien en compte l'âge et en adaptant la prise en charge en fonction de chaque individu (Vaginay, 2005).

La poursuite de la prise en charge orthophonique à l'âge adulte est bénéfique pour les personnes porteuses de trisomie 21, en regard des difficultés qui subsistent à cet âge (Vaginay, 2005) et également des progrès constatés au-delà de l'adolescence (Vinter et coll., 2002).

Notre problématique est donc la suivante :

« Actuellement, comment sont perçues les prises en charge orthophoniques des adultes porteurs de trisomie 21 par eux-mêmes, par leurs parents et par les orthophonistes qui suivent des patients porteurs de trisomie 21 ? »

Ainsi, nous avons choisi de conduire des entretiens auprès des personnes porteuses de trisomie 21, de leurs parents et des orthophonistes. A travers ces entretiens, nous avons comme objectif d'analyser la prise en charge orthophonique de ces personnes à l'âge adulte : d'une part mieux comprendre **la conception de cette prise en charge** par les différentes personnes, d'autre part percevoir **les besoins orthophoniques spécifiques** des adultes porteurs de trisomie 21. Enfin, ces entretiens nous permettront de dégager des pistes de travail : que peut-on proposer comme **moyens thérapeutiques** en tenant compte le plus possible des demandes de ces personnes et de leurs besoins ?

Apports théoriques

1. Les difficultés intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21

1.1. Historique de la trisomie 21

Plusieurs termes ont été utilisés pour parler de la population des personnes porteuses de trisomie 21. On disait « les mongoliens », puis « les trisomiques », enfin, actuellement, on parle de « la personne atteinte de trisomie 21 » ou « la personne porteuse de trisomie 21 ». En effet, la personne porteuse de trisomie 21 est maintenant perçue comme une personne ordinaire, mais qui présente un handicap.

Au XIX^e siècle, des scientifiques ont décrit les troubles de ces personnes, sans en établir la cause génétique. Seule une description détaillée des individus avait alors été réalisée par le docteur Edouard Séguin, ainsi qu'une description plus précise de leurs troubles par le docteur John Langdon Down. (Alamercery, 2007)

L'étiologie de la trisomie 21 a ensuite été mise en évidence par les professeurs Turpin, Gautier et Lejeune en 1959 : la trisomie 21 ou syndrome de Down est due à une anomalie du nombre de chromosomes sur le caryotype. En effet, on a pu observer un chromosome 21 supplémentaire dans une partie ou la totalité des cellules d'un individu, en plus de la paire de chromosomes 21 normalement présente dans le noyau des cellules. Cette trisomie est compatible avec la vie. (Bridier-Chauvin, 1998)

En 2000, le chromosome 21 a pu être séquencé totalement : il est pourvu d'une faible quantité de matériel génétique, ce qui permet la survie du fœtus in utero et la vie post-natale. Cela donne de grands espoirs à la médecine, pour la prise en charge de ces personnes et la compréhension de certaines maladies, atteignant à la fois les personnes porteuses de trisomie 21 et les individus tout-venant. (Alamercery, 2007)

1.2. Définition de la déficience intellectuelle

Chaque gène présent sur les chromosomes a une fonction qui lui est propre. Chez le sujet porteur de trisomie 21, les gènes du chromosome 21 supplémentaire s'expriment dans les cellules et provoquent des modifications dans l'expression des autres gènes. Cela entrave le fonctionnement général, en particulier le fonctionnement cognitif.

1.2.1. La notion de Quotient Intellectuel (QI)

Une personne est considérée comme porteuse d'une déficience intellectuelle, si elle a un Quotient Intellectuel inférieur à 70.

Celui-ci définit quatre degrés de sévérité :

Si le QI est compris entre 50 et 70, il s'agit d'une déficience intellectuelle légère.

Si le QI est compris entre 35 et 50, il s'agit d'une déficience modérée.

Si le QI est inférieur à 35, il s'agit d'une déficience sévère.

Si le QI est inférieur à 20, il s'agit d'une déficience profonde.

Ces deux derniers niveaux de QI sont très peu présents chez les personnes porteuses de trisomie 21.

La notion de QI est restrictive et limitée pour définir une personne, car « il n'y a pas de relation stricte et directe entre l'importance apparente du handicap et les possibilités d'adaptation sociale future, compte tenu du résultat toujours difficilement prévisible de l'interaction entre l'individu et son environnement. » (Guidetti, 2000, p. 5). Cependant, le QI est encore très utilisé, car il permet une communication rapide des informations entre les différents professionnels qui prennent en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle.

1.2.2. Définition selon l'Association Américaine sur le Retard Mental (AAMR)

Selon l'Association Américaine sur le Retard Mental, « la déficience intellectuelle se définit comme une difficulté fondamentale d'apprentissage et de réalisation de certaines tâches quotidiennes. Elle se traduit par : un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne (QI de 70-75 et moins), accompagné de difficultés importantes

d'adaptation » (Site de l'Association de Montréal pour la Déficience Intellectuelle, <http://www.amdi.info/pages/definition.html>).

La notion de déficience intellectuelle prend donc en compte à la fois le déficit des fonctions cognitives et le déficit en adaptation sociale (Tourette, 2006). Les difficultés d'adaptation de la personne porteuse de déficience intellectuelle doivent, pour parler de déficience, se manifester dans au moins deux domaines, parmi la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les aptitudes scolaires fonctionnelles, les loisirs ou le travail.

Enfin, la définition de la déficience intellectuelle tient compte également de l'interaction qu'il peut y avoir entre les capacités de la personne et l'environnement dans lequel elle vit. L'AAMR propose une autre classification basée sur l'intensité du besoin de soutien de la personne, à la place des différents degrés de gravité définis par le QI. « Avec la mise en place de soutiens appropriés, le fonctionnement de la personne s'améliore et entraîne une progression » (Tourette, 2006, p. 380).

1.3. Développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21

1.3.1. Introduction

L'enfant porteur de trisomie 21 apprend continuellement comme le sujet ordinaire, cependant ses démarches sont plus lentes. Il faut adapter les apprentissages au rythme d'acquisition de ses connaissances, encourager l'enfant et le stimuler fréquemment. De 1 à 15 ans, le sujet porteur de trisomie 21 progresse, mais plus lentement que chez les sujets ordinaires. Entre 15 et 30 ans, l'évolution ralentit et s'achève par un plateau. On observe ensuite fréquemment des périodes de régression, aussi il est important de restimuler ces personnes à partir de cette période de pré-vieillessement. (Alamercery, 2007 ; Guidetti, 2000)

Nous rappelons d'abord le développement cognitif décrit par Piaget, ce qui nous permet d'étudier le développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21 et leurs difficultés.

1.3.2. Le développement cognitif selon Piaget

Chez le sujet ordinaire, le développement de son système cognitif se fait à partir des stimulations et expériences reçues tout au long de la vie. Selon Piaget, le développement d'un individu est permis grâce à la maturation nerveuse, à l'expérience acquise dans l'action effectuée par l'individu sur les objets et également grâce aux interactions et transmissions sociales (Piaget, 2003).

Piaget (2003) définit 4 stades de développement. Chaque stade est nécessaire pour passer au stade suivant.

Le premier stade est le stade sensorimoteur (environ de 0 à 2 ans), il est basé sur la perception et les mouvements. Le langage n'est pas présent, ainsi il n'y a pas d'évocation symbolique.

Le deuxième stade est le stade pré-opératoire (environ de 2 à 6-7 ans). Au début de cette période, l'enfant commence à parler. Cependant, l'enfant préfère encore majoritairement le moment présent et les situations concrètes, il est encore égocentrique.

Le troisième stade est le stade des opérations concrètes (environ de 7 à 11-12 ans). La pensée de l'enfant devient réversible. L'enfant maîtrise les opérations de sériation, classification et la notion de nombre. Puis l'égocentrisme de l'enfant diminue.

Enfin, le quatrième stade est le stade des opérations formelles (à partir de 11-12 ans). L'enfant est alors capable de faire des raisonnements hypothético-déductifs et d'établir des relations abstraites.

1.3.3. Le développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21

Une question se pose : les personnes porteuses de déficience intellectuelle, et parmi elles les personnes porteuses de trisomie 21, ont-elles un développement cognitif particulier ? (Vaginay, 2005).

D'après Guidetti, « Les déficits développementaux peuvent se manifester par un ralentissement, un arrêt ou un inachèvement du développement ou encore par une régression » (2000, p. 102). De plus, d'après Comblain et Thibaut (2004), le développement intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21 se fait de la même manière que celui des personnes ordinaires, mais avec une grande hétérogénéité, concernant la vitesse de développement et certains domaines, tels que l'expression et la mémoire.

Plusieurs auteurs, tels que Rondal (2010) et Guidetti (2000), établissent un lien entre le niveau de QI et l'arrêt de développement à l'un des stades piagétiens. Pour une personne qui présente une déficience mentale légère, son développement cognitif resterait fixé au stade dit « des opérations concrètes », qui est normalement de 7 à 12 ans. Si la personne présente une déficience modérée, son développement intellectuel s'arrêterait au niveau du stade dit « pré-opératoire », de 2 à 7 ans chez la personne normale. Enfin, si la personne présente une déficience sévère ou profonde, son développement cognitif resterait fixé aux différents sous-stades de l'intelligence sensorimotrice, qui va normalement de la naissance à l'âge de 2 ans.

Cependant, il faut également prendre en compte l'environnement qui entoure la personne, sa capacité d'adaptation à cet environnement : ce que la mesure du QI ne va pas pouvoir prédire (Guidetti, 2000).

2. Les différents troubles associés à la trisomie 21 qui ont une conséquence sur le développement du langage

Les troubles qui sont décrits dans cette partie ne sont pas forcément présents chez toutes les personnes porteuses de trisomie 21. De plus, certaines personnes seront très marquées par un trouble, alors que d'autres le seront beaucoup moins.

2.1. Spécificité des troubles

Il existe une grande variabilité dans l'expression des troubles, accompagnant habituellement la trisomie 21. Ils peuvent être d'origine neurocentrale, immunologiques, endocriniens et métaboliques, hématologiques, psychomoteurs et moteurs, oropraxiques, psycholangagiers et intellectuels. (Cuilleret M., 2007)

Tous ces troubles ne sont pas présents dès la naissance, mais apparaissent progressivement au cours de la croissance. Aussi, il est important de mettre en place des prises en charge préventives afin d'éviter l'apparition ou l'aggravation de troubles pouvant être associés au handicap. L'éducation précoce multidisciplinaire est donc primordiale.

2.2. Description des troubles qui peuvent être rencontrés, liés aux difficultés d'acquisition du langage

Les troubles liés à la trisomie 21 peuvent être nombreux. Nous décrivons ici les troubles qui ont un lien direct avec les difficultés au niveau du développement du langage.

2.2.1 Les troubles moteurs

La personne porteuse de trisomie 21 présente à la naissance une hypotonie musculaire, qu'il est important de prendre en charge en éducation précoce multidisciplinaire

(kinésithérapie, orthophonie). Cette hypotonie est présente pour des groupes de muscles particuliers, notamment les muscles bucco-faciaux.

La non-prise en charge de cette faiblesse musculaire peut engendrer des troubles de la déglutition et de la phonation.

2.2.2. Les troubles immunologiques

Le système immunitaire des personnes porteuses de trisomie 21 présente des déficits. Cela explique les fréquentes atteintes oto-rhino-laryngologiques et, en conséquence, un retentissement sur le développement du langage.

En effet, comme pour les autres enfants, des otites à répétition ou autres pathologies du même type entraînent une baisse de l'audition, et donc une moins bonne discrimination de tous les sons, dont les phonèmes du langage.

2.2.3. Les troubles sensoriels et perceptifs

Ces troubles sont très souvent présents chez les personnes porteuses de trisomie 21, cela entraîne des conséquences sur le développement des capacités intellectuelles.

Parmi ces troubles, il y a en particulier les troubles visuels et auditifs. Les troubles visuels peuvent empêcher l'enfant porteur de trisomie 21 de bien explorer son environnement ; au niveau de l'audition, la personne porteuse de trisomie 21 ne perçoit parfois pas les sons de la même manière qu'un individu tout-venant.

En raison de ces troubles perceptifs et sensoriels, le langage de l'enfant porteur de trisomie 21 ne se développe pas de façon ordinaire. Ces troubles peuvent faire partie des facteurs qui entravent la mise en place des compétences-socles, primordiales dans le développement du langage.

2.3. Conclusion

La prise en charge orthophonique est donc très importante. L'intervention précoce est maintenant bien développée, elle constitue une aide pour l'enfant dans le développement de son langage. L'orthophoniste occupe une place importante dans la prise en charge pluridisciplinaire, il se charge en particulier des troubles langagiers et des troubles de la sphère oro-faciale.

3. Les troubles du langage

3.1. Introduction

Le langage, qu'il soit oral ou gestuel, est une fonction vitale pour l'homme. « Le langage implique l'existence d'un système de règles - la langue, qui assure une correspondance systématique entre les signifiés transmis et [les signifiants] (...) - et la parole, c'est-à-dire les sons et les combinaisons de sons qui servent à construire les syllabes, [puis les mots, les énoncés et le discours] » (Rondal, 1985, p. 9). Etre privé de parole, même de manière partielle, est très invalidant, car « l'évolution de l'individu, son intégration sociale dépendent en grande partie de l'acquisition et l'évolution de ce langage » (Cuilleret, 1984, p. 45).

Les troubles langagiers sont toujours présents chez l'enfant, puis chez l'adulte porteur de trisomie 21. « Les personnes [porteuses de trisomie 21] rencontrent et présentent, de manière constante, des difficultés significatives en langage » (Vinter, 2002, p. 66). Les personnes porteuses de trisomie 21 sont généralement conscientes de leurs difficultés langagières.

Le développement du langage est en lien avec le développement cognitif. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont des difficultés au niveau cognitif. De plus, la non-prise en charge des troubles du langage entraîne à long terme une aggravation des troubles cognitifs, ainsi que des difficultés de communication, des difficultés identitaires, des troubles du comportement et des difficultés d'apprentissage (Vinter, 2002).

3.2. Les compétences-socles nécessaires au développement du langage

Les compétences-socles sont nécessaires à l'émergence du langage et de la communication. (Vinter, 1999)

Le bébé communique dès la naissance avec son corps et son regard, son larynx étant encore inapte à la parole. C'est la communication non-verbale. Tout d'abord, il reconnaît la voix de sa mère, il perçoit la prosodie des personnes qui l'entourent. Le contact affectif s'établit entre l'enfant et ses proches et les premières vocalisations de l'enfant apparaissent (Brin, Courrier, Lederlé, Massy, 2004).

3.2.1. L'acquisition normale des compétences-socles (Vinter, 1999)

- L'attention conjointe :

L'enfant regarde d'abord en direction de l'adulte, dès 6 semaines. L'interaction a lieu entre la mère et l'enfant. Puis l'enfant contrôle petit à petit la direction de son regard. Vers 4 mois, il va regarder le monde environnant : lui et sa mère vont regarder ensemble dans la même direction. L'interaction a lieu entre la mère, l'enfant et l'objet.

- Le pointage :

Le pointage proto-impératif permet tout d'abord à l'enfant de demander à l'adulte quelque chose qu'il ne peut atteindre. Cette activité de pointage est le début de l'activité référentielle qui permet de donner des noms aux choses.

Puis le pointage proto-déclaratif apparaît. L'enfant attire l'attention de l'adulte sur un objet, qui devient un élément de communication (Morgenstern, 2008).

- L'alternance des tours de rôle :

C'est une notion importante pour la mise en place du dialogue. La mère donne du sens aux vocalisations ou gestes du bébé et lui répond. Le bébé est considéré comme un locuteur à part entière.

- L'imitation :

Elle se met en place très tôt, dès le premier mois, et se développe en plusieurs étapes : l'imitation immédiate (d'abord en présence, puis en l'absence du modèle), puis l'imitation différée. L'enfant imite les comportements qu'il a commencé à comprendre, puis peu à peu les sons de la langue produits par l'adulte. De même, les parents imitent les productions de leur enfant, ils leur donnent petit à petit du sens. L'enfant est considéré comme un locuteur à part entière.

3.2.2. Chez les personnes porteuses de trisomie 21

L'enfant porteur de trisomie 21 peut aussi acquérir les mêmes compétences-socles que l'enfant tout-venant. Cependant, il peut rencontrer certaines difficultés (Vinter, 1999).

- L'attention conjointe :

Le contact oculaire que l'enfant porteur de trisomie 21 établit avec sa mère ne se fait que vers 7 ou 8 semaines, alors qu'avec l'enfant ordinaire, il se fait un peu plus tôt. L'enfant porteur de trisomie 21 manifeste moins d'intérêt pour les objets de son environnement et préfère les objets connus. Ainsi, l'interaction enfant-mère-objet est difficile à mettre en place.

- Le pointage : (Vinter, 1999)

L'enfant porteur de trisomie 21, comme l'enfant tout-venant, va également pointer de façon proto-impérative. Mais il va être difficile pour lui de partager son expérience perceptive, par le pointage proto-déclaratif.

- L'alternance des tours de rôle : (Vinter, 1999)

De nombreux chevauchements sont présents dans les interactions mère-enfant. Les vocalisations de la mère ne sont pas prises en compte par les enfants porteurs de trisomie 21. L'alternance des rôles est difficilement mise en place par ces enfants.

- L'imitation : (Rondal, 1985 ; Vinter et coll., 2002)

Les enfants porteurs de trisomie 21 auraient tendance à moins imiter que les enfants ordinaires, mais les études qui ont été faites ne sont pas significatives. Ils vont faire plus de répétitions exactes des productions verbales maternelles que de répétitions contenant des modifications des productions originales de leur mère.

3.3. Les pathologies du langage que l'on retrouve chez les personnes porteuses de trisomie 21

Les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent donc développer de façon atypique leurs compétences-socles. Pour ces personnes, le risque de développer des troubles du langage

est alors plus grand que chez les sujets ordinaires. L'éducation précoce permet de limiter ce risque.

3.3.1. Les troubles de l'expression du langage

Nous allons décrire les différents troubles rencontrés lors du développement du langage en séparant ses composantes (Roberts, Price, Malkin, 2007).

- La phonologie :

Les personnes porteuses de trisomie 21 produisent généralement plus d'erreurs phonologiques que les personnes ordinaires. Il en résulte un langage qui peut être parfois difficilement intelligible. La cause de ce trouble d'articulation n'est pas vraiment définie. Ce trouble serait dû à une mauvaise perception des sons, à une apraxie et/ou une dysarthrie.

Ce sont les phonèmes constrictifs qui sont les plus touchés, à cause des perturbations auditives perceptives. De même, les phonèmes sonores apparaissent plus tardivement que les phonèmes sourds correspondants. (Cuilleret M., 1984).

- Le lexique :

Il y a de grandes variables inter-individuelles, cependant l'apparition du premier mot chez les enfants porteurs de trisomie 21 est souvent retardée. De plus, l'expansion du vocabulaire serait plus lente.

Par ailleurs, des troubles de parole peuvent se manifester, la plupart du temps, par une élision de la fin des mots, par des groupes consonantiques perturbés et une suppression de syllabes dans les mots longs. Ces troubles seraient dus à une mauvaise perception et également à des difficultés de structuration temporo-spatiale et de mémorisation des formes motrices.

- La syntaxe :

D'après Roberts et coll (2007), la syntaxe est difficile à acquérir pour les personnes porteuses de trisomie 21. En effet, un retard est constaté dans la transition des mots-phrases aux phrases de deux mots et plus.

- La pragmatique :

Elle peut constituer un atout pour les personnes porteuses de trisomie 21, en comparaison des autres composantes du langage, plus difficiles à acquérir. Cependant, ces personnes auraient quand même plus de mal à initier un nouveau thème dans la conversation et à prendre en compte les incompréhensions de leur interlocuteur.

Enfin, au niveau des caractéristiques de la voix, les personnes porteuses de trisomie 21 présentent souvent un nasonnement et une raucité, dus à l'hypotonie des cordes vocales et du voile du palais.

3.3.2. Les troubles de la compréhension du langage

Chez les individus porteurs de trisomie 21, la compréhension est moins perturbée que l'expression. Selon Roberts et coll. (2007), le niveau du lexique en compréhension est plus élevé que celui du lexique en expression.

Lors du développement du langage, l'enfant porteur de trisomie 21, comme un enfant tout-venant, comprend au départ de manière globale et grâce au contexte. Sa compréhension évolue, comme celle de l'enfant ordinaire, mais avec un retard dans le temps.

Cependant, l'enfant porteur de trisomie 21 a des difficultés à comprendre ce qui nécessite une opération mentale abstraite. Sa compréhension des énoncés implicites est réduite. Sa compréhension des notions spatiales peut s'acquérir avec l'apprentissage ; au contraire, celle des notions temporelles est bien plus difficile à acquérir.

4. La prise en charge précoce des personnes porteuses de trisomie 21

4.1. Introduction

Les troubles de la communication et les difficultés de langage chez l'enfant porteur de trisomie 21 sont donc avérés, et la plupart du temps importants.

Or le langage et la communication de façon générale se mettent en place et se construisent dès les premiers mois de la vie, voire même dès les premières semaines : le regard mère-enfant constitue déjà une forme de communication. Madeleine Fève-Chobaut affirme qu'« une bonne communication s'appuie sur des pré-requis qui naissent et s'enracinent dans la petite enfance » (2002, p.24).

Pour permettre à l'enfant porteur de trisomie 21 d'acquérir le langage, dans la mesure du possible, et cela dès tout petit, une prise en charge précoce en orthophonie est conseillée aux parents ainsi qu'un accompagnement parental.

4.2. Une prise en charge pluridisciplinaire

Les professionnels qui assurent le suivi de l'enfant porteur de trisomie 21 dès sa naissance ont un rôle à la fois éducatif et rééducatif. En ce qui concerne la prise en charge orthophonique précoce de l'enfant, il s'agit essentiellement d'un travail éducatif (Cuilleret, 2007).

Les professionnels qui interviennent dans la prise en charge précoce de l'enfant porteur de trisomie 21 effectuent un travail harmonieux et complémentaire, dans un même but précis : le bien-être de la personne. De façon générale, le médecin intervient auprès de l'enfant ponctuellement, en fonction des difficultés de santé ; les autres professionnels assurent une présence à plus ou moins long terme ; c'est le cas du psychologue, du

psychomotricien, du kinésithérapeute, de l'orthophoniste par exemple. Chacun a un rôle et des tâches qui lui sont propres, mais c'est toute une équipe qui se met en place pour répondre à tous les besoins de l'enfant et de sa famille.

L'orthophonie s'inscrit donc dans une démarche globale de prise en charge précoce, et le travail à effectuer au niveau du langage de l'enfant prend en compte les avis des parents et des autres professionnels.

4.3. La prise en charge orthophonique plus spécifiquement

4.3.1. Les intérêts de la prise en charge précoce

L'intérêt de l'éducation précoce est d'une part de prendre en compte les difficultés de communication de l'enfant, d'autre part d'affermir ses capacités d'individu communicant. Le rôle de l'orthophoniste, au moment de l'éducation précoce, est de prévenir les troubles, présents, dans le cas de la trisomie 21, dès la naissance : « l'orthophonie consiste à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression. [...] » (Jospin, Kouchner, Guigou, 2002).

M. Cuilleret (2007) distingue trois grands intérêts à la prise en charge précoce :

- sur le court terme la prise en charge précoce permet de limiter certains troubles et de favoriser une entrée dans la communication optimale.
- à moyen terme, elle favorise les apprentissages, elle augmente également le QI de l'enfant par rapport à un enfant non pris en charge de façon précoce ; elle permet enfin une meilleure intégration sociale car l'enfant a accès à la communication.
- sur le long terme – et cet aspect nous intéresse plus particulièrement – la prise en charge précoce a un impact très favorable sur la qualité de vie et l'intégration sociale à l'âge adulte. Elle affirme ainsi que la prise en charge précoce a des effets bienveillants tout au long de la vie de la personne porteuse de trisomie 21.

4.3.2. La triangulation enfant-parents-orthophoniste

La prise en charge précoce est un travail qui s'inscrit dans une triangulation enfant-parents-orthophoniste. Dominique Crunelle s'accorde avec de nombreux auteurs pour dire que cette prise en charge dès les premiers mois de la vie ne peut se faire sans les parents : selon elle, on ne peut dissocier la prise en charge précoce de l'enfant de l'aide et de l'information apportées aux parents, que l'on nomme communément « guidance parentale » : « Il serait artificiel de différencier l'aide qui peut être apportée à un jeune enfant en difficulté de l'accompagnement qu'il convient de proposer à ses parents » (2010).

En effet, la prise en charge précoce se met en place pour le confort et l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant porteur de trisomie 21, ainsi que celle de ses parents. Ceux-ci sont les premiers « blessés » de l'arrivée d'un enfant porteur de trisomie 21, et les premiers demandeurs d'aide. L'intérêt d'apporter une aide concrète à ces parents désemparés a, à long terme, une répercussion bienfaisante sur l'enfant lui-même. Monique Cuilleret souligne l'importance de conserver la triangulation enfant-parents-professionnels, pour permettre à l'enfant porteur de trisomie 21 d'acquérir une véritable autonomie.

4.3.3. L'éducation précoce du langage de l'enfant porteur de trisomie 21

Dans un premier temps, il est essentiel de s'intéresser au développement prélinguistique de l'enfant porteur de trisomie 21 et de repérer ses déficits. Il s'agit donc d'observer essentiellement la communication non-verbale, stade nécessaire à la mise en place de la communication verbale. En effet les difficultés de communication non-verbales entraînent à long terme des difficultés dans le développement du langage (Vinter, 1999).

Le travail de l'orthophoniste va donc être un travail d'éveil sensori-moteur. Cela consiste à stimuler les cinq sens, souvent déficitaires chez les enfants porteurs de trisomie 21. L'objectif est de développer chez l'enfant le sens de l'échange et lui procurer le plaisir de communiquer.

L'orthophoniste amène l'enfant porteur de trisomie 21, comme les enfants ordinaires, à construire son jeu symbolique, important pour la mise en place du langage. L'enfant, à travers des actions de « faire pour faire » puis « faire pour », découvre l'usage des objets,

coordonne ses actions, les complexifie et fait peu à peu entrer le tiers dans ses actions (Bernard et Bole de Chomont, 2006). En parallèle, l'enfant doit construire son jeu logique, c'est-à-dire qu'il acquiert peu à peu les « notions de permanence de l'objet, d'invariance et de réversibilité, puis de causalité et déduction, qui se construisent à travers le jeu dans l'imitation, la répétition, l'appropriation et la généralisation des actions » (Bernard et Bole de Chomont, 2006, p.3).

Un travail sur l'acquisition de la notion de temps est également à mettre en place. La notion de temps, déficitaire chez l'enfant porteur de trisomie 21, est consécutive d'une compréhension des relations entre les choses et les situations que l'enfant développe. Cette notion n'est possible, selon Piaget, que lorsque la personne est capable de réversibilité, c'est-à-dire de tirer des conclusions de ce qu'elle expérimente et d'effectuer des anticipations (Fève-Chobaut, 2002). La notion de temps ne peut pas être mise en place par l'enfant avant que celui-ci ait appris à faire des liens et mis en place la notion de causalité et d'espace.

Lorsque l'enfant commence à développer son expression orale, un travail plus verbal est effectué.

4.3.4. L'éducation orale précoce de l'enfant porteur de trisomie 21

On peut faire le rapprochement entre les difficultés d'alimentation, de succion-déglutition et les problèmes de parole chez l'enfant porteur de trisomie 21. Tous ces troubles sont liés à un développement neuromusculaire atypique lié à la trisomie 21 (Thibault, 2010).

Grâce à un travail d'éducation neuromusculaire proprioceptive et psychomotrice, l'enfant pourra développer ses capacités motrices et articulatoires. Cela anticipe les troubles d'articulation des phonèmes et permet d'éviter la mise en place de mécanismes de compensation. Cela consiste en un travail de stimulation et mobilisation des lèvres, de la langue et du geste phonatoire ; une éducation de la déglutition, de la ventilation nasale, et du souffle.

Cette éducation orale précoce a des conséquences bénéfiques au-delà des modifications praxiques buccales. « Elle aide l'enfant à prendre confiance en lui, et permet de

rompre la compacité de la relation mère/enfant pour le conduire enfin sur la voie de l'autonomie. » (Thibault, 2010, p. 74)

4.3.5. La guidance parentale

Tout le travail d'éducation précoce s'adresse à la fois à l'enfant et sa famille. La famille, et plus particulièrement les parents, a besoin d'un soutien et d'un regard de spécialistes, dès l'annonce du diagnostic. L'orthophoniste occupe sa place dans ce soutien apporté aux parents, en aidant à mettre en place une relation communicationnelle entre eux et leur enfant : par le regard, la mise en place du sourire social, les multiples stimulations. C'est un travail à la fois de conseil, d'explications, d'écoute et de dialogue. L'orthophoniste contribue à intégrer l'enfant dans sa famille.

Il appartient à l'orthophoniste, comme tout autre professionnel, d'expliquer dans un premier temps les troubles tels qu'ils se manifesteront par la suite. Il s'agit donc d'abord d'un rôle d'écoute et de conseils. De même que toutes les personnes porteuses de trisomie 21 sont différentes, de même chacune de leur famille ne réagit pas de la même façon, n'a pas les mêmes représentations de la déficience. Il convient donc de s'adapter à chacune d'entre elles.

L'orthophoniste doit faire retrouver aux parents les gestes spontanés, les attitudes stimulantes qu'ils auraient devant un enfant ordinaire, à savoir parler à l'enfant de façon claire et précise, organiser un rythme de vie ordinaire (Cuilleret, 1981).

Il est donc important d'associer les parents à l'éducation précoce réalisée avec l'enfant, afin qu'ils lui apportent toutes les stimulations nécessaires. Pour cela on préconise de les faire participer activement aux séances d'éducation orthophonique, afin qu'ils assistent eux-mêmes à l'apparition des différentes acquisitions de leur enfant, et apprennent à s'émerveiller devant les progrès réalisés.

4.4. Conclusion

Cette présentation de la prise en charge précoce nous amène à une réflexion sur ses répercussions dans la vie de la personne porteuse de trisomie 21. Il est clairement démontré dans la littérature que la prise en charge précoce est indispensable, tant pour l'enfant lui-même que pour ses parents. On peut donc supposer à juste titre qu'elle a des effets bénéfiques à long terme, car en favorisant l'apparition des premiers signes de langage, elle permettrait une meilleure communication et une meilleure insertion sociale ensuite.

5. Les personnes porteuses de trisomie 21 à l'âge adulte

5.1. Introduction

Avec les progrès de la médecine et de la prévention pour l'apparition d'une pathologie, l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 a été améliorée : « l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 a beaucoup augmenté ces dernières années grâce au dépistage et au traitement des malformations et pathologies plus fréquentes dans cette situation » (de Fréminville, 2010, p.20). Cette nouvelle génération, qui a bénéficié de l'éducation précoce multi sensorielle ainsi que d'une prise en charge tout au long de la scolarité, présente, au moment du passage à la vie adulte, de nouvelles attentes de la part de la société.

L'adulte porteur de trisomie 21 rencontre de nouvelles difficultés liées à « son handicap, qui conditionne son devenir et ses orientations » (Manciaux et Terrenoire, 2004). Il est donc nécessaire de considérer la personne adulte dans son ensemble, en prenant en compte ses capacités acquises et potentielles, bien sûr, mais également ses désirs, ses projets, de même que ses difficultés et ses limites.

Les troubles présentés sont généralisés à l'ensemble des personnes concernées, cependant les difficultés rencontrées ne sont bien entendu pas les mêmes chez une personne porteuse de trisomie 21 de 20 ans et chez une autre de 40 ans. On retiendra donc qu'une personne porteuse de trisomie 21 ne présente pas tous les troubles décrits ici, et que la liste n'est pas, et ne peut être exhaustive.

5.2. Les difficultés déjà existantes qui peuvent s'aggraver

Les difficultés des personnes porteuses de trisomie 21 présentes dès la naissance et acquises au fil des années, bien que prises en charge par les différents professionnels médicaux et paramédicaux, ne disparaissent pas pour autant. Les malformations internes de naissance persistent et s'aggravent avec l'âge. Il en va de même des problèmes infectieux,

auto-immuns, des déséquilibres thyroïdiens, des troubles du sommeil, des problèmes cutanés, des problèmes neurologiques, des problèmes de sphère bucco-faciale, de la fréquence des tumeurs, des troubles psychiatriques, des déficits sensoriels... (de Fréminville, Brouquières, François, Dussourd-Deparis, Rives, 2010).

Ces difficultés ne concernent pas toutes directement l'orthophoniste, mais peuvent avoir des conséquences plus ou moins importantes sur la parole, la voix, le langage de façon générale des personnes porteuses de trisomie 21 à l'âge adulte. Les plus importantes pour l'orthophoniste sont les troubles de la sphère ORL, les troubles de la sphère bucco-faciale, les troubles cognitifs et les troubles du langage.

5.2.1. Les troubles de la sphère ORL

La sphère ORL nécessite une surveillance régulière et systématique tout au long de la vie (de Fréminville et coll., 2010). Les sujets porteurs de trisomie 21 sont sensibles aux otites, notamment les otites séreuses qui peuvent être fréquentes. Elles peuvent entraîner des surdités de transmission si on ne les soigne pas. Statistiquement, les surdités de perception sont également plus fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population ordinaire. Dans le cas d'une malformation de l'oreille interne, les troubles persistent à l'âge adulte, avec une possibilité d'amélioration par la chirurgie.

Comme dans toute situation de surdité, l'orthophoniste a un rôle dans la rééducation du sujet, et la mise en place de stratégies de compensation et de structures facilitatrices, et ce même chez les sujets adultes.

5.2.2. Les troubles liés à la sphère bucco-faciale

L'expression du chromosome surnuméraire entraîne des effets morphotypes qui constituent un des éléments de ce qu'on nomme le « syndrome bucco-facial », c'est-à-dire des troubles de la manducation, une parodontite précoce et des lésions carieuses tardives (Rives, 2010). Cela touche la langue, sa posture, les dents, les lèvres, les amygdales, les structures osseuses. Cela entraîne entre autres des dysfonctions dues partiellement à une hypotonie musculaire, et qui persistent tout au long de la vie, bien qu'une amélioration soit possible.

Or les enfants porteurs de trisomie apprennent la langue orale avec leurs troubles bucco-faciaux, qui entraînent la ventilation buccale, les difficultés de succion-déglutition, de mastication et de phonation. Ils mettent donc en place une utilisation pathologique des fonctions orales.

La prise en charge précoce peut réduire ces dysfonctionnements, et limiter leur évolution. Mais les troubles persistent et peuvent s'aggraver avec l'âge, lors des temps de nutrition et de communication orale. Ils se manifestent par la persistance de gestes de déglutition dysfonctionnels, le refus de certains aliments trop durs, la conservation en bouche ou le rejet du bol alimentaire, l'ingestion d'aliments non mastiqués, des fausses routes, l'apparition de parafunctions lors des temps de nutrition et de communication, la persistance de la ventilation buccale et des difficultés de synchronisation praxique lors de l'articulation de la parole. Un suivi médical et paramédical est donc nécessaire tout au long de la vie, et selon les difficultés de chacun.

5.2.3. Les troubles cognitifs

Le développement cognitif de la personne porteuse de trisomie 21 est marqué, au cours de l'adolescence, par une grande lenteur (Lacombe et Brun, 2008). De plus, selon les sujets, les capacités d'adaptation et de communication sont plus ou moins affectées : sensorimotricité, raisonnement logique, langage.

5.2.4. Les troubles du langage

Les troubles du langage, présents dès la petite enfance, évoluent également. Chez les personnes porteuses de trisomie 21, il persiste des troubles articulatoires, des troubles de parole et certains aspects des retards de langage. Dans la majorité des cas, les troubles spatiaux et surtout temporels sont toujours présents, ainsi que la notion de rythme (Cuilleret, 2000).

Le vocabulaire et la phonologie se développent plus lentement que chez un sujet ordinaire. Les pronoms, prépositions et articles peuvent apparaître plus ou moins facilement, selon les personnes (Lacombe et Brun, 2008).

La morphosyntaxe reste pour le sujet porteur de trisomie 21 une difficulté majeure, il peut rencontrer des difficultés pour comprendre et se faire comprendre. L'adulte porteur de trisomie 21 réduit son utilisation de la conjugaison, en particulier l'emploi du passé, du futur, du conditionnel (Cuilleret, 2003). Le langage des personnes porteuses de trisomie 21 peut se caractériser par une certaine simplicité formelle des énoncés, l'absence de certains morphèmes grammaticaux, une réduction de la complexité des phrases, une omission fréquente des déterminants, des flexions verbales non adaptées (Comblain et Thibaut, 2004).

Pour comprendre le langage, les personnes porteuses de trisomie 21 s'appuient beaucoup sur la situation et le contexte extra-linguistique, et comprennent de façon correcte les énoncés simples. Tous n'ont pas accès à la compréhension des énoncés complexes (Lacombe et Brun, 2008).

5.3. Les difficultés nouvelles liées à l'âge

5.3.1. Les difficultés générales liées à la trisomie 21 chez les sujets adultes

On peut constater chez certains sujets porteurs de trisomie 21 l'apparition de troubles à partir de l'adolescence, en particulier des troubles cardio-vasculaires, des troubles liés à la taille et au poids, parfois l'apparition du diabète, des problèmes dentaires, orthopédiques, dermatologiques, infectieux, hématologiques, gynécologiques, endocriniens, neurologiques, psychiatriques... (de Fréminville et coll., 2010). Bien que ces troubles n'aient pas de lien apparent avec le langage, ils peuvent occuper une place non négligeable dans la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21. Il est donc important pour l'orthophoniste d'en tenir compte dans la prise en charge.

5.3.2. Les nouvelles difficultés liées au langage

Au cours de l'adolescence, la personne porteuse de trisomie 21 acquiert peu, voire pas du tout, la notion d'abstraction. Cela restreint considérablement son langage, et agrandit l'écart cognitif et intellectuel entre elle et une personne ordinaire de son âge. De nouveaux

aspects du langage, qui se développent à l'adolescence, peuvent être parfois fortement perturbés chez la personne porteuse de trisomie 21 (Cuilleret, 2000) :

- La notion d'abstraction :

Abstraire, c'est être capable d'isoler un élément d'un ensemble afin de le considérer à part. Pour abstraire, il faut analyser, trier, et faire une synthèse, c'est-à-dire séparer mentalement les aspects des éléments connus (forme, couleur, matière...), grouper les éléments qui ont un trait commun et recombinaison les éléments de façon différente qu'initialement.

Or les personnes porteuses de trisomie 21 éprouvent des difficultés à synthétiser, à avoir une vue d'ensemble sur les éléments. Ils font un excès d'analyse au détriment de l'esprit de synthèse (Lacombe et Brun, 2008). Le regroupement d'éléments sous un trait commun leur est donc difficile, voire impossible.

- Le raisonnement :

La trisomie 21 entraîne une capacité restreinte de raisonner sur des données abstraites et verbales, en raison de la quasi impossibilité à abstraire. Le raisonnement propre à l'enfant porteur de trisomie 21 consiste à fonctionner par analogie ou par évocation. Généralement, il évolue peu au cours de la vie. Sa capacité de jugement est donc également restreinte.

- L'imaginaire :

L'imaginaire est lié à la capacité de symbolisation et la créativité, qui repose sur des stimulations extérieures. Le développement et le maintien de l'imaginaire chez le sujet porteur de trisomie 21 dépendent essentiellement du monde qui l'entoure et de sa capacité à symboliser, qui peut être réduite chez certains.

Par ailleurs l'imaginaire repose sur les images et sur le langage (Ricœur, 1982) ; or, en regard des difficultés de compréhension liées à la trisomie 21, cet imaginaire peut être fortement réduit.

- La communication :

Aux difficultés de communication déjà existantes pendant l'enfance (retard de parole, langage, articulation...), peuvent s'ajouter de nouveaux aspects du langage, parfois également perturbés : l'aspect social, psychologique, relationnel, l'image de soi... L'adulte porteur de

trisomie 21 doit apprendre à oser exprimer ses opinions, ses désirs, ses refus face à quelqu'un, alors qu'il a souvent pris peu à peu conscience de son handicap.

On peut observer chez certains l'apparition d'un bégaiement, qui peut entraver leur vie sociale.

De façon générale, la compréhension reste plus performante que l'expression (Comblain et Thibaut, 2004). « Certains gardent des troubles de l'élocution importants qui peuvent contraster avec un meilleur niveau de compréhension » (www.maif.fr/content/pdf/enseignants/votre-metier-en-pratique/prise-en-compte-handicap/maif-fiche-maladie-trisomie21.pdf)

5.3.3. L'insertion sociale et professionnelle

Les représentations du handicap que se fait la société ont beaucoup changé depuis plusieurs siècles. Jusqu'au XX^e siècle, le handicap était considéré comme une tare qu'il fallait absolument éliminer ou cacher. Les découvertes scientifiques et la « mise en place d'une éthique du moindre mal » (Vaginay et coll. 2000, p. 216) ont permis de mieux considérer les personnes porteuses de trisomie 21.

Le fait de vouloir trouver un emploi montre de la part de la personne porteuse de trisomie 21 et de sa famille une volonté d'intégration, qu'elle soit envisagée en milieu ordinaire ou en milieu protégé (Lacombe et Brun, 2008). Être inséré socialement et professionnellement est avant tout une démarche personnelle et nécessaire, car un emploi demande de la persévérance. Mais cette motivation ne suffit pas, d'autres facteurs entrent en jeu, comme on peut le lire plus bas.

Selon plusieurs auteurs, le travail permettrait aux personnes porteuses de trisomie 21 une meilleure qualité de vie (Lemoine, 2010). Il est donc un enjeu important pour ces personnes et leur famille, car avoir un travail signifie bien souvent, pour eux, être intégré dans la société et être considéré comme tout individu ordinaire : le travail « est un lieu de vie, un instrument de lien social » (Morin cité par Lemoine, 2010). Le travail a un lien étroit avec la communication, car il propose de nombreuses situations de relations sociales.

Mais bien que les lois actuelles demandent l'insertion professionnelle des personnes porteuses d'un handicap, cela reste un projet difficile à réaliser, spécialement en milieu ordinaire. En effet, en raison des emplois disponibles, du manque de formation qu'ont généralement les personnes porteuses de trisomie 21, des désavantages en terme de rentabilité pour une entreprise d'accepter une personne différente et plus lente que les autres, et de multiples autres raisons, l'insertion professionnelle des personnes porteuses de trisomie 21 reste problématique, parfois impossible (Lacombe et Brun, 2008). L'intégration sociale, par ailleurs, ne consiste pas seulement à mettre à disposition des moyens adaptés pour la personne porteuse de trisomie 21 ; il s'agit surtout de « l'aider à s'épanouir dans un monde le mettant en contact avec d'autres, à apprendre, au handicapé et aux autres, l'importance et la manière du vivre ensemble » (Serié, Manciaux, Terrenoire, 2004, p. 208).

D'où l'importance pour l'entourage de la personne porteuse de trisomie 21, dont l'orthophoniste, d'aider celle-ci à devenir auteur de sa propre vie, en prenant en compte les aspects éducatif et psychologique (Vaginay et coll., 2000).

5.3.4. Autonomie et autodétermination

Courteix affirme que l'autonomie est un terme difficile à définir, et explique cette notion ainsi : « lorsque je dis : je suis autonome, cela veut dire [...] que j'ai le sentiment de pouvoir déterminer les règles de ma propre conduite, en conformité avec mes valeurs et mes choix personnels » (1997, p.2). Elle oppose cette définition à ce qui est perçu par autrui : d'un point de vue extérieur, une personne est autonome selon ses conduites, comparées à un système de valeurs. L'autonomie des personnes porteuses de trisomie 21, vue sous cet aspect, dépendrait donc de l'angle sous lequel on considère l'individu.

Selon Cuilleret (2000), l'autonomie des personnes porteuses de trisomie 21 dépend des capacités acquises et potentielles de celles-ci, de leurs souhaits exprimés et des libertés que leur laisse leur situation juridique. Cela signifie donc qu'il faut évaluer, au cas par cas, de l'autonomie d'une personne porteuse de trisomie 21, car beaucoup de facteurs, différents d'une personne à l'autre, entrent en compte.

Selon l'encyclopédie Universalis, l'autodétermination « désigne la possibilité de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure »

(<http://www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination/>). Pour une personne porteuse de trisomie 21, l'autodétermination est un enjeu important. Elle regroupe les habiletés et les attitudes requises chez une personne qui lui permettent d'agir directement sur sa vie, en posant des actes libres (Haelewyck, 2004).

Une étude met en avant quatre caractéristiques essentielles à l'autodétermination : « la personne agit de manière autonome, le comportement est autorégulé, la personne initie et réagit aux évènements d'une manière autonome sur le plan psychologique (empowerment psychologique), et la personne agit d'une manière autoréalisée » (Wehmeyer, 2012, p.2). Ces quatre caractéristiques déterminent si le comportement est autodéterminé ou non (Haelewyck, 2004).

L'autorégulation permet d'adapter son comportement en fonction de l'environnement. L'individu cible ses objectifs et agit pour y parvenir (Haelewyck, 2004).

L'empowerment psychologique permet à l'individu d'accroître « ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle » (Eisen, cité par <http://1libertaire.free.fr/PuissancedeSoi.html>). L'individu s'exprime comme étant capable d'exécuter le comportement requis dans une situation pour atteindre l'objectif donné (Haelewyck, 2004).

L'autoréalisation suppose une « connaissance complète et raisonnablement exacte » (Wehmeyer, 2012, p. 3) de soi-même (ses capacités, ses qualités, ses défauts...) ainsi que de son environnement afin d'agir pour profiter de cette connaissance.

Une personne autodéterminée gèrerait ses actions avec plus de succès que les autres (Wehmeyer et coll., 2003, cité par Wehmeyer, 2012).

L'autodétermination se réalise toujours dans un contexte social (Mithaug, 1998, cité par Wehmeyer, 2012). On accorde actuellement une grande importance à l'autodétermination des personnes porteuses de déficience intellectuelle. « La priorité de l'autodétermination donnée aux services aux personnes ayant des incapacités [...] est issue de l'expression de profondes convictions à l'égard des droits des personnes ayant des incapacités de « contrôler » leur propre vie » (Wehmeyer, 2012, p. 5). C'est en effet un enjeu important dans leur vie : une

étude montre que les personnes présentant des déficiences cognitives ont plus de chance d'être intégrées professionnellement si elles sont autodéterminées (Wehmeyer et Schwartz, 1997, cités par Wehmeyer, 2012).

On ne peut évaluer l'autodétermination d'une personne qu'en fonction de nombreux facteurs : capacités cognitives, intellectuelles, éducation, milieu de vie... Quel que soit le niveau de handicap, les études orientent vers une amélioration de l'autodétermination de ces personnes. Wehmeyer affirme qu'« au sein du contexte du mouvement pour la défense des droits des personnes ayant des incapacités, le construit autodéterministe a été imprégné d'une orientation vers l'autonomisation et la défense des droits » (2012, p.5). L'autodétermination est le but pour orienter l'accompagnement des projets de vie d'adultes présentant une déficience intellectuelle (Haelewyck et Nader-Grobois, 2004).

5.3.5. Le vieillissement

Les critères de vieillesse sont les mêmes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population ordinaire (de Fréminville et coll., 2008), à savoir : une « baisse significative de l'efficacité des actes dans la vie courante », une baisse de l'intérêt pour les activités nouvelles ou habituelles, et l'apparition de problèmes de santé, plus fréquents qu'avant. La sénescence mentale dépend, comme chez tout individu, de l'environnement et des conditions de vie (Cuilleret, 2000). On peut donc constater une grande disparité dans les âges de vieillissement.

Les troubles liés au vieillissement peuvent concerner l'orthophonie. Outre les troubles somatiques, les maladies, les troubles urinaires et digestifs, cardiaques, visuels, les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent en effet présenter de nouvelles difficultés intellectuelles et linguistiques ou une aggravation de celles qui étaient présentes, et des carences affectives presque constantes. Les troubles intellectuels peuvent se compliquer de difficultés d'évocation, de dysarthrie, de troubles des rythmes, d'intelligibilité (Cuilleret, 2000). La communication peut devenir difficile car la personne porteuse de trisomie 21 fait parfois moins d'effort pour se faire comprendre, son langage peut devenir bredouillant.

Par ailleurs, lorsqu'on parle de vieillissement chez la personne porteuse de trisomie 21, il faut distinguer la personne vieillissante saine de la personne présentant des signes de démence (Comblain et Thibaut, 2004). Deb, Hare et Prior (2007) précisent que la distinction

entre ces deux catégories de personnes est difficile à réaliser : en effet, les personnes porteuses de trisomie 21 présenteraient des modifications neuronales semblables à celles d'une démence de type Alzheimer. Le diagnostic de démence est donc rarement posé car il pourrait être faussé : les capacités cognitives des personnes porteuses de trisomie 21 sont en-dessous de la norme avant même l'apparition éventuelle d'une démence (Deb, Hare et Prior, 2007).

Les personnes porteuses de trisomie 21 présenteraient toutefois une démence plus précocement que les personnes ordinaires (de Fréminville et coll., 2008) : la présence des trois chromosomes 21 jouerait un rôle dans l'apparition précoce de la démence, mais cela ne suffit pas pour poser le diagnostic.

5.4. L'intérêt de la continuité de la prise en charge orthophonique

D'après D. Vaginay, « les personnes déficientes évoluent lentement et gardent, pour beaucoup d'entre elles, des séquelles importantes liées à leur déficience » (2005). Elles pourraient donc bénéficier d'une aide paramédicale toute leur vie, la difficulté étant de déterminer le moment où elles peuvent réellement en tirer profit.

Le langage oral et la connaissance du schéma corporel sont deux domaines qui restent souvent complexes à intégrer pour les adultes porteurs de déficience (Vaginay, 2005).

L'intérêt de la continuité de la prise en charge à l'âge adulte est essentiellement de maintenir et renforcer les acquis. On peut aussi souligner l'intérêt de remettre la personne porteuse de trisomie 21 dans une « dynamique de développement et d'apprentissage » (Bernard et Bole de Chomont, 2006, p.5).

Il importe surtout de prendre en compte la demande des personnes et de leurs familles, qui peuvent porter sur l'aspect langagier pour permettre une meilleure insertion sociale et professionnelle, ou sur les capacités mnésiques (Bernard et Bole de Chomont, 2006).

A l'âge adulte, la prise en charge orthophonique peut être associée à d'autres formes de prise en charge, ce qui permet aux professionnels de travailler en partenariat, et de participer au projet de vie de chacun des adultes.

5.5. Les objectifs de travail en séance d'orthophonie

Ayant pris connaissance des difficultés toujours présentes de langage et de communication des personnes porteuses de trisomie 21, on comprend la nécessité d'une prise en charge orthophonique tout au long de la vie. L'orthophoniste va donc s'efforcer d'orienter son travail en fonction des besoins, du projet de vie et des envies de l'adulte.

Par ailleurs, chez certaines personnes porteuses de trisomie 21 pour qui la communication reste difficile et gênante pour la vie quotidienne, la mise en place d'une aide à la communication peut être effectuée (Bernard et Bole de Chomont, 2006).

Dans le cadre de l'autonomie et de l'autodétermination, Wehmeyer suggère de « promouvoir la participation active aux activités de résolution de problèmes et de prises de décisions »..., d'« engager les jeunes et les adultes dans des stratégies d'apprentissage autodirigé et d'autogestion »..., et la « participation dans la planification et l'établissement des objectifs du programme de réadaptation » (Wehmeyer, 2012, p. 6 et 7). Ces conseils ne s'appliquent pas obligatoirement à l'orthophonie, mais peuvent s'adapter à toute réadaptation. En effet Wehmeyer affirme également que l'accroissement des possibilités entraîne de meilleurs résultats.

Chez les personnes porteuses de trisomie 21 vieillissantes, un travail orthophonique reste nécessaire et bienfaisant pour le sujet. En effet l'orthophoniste peut favoriser le maintien des capacités, mettre en place des aménagements pour la communication, permettre à la personne de rester le plus possible dans une dynamique interactive. « La socialisation, l'autonomie, l'activité, l'entretien des acquis, le plaisir, la vie affective, la motivation sont les meilleurs facteurs de lutte contre le vieillissement et la détérioration intellectuelle » (de Fréminville et coll., 2008)

L'orthophoniste va donc s'efforcer de maintenir, stimuler, faire réinvestir la communication et le langage dans la mesure du possible. Pour cela, Cuilleret (2000) préconise de « recréer autour d'une activité précise une relation duelle qui initie une relation affective stable ».

Méthodologie

1. Population

1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21

1.1.1. Présentation des adultes

Parmi les adultes que nous avons rencontrés, tous avaient moins de 40 ans ; c'est pourquoi notre étude porte sur une population de 18 à 40 ans. Cet écart d'âge de 22 ans constitue pratiquement une génération : ainsi nous pouvons observer les différences générationnelles qui peuvent exister entre les adultes les plus âgés et les plus jeunes : notamment l'apport de l'éducation précoce, qui n'était pas encore répandue à la naissance des adultes les plus âgés de notre population.

Notre population d'étude est très variée, tant au niveau des capacités langagières qu'au niveau des activités quotidiennes : centres d'intérêt, travail... Tous les adultes que nous avons rencontrés n'ont pas les mêmes capacités en expression et compréhension du langage. Ils ont chacun leur caractère propre et des centres d'intérêt différents. Cela nous montre la diversité qui existe parmi les personnes porteuses de trisomie 21, comme le souligne Pierre Echavidre : « les traits prétendument communs aux trisomiques sont moins importants et significatifs que leurs différences individuelles » (2005, p. 131)

Parmi les 15 adultes que nous avons rencontrés, certains adultes travaillent : en milieu ordinaire / en milieu protégé. D'autres adultes n'ont pas d'activité professionnelle. Enfin, les adultes les plus jeunes (18-20 ans) sont encore en formation (lycée, IMPro).

Ainsi, dans notre population, nous détenons une grande partie des possibilités d'orientation qui s'offrent à la personne porteuse de trisomie 21 quand celle-ci atteint l'âge adulte. Notre groupe d'étude n'est néanmoins pas représentatif de toute la population porteuse de trisomie 21, car nous n'avons pas rencontré les sujets porteurs des handicaps les plus lourds, pris généralement en charge dans les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) et les MAS (Maison d'Accueil Spécialisé).

Enfin, concernant la prise en charge orthophonique, parmi ces 15 adultes, seulement 5 sont suivis actuellement par une orthophoniste.

Nous avons fait signer à ces personnes un formulaire de consentement éclairé, préalablement à nos entretiens, afin de leur assurer l'anonymat et la confidentialité dans la rédaction de notre mémoire. ¹

1.1.2. Mise en évidence de 3 tranches d'âge

Ces groupes se différencient par plusieurs critères : la prise en charge précoce, les capacités et le travail. Ces trois tranches d'âge ont été mises en évidence par les similitudes que nous avons retrouvées dans nos différents entretiens. Nous avons délimité les classes d'âge en fonction de l'âge des adultes que nous avons rencontré.

- Les adultes ayant entre 18 et 20 ans

Ces adultes sont encore en études ou commencent à travailler. Des parents ont remarqué une différence entre cette tranche d'âge et la suivante. En effet, à cet âge de la fin de l'adolescence (18 ans), les personnes porteuses de trisomie 21 seraient « au mieux de leur forme » (d'après une maman) et utiliseraient le mieux leurs capacités. Puis, à la tranche d'âge suivante (21-30 ans), les personnes commenceraient déjà à « régresser ».

- Les adultes ayant entre 21 et 30 ans

Les familles de ces adultes ont directement bénéficié de l'ouverture des classes intégrées, demandées par les familles des adultes plus âgés.

Les adultes ont également eu une éducation précoce, proposée par les services de l'association Trisomie 21 : orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, suivi psychologique. Ils ont ainsi acquis une meilleure articulation, un meilleur langage.

¹ Annexe 1 : « Consentement de participation des adultes porteurs de trisomie 21 »

Ils travaillent en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Certains n'ont tout de même pas trouvé de travail, en lien avec les difficultés de formation et les difficultés d'intégration qui subsistent.

- Les adultes ayant entre 31 et 40 ans

Les familles de ces adultes se sont battues pour l'ouverture de classes spécialisées dans le milieu ordinaire. Ce groupe n'en a bénéficié que très tard. De plus, ils ont commencé l'orthophonie à partir de l'âge de 4-5 ans. L'éducation précoce n'était pas encore développée. La trisomie 21 était encore mal connue et mal considérée : beaucoup pensaient que les personnes porteuses de trisomie 21 ne progressaient pas.

Ces personnes ont tout de même un meilleur un bon accès aux soins. Les pathologies liées à la trisomie 21 sont prévenues et prises en charge. Certains ont également accès au travail en milieu ordinaire ou milieu protégé.

Cependant, chez ces adultes atteignant l'âge de 35-40 ans, leur entourage remarque l'apparition d'un pré-vieillessement. Ils sont plus lents dans leurs activités.

1.2. Les parents des adultes porteurs de trisomie 21

Pour notre étude, nous avons également rencontré un des parents de chacun des adultes porteurs de trisomie 21. La plupart du temps, c'était la mère. Lors de deux entretiens, il y avait à la fois le père et la mère.

C'est avec l'aide de l'association « Trisomie 21 Meurthe-et-Moselle » que nous avons pu contacter ces personnes.

Les personnes ayant un fils ou une fille porteuse de trisomie 21 sont très ouvertes à ces études, qui peuvent faire découvrir la pathologie de la trisomie 21 à un public de plus en plus élargi.

Comme pour les adultes, nous avons également fait signer aux parents un formulaire de consentement éclairé, préalablement à nos entretiens, afin de leur assurer l'anonymat et la confidentialité dans la rédaction de notre mémoire.²

1.3. L'association « Trisomie 21 »

L'association « Trisomie 21 » est nationale : « Trisomie 21 France ». Elle fédère les associations départementales, comme « Trisomie 21 Meurthe-et-Moselle ». Celles-ci regroupent des parents, des personnes porteuses de trisomie 21 et des professionnels.

Leur objectif est l'accompagnement des personnes porteuses de trisomie 21 dès le plus jeune âge pour une meilleure autonomie et l'insertion sociale. Pour cela, des formations sont proposées aux personnes concernées par la trisomie 21 : les parents, les professionnels dans les domaines médical, paramédical, éducatif et social, et également pour les personnes porteuses de trisomie 21.

1.4. Les orthophonistes

1.4.1. Présentation générale

Nous avons rencontré des orthophonistes qui ont pris ou prennent en charge actuellement des personnes porteuses de trisomie 21 pendant l'enfance ou à l'âge adulte.

Des orthophonistes prennent en charge certains jeunes que nous avons eus en entretien. Nous avons pu les rencontrer, et cela nous a permis de faire des liens entre les différents entretiens avec l'adulte porteur de trisomie 21, ses parents et l'orthophoniste, et donc de mieux cerner la prise en charge orthophonique.

² Annexe 2 : « Consentement de participation des parents des adultes porteurs de trisomie 21 »

1.4.2. Répartition des orthophonistes de deux manières différentes

- Prise en charge de personnes porteuses de trisomie 21 encore actuellement ou non :

Certains orthophonistes n'ont plus actuellement de patients porteurs de trisomie 21 en prise en charge. Cela leur permet d'avoir un recul sur l'aide qu'ils ont apportée à ces patients. Nous les avons donc tout de même rencontrés car leur expérience nous intéresse.

Au contraire, d'autres orthophonistes prennent actuellement ces patients en charge. Ils peuvent nous fournir des éléments plus précis sur les activités qu'ils font.

- Prise en charge d'adultes/d'enfants porteurs de trisomie 21 actuellement :

D'autre part, nous avons eu en entretien des orthophonistes que l'on a pu opposer en fonction de leur prise en charge :

- des orthophonistes qui prennent en charge des adultes et des enfants porteurs de trisomie 21
- des orthophonistes qui prennent en charge des enfants porteurs de trisomie 21, mais pas des adultes
- des orthophonistes qui prennent en charge des adultes, mais pas des enfants.

Parmi ces orthophonistes, certains ont souvent suivi des personnes pendant une longue période durant leur enfance et leur adolescence, et continuent à les suivre alors qu'elles ont atteint l'âge adulte, sans jamais d'arrêt ou uniquement avec des arrêts très courts. Ces orthophonistes développent ainsi certaines stratégies pour ces prises en charge.

D'autres orthophonistes reprennent en charge des adultes porteurs de trisomie 21, après que ceux-ci ont arrêté la prise en charge pendant un certain temps. Ainsi, leurs stratégies de rééducation ne vont pas être identiques aux précédentes, puisque la rééducation est reprise.

Nous avons fait signer aux orthophonistes un formulaire de consentement éclairé, préalablement à nos entretiens, afin de leur assurer l'anonymat et la confidentialité dans la rédaction de notre mémoire.³

³ Annexe 3 : « Consentement de participation des orthophonistes »

2. Outils

2.1. Introduction

Nous avons élaboré trois questionnaires : pour les adultes porteurs de trisomie 21, pour leurs parents et pour les orthophonistes. Nous avons choisi de faire passer ces questionnaires en entretien individuel (dans la mesure du possible concernant les orthophonistes : nous avons dû parfois leur envoyer le questionnaire par e-mail). Ces questionnaires ne sont qu'une base pour donner un fil conducteur à nos entretiens. Cela nous permet d'étayer les propos de nos interlocuteurs, en fonction de leurs réponses.

Comme nous sommes deux à réaliser le mémoire, nous avons pu facilement recueillir les données. L'une de nous faisait passer l'entretien, pendant que la seconde prenait des notes. Cela permettait de ne pas gêner l'entretien par les arrêts fréquents que nécessite la prise de note. De plus, celle qui prenait des notes pouvait intervenir pendant l'entretien, si elle se rendait compte que certaines informations prêtaient à confusion, car elle avait plus de recul : le passage à l'écrit permettait une meilleure compréhension. En effet, la seconde était absorbée dans l'entretien qu'elle devait mener : certaines réponses pouvaient lui paraître claires, alors qu'il y avait des précisions à demander.

2.2. Les questionnaires

2.2.1. Pour l'adulte porteur de trisomie 21 et ses parents

Les deux questionnaires pour les adultes porteurs de trisomie 21 et leurs parents⁴ sont divisés en deux parties : premièrement, l'adulte a une prise en charge orthophonique au moment de l'entretien, deuxièmement, l'adulte n'a plus de prise en charge, cela permet de cibler les questions dès le début de l'entretien. Nous nous intéressons tout d'abord à ce qui est

⁴ Annexe 4 : « Grille d'entretien à l'attention des adultes porteurs de trisomie 21 »

Annexe 5 : « Grille d'entretien à l'attention des parents des adultes porteurs de trisomie 21 »

ou était fait au cours des séances d'orthophonie, puis au ressenti et aux attentes des personnes par rapport à cette prise en charge.

Nous avons souvent rencontré les adultes et un de leurs parents au même moment. Nous demandions alors de faire passer les questionnaires en deux temps distincts, pour que l'entretien avec la personne porteuse de trisomie 21 soit le plus objectif possible. En effet, comme la personne peut être difficile à comprendre, les parents sont tentés de répondre à sa place. Pour l'un des entretiens, en effet, les parents sont restés avec leur fils et il nous a été très difficile de nous adresser uniquement à leur fils, car les parents intervenaient.

Le fait d'avoir les réponses de l'adulte porteur de trisomie 21, puis celles d'un de ses parents nous permet de préciser ce qu'a voulu nous dire l'adulte et cela nous permet également de comparer les attentes des parents et celles de l'adulte vis-à-vis de la prise en charge orthophonique.

2.2.2. Pour les orthophonistes

Ce questionnaire ⁵ nous permet de mieux cibler ce qui est travaillé en rééducation avec les adultes porteurs de trisomie 21.

Les orthophonistes ont-ils adopté une stratégie particulière, utilisent-ils le même type d'exercices que pour d'autres prises en charge, ou bien ont-ils dû s'adapter à cette population pour apporter à ces adultes une aide efficace ?

2.3. Les stages

Nous avons également été l'une après l'autre en stage chez une orthophoniste prenant en charge plusieurs patients adultes porteurs de trisomie 21. Cela nous a permis d'établir des objectifs de rééducation en fonction des besoins spécifiques de ces patients et d'expérimenter différents types d'exercices ou activités en séance de rééducation.

⁵ Annexe 6 : « Grille d'entretien à l'attention des orthophonistes »

Nous n'avons pas été attentives aux mêmes troubles des patients, nos objectifs de rééducation respectifs ont donc été ciblés dans un certain domaine, ainsi que nos prises en charge. Cette expérience enrichissante a souligné l'importance pour le patient porteur de trisomie 21 de changer de thérapeute et de sortir d'une certaine routine.

2.4. Les séances de sport avec l'association

Nous avons participé à des séances sportives organisées par l'association « Trisomie 21 Meurthe-et-Moselle ». Nous avons pu observer ainsi les personnes porteuses de trisomie 21 dans un autre contexte que celui de la rééducation ou de l'entretien dirigé, qui sont tous deux des moments non naturels pour elles. Par ailleurs, cela nous a permis de les observer en situation de réussite, alors que nos entretiens, basés sur le langage, les mettaient parfois en situation de difficulté.

3. Traitement des données

Nous avons choisi de faire attention plus spécifiquement aux réponses que nous recevions à nos questions portant sur la prise en charge orthophonique. Mais nous avons également tenu compte de tout ce dont les personnes nous parlaient de leur vie quotidienne. Cela nous a permis de prendre en compte chaque personne dans sa globalité et son vécu personnel. En effet, chaque personne a une histoire familiale personnelle. Les parents ont été amenés à faire des choix dès la petite enfance de la personne porteuse de trisomie 21. La prise en charge orthophonique fait partie du quotidien des familles dès l'annonce du diagnostic.

Notre travail consiste d'abord à analyser et confronter les réponses des différentes personnes au sein d'un même groupe (les adultes, les parents et les orthophonistes), en réponse aux questions que nous leur avons posées en entretien.

Si plusieurs personnes ont donné la même réponse, nous notons leur nombre : cela nous permet d'avoir des données quantitatives, en plus des données qualitatives. Ces réponses identiques nous amènent à nous poser des questions sur la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21 : ces personnes ont-elles une attente particulière commune ? Y a-t-il un élément de la prise en charge à améliorer ? Au contraire, si nous trouvons un type de réponse chez une personne seulement, nous cherchons les éléments qui l'ont amené à dire cela :

- pour un adulte : son niveau langagier, ses capacités et ses centres d'intérêt,
- pour un parent : ses attentes et ses exigences vis-à-vis de la prise en charge orthophonique,
- pour un orthophoniste : sa manière de travailler, son expérience ?

Puis, à partir de nos hypothèses et de la réflexion précédente, nous confrontons et analysons les réponses des personnes, les trois groupes confondus, afin de bien mettre en évidence ce lien nécessaire entre le patient, son entourage et l'orthophoniste. Enfin, nous cherchons une ouverture à notre mémoire en nous basant sur la réponse à notre problématique: sur les attentes que nous avons mises en évidence pour chacun des participants à notre étude. Y a-t-il des améliorations possibles à mettre en place pour cette prise en charge et pour que plus de personnes puissent en bénéficier ?

4. Précautions méthodologiques

4.1. Précautions par rapport à notre population d'étude

Nous sommes conscientes que cette méthodologie reste subjective et restreinte. En effet, nous avons eu en entretien une quinzaine de familles, habitant en milieu urbain, dans un seul département. De plus, nous n'avons pas rencontré les personnes porteuses des handicaps les plus lourds. Notre population d'étude n'est donc pas représentative de la population générale des personnes porteuses de trisomie 21, qui provient à la fois du milieu urbain et du milieu rural, et sur tout le territoire français.

Les orthophonistes que nous avons eus en entretien travaillent en Lorraine et en Alsace. Tous les orthophonistes prennent en charge des patients adultes porteurs de trisomie 21 dans le cadre de leur activité libérale. Nous n'avons pas rencontré d'orthophonistes travaillant dans un centre spécialisé et provenant de toute la France.

4.2. Précautions par rapport à nos grilles d'entretien

Nous avons rencontré les personnes dans le cadre de nos entretiens, et pas dans le cadre de séances d'orthophonie (excepté le stage effectué en libéral avec la prise en charge de deux adultes porteurs de trisomie 21).

Nous avons rassemblé les réponses obtenues qui étaient identiques, pour avoir des données quantitatives, cependant les réponses obtenues aux entretiens restent subjectives. Notre analyse porte donc sur le point de vue subjectif de chaque personne vue en entretien.

4.3. Comparaison avec un autre mémoire réalisé sur la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21

Une étudiante de l'école d'orthophonie de Strasbourg s'est également questionnée sur la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21. Sa problématique est la suivante : « comment l'orthophonie peut-elle être une réponse aux difficultés et aux besoins de l'adulte porteur d'une trisomie 21, notamment dans sa vie en ESAT ? ». L'étudiante s'est basée sur une population bien précise : les personnes porteuses de trisomie 21 qui travaillent en ESAT ; elle a voulu mettre en place une prise en charge orthophonique adaptée pour ces personnes.

Notre travail porte sur une population différente. En effet, nous avons rencontré des personnes qui sont encore en études, d'autres qui travaillent, et enfin des personnes qui n'ont encore jamais travaillé ou qui ne travaillent plus.

Le mémoire de cette étudiante de Strasbourg nous permet d'élargir nos propres recherches et nous donne des éléments pour les perspectives de notre mémoire.

5. Démarche exploratoire : hypothèses

Notre étude consistant en une analyse de la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21, nous formulons plusieurs hypothèses quant aux résultats :

5.1. En lien avec l'arrêt de la prise en charge orthophonique

Beaucoup d'adultes porteurs de trisomie 21 n'ont plus de prise en charge orthophonique au moment de l'étude : en raison de l'arrivée à l'âge adulte et d'une lassitude vis-à-vis de la prise en charge.

La décision d'arrêter la rééducation orthophonique a été prise par les orthophonistes et les parents des adultes porteurs de trisomie 21, et non par ces derniers.

5.2. En lien avec la poursuite de la prise en charge orthophonique

Les adultes ayant une prise en charge orthophonique aiment aller chez l'orthophoniste, cette prise en charge est bénéfique et nécessaire (selon les points de vue subjectifs des parents et des orthophonistes, car les progrès ne sont pas mesurés de manière objective dans cette étude). Les adultes et les parents ont des attentes particulières par rapport à cette prise en charge.

Les adultes qui ne vont plus chez l'orthophoniste actuellement, sont demandeurs de prise en charge orthophonique, avec des attentes précises.

5.3. En lien avec la nature des prises en charge

Les orthophonistes se fixent un plan de rééducation spécifique aux adultes porteurs de trisomie 21 pour les prendre en charge. Elles ont des objectifs particuliers identiques pour tous les patients adultes porteurs de trisomie 21.

Les parents savent ce qui est travaillé lors des séances et s'impliquent dans la prise en charge. Les adultes porteurs de trisomie 21 ont des préférences d'activités orthophoniques.

Analyse des résultats

1. Présentation des réponses aux différents questionnaires

Dans cette première partie, nos résultats sont présentés de façon synthétique sous forme de tableaux. Seuls les éléments pertinents apparaissent ici. Un exemple de réponse est consultable en annexes⁶.

Nous avons choisi de présenter d'abord les réponses des adultes porteurs de trisomie 21, car ce sont eux les premiers concernés par la prise en charge en orthophonie, qu'ils en soient bénéficiaires actuellement ou non. Puis nous présentons les réponses des parents, celles-ci nous permettent en effet de préciser les réponses des adultes. Enfin, nous présentons les réponses des orthophonistes, qui sont les professionnels intervenant auprès de l'adulte et de son entourage pour le langage et la communication : les orthophonistes vont avoir un point de vue différent et peut-être plus objectif, par rapport à cette prise en charge.

1.1. Tableaux récapitulatifs des réponses des adultes

Il était difficile pour certains adultes porteurs de trisomie 21 de répondre aux questions ouvertes ou abstraites, donc nous avons dû en adapter certaines : en donnant des exemples de réponses ou en reformulant les questions.

Pendant l'entretien, certains adultes n'ont pas hésité à nous dire qu'ils ne voulaient pas répondre à certaines questions. D'autres adultes sont bien communicants quand il s'agit pour eux de répondre à des questions sur des sujets dont ils ont l'habitude, comme leur travail, leurs activités hebdomadaires. Cependant, ils ont plus de mal à répondre aux questions sur des sujets plus abstraits, tels que leur ressenti sur la prise en charge orthophonique. Dans ce cas-là, ils ont eu souvent une réponse de type : « Je ne sais pas » ou « Oui ».

Enfin, il se peut également que nous ne nous adaptions pas assez aux adultes porteurs de trisomie 21 et que nos questions aient été trop complexes et/ou mal posées.

⁶ Annexe 7 : « Exemple d'entretien avec l'adulte porteur de trisomie 21 'B' »

Annexe 8 : « Exemple d'entretien avec un des parents 'D' de l'adulte porteur de trisomie 'B' »

Annexe 9 : « Exemple d'entretien avec l'orthophoniste 'C' »

Nous présentons d'abord les réponses des adultes qui ont une prise en charge, puis celles des adultes qui n'en ont plus. Cette hiérarchie permet d'abord de cibler la prise en charge orthophonique de ces personnes avant de déterminer les raisons de son arrêt.

1.1.1. Personnes porteuses de trisomie 21 qui sont pris en charge actuellement par un orthophoniste

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, cinq d'entre elles sont encore prises en charge par un orthophoniste.

La rééducation orthophonique	Quel jour ?			
	Mardi : 2	Mercredi : 2	Jeudi : 1	Samedi : 1
	Combien de fois par semaine ?			
	Une fois : 4		Deux fois : 1	
	Que faites-vous chez l'orthophoniste ?			
	Lecture : 3	Ecriture : 3	Articulation : 3	Phonologie : 1
	Logico math. : 1	Déglutition : 1	Compréhension : 1	Chant : 1
	A partir de quel support ?			
	Ordinateur : 3	Images : 2	Jeu de l'oie : 2	Monnaie : 1

Le ressenti par rapport à la rééducation	Etes-vous contents d'aller chez l'orthophoniste ?		
	Oui : 4		Pas de réponse précise : 1
	Qu'est-ce que vous aimez faire avec l'orthophoniste ?		
	Recettes de cuisine : 1		Pas de réponse précise : 4
	Qu'est-ce que vous préférez ?		
	Memory : 2	Petits chevaux : 1	Pas de réponse précise : 2
	Qu'est-ce que vous voudriez encore travailler ?		
	Ecrire, apprendre les panneaux pour se repérer : 1		Pas de réponse précise : 4

1.1.2. Personnes porteuses de trisomie 21 qui ne sont plus pris en charge actuellement par un orthophoniste

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, dix d'entre elles ne sont plus prises en charge par un orthophoniste.

La rééducation orthophonique	Pourquoi avoir arrêté la prise en charge ?		
	Ne plus vouloir y aller : 2	Aide apportée par un autre professionnel : 2	Pas de réponse précise : 5
	Autre activité, autre prise en charge		
	Dentiste : 1	Kinésithérapie : 1	Pas de réponse : 8

Le ressenti par rapport à la rééducation	Voudriez-vous retourner chez l'orthophoniste ?		
	Oui (réponse précise): 1	Oui (mais question comprise ?) : 4	
	Non : 3	Pas de réponse : 1	
	Est-ce que vous voulez retravailler quelque chose ?		
	Les praxies : 1	Ecrire : 1	Les phonèmes : 1
	La parole : 1	La géographie : 1	Pas de réponse : 4

1.2. Tableaux récapitulatifs des réponses des parents

Dans la mesure du possible, nous avons passé cet entretien après celui de l'adulte. En effet, cela nous a permis de considérer l'adulte comme notre premier interlocuteur, et d'avoir dans un deuxième temps l'avis des parents.

Les parents ont fait certains choix depuis la naissance de leur fils/fille porteur de trisomie 21 : choix en rapport avec la prise en charge de leur enfant, en rapport avec sa scolarité et ses activités. Nous nous devons de tenir compte de ces choix et de leur vécu personnel lors de nos entretiens.

Nous présentons d'abord les réponses des parents dont le fils/la fille a une prise en charge, puis celles des parents dont le fils/la fille n'en a plus actuellement, pour les mêmes raisons que précédemment.

1.2.1. Les parents dont le fils/la fille va actuellement chez l'orthophoniste

La rééducation orthophonique	A-t-il/elle arrêté les rééducations pendant une certaine période ?				
	Non : 3			Oui : 2	
	A quelle fréquence a-t-il/elle ses séances d'orthophonie ?				
	Une fois par semaine en libéral : 4			Une fois par semaine en centre : 1	
	Savez-vous quels objectifs sont travaillés ?				
	Travail de l'écrit : 3	Morphosyntaxe : 1	Maintien des acquis : 1	Déglutition : 1	Expression orale : 1

Le ressenti par rapport à la rééducation	Etes-vous satisfait de la rééducation de votre fils/fille ?			
	Oui : 3	Pas complètement satisfait : 1		Pas de réponse précise : 1
	Avez-vous un désir/une attente vis-à-vis de l'orthophoniste ?			
	Plus d'autonomie d'expression : 2	Plus d'intelligibilité : 1	Ne pas perdre les acquis : 1	On ne peut pas faire plus : 1

1.2.2. Parents dont le fils / la fille ne va plus chez l'orthophoniste actuellement

La rééducation orthophonique	Depuis quand a-t-il arrêté la prise en charge ?			
	Un an : 2	3 ans : 3	5 ans : 1	Plus de 10 ans : 4
	Pourquoi ?			
	Sur conseil de l'orthophoniste :	Pour faire une pause : 1	Pas de renouvellement de	Plus de progrès

	5		la demande : 3	constatés : 1
Qui a pris la décision d'arrêter ?				
L'orthophoniste :	L'adulte : 2	Les parents : 4	Arrêt dû aux circonstances : 1	
4				
Quelles sont vos priorités face à la trisomie 21 ?				
Beaucoup d'ambition et d'exigence : 2			La communication : 1	
L'intégration : 2	L'autonomie : 3	Pas de réponse précise : 2		

Le ressenti par rapport à la rééducation	Qu'est-ce que la rééducation a apporté ?			
	Meilleure communication : 2	Conseils aux parents : 2	Mieux poser sa voix : 1	
	Mieux articuler : 5	Mieux se repérer : 2	Accès à l'écrit : 1	
	Quels étaient les points forts ?			
	Travail indispensable de l'orthophoniste : 3	Ecoute et conseils de l'orthophoniste : 6	Un travail pluridisciplinaire : 1	
	Avez-vous constaté des progrès lors de la rééducation ?			
	Au moment de l'éducation précoce : 1	Au cours de la scolarité : 1	Progrès liés à la maturité : 1	
	Progrès encore possibles : 1	Disparition des progrès à partir d'un certain âge : 1		
	Avec du recul, que regrettez-vous ?			
	Pas d'éducation précoce : 3		Des difficultés toujours présentes : 1	
	Peu de transmission aux parents dans les instituts : 4		Impossibilité de continuer la prise en charge : 1	
	Souhaiteriez-vous que votre fils/fille reprenne la rééducation ?			
	C'est à l'adulte de décider : 3	Oui : 2	Non : 1	En réflexion : 3
	Comment l'envisageriez-vous ?			
	Communication et intégration : 6	Langage écrit : 2	Repérage spatial : 1	
	Entretenir ce qui a été appris : 1		En lien avec d'autres professionnels : 1	

1.3. Tableaux récapitulatifs des réponses des orthophonistes

Nous avons rencontré des orthophonistes qui ont ou ont eu des personnes porteuses de trisomie 21 en éducation précoce ou en rééducation pendant l'enfance, l'adolescence ou à l'âge adulte. Dans notre partie théorique, nous avons vu l'importance de l'éducation précoce pour la vie à l'âge adulte. Tous ces orthophonistes, qui ont en prise en charge des patients d'âges différents, nous ont redit la nécessité de cette prise en charge, d'abord précoce, puis qui s'adapte avec l'âge des patients.

Nous avons présenté les réponses de tous les orthophonistes dans les mêmes parties, qu'ils aient encore ou non des patients porteurs de trisomie 21 en prise en charge. En effet, ce sont les techniques de prise en charge qui nous intéressent, c'est-à-dire la manière dont les orthophonistes ont procédé ou procèdent quand ils prennent en charge ces patients. De plus, nous n'avons pas constaté de différences marquantes dans la prise en charge entre les orthophonistes qui avaient en rééducation des patients porteurs de trisomie 21 il y a une dizaine d'année et ceux qui en ont actuellement.

La prise en charge orthophonique	Age des adultes pris en charge		
	18-20 ans : Homme : 1 Femme : 1	21-30 ans : Hommes : 6 Femme : 1	31-40 ans : Hommes : 4 Femmes : 1
	Depuis combien de temps prenez-vous en charge des adultes porteurs de trisomie 21 ?		
	Voyez-vous plusieurs personnes porteuses de trisomie 21?		
	Jeune adulte depuis 5 ans : 1 orthophoniste	Adulte depuis l'âge de 3 ans ½ : 1	Prises en charge d'adultes qui ont actuellement pris fin : 1
Prise en charge de jeunes enfants en éducation précoce : 2	Prise en charge d'un adulte porteur d'un autre handicap mental : 1	Prise en charge d'enfants, adolescents ou adultes porteurs de trisomie 21, depuis le début de sa carrière : 2	

Ce qui est travaillé en séance	Vous fixez-vous des priorités ?		
	Travail de l'interaction langagière, donc la communication : tous	Répondre aux demandes de l'adulte : 4	Moyen alternatif de communication, langage de base : 2
	Articulation : 1	PEC du bégaiement : 1	Langage écrit : 2
	Avez-vous établi un plan de rééducation type pour cette pathologie ?		
	Non : Préparation des séances de rééducation en fonction de chaque personne : 8		
	Suivant la demande et la préoccupation du patient : 4	Vérification des pré-requis auditifs et visuels, puis établissement du plan de rééducation au fur et à mesure : 1	

Ce qui est travaillé dans chaque domaine (tous les orthophonistes n'ont pas apporté de précision sur les domaines travaillés)	L'expression: 5	La compréhension : 4	La lecture : 5
	L'articulation : 3	Compréhension fine : 2	En fonction des capacités de la personne : 2
	Toutes les composantes du langage : 1	Utilisation d'un support alternatif tel que les pictogrammes (Makaton): 1	Travail de l'alphabet : 1
			A partir des pictogrammes : 1
	L'écriture : 4	La relation avec autrui : 5	Le repérage temporel : 3
	Copie d'un modèle : 1	Des mises en scènes, des scénarii : 3	Si l'adulte le demande : 1
	A l'aide des pictogrammes, en utilisant une banque de données : 1	Utilisation des pictogrammes dans le quotidien : 1	Emploi du temps précis de la journée : 1

	Utilisation du support informatique de façon autonome : 1		En lien avec la demande des parents : 1
	Le repérage spatial : 3	La mémoire : 1	Le domaine logicomathématique : 2
	Activités avec des personnages à déplacer : 1	A partir du jeu de Memory : 1	En fonction des capacités : 2
	En lien avec les parents (accompagnement parental) : 1		

L'autonomie et l'auto-détermination	Comment l'orthophoniste peut agir pour favoriser l'autonomie et l'autodétermination de ces personnes ?		
	Activités en fonction du choix du patient, de ses demandes : 6	Aide à l'organisation et aux choix des activités : 1	Aide à l'utilisation autonome du cahier de communication : 1
	Donner des conseils aux parents : 5	Considérer la personne porteuse de trisomie 21 comme tout patient adulte: 1	Lien entre la demande de la personne, le travail en orthophonie et le quotidien : 2

Nécessité de la prise en charge	Pensez-vous que cette prise en charge est bénéfique et nécessaire ?		
	Oui : 8		
	Parfois pas d'autre relai comme professionnel de santé auprès de l'adulte : 1	Pas d'autre profession qui travaille le langage oral et écrit, important à tous les âges : 1	Elle est source d'autonomie, de progrès, de réalisation de soi : 2
	Mais...		
	...des temps de pause sont nécessaires : 1	...il faut respecter les choix et les envies du patient : 1	

	...il ne faut pas leurrer le patient et sa famille sur les progrès possibles : 1	...attention à ne pas infantiliser le patient : 1
--	---	---

Que faudrait-il améliorer ?			
Ce qu'il y aurait à améliorer à cette prise en charge	Création d'une brochure à destination des orthophonistes avec les éléments à travailler avec cette population : 1	Création d'un bilan propre aux personnes porteuses de trisomie 21 à l'âge adulte : 1	Création de matériel spécifique adapté, qui ne soit pas infantilisant : 1
	Questionnaire pour l'entourage du patient, pour mettre en évidence ses besoins : 2	Utilisation plus fréquente des pictogrammes comme moyen de communication : 1	Mettre en place une prise en charge de groupe : 1

2. Croisement des données

Afin de répondre à notre problématique et de vérifier nos hypothèses, nous avons croisé les réponses des adultes porteurs de trisomie 21, de leurs parents et des orthophonistes, obtenues en entretien. Pour cela, nous avons construit trois tableaux, un pour chaque hypothèse. Ces tableaux nous permettent d'analyser nos résultats.

Dans notre partie « Méthodologie », nous avons souligné que seulement 5 adultes sur les 15 rencontrés avaient une prise en charge orthophonique au moment de la passation de l'entretien. En supposant que notre population est représentative de la population générale, cette constatation semble prouver que beaucoup de personnes porteuses de trisomie 21 n'ont plus de prise en charge orthophonique à l'âge adulte. En répondant à notre problématique, nous essayons d'en déterminer les raisons.

Nous utilisons quelques sigles, dont la signification est la suivante :

AT21 : adultes porteurs de trisomie 21

PEC : prise en charge

LO : langage oral

LE : langage écrit

H : hypothèse

2.1. Hypothèse H1, concernant la décision d'arrêt de la PEC

		Hypothèse 1 : Décision de l'arrêt de la PEC	
		H ₁ a Pourquoi ?	H ₁ b Par qui ?
AT21	... qui ont arrêté la PEC	<ul style="list-style-type: none"> - Ne plus vouloir y aller - Aide apportée par un autre professionnel - Pas de réponse précise 	/
	...qui poursuivent la PEC	/	/

Parents des AT21	...dont le fils/la fille a arrêté la PEC	- Sur conseil de l'orthophoniste - Pour faire une pause - Demande n'a pas été renouvelée - Plus de progrès constatés	- D'un commun accord - L'orthophoniste ou l'AT21 ou les parents
	...dont le fils/la fille poursuit la PEC	- Arrêt de la PEC pendant un temps pour faire une pause	
Orthophonistes		- PEC bénéfique et nécessaire, mais... ..ne pas leurrer le patient sur les objectifs possibles ...ne pas infantiliser l'AT21 ...temps d'arrêt/pause peuvent aussi être bénéfiques	- Proposition de pause de la part de l'orthophoniste

2.1.1. Pourquoi la prise en charge orthophonique a été arrêtée ?

Les raisons d'arrêt de la prise en charge sont très diverses et en lien avec l'histoire personnelle de chacun.

Tous les adultes n'ont pas réussi à exprimer ces raisons avec précision. En effet, le groupe des adultes porteurs de trisomie 21 est très hétérogène, d'une part au niveau de leur facilité à répondre aux questions (remarque basée sur notre observation subjective) et d'autre part au niveau de leur âge (comme nous l'avons déjà décrit dans notre partie méthodologie). L'adulte le plus âgé (40 ans) a eu des difficultés pour répondre à la question en lien avec l'arrêt : c'est une question ouverte inhabituelle. Un autre adulte (âgé de 20 ans) a expliqué très précisément la raison de l'arrêt de la rééducation orthophonique : il n'a **plus envie d'y aller**, car il a beaucoup progressé et dit n'en avoir plus besoin.

Les réponses des parents nous permettent d'apporter des précisions aux réponses des adultes. Dans leurs réponses, nous prenons en compte néanmoins la part d'affectivité, qui peut rendre leur discours moins objectif que les orthophonistes. Nous considérons que ceux-ci, en tant que professionnels, ne sont pas influencés par l'aspect affectif. La décision d'arrêt doit être effectivement prise **selon des critères orthophoniques** : avoir atteint l'objectif prédéfini,

avoir respecté le nombre de séances autorisées... mais aussi en tenant compte d'autres critères (la motivation du patient par exemple).

L'âge de l'adulte n'est pas en lien avec l'arrêt de la prise en charge ; cette affirmation peut être illustrée par le même exemple que précédemment : l'adulte de 40 ans a arrêté la prise en charge orthophonique depuis seulement un an, tandis que celui de 20 ans a arrêté déjà il y a 5 ans. Cependant, d'après leurs parents, les adultes les plus jeunes que nous avons rencontrés, âgés de 18 à 20 ans, (première tranche d'âge mise en évidence dans la partie méthodologie), ont arrêté la prise en charge orthophonique au moment où leur scolarité a pris fin ; ainsi le rythme de vie a été changé et la prise en charge orthophonique n'a peut-être plus trouvé sa place dans cette nouvelle organisation. En effet, dans les esprits, la prise en charge orthophonique semble encore très liée à l'école. Il faut également ajouter que ces jeunes adultes peuvent reprendre la prise en charge orthophonique, s'ils le souhaitent, l'arrêt n'étant pas définitif.

Tous les adultes qui ont donné une réponse précise à cette question, tous les parents, ainsi que tous les orthophonistes sont unanimes sur la raison d'arrêt suivante : la prise en charge est arrêtée pour **faire une pause** ; pause qui est bénéfique tout d'abord pour l'adulte qui peut être lassé des aides qu'on lui apporte et de l'aspect routinier que peuvent prendre les séances, mais aussi pour l'orthophoniste et les parents qui peuvent alors prendre du recul sur la prise en charge.

2.1.2. Par qui l'arrêt de la prise en charge a été décidé ?

Nous n'avons pas posé cette question explicitement à l'adulte porteur de trisomie 21. Ainsi, nous n'avons pas de réponses d'adultes. Nous pouvons supposer que cette question ouverte les aurait mis en situation de difficulté : hypothèse faite à partir des résultats que nous avons eus pour les autres questions ouvertes. Nous ne leur avons posé que la question « Pourquoi avoir arrêté la prise en charge ? ». Implicitement, cette question induit tout de même de donner des éléments sur les personnes qui ont pris la décision d'arrêter la prise en charge. Effectivement, les adultes ayant bien répondu à cette question, répondaient par « parce que je... ». **Ils sont donc impliqués** dans cette prise de décision.

Les réponses des trois groupes montrent qu'en réalité cette décision est globalement **prise d'un commun accord**, bien que la personne qui suggère cet arrêt varie d'un cas à l'autre. Cette constatation se rapproche d'un des objectifs de l'orthophonie : établir une **relation triangulaire** entre le patient, un tiers (une personne de son entourage : parent/fils ou fille/conjoint) et l'orthophoniste. En effet, le patient et l'orthophoniste sont en relation duelle durant la séance d'orthophonie, mais un tiers accompagne souvent le patient et s'informe auprès du professionnel de ce qui est fait pendant cette séance. Cela permet à ce tiers de collaborer à la prise en charge orthophonique.

2.2. Hypothèse H2, concernant la poursuite de la PEC

		Hypothèse 2 : Intérêt de la poursuite de la PEC	
		H ₂ a Satisfaction de la PEC	H ₂ b Reprise de la PEC
AT21	... qui ont arrêté la PEC		<ul style="list-style-type: none"> - Non : explication précise - Oui : explication précise/question comprise ?? - Demande précise : articulation-communication, écrit
	...qui poursuivent la PEC	<ul style="list-style-type: none"> - PEC 1 fois/semaine - PEC qu'ils apprécient - Difficulté à répondre à la question sur les attentes 	
Parents des AT21	...dont le fils/la fille a arrêté la PEC		<ul style="list-style-type: none"> - Oui : souhait de reprise - Mais : l'adulte doit décider - Attente : communication, écrit, maintien des acquis
	...dont le fils/la fille poursuit la PEC	<ul style="list-style-type: none"> - Avis mitigé : bonne évolution, mais travail à réaliser dans trop de domaines - Attente : maintien des acquis, meilleure communication 	
Orthophonistes		<ul style="list-style-type: none"> - PEC bénéfique et nécessaire car... ...seule profession qui travaille LO et LE ...source d'autonomie, de réalisation de soi 	<ul style="list-style-type: none"> - Création d'un questionnaire pour l'entourage du patient pour cibler les attentes - Favoriser la communication : pictogrammes, PEC en groupe

2.2.1. Est-ce que les personnes (adultes et parents) sont satisfaites de la prise en charge orthophonique ?

Tous les adultes porteurs de trisomie 21 qui vont actuellement chez l'orthophoniste nous ont répondu oui à la question « Etes-vous contents d'aller chez l'orthophoniste ? ». Nous pouvons mettre en évidence l'élément suivant : l'orthophoniste étant le spécialiste de la communication, les séances d'orthophonie sont un lieu privilégié où les adultes porteurs de trisomie 21 peuvent s'exprimer, en dehors de leur entourage. Ils ont un temps qui n'appartient qu'à eux avec l'orthophoniste, ce qui peut expliquer leur satisfaction.

Cette satisfaction par rapport à la prise en charge est tout de même à nuancer. En effet, lors de nos deux stages, les adultes ont exprimé parfois leur **découragement**, car ils sont souvent confrontés à leurs difficultés et peuvent avoir du mal à les accepter. C'est alors à l'orthophoniste de modifier ses objectifs et d'intervenir auprès d'eux d'une autre manière, comme dans toute rééducation, en les encourageant à poursuivre leurs efforts.

Les parents sont eux aussi **globalement satisfaits**, cependant ils se rendent compte des **limites** que présentent la rééducation orthophonique ou les différentes aides proposées : la personne porteuse de trisomie 21 a des difficultés tout au long de sa vie (nous les avons expliquées dans notre partie théorique). Un des rôles de l'orthophoniste est donc de guider les parents vers des objectifs qui vont être plus adaptés et utiles à leur fils ou fille, pour ne pas avoir de trop grandes attentes, qui se révèlent irréalisables. Les parents apprécient cet **accompagnement** de la part des orthophonistes.

Cela nous amène à parler des **attentes** de chacun par rapport à cette prise en charge. Il a été difficile pour les adultes porteurs de trisomie 21 de répondre à cette question. Certains n'ont pas exprimé leurs désirs et leurs attentes, mais ont répondu aux questions qui rejoignent leur quotidien, par exemple « Quel jour allez-vous chez l'orthophoniste ? » ou « Combien de fois par semaine ? ». La réponse à ces questions du quotidien montre que les adultes étaient bien dans l'échange et avaient le désir de bien répondre aux questions.

Les parents ont des attentes précises pour la prise en charge orthophonique des personnes adultes porteuses de trisomie 21, concernant **la communication et le maintien des acquis**. Ces attentes sont en lien avec leur inquiétude de l'avenir : l'âge adulte des personnes

porteuses de trisomie 21 signifie aussi que les parents vieillissent et doivent assurer la vie ultérieure de leur fils ou fille. Certains adultes en ont aussi conscience et ont des attentes qui rejoignent celles des parents : par exemple, apprendre à **se repérer** avec les panneaux indicateurs pour pouvoir se déplacer seul.

Enfin, les parents et les orthophonistes sont **convaincus de la nécessité et de l'aspect bénéfique de cette prise en charge**. En effet, cette prise en charge peut répondre aux difficultés constantes et aux nouvelles difficultés des personnes porteuses de trisomie 21 atteignant l'âge adulte, comme nous l'avons démontré dans la partie théorique et d'après les témoignages des parents et des orthophonistes.

2.2.2. Est-ce que les adultes porteurs de trisomie 21, qui n'ont plus de prise en charge orthophonique actuellement, en sont demandeurs ?

Beaucoup d'adultes ont répondu « **oui** » à cette question, sans justification dans la plupart des cas. Cela peut être dû à leur difficulté à répondre aux questions ouvertes. Ceux qui ont développé leur réponse ont spécifié leurs attentes : **travail de l'articulation, de l'écrit, ou de la communication**.

D'autres adultes ont répondu « **non** », avec une justification précise. Ils ne sont actuellement pas demandeurs de prise en charge orthophonique, car ils **n'en ressentent pas le besoin** à ce moment-là. Cette question est donc à nuancer. Elle amène à la conclusion que la prise en charge orthophonique pour les adultes porteurs de trisomie 21 est nécessaire, bénéfique, mais **non systématique**, parce qu'elle est fonction de la **volonté de l'adulte**. Les réponses des parents et des orthophonistes sont également en faveur de cette conclusion.

Les parents respectent le choix des adultes, mais ont tout de même des attentes vis-à-vis du langage notamment. Leurs attentes rejoignent celles des parents dont le fils ou la fille a actuellement une prise en charge : **travailler la communication et entretenir les acquis**. Cela montre bien les nouvelles difficultés soulevées par l'arrivée à l'âge adulte, décrites dans notre partie théorique.

Certains parents soulignent **quelques manques** à cette prise en charge. Ils déplorent le peu de communication entre les différents professionnels intervenant auprès des personnes

porteuses de trisomie 21. Pour répondre à ce manque et améliorer la prise en charge de ces adultes, les orthophonistes ont proposé différents éléments qu'il serait intéressant de développer dans une étude ultérieure à ce mémoire : la création d'une brochure à destination des orthophonistes, d'un bilan orthophonique propre aux adultes porteurs de trisomie 21, ainsi qu'un matériel qui leur soit adapté.

2.3. Hypothèse H3, concernant la nature des séances d'orthophonie

		Hypothèse 3 : Nature des séances	
		H ₃ a Plan de rééducation et objectifs	H ₃ b Contenu des séances
AT21	... qui ont arrêté la PEC		
	...qui poursuivent la PEC		<ul style="list-style-type: none"> - Domaines travaillés selon ses besoins et sa demande - Supports variés - Préférence pour certaines activités
Parents des AT21	...dont le fils/la fille a arrêté la PEC		<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation antérieure a beaucoup apporté (conseils aux parents, meilleure communication)
	...dont le fils/la fille poursuit la PEC		<ul style="list-style-type: none"> - Objectifs travaillés communiqués aux parents - Bonne communication entre orthophoniste et parents
Orthophonistes		<ul style="list-style-type: none"> - Pas de plan de rééducation spécifique - Répondre à la demande de l'adulte - Favoriser son autonomie et son autodétermination 	

2.3.1. Quelles sont les stratégies des orthophonistes pour la prise en charge de ces patients ?

Tous les orthophonistes que nous avons vus en entretien sont unanimes sur leur méthode de travail : ils n'ont **pas de plan de rééducation spécifique** pour la prise en charge des adultes porteurs de trisomie 21. Au contraire, ils établissent leurs objectifs au fur et à mesure de la prise en charge d'un patient et en fonction de ses attentes, de ses capacités et difficultés.

Leur priorité est de répondre aux demandes spécifiques de l'adulte et de ses parents, en les affinant et en les ajustant **en fonction des objectifs possibles** (qui peuvent être mis en place selon les capacités de l'adulte). Tous les orthophonistes nous ont répondu que leur objectif principal était de **favoriser la communication**, ce qui rejoint les attentes des adultes porteurs de trisomie 21 et de leurs parents (analysées au paragraphe précédent : hypothèse H2).

La question concernant **les domaines** travaillés par les orthophonistes avec les adultes porteurs de trisomie 21 révèle que les domaines (concernant la communication, en distinguant les trois étages : articulation, parole et langage, travaillés spécifiquement en orthophonie) ne sont **pas tous travaillés**, mais sélectionnés en fonction des besoins et des capacités des patients. De plus, quand les orthophonistes définissent leurs objectifs, ils utilisent différents moyens : il n'existe **pas de matériel spécifique** pour la rééducation des adultes porteurs de trisomie 21. Ainsi en fonction de chaque orthophoniste et de chaque adulte, la rééducation va être différente. Cela montre, une nouvelle fois, la **diversité du métier** d'orthophoniste.

Les orthophonistes essayent au maximum de faire le lien entre ce qui est fait pendant la séance d'orthophonie avec l'adulte et son quotidien, afin que l'adulte puisse avoir une certaine autonomie dans ses activités quotidiennes. Certains orthophonistes soulignent l'importance qu'il y aurait à proposer des activités à l'extérieur du cabinet, tout en déplorant que ce projet est difficile à réaliser quand on travaille en libéral. Un autre point important de ce travail est **l'accompagnement parental** : en effet, les orthophonistes peuvent donner aux parents des conseils concernant l'autonomie dans la vie quotidienne sur l'aspect communicationnel. Beaucoup de parents témoignent d'ailleurs que cet accompagnement est bénéfique (décrit plus haut pour l'hypothèse H₂).

2.3.2. Qu'est-ce qui est fait en séance d'orthophonie avec ces patients ?

Pour cette question, les adultes porteurs de trisomie 21 qui vont actuellement chez l'orthophoniste ont répondu de manière bien précise : la prise en charge orthophonique fait partie de leur quotidien, ils y vont chaque semaine. Tous les adultes ont des **préférences de support** pour travailler avec l'orthophoniste. Ces préférences peuvent guider l'orthophoniste après qu'il ait déterminé ses objectifs et motiver l'adulte, afin d'empêcher la lassitude de s'installer.

Lors de notre expérience de stage, nous nous sommes rendu compte que les adultes que nous voyions en rééducation aimaient particulièrement le jeu de mémoire. En effet, ils ont généralement une très bonne mémoire visuelle et réussissent très bien l'exercice, ce qui les valorise. Ces préférences d'activité permettent également d'alterner entre un objectif plus difficile (avec un support moins connu) et un objectif plus facile (avec le support qu'ils apprécient).

Comme vu précédemment, les parents **apprécient la communication** qui existe entre l'orthophoniste et eux-mêmes. Si l'adulte n'arrive pas à exprimer par oral ses désirs, son comportement non verbal en séance peut être un indicateur : le retour de la séance par l'orthophoniste aux parents et la connaissance de ceux-ci des stratégies mises en place par leur fils ou fille permet de clarifier les besoins de l'adulte. De plus, les parents témoignent que ce qui est travaillé en séance correspond bien à leur demande.

Par ailleurs, l'arrêt de prise en charge des adultes porteurs de trisomie 21 permet à leurs parents d'avoir un recul par rapport à celle-ci. Cela leur permet d'être plus objectifs concernant le parcours de leur fils ou fille depuis la naissance (l'éducation précoce, la rééducation orthophonique, ainsi que la scolarisation). Ceux-ci témoignent de l'apport positif de la prise en charge orthophonique.

Les parents, dont le fils/la fille a une rééducation orthophonique actuellement, sont tous **impliqués dans la prise en charge**. Cependant cette implication se fait de diverses manières. Certains parents suivent de près ce qui est fait en orthophonie, en posant des questions à l'orthophoniste et à leur fils/fille. D'autres sont plus distants, par la demande de l'adulte lui-même : sa prise en charge le concerne lui seul. Le respect de ce désir indique

également une implication dans la prise en charge, mais d'une autre nature : en effet, ils vont être attentifs à ce que leur fils va exprimer. Les parents dont le fils/fille n'a plus de rééducation affirment aussi avoir été impliqués dans cette prise en charge jadis.

Cette implication peut traduire une certaine demande de conseils et un besoin d'attention de la part des professionnels qui apportent de l'aide aux personnes porteuses de trisomie 21 et à leur entourage.

Conclusion

1. Discussion

1.1. Réponses à nos hypothèses

Notre problématique était la suivante : « Actuellement, comment sont perçues les prises en charge orthophoniques des adultes porteurs de trisomie 21 par eux-mêmes, par leurs parents et par les orthophonistes qui ont en suivi des patients porteurs de trisomie 21 ? » Nos entretiens nous ont permis d'y apporter des réponses.

Concernant l'arrêt de la prise en charge orthophonique, nous avons appris que celui-ci découle de plusieurs facteurs dépendant de chaque personne. Cet arrêt est donc seulement en partie lié à l'âge de la personne et à une lassitude, qui s'installerait progressivement. Par ailleurs, nos entretiens ont mis en évidence que l'arrêt de la prise en charge est décidé d'un commun accord.

Concernant la poursuite de la prise en charge orthophonique, tous les adultes porteurs de trisomie 21 manifestent leur satisfaction à aller ou à être allés chez l'orthophoniste. Le souhait d'une reprise de rééducation, après un arrêt plus ou moins prolongé, est variable. Certains adultes ont des demandes précises par rapport à cette prise en charge, d'autres n'en ont pas exprimé. La demande qui a été formulée majoritairement par les parents est un travail autour de la communication et le maintien des acquis. Tous sont persuadés que cette prise en charge est bénéfique ; cet avis est partagé par les orthophonistes.

Concernant la nature de la prise en charge, les orthophonistes n'ont pas de plan de rééducation spécifique pour les adultes porteurs de trisomie 21, contrairement à notre hypothèse de départ. Ils se fixent des objectifs adaptés à chacun, en fonction des préférences et des demandes des adultes, en lien avec leur projet de vie. En général, les parents apprécient les relations qu'ils entretiennent avec les orthophonistes.

1.2. Pertinence de la problématique

Au vu des réponses apportées aux hypothèses que nous avons mises en évidence dans notre analyse, nous pouvons conclure que notre problématique et notre méthodologie étaient pertinentes.

En effet, grâce aux entretiens avec les trois groupes différents (adultes porteurs de trisomie 21, parents, orthophoniste), nous avons pu définir leur conception de la prise en charge orthophonique à l'âge adulte, ce qui était l'objectif de ce mémoire. Nous avons également mieux perçu les besoins des adultes porteurs de trisomie 21, en particulier au niveau orthophonique. Nous nous sommes rendu compte que tous n'avaient pas besoin de rééducation orthophonique, car ils recevaient une aide en lien avec le langage et la communication par un autre biais (un autre professionnel ou la famille elle-même), ou tout simplement car ils n'en éprouvaient pas le besoin.

Cependant, ce mémoire pourrait être complété et appuyé par des données quantitatives (nous développons cette idée dans la partie « 3. Perspectives » ci-dessous). Cela ferait l'objet d'un nouveau travail.

1.3. L'apport de ce mémoire pour notre pratique professionnelle

Ce mémoire nous a permis de mieux connaître les personnes porteuses de trisomie 21 : leurs attentes, leurs besoins et également de mieux connaître ce qui leur est proposé à l'âge adulte en orthophonie. Ce travail de fin d'études nous est très utile pour notre pratique professionnelle future.

Nos recherches pour notre partie théorique nous ont permis de comprendre les difficultés qui sont très souvent présentes chez les personnes porteuses de trisomie 21 dès l'enfance et celles qui peuvent survenir ou s'aggraver chez ces personnes à partir de l'âge adulte. Toutes ces connaissances que nous avons acquises grâce à ce mémoire peuvent être mises en lien avec la formation initiale que nous avons reçue pendant nos études. Le mémoire

fait partie de notre cursus universitaire, il nous amène à travailler plus en autonomie et à rechercher les informations par nous-mêmes.

Nos contacts avec les orthophonistes nous ont également permis d'élargir nos connaissances orthophoniques pour la rééducation des personnes porteuses de trisomie 21. Nous avons pu d'une part expérimenter en stage certains outils et techniques pour la rééducation orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21. D'autre part, grâce aux réponses des orthophonistes lors de nos entretiens, nous avons été attentives à la possibilité d'utiliser une grande variabilité d'autres outils, tels que la technique Makaton. Nous pourrions encore améliorer ces connaissances grâce à la formation continue proposée aux professionnels, et notre expérience du métier.

Nous avons aussi été sensibilisées aux difficultés secondaires aux troubles, que les personnes peuvent éprouver, ainsi que leur famille. Les personnes ont besoin de trouver un professionnel en qui ils ont confiance. Le travail d'écoute est très important en orthophonie.

Nous avons également été attentives à la nécessité de la prévention, primordiale en orthophonie. Nous avons été amenées à faire indirectement de la prévention auprès de ces personnes et de leur entourage, car les entretiens ont permis aux adultes qui ne vont plus chez l'orthophoniste et à un membre de leur famille d'avoir à nouveau un contact avec l'orthophonie et la rééducation des troubles du langage.

Enfin, tout ce que nous avons appris grâce à ce mémoire peut être généralisé pour les patients qui ont d'autres pathologies, qui peuvent être rééduqués en orthophonie. Ce travail auprès des personnes porteuses de trisomie 21 nous sensibilise aux qualités nécessaires en orthophonie (écoute, neutralité bienveillante) et aux méthodes rigoureuses de travail que l'orthophoniste doit mettre en place dès le début de sa pratique.

1.4. Intérêt de ce mémoire pour les adultes porteurs de trisomie 21

Ce mémoire représente également un intérêt pour les adultes porteurs de trisomie 21. En effet, en recueillant leur avis sur la prise en charge orthophonique, nous avons voulu leur

donner une place primordiale dans les décisions qui les concernent, en particulier pour cette prise en charge dans le domaine du langage et de la communication. Chaque étude, chaque mémoire réalisé avec cette population permet de faire avancer la recherche, ce qui constitue un bénéfice à long terme.

De plus, après ce premier recueil de données, il serait intéressant pour les adultes porteurs de trisomie 21 que soit poursuivi cet état des lieux, en axant plus sur les notions d'autonomie et d'autodétermination, en lien avec ce que peut apporter l'orthophoniste aux adultes pour les aider dans ce domaine.

2. Limites

Notre mémoire comporte certaines limites. En effet, nous nous basons essentiellement sur les réponses qualitatives des trois groupes vus en entretiens individuels. Cela a rendu l'analyse des résultats plus difficile, car il fallait tenir compte de la subjectivité de chaque personne, de son point de vue et de son vécu personnel. Nous n'avons pas pu dégager beaucoup d'éléments quantitatifs, qui auraient rendu les réponses plus objectives.

Par ailleurs, nous n'avons vu les personnes que lors d'un unique entretien individuel pour recueillir nos données. Peut-être qu'un second entretien avec quelques semaines d'intervalle nous aurait permis de comparer des réponses et d'être plus objectives. Par ailleurs, la technique de l'entretien restreint les possibilités de communication avec les adultes et peut les mettre en difficulté.

Enfin, nous n'avons pas pu rencontrer beaucoup d'orthophonistes. Si nous en avions rencontré plus, cela aurait permis d'avoir davantage d'avis différents sur cette prise en charge ou de pouvoir davantage généraliser leurs réponses. Par ailleurs, nous n'avons pas pu rencontrer tous les orthophonistes directement, certains ont répondu à notre questionnaire par e-mail. Les réponses que nous attendions s'en sont sans doute trouvées moins riches, car nous ne pouvions pas étayer les propos de ces personnes, comme nous l'avons fait à l'oral.

3. Perspectives

3.1. D'après les adultes et leurs parents

L'un des parents d'un adulte porteur de trisomie 21 a beaucoup insisté sur les avancées de la recherche sur la trisomie 21 (dans tous les domaines, dont l'orthophonie) dans les autres pays. Il serait intéressant de comparer les pratiques orthophoniques dans les différents pays francophones et de mettre en place en France des outils ou méthodes qui ne sont pas encore développés.

Tous les parents souhaitent une meilleure communication et le maintien des acquis pour leur enfant. Cela rejoint l'idée d'une orthophoniste, développée ci-dessous.

Par ailleurs, beaucoup d'adultes, ainsi que leurs parents, envisageaient une reprise de rééducation orthophonique en groupe. Ceci pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude.

3.2. D'après les orthophonistes

Les orthophonistes nous ont fait part de plusieurs idées provenant de leurs diverses expériences de prise en charge, qui mériteraient d'être développées. Nous retenons notamment la proposition d'élaborer un questionnaire destiné à l'entourage, pour mieux cibler les besoins des adultes porteurs de trisomie 21 en début de prise en charge.

Une autre idée serait de développer un mémoire sur le travail orthophonique avec les pictogrammes (technique Makaton), pour favoriser la communication. L'un des orthophonistes que nous avons rencontrés en entretien a expérimenté cette technique avec un patient adulte porteur de trisomie 21. Cela a permis à celui-ci de communiquer avec ses proches.

3.3. D'après notre conclusion

Un nouveau mémoire avec des données quantitatives permettrait d'évaluer les progrès des adultes porteurs de trisomie 21 en rééducation, en réalisant un bilan de début de prise en charge, en proposant une prise en charge adaptée, puis en réalisant un bilan de fin de prise en charge. De plus, il serait également intéressant de mettre en place une étude qui confronterait les résultats d'adultes qui ont eu une éducation précoce par rapport à ceux qui n'en ont pas eu, au moyen de tests orthophoniques, afin d'évaluer la portée de cette éducation précoce sur la vie future.

Nous avons vu les adultes dans le cadre des entretiens, mais aussi dans le cadre des séances sportives. Il serait intéressant d'étudier les capacités de communication de ces personnes dans divers endroits et situations, à partir d'une grille d'observation de la communication. Cette étude, portant donc sur l'aspect social de la prise en charge, serait utile aux orthophonistes pour communiquer avec leurs patients adultes porteurs de trisomie 21 ; en effet, les professionnels connaîtraient mieux leurs stratégies pour communiquer, propres à chacun, dans les différentes activités qu'ils pratiquent (travail, sport, association, milieu familial). L'orthophoniste pourrait également aller à la rencontre de l'adulte, là où il vit, afin d'aider au mieux l'adulte dans sa rééducation.

Nous avons très peu abordé les notions d'autonomie et autodétermination. Un mémoire portant sur ces deux notions chez les personnes porteuses de trisomie 21 apporterait encore d'autres éléments de réponse à notre propre travail ; il permettrait par ailleurs d'évaluer l'enjeu que représentent l'autonomie et l'autodétermination pour ces personnes, et de préciser comment l'orthophoniste peut contribuer à aider les adultes à devenir plus autonomes et autodéterminés.

Bibliographie

Ouvrages

- Arnal D. (2005). *Personnes handicapées-le guide pratique*, Fédération APAJH. Issy-les-Moulineaux, Prat Editions.
- Bomey, M.-J., Echavidre, P., Patte-Malson, L. (1986). *Le mongolisme au-delà de la légende*. Publications du CTNERHI
- Brin F., Courrier C., Lederlé E., Massy V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition.
- Cuilleret, M (1984). *Les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus*. Villeurbanne : SIMEP. Edition 2.
- Cuilleret, M. (2000). *Trisomie 21 Aides et conseils*. Paris : Masson. Edition 3.
- Cuilleret, M (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés Potentialités, compétences, devenir*. Paris : Masson. Edition 5.
- Guidetti M., Tourrette C. (2000). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Liège, Armand Colin.
- Juhel, J-C. (1997). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Laval : Saint Nicolas, Presses de l'Université.
- Lacombe, D., Brun, V. avec la collaboration de Clément, P., Collado, V., Duriez, F., Faulks, D., Felter, S., Fraisse, S., de Fréminville, B., Hennequin, M., Lombal, V., Marion, J., Mazille, M-N., Pennaneac'h, J., Taupiac, E., Veyrune, J-L., Vinter, S. (2008). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Manciaux, M., Terrenoire, G. (2004). *Les personnes handicapées mentales, éthique et droit*. Paris : Fleurus.

- Piaget J., Inhelder B. (2003). *La psychologie de l'enfant*. Vendôme : Presses universitaires de France. 19^e édition.
- Rondal, J-A. (2010). *La trisomie 21 : Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Wavre, Belgique : Mardaga.
- Rondal, J-A. (1985). *Langage et communication chez les handicapés mentaux*. Liège, Belgique : Mardaga.
- Rotten, D., Decroix, H., Levailant, J.-M. (2005). *La trisomie 21 : prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*. Paris : Editions EDK.
- Rousseau, T. (2004). *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 1, prise en charge des troubles du langage oral*. Isbergues : Ortho Edition.
- Vaginay D. (2005). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. Cahors, Erès.
- Vaginay, D. et coll. (2000). *Trisomie 21, transmission et intégration : pour quelle éthique ?* Lyon : Chronique Sociale.
- Vinter, S., Rondal, J.-A. (2002). *Langage et cognition chez les personnes porteuses de trisomie 21*. Besançon, Presses universitaires Franc-comtoises.

Articles

- Bernard, A., Bole de Chomont, M. (2006). Orthophonie et Trisomie 21, *Trisomie 21 Loire*, p. 2-5.
- Crunelle, D. (2010). S'attacher pour mieux se détacher : l'impact des interactions précoces sur l'émergence du langage, *Rééducation orthophonique*, 244, p. 13-19.
- Cuilleret, M. (2003). Adolescence et trisomie 21, *Insieme Genève*, 179, p. 11.

- Deb, S., Hare, M., Prior, L. (2007). Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome : a qualitative study, *Journal of Disability Research*, 51, part 9, p. 726-739.
- de Fréminville, B., Brouquières, C., François, F., Dussourd-Deparis, M., Rives, C. (2010). Accès aux soins et regards croisés sur la prise en charge et l'accompagnement de la personne porteuse de trisomie 21. *L'Orthophoniste*, 302, p. 19.
- Haelewyck, M-C., Nader-Grobois, N. (2004). L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, 2, p. 173-186.
- Jospin, L., Kouchner, B., Guigou, E. (2002). Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. *Journal officiel*, 104, p. 8339.
- Kernan, KT, Sabsay, S. (1996). Linguistic and cognitive ability of adults with Down Syndrome and mental retardation of unknown etiology. *J. Commun. Disord.*, 29, p. 401-422.
- Maisonneuve, C., Laleuf, M., Fève-Chobaut, M., Dhennequin-Robin, D. (2002). L'orthophoniste et l'enfant trisomique, *Orthomagazine*, 38, p. 17-31.
- Morgenstern A., Leroy M., Mathiot E., (2008). Le pointage chez l'enfant : origines et fonction, *Congrès mondial de linguistique française*, 08, p.1805-1818.
- Ricœur, P. (1982). Imagination et métaphore, *Psychologie médicale*, 14.
- Roberts, J-E., Price, J., Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down Syndrome, *Research reviews*, 13, p.26 à 35.
- Thibault, C. (2010). L'accompagnement orthophonique à l'aube de la vie. Du lien entre oralité alimentaire et oralité verbale, *Rééducation orthophonique*, 244, p.63-75.

Van Heghe, S., Mousty, P., Detraux, J.-J. (2004). Approche des troubles de la lecture chez l'adulte déficient intellectuel : évaluation et proposition d'intervention, *Revue de sciences humaines et sociales*, 101-102.

Vinter, S. (1999). L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21, *Glossa*, 65, p.12-23.

Wehmeyer, M-L. (2012). L'autodétermination, *International Encyclopedia of Rehabilitation*.

Thèses

Alamercery, J. (2007). *Suivi de la personne porteuse de trisomie 21 tout au long de sa vie*. Lyon : thèse de médecine.

Bridier-Chauvin, C. (1998). *Données actuelles sur la trisomie 21*. Saintes : thèse de pharmacie.

Comblain, A., Thibaut, J.-P. (2004). *Approche neuropsychologique du syndrome de Down*.

Lemoine, L. (2010). *L'insertion professionnelle d'adultes porteurs de trisomie 21 : lien entre profils cognitifs, contexte de vie, autonomie et qualité de vie*. Nancy : thèse de psychologie.

Mémoires d'orthophonie

Forget, M-R., Lemée, M. (2010). *La trisomie 21 et les notions temporelles : quelles activités mettre en place dans le travail orthophonique ?* Nantes : mémoire d'orthophonie.

Matejicek, J., Tisserand, A. (2009). *Exploration des liens entre conduites de communication et conduites de mises en relation chez 6 adultes porteurs de trisomie 21*. Nancy : mémoire d'orthophonie.

Prime, M. (2011). *L'orthophonie en ESAT, une réponse aux besoins des travailleurs porteurs d'une trisomie 21*. Strasbourg : mémoire d'orthophonie.

Terwin, C. (2008). *Dynamique naturelle de la parole et trisomie 21 : pertinence et originalité d'une telle médiation*. Tours : mémoire d'orthophonie.

Conférences

Courteix, M-C. (1997). Intégration scolaire, apprentissages scolaires, facteur d'autonomie, *Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21, 6èmes journées nationales Trisomie 21*.

Références de sites internet

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI). *Définition et diagnostic* [en ligne]. Disponible sur : www.amdi.info/pages/definition.html (Page consultée le 30 mars 2012)

Encyclopaedia Universalis. *Autodétermination* [en ligne]. Disponible sur : www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination/ (page consultée le 20 avril 2012)

Integrascal. *Trisomie 21* [en ligne]. Disponible sur : www.maif.fr/content/pdf/enseignants/votre-metier-en-pratique/prise-en-compte-handicap/maif-fiche-maladie-trisomie21.pdf (page consultée le 20 avril 2012)

John Libbey Eurotext. *L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21* [en ligne]. Disponible sur : www.jle.com/fr/revues/medecine/mtp/edocs/00/04/31/4C/article.md (Page consultée le 30 mars 2012)

« Nouveau millénaire, défis libertaires », *Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir* [en ligne]. Disponible sur : <http://1libertaire.free.fr/PuissancedeSoi.html> (page consultée le 11 mai 2012)

Annexes

Liste des annexes

- Annexe 1 : « Consentement de participation des adultes porteurs de trisomie 21 »

- Annexe 2 : « Consentement de participation des parents des adultes porteurs de trisomie 21 »

- Annexe 3 : « Consentement de participation des orthophonistes »

- Annexe 4 : « Grille d'entretien à l'attention des adultes porteurs de trisomie 21 »

- Annexe 5 : « Grille d'entretien à l'attention des parents des adultes porteurs de trisomie 21 »

- Annexe 6 : « Grille d'entretien à l'attention des orthophonistes »

- Annexe 7 : « Exemple d'entretien avec l'adulte porteur de trisomie 21 'B' »

- Annexe 8 : « Exemple d'entretien avec un des parents 'D' de l'adulte porteur de trisomie 21 'B' »

- Annexe 9 : « Exemple d'entretien avec l'orthophoniste 'C' »

Annexe 1

Consentement de participation des adultes porteurs de trisomie 21

Renseignements civils :

NOM :

PRENOM :

AGE :

Description des modalités de mémoire :

- J'ai le droit de refuser de participer à l'étude ;
- J'ai le droit de refuser de répondre à certaines questions ;
- J'ai compris que la recherche est anonyme : mon nom et mon prénom seront remplacés pour que je ne puisse pas être reconnu ;
- Je pourrai avoir une explication des résultats obtenus.

J'accepte de participer à la recherche sur la rééducation orthophonique des jeunes adultes porteurs de trisomie 21 :

Oui :

Non :

Date et signature :

Date : le/..../ 201....

Signature :

Annexe 2

Consentement de participation des parents d'adultes porteurs de trisomie 21

Je soussigné monsieur : _____ ou madame : _____, je confirme avoir pris connaissance des modalités de l'étude sur la rééducation orthophonique des jeunes adultes porteurs de trisomie 21 concernant mon fils/ma fille _____, de mon droit de refuser de participer à cette étude et même après avoir donné mon accord, de la possibilité de le retirer à tout moment.

Le traitement des réponses ne fera à aucun moment apparaître nos identités. Les noms, prénoms, adresses e-mail et numéros de téléphone recueillis ne serviront qu'à pouvoir nous contacter pour l'étude.

Date et signature :

Annexe 3

Consentement de participation des orthophonistes

Je soussigné monsieur : _____ ou madame : _____, orthophoniste, je confirme avoir pris connaissance des modalités de l'étude sur la rééducation orthophonique des jeunes adultes porteurs de trisomie 21, de mon droit de refuser de participer à cette étude et même après avoir donné mon accord, de la possibilité de le retirer à tout moment.

Le traitement des réponses ne fera à aucun moment apparaître mon identité, ni celle de mes patients. Les noms, prénoms, adresses e-mail et numéros de téléphone recueillis ne serviront qu'à pouvoir me contacter pour l'étude.

Date et signature :

Annexe 4

GRILLE D'ENTRETIEN

(à l'attention de la personne porteuse de trisomie 21)

Renseignements administratifs

Nom :

Prénom :

Age :

Adresse :

Téléphone :

Profession : oui non

 Si oui : laquelle ?

 en milieu ordinaire en milieu spécialisé

La prise en charge orthophonique

Actuellement, allez-vous chez l'orthophoniste?

 non

Comment s'appelait l'orthophoniste ?

Pourquoi avez-vous arrêté d'aller chez
l'orthophoniste (chez X)?

- je n'ai plus envie d'y aller

- je la trouve inutile

- je fais maintenant une autre activité

(sport, musique, théâtre...?)

- j'ai décidé avec l'orthophoniste d'arrêter
de venir avec mes parents seul

- autre : précisez :

 oui

Comment s'appelle l'orthophoniste ?

(S'il ou elle a arrêté la PEC un moment) :

Comment s'appelait l'orthophoniste avant ?

Que faisiez-vous avec elle ? Des chansons, lire
des livres, jouer... ?

Vous avez arrêté d'aller chez X parce que vous
vouliez faire du sport, une activité manuelle ?

Pourquoi ?

(Maintenant)

Quand allez-vous chez l'orthophoniste ? Quel
jour de la semaine ? Une fois par semaine, 2
fois... ?

Que faites-vous avec l'orthophoniste ?

Apprendre à lire
Repérer les moments de la journée,
l'emploi du temps de la semaine
Repérer un espace, connaître un trajet
Comment ça se passe ?
Vous faites quels exercices ?

Votre ressenti

Vous n'êtes plus pris en charge par un(e)
orthophoniste

Y a-t-il quelque chose que vous n'aimez pas
faire chez l'orthophoniste ?

Voudriez-vous retourner chez l'orthophoniste?

oui non

Pourquoi ?

Si oui, est-ce que vous voulez retravailler
quelque chose ?

Lire

Les moments de la journée

Reconnaître des lieux

Faire un dialogue

Faire des mimes

Sinon, avez-vous un projet, une activité ?

(sport, musique, travail, théâtre...)

Autres remarques :

Vous êtes pris en charge par un(e) orthophoniste

Êtes-vous content d'aller chez l'orthophoniste ?

oui non

Qu'est-ce que vous aimez y faire ?

(ordinateur, lecture, raconter une histoire, jeu de
société...)

Qu'est-ce que vous préférez ?

Qu'est-ce que vous voulez encore travailler ou
apprendre?

Autres remarques :

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.

Annexe 5

GRILLE D'ENTRETIEN

(à l'attention des parents)

Renseignements administratifs de l'adulte

Nom :

Prénom :

Age :

Fratrie :

Adresse :

Téléphone :

La rééducation orthophonique

Actuellement, votre fils/fille est-il/elle encore pris en charge par une orthophoniste ?

non

oui

Comment s'appelait l'orthophoniste ?

Comment s'appelle l'orthophoniste ?

Depuis quand a-t-il/elle arrêté la prise en charge ?

A-t-il/elle arrêté la rééducation pendant une certaine période ?

Pourquoi ?

Quand ? pourquoi ? combien de temps ?

Acceptez-vous de vous exprimer là-dessus ?

Quel âge avait-il/elle ? motif particulier ?

A-t-il/elle pris la décision seul(e) ?

A quelle fréquence a-t-il/elle ses séances d'orthophonie ?

avec vous ?

avec l'orthophoniste ?

Savez-vous quels objectifs sont travaillés ?

Y a-t-il des priorités que vous vous fixez ?

- l'apprentissage de la lecture

Quelles sont-elles ?

- la compréhension d'une image

- le repérage dans le temps : la journée, la

Y a-t-il une autre prise en charge ?

semaine

- le repérage dans l'espace

- l'écriture

- autre : précisez :

Votre ressenti

Il/elle n'est plus pris en charge par un(e)
orthophoniste

Qu'est-ce que la rééducation lui a apporté ?

Quels sont les points forts ?

Avez-vous constaté des améliorations ?

Pas du tout / un peu / beaucoup

Quels sont les progrès constatés ?

Y a-t-il des difficultés qui ont été mises en
évidence ?

Auriez-vous aimé que votre fils/fille travaille
quelque chose en particulier ?

Avec du recul, que regrettez-vous ?

Qu'appréciez-vous ?

Que voulez-vous améliorer ?

Voudriez-vous que votre fils/fille reprenne la
rééducation ?

oui non

Pourquoi ? Comment vous l'envisageriez ?

Lecture :

Compréhension d'un texte, d'une situation :

Notion de temps et d'espace :

Écriture :

S'exprimer avec des inconnus :

Autre :

Autres remarques :

Il/elle est pris en charge par un(e) orthophoniste

Êtes-vous satisfait de la rééducation de votre
fils/fille ?

oui non

L'orthophoniste vous fait-elle part de ses
projets ?

Quels sont-ils ?

Avez-vous un désir, une attente vis-à-vis de
l'orthophoniste ?

Quels domaines voudriez-vous que
l'orthophoniste travaille ou approfondisse avec
votre fils/fille ?

Autres remarques :

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.

Annexe 6

GRILLE D'ENTRETIEN

(à l'attention des orthophonistes)

Renseignements administratifs :

Nom :

Adresse :

Prénom :

Adresse e-mail :

Téléphone :

La prise en charge orthophonique :

Prenez-vous en charge des personnes porteuses de trisomie 21 ? Oui Non

(Des patients porteurs d'une autre trisomie ? Oui Non)

1) Des enfants des adolescents

Non

Pourquoi ?

Oui

Pour l'éducation précoce

Pendant l'enfance et l'adolescence

Que travaillez-vous avec la personne?

2) Des adultes

Non

Pourquoi ?

Oui

Depuis combien de temps prenez-vous en charge des adultes porteurs de trisomie 21 ?

En voyez-vous régulièrement ? Plusieurs personnes ou une seule personne de façon régulière ?

Quel âge ont ces personnes ?

Âge	18-21	21-24	24-27	27-30	30-33	33-36	36-39	>39
Hommes								
Femmes								

Prise en charge orthophonique en vue de l'autonomie et de l'autodétermination des patients adultes porteurs de trisomie 21 : comment l'orthophoniste peut-il agir pour favoriser l'autonomie et l'autodétermination de ces personnes ?

- Que travaillez-vous avec les patients adultes porteurs de trisomie 21 ?

- Y a-t-il des priorités que vous vous fixez ? Quelles sont-elles ? Dans quel domaine ?

- Avez-vous établi un plan de rééducation type pour cette pathologie 21 ? Ou bien établissez-vous un plan de rééducation en fonction de chaque personne ?

- Vous fixez-vous des objectifs précis, une succession de points à travailler ? Si oui, dans quel ordre ?

- Quels objectifs vous fixez-vous dans chaque domaine travaillé avec le patient ?

la parole, l'expression

la compréhension

la lecture

l'écriture

la relation avec autrui

le repérage temporel

le repérage spatial

autre : précisez :

- Y a-t-il des domaines non travaillés ? Pourquoi ?

Fin de l'entretien :

- Quels pourraient être les éléments à améliorer ou à prendre en compte dans la prise en charge spécifique de cette population?

Quel domaine vous semble important de travailler avec les patients adultes porteurs de trisomie 21 et qui pourrait faire l'objet d'une étude dans le cadre de notre mémoire ?

Pensez-vous que cette prise en charge est bénéfique et nécessaire pour cette population ?
Pourquoi ?

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.

Annexe 7

EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC L'ADULTE PORTEUR DE TRISOMIE 21 'B'

Renseignements administratifs

Nom :

Prénom : *B*

Age : *18 ans*

Profession : *Non, j'apprends un métier.*

La prise en charge orthophonique

Actuellement, allez-vous chez l'orthophoniste? *Non*

Comment s'appelait l'orthophoniste ? *Nathalie*

Pourquoi avez-vous arrêté d'aller chez l'orthophoniste ? *Je n'ai plus envie d'y aller*

Votre ressenti

Vous n'êtes plus pris en charge par un(e) orthophoniste

Y a-t-il quelque chose que vous n'aimez pas faire chez l'orthophoniste ? *Non*

Voudriez-vous retourner chez l'orthophoniste? *Non*

Pourquoi ? *J'ai envie d'être seule, je sais parler et écrire, j'en ai pas besoin.*

Sinon, avez-vous un projet, une activité ?

Piscine mardi soir et jeudi soir

Je fais de l'ordinateur, je chante avec.

Je fais de l'anglais et du français.

Le chant, c'est ma passion.

Autres remarques :

Voulez-vous dire autre chose ?

Non, parce que c'est personnel.

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.

Annexe 8

EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC UN DES PARENTS 'D' DE L'ADULTE PORTEUR DE TRISOMIE 21 'B'

Renseignements administratifs de l'adulte

Nom :

Prénom : *B*

Age : *18 ans*

Fratric : *2^e sur 3*

La rééducation orthophonique

Actuellement, votre fils/fille est-il/elle encore pris en charge par une orthophoniste ?

non

Comment s'appelait l'orthophoniste ? *Il y en a eu plusieurs.*

Depuis quand a-t-il/elle arrêté la prise en charge ? *Depuis 2 ans.*

Pourquoi ? *L'orthophoniste a dit qu'elle ne pouvait rien apporter de plus ; on a essayé une nouvelle prise en charge dans un IME, mais 'B' ne voulait plus.*

A-t-il/elle pris la décision seul(e) ? *Elle ne voulait plus.*

avec vous ? *Nous la laissons libre.*

avec l'orthophoniste ?

Y a-t-il des priorités que vous vous fixez ? Quelles sont-elles ? *Avant on répétait ce que 'B' disait pour qu'elle prononce bien. La parole est une priorité.*

Y a-t-il une autre prise en charge ? *Non.*

Votre ressenti

Il/elle n'est plus pris en charge par un(e) orthophoniste

Qu'est-ce que la rééducation lui a apporté ? *Elle a fait des progrès fulgurants au SESSAD. Elle a appris à lire et sa parole s'est déclenchée en même temps que la lecture en CLIS.*

Avez-vous constaté des améliorations ?

Beaucoup : *Oui, au moment de la prise en charge au SESSAD.*

Y a-t-il des difficultés qui ont été mises en évidence ? *Nous étions inquiets parce qu'elle ne parlait pas. Maintenant, elle est parfois difficile à comprendre ; quand elle utilise un mot à trois syllabes, elle en enlève une systématiquement.*

Elle se déplace toute seule dans les endroits qu'elle connaît bien, mais elle s'est déjà perdue.

Voudriez-vous que votre fils/fille reprenne la rééducation ?

oui

Pourquoi ? *On aimerait qu'elle reprenne l'orthophonie, car il a un regard de professionnel que n'ont pas les parents. En tant que parents nous ne pouvons plus lui faire faire des exercices.*

Comment vous l'envisageriez? *Il faudrait qu'elle puisse s'exprimer, être compréhensible par n'importe qui, parce qu'on pense qu'elle pourrait encore progresser. Mais on respecte son souhait de ne pas faire d'orthophonie.*

Autres remarques : *Elle est assez solitaire, elle ne ressent peut-être pas le besoin de parler. Elle épelle certains mots pour se faire comprendre. Elle aime téléphoner et lire, recopier des textes.*

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire

Annexe 9

EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC L'ORTHOPHONISTE 'C'

Renseignements administratifs :

Nom :

Prénom : *C*

La prise en charge orthophonique :

Prenez-vous en charge des personnes porteuses de trisomie 21 ? *Oui*

(Des patients porteurs d'une autre trisomie ? *Non*)

1) Des enfants , des adolescents

Oui

Pour l'éducation précoce : *oui*

Pendant l'enfance et l'adolescence : *oui*

Que travaillez-vous avec la personne ? *La mise en place de la communication et du langage avec l'outil Makaton*

2) Des adultes

Oui

Depuis combien de temps prenez-vous en charge des adultes porteurs de trisomie 21 ?

août 2007

En voyez-vous régulièrement ? *Oui, autrefois*

Plusieurs personnes ou une seule personne de façon régulière ? *Une seule personne une fois par semaine d'août 2007 à août 2011*

Quel âge ont ces personnes ?

Âge	18-21	21-24	24-27	27-30	30-33	33-36	36-39	>39
Hommes					<i>1</i>			
Femmes								

Prise en charge orthophonique en vue de l'autonomie et de l'autodétermination des patients adultes porteurs de trisomie 21

- Comment l'orthophoniste peut-il agir pour favoriser l'autonomie et l'autodétermination de ces personnes ? *En travaillant à partir de la demande précise du patient, à savoir dans le cas de mon patient : apprendre à lire et à écrire pour devenir l'entraîneur de l'équipe de France de foot !*

Que travaillez-vous avec les patients adultes porteurs de trisomie 21 ?

- Y a-t-il des priorités que vous vous fixez ? Quelles sont-elles ? Dans quel domaine ?

La lecture par assemblage de mots réguliers et la transcription phono-graphémique de mots réguliers et simples.

- Avez-vous établi un plan de rééducation type pour cette pathologie 21 ? *Non*

Ou bien établissez-vous un plan de rééducation en fonction de chaque personne ? *Oui, car il découle de la demande du patient, de ses capacités et de ses déficits.*

- Vous fixez-vous des objectifs précis, une succession de points à travailler ? Si oui, dans quel ordre ? *J'ai commencé à travailler les pré-requis à l'apprentissage de la lecture, en vain.*

Je me suis donc adaptée au projet de mon patient grâce à l'outil Makaton, mais en n'utilisant pas les signes mais uniquement les pictogrammes comme palliatif à l'absence de langage écrit.

- Quels objectifs vous fixez-vous dans chaque domaine travaillé avec le patient ?

la parole, l'expression : *Non*

la compréhension : *Autonome de pictos isolés ou groupés en phrases simples*

la lecture : *Autonome de pictos isolés ou groupés en phrases simples*

l'écriture : *Autonome de phrases en pictos à partir d'une banque de données et de l'outil informatique*

la relation avec autrui : *L'utilisation des pictos dans la vie quotidienne (mails aux membres de la famille, récits à l'orthophoniste d'activités réalisées au C.A.R.A.H., rédaction et lecture de « discours d'anniversaire » ++)*

- le repérage temporel : *Non*
- le repérage spatial : *Non*
- autre : précisez : *L'utilisation autonome de l'outil informatique*

- Y a-t-il des domaines non travaillés ? *Oui Pourquoi ? Parce qu'ils ne correspondaient en rien aux attentes de mon patient.*

Fin de l'entretien :

- Quels pourraient être les éléments à améliorer ou à prendre en compte dans la prise en charge spécifique de cette population ?

La rééducation portant sur des projets très concrets par rapport au quotidien de cette population.

Quel domaine vous semble important de travailler avec les patients adultes porteurs de trisomie 21 et qui pourrait faire l'objet d'une étude dans le cadre de notre mémoire ?

Le développement de l'autonomie grâce à l'apport de l'outil Makaton auprès de l'adulte porteur d'une trisomie.

Pensez-vous que cette prise en charge est bénéfique et nécessaire pour cette population ? *Oui*

Pourquoi ? Parce qu'elle est source d'autonomie, de progrès, de réalisation de soi et qu'elle favorise le renforcement d'une identité positive (imaginez le bonheur d'un adulte porteur de trisomie lisant seul son discours d'anniversaire pictographié devant une cinquantaine de ses convives !)

Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.