

Trisomie 21

Famille : État chromosomique
Déficience intellectuelle



EN QUELQUES MOTS

La trisomie 21 est aussi appelée syndrome de Down. Il s'agit d'un état, donc ce n'est pas une maladie. C'est à cause d'un chromosome supplémentaire à la 21^e paire qu'on a nommé ce syndrome ainsi. Il existe trois types de trisomie 21, soit la trisomie libre, la trisomie mosaïque et la trisomie par translocation. La trisomie libre représente 95 % des cas.

On classe la trisomie 21 dans la famille des déficiences intellectuelles puisque dans chaque type, on retrouve une déficience intellectuelle allant de légère à modérée. Dans de très rares cas, on note une déficience intellectuelle sévère



Le terme « mongol » pour désigner les gens trisomiques est extrêmement péjoratif.

POUR MIEUX ME CONNAÎTRE

- J'ai des traits physiques distinctifs : yeux bridés, petit crâne, visage rond...
- Mes muscles n'ont pas beaucoup de tonus. Dans les activités sportives, je me fatigue très rapidement.
- Ma motricité fine (manipulation de ciseaux, crayons, outils etc.) complique souvent mon efficacité.
- Puisque j'ai une déficience intellectuelle, j'ai de la difficulté à comprendre plusieurs consignes en même temps. Aussi, à court terme, il m'arrive d'oublier les consignes qu'on vient de me donner.
- Parfois, je ne connais pas bien mes capacités. Il m'arrive de les surévaluer ou de les sous-évaluer. Il m'arrive également d'ignorer les dangers.
- Souvent, je n'ai pas de filtre en matière d'émotions et je peux avoir des réactions exagérées.
- Je suis un adepte des câlins. Ma façon d'exprimer mon affection passe très souvent par des contacts physiques.
- J'ai souvent de la difficulté à m'exprimer clairement (je marmonne, je bégaie, je mâche mes mots) et je suis fâché quand on ne me comprend pas.

TRUCS POUR BIEN M'INTÉGRER

ESTIME DE SOI

« J'ai souvent une estime de moi faible. »

À cause des obstacles qu'il rencontre au quotidien, l'enfant peut parfois présenter des comportements négatifs. La valorisation peut alors reposer sur des petites réussites. Pour un enfant trisomique, lancer correctement une balle ou simplement terminer un jeu peut s'avérer un exploit!



TRUCS : Faites des High Five ou donner une tape dans le dos pour souligner les efforts. Décortiquez chaque étape d'une situation pour susciter plusieurs victoires au lieu d'un gros échec. Comptez le nombre de victoires par rapports lu nombre d'échecs. Donnez cinq points positifs pour chaque point négatif.

Souvent, les enfants vivants avec la paralysie cérébrale font preuve d'une bonne force musculaire.

NIVEAU D'ÉNERGIE

« À cause de mes malformations musculaires, j'ai moins de réserves d'énergie que les autres. »

L'enfant trisomique peut participer à toutes les mêmes activités, mais à son rythme



TRUCS : Favorisez les jeux courts. Si l'intensité est grande, (sprints ou soccer, par exemple), commandez des pauses régulièrement (l'enfant en profitera notamment pour boire). Formulez les règles dès le début du jeu sans avoir l'air de faire une exception pour l'enfant ayant la T21.

ÉVALUATION DES CAPACITÉS

« J'ai parfois tendance à ne pas connaître mes capacités réelles. »

Connaître les capacités de l'enfant est important.



TRUCS : Faites des jeux pour tester les capacités de l'enfant : vous obtiendrez ainsi des repères et aurez une bonne idée de ses limites. Renseignez-vous auprès du ou des parents sur les capacités de leur enfant. Préparez un jeu d'échanges où les enfants partageront trois fiertés. Organisez une activité de dépassement qui exigera de l'enfant un petit effort de plus qu'à l'habitude.

ÉVALUATION DU DANGER

« Parfois je suis téméraire et je ne me rends pas compte des conséquences de mes gestes. »



TRUCS : Soyez vigilant pour détecter les sources de danger : rues passantes, outils, accidents de terrain, etc. Validez les consignes avec l'enfant et, pendant les déplacements, rappelez souvent les consignes de sécurité. Composez une chanson qui rappelle les règles. Associez des mots simples et imagés aux différents niveaux de sécurité : par ex., feu vert = vas-y; feu jaune = attention; feu rouge = n'y va pas.

GESTION DES ÉMOTIONS

« J'ai parfois tendance à ne pas connaître mes capacités réelles. »

Les enfants ayant la T21 n'ont pas de masque. Les émotions sont donc souvent exprimées à leur état le plus pur. Autant l'enfant peut faire un drame dans une situation qui le rend triste, autant il peut embrasser tout le monde dans une situation heureuse.



TRUCS : Si la situation ne demande pas d'intervention immédiate, faites un retour après avec l'enfant. Sinon, prenez le temps, au moment où la réaction exagérée se produit, de faire nommer son émotion à l'enfant. Donnez en exemple une situation vécue avec une autre personne. Exemple : « Si Sophie avait fait cela, est-ce que...? » Demandez-lui de dessiner son émotion et de donner une couleur à certaines émotions. Incitez-le à dire ce qu'il ressent avec des mots.



Important! Évitez d'infantiliser l'enfant dans des situations de conflit.

LIEN AVEC LES AUTRES

« Parfois je vais entrer physiquement dans la bulle des autres. »

À cause de la gestion problématique de ses émotions, l'enfant ne peut juger si ses réactions sont socialement acceptables.



TRUCS : Transformez les câlins en HIGH FIVE. Invitez l'enfant à s'exprimer avec des mots plutôt qu'avec son corps.

COMMUNICATION

« Il m'arrive régulièrement d'avoir de la difficulté avec mon expression verbale. »

L'enfant peut mâcher ses mots et mal prononcer ce qu'il veut dire. Lorsqu'on ne comprend pas un enfant qui peine à s'exprimer, il faut lui demander de répéter ou de reformuler. Il est important de toujours prendre le temps qu'il faut.



TRUCS : Proposez des expressions simples (comme BINGO) pour valider que vous vous comprenez. Un signal visuel (ex. : pouce en l'air) peut aussi valider la compréhension.



Important! Évitez toujours de faire semblant d'avoir compris!

NIVEAU DE COMPRÉHENSION

« À cause de ma déficience intellectuelle, je comprends, mais plus lentement. »

L'enfant ne dira pas qu'il n'a pas bien compris. Il faut toujours prendre les devants.



TRUCS : Donnez les consignes une à la fois en les associant à un numéro et demandez au groupe de les résumer à la fin à tour de rôle. Ex : 1 = On ne vise pas la tête; 2 = On ne joue qu'avec les mains; etc. Répétez à l'enfant individuellement.



MOTRICITÉ FINE

«Même si j’y arrive tout le temps, j’éprouve souvent des difficultés à saisir des objets et des outils.»



TRUCS : Aidez l’enfant et guidez-le sans faire à sa place. Prenez le temps qu’il faut. Décortiquez chacune des étapes d’une tâche ou d’une activité. Par exemple, découper une feuille peut se faire en cinq étapes. Soulignez la réussite à chacune des étapes. Faites dire à l’enfant ce qu’il fait à chaque étape.

Ressources

.....

Regroupement pour la trisomie 21
<http://trisomie.qc.ca>

Extrait du film Le Défi Pérou
<http://bit.ly/1uSR9Df>

La déficience intellectuelle, par Jean-François Martin
<http://bit.ly/1LbQb9D>
Ce livre présente plusieurs exemples d’interventions avec des personnes ayant la T21.

Association canadienne du syndrome de Down (en anglais seulement)
<http://www.cdss.ca/fr/>

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle
<http://amdi.info/wp/>

Liste et pistes d’interventions avec des enfants ayant la T21 (Éducatout)
<http://bit.ly/1EMQvr7>