

Données de cadrage

La prévalence est en baisse du fait des tests prénataux : de 1 naissance pour 1200 à 1/2000.

La T21 est l'anomalie chromosomique la plus répandue en France : 50 000 personnes atteintes.

Une augmentation de la durée de vie : de 9 ans en 1929, de 55 ans en 1986 et tend à rejoindre celle de l'ensemble de la population en 2003.

L'annonce du handicap, quel qu'il soit, constitue pour les parents un choc qui vient remettre en question tout l'équilibre de la structure familiale. Il en est de même pour la trisomie 21 (T21).

Un accompagnement le plus précoce possible permettra d'apporter des réponses précises aux questions et aux difficultés pouvant apparaître du fait de la symptomatologie liée à la trisomie, notamment les hypotonies (touchant tous les groupes musculaires) et les atteintes de différentes fonctions cognitives (mémoire, attention, praxies et langage) qui vont perturber la mise en place des compétences de base à la communication.

Il existe 3 types de T21 : Homogène libre, mosaïque, par translocation.

La T21 a une symptomatologie particulière, avec de nombreux troubles médicaux, moteurs, cognitifs, langagiers, oro-praxiques, etc.

Place de l'orthophonie

Les orthophonistes de par leur formation initiale universitaire en Faculté de Médecine ont acquis lors des cours théoriques, des séances de travaux pratiques et des stages pratiques la compétence pour prendre en charge les personnes atteintes de handicaps génétiques, sensoriels et moteurs dont la T21.

La nomenclature générale des actes autorise depuis 1990 l'intervention orthophonique dès la naissance des petits patients atteints de T21. Après le bilan orthophonique et la DAP (Demande d'Accord Préalable) auprès de l'organisme payeur, l'intervention orthophonique peut débuter. Elle est remboursée.

Une intervention spécifique

L'intervention doit débuter le plus précocement possible avant le 6^{ième} mois. Cela de manière à permettre un développement harmonieux de l'enfant dans tous les domaines. Les études anglo-saxonnes montrent un accroissement du QI chez les personnes ayant bénéficié d'un suivi précoce. Les bénéfices se mesureront :

- A court terme du fait d'une mise en place des compétences-socles à la communication, des interactions précoces avec l'adulte, des stimulations adaptées, des fonctions oro-praxiques, de l'oralité.
- A moyen terme : entrée dans le langage plus rapide, développement des fonctions cognitives, accompagnement aux apprentissages scolaires.
- A long terme : une meilleure autonomie, des habiletés psycho-sociales, une auto-détermination active.

Une prise en charge pluridisciplinaire

la symptomatologie liée à la T21 nécessite des suivis dans différents domaines afin que l'enfant puisse se développer de façon harmonieuse. Ce sont les interventions :

- du psychomotricien (aspects praxo-gnosiques, moteurs et structuration spatio-temporelle, etc.),
- du masseur-kinésithérapeute (éléments moteur et tonus),
- du psychologue ou du psychiatre éventuellement,
- du médecin ORL et du pneumologue (apnées du sommeil, affections de l'oreille, incompétence vélo-pharyngée, etc.),
- du dentiste et de l'orthodontiste (santé orale),

qui vont accompagner le développement de l'enfant.

L'orthophoniste interviendra également en partenariat :

- avec l'éducateur (pour favoriser le transfert des acquis),
- avec l'enseignant (pour la mise en place des apprentissages),
- avec l'assistante sociale (pour évoquer les orientations socio-professionnelles).

Un accompagnement parental

Débuter une précocement va amener l'orthophoniste à travailler avec les parents du jeune patient.

Une guidance s'instaure : informer les parents sur ce qu'est la T21, ses conséquences, les moyens qui existent de compenser ce handicap, les réassurer sur les capacités de leur enfant, écouter leurs problèmes, etc. Elle se poursuit tout au long de la prise en charge de l'enfant afin d'apporter aux parents le soutien et les informations dont ils ressentent la nécessité.

Un accompagnement des parents se met en place. Ce sont eux qui vont permettre le prolongement de la rééducation et la généralisation des acquis à la maison.

Une intervention tout au long de la vie

L'espérance de vie des personnes porteuses de T21 a beaucoup augmenté ces dernières années. Le traitement des pathologies associées et la prise en compte des symptomatologies liées au chromosome supplémentaire à largement contribué à cet accroissement.

L'accompagnement éducatif et rééducatif dès le plus jeune âge et l'insertion dans le milieu ordinaire contribuent également à une intégration psycho-sociale réussie.

Le suivi de l'adolescent puis de l'adulte va évoluer en fonction des demandes des patients et des nécessités ressenties mais l'objectif reste le maintien de la communication, l'accompagnement de la personne dans son autonomie et ses acquis afin de prévenir l'apparition de troubles.

Copyright :

Tous droits de reproduction réservés, sauf autorisation expresse de la Fédération Nationale des Orthophonistes (adresser les demandes à fno@wanadoo.fr)



Auteur :

Fédération Nationale des Orthophonistes

Adresse : 145 boulevard de Magenta - 75010 Paris

Contact :

Secrétariat : 01.40.35.63.75 - fno@wanadoo.fr

Site web :

www.orthophonistes.fr