

Trisomie 21

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 classifie la trisomie 21 dans la famille des déficiences intellectuelles puisque dans chaque type, on retrouve une déficience intellectuelle allant de légère à modérée. Certaines personnes trisomiques ont des problèmes cardiaques associés. D'autres sont fragiles au niveau du cou et de certains os cervicaux.



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...
- Mon corps vieillit prématurément: si j'ai 10 ans, mon corps à 20 ans, si j'ai 20 ans, mon corps a 40 ans, etc. Il faut en tenir compte dans les activités physiques.
- Parfois, mes muscles n'ont pas beaucoup de tonus. Dans les activités sportives, je me fatigue plus 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 due à ma petite bouche et ma langue prend plus d'espace. (je marmonne, je bégaie, je mâche mes mots). Je peux me fâcher 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, la personne peut parfois présenter des comportements négatifs. La valorisation peut alors reposer sur des petites réussites. Pour une personne trisomique, lancer correctement une balle ou simplement terminer un jeu peut s'avérer un exploit!



TRUCS : Faites des High Five ou donnez 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 rapport au nombre d'échecs. Donnez cinq points positifs pour chaque point négatif. Il est important que l'enfant vive des réussites!

Niveau d'énergie

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

La personne 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 (la personne en profitera notamment pour boire). Formulez les règles dès le début du jeu sans avoir l'air de faire une exception pour la personne ayant la T21.

Évaluation des capacités

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

Connaître les capacités de la personne est important.



TRUCS : Faites des jeux pour tester les capacités de la personne : vous obtiendrez ainsi des repères et aurez une bonne idée de ses limites. Renseignez-vous sur leurs capacités auprès de la personne-ressource. Préparez un jeu d'échanges où les personnes partageront trois fiertés.

Organisez une activité de dépassement qui exigera de la personne 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.e pour détecter les sources de danger : rues passantes, outils, accidents de terrain, etc. Validez les consignes avec la personne 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. J'exprime mes émotions au moment où je les vis, mais aussi parfois avec un retard. Il arrive que je ne pleure pas quand je tombe, mais une minute plus tard, je pleure fort. »

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



TRUCS : Si la situation ne demande pas d'intervention immédiate, faites un retour après avec la personne. Sinon, prenez le temps, au moment où la réaction exagérée se produit, de faire nommer son émotion à la personne. 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-la à dire ce qu'elle ressent avec des mots.



Important! Évitez d'infantiliser la personne dans des situations de conflit.

Lien avec les autres

« Parfois je vais entrer physiquement dans la bulle des autres, d'autres fois je suis dans ma propre bulle, dans un monde imaginaire. »

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



TRUCS : Transformez les câlins en HIGH FIVE. Invitez-la à s'exprimer avec des mots plutôt qu'avec son corps. Si la personne se parle et est dans son monde, ramenez-la à la réalité en lui posant une question ou en créant une diversion.

Communication

« Il m'arrive régulièrement d'avoir des difficultés avec mon expression verbale. »

La personne peut mâcher ses mots et mal prononcer ce qu'elle veut dire. Lorsqu'on ne comprend pas une personne 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 vérifier que vous vous comprenez. Un signal visuel (ex. : pouce en l'air) peut aussi valider la compréhension. Demandez à la personne-ressource si la personne trisomique communique avec des gestes. Demandez à la personne trisomique de vous montrer ce qu'elle veut dire.



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

Niveau de compréhension

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

La personne ne dira pas qu'elle 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 la personne individuellement. Lui laisser du temps pour comprendre, lui permettre d'observer l'activité, ou de parler avec une autre personne qui a bien compris.

Motricité fine

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



TRUCS : Aidez la personne et guidez-la sans faire à sa place. Prenez le temps qu'il faut. Analyser si vous pouvez demander moins d'étapes, si vous pouvez jumeler les personnes. Décortiquez chacune des étapes d'une tâche ou d'une activité. Par exemple, découper une feuille peut se faire en cinq étapes : 1- on prend le ciseau, 2- on prend la feuille, 3- on découpe une première ligne, etc. Faites dire à la personne ce qu'elle fait à chaque étape et soulignez la réussite.