

Les modalités de la prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant porteur de trisomie 21

L'âge de début de la prise en charge

La prise en charge orthophonique doit débuter **le plus tôt possible**. Le diagnostic est très précoce (le plus souvent à la naissance de l'enfant), il doit donc permettre une prise en charge qui le soit également. Il faut néanmoins **attendre que les parents soient prêts** et qu'ils en aient fait eux-mêmes la demande (ils seront en effet les principaux acteurs de la prise en charge et rien ne peut se faire sans leur collaboration). Le plus important est de débuter **avant l'âge de 6 mois**, en sachant que la période la plus favorable selon les études se situerait entre 2 et 4 mois.

Pourquoi si tôt ?

Parce ce que plus l'on agira tôt, plus on limitera l'installation de déficits. On agit avant l'apparition du langage pour aider l'enfant à le mettre en place de la façon la plus harmonieuse possible. On se situe alors dans l'éducation et non dans la rééducation. En intervenant plus tardivement, on devra se contenter d'améliorer une fonction d'ores et déjà installée de façon déficitaire. On se situera alors dans la rééducation. (Consulter également la partie *Importance de l'éducation précoce*).

Jusqu'à quand ?

En 1991, la World Association for Psychosocial Rehabilitation a défini l'éducation précoce comme étant « la prise en charge de l'enfant de sa naissance à l'entrée en maternelle ». Néanmoins, les troubles du langage étant au cœur des difficultés des personnes porteuses de trisomie 21, l'éducation précoce ne prendra sens et ne sera efficace que dans le cadre de la continuité. Elle est une base fondamentale mais ne supprime pas l'ensemble des difficultés de langage. La prise en charge se poursuivra donc souvent jusqu'à l'âge adulte, ponctuée par des pauses thérapeutiques.

Le lieu de prise en charge

En théorie, l'idéal est un lieu unique rassemblant tous les professionnels (orthophoniste, psychomotricien et/ou kinésithérapeute, psychologue,...) pour une prise en charge globale et transdisciplinaire, afin d'éviter de morceler l'enfant. Les structures permettant ce type de prise en charge sont :

- **Les C.A.M.S.P.** (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce). Ils assurent la prise en charge en ambulatoire d'enfants présentant des retards psychomoteurs, des troubles

sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, de la naissance à l'âge de six ans. Ils peuvent être polyvalents ou spécialisés dans un type de handicap.

- **Les S.E.S.S.A.D.** (Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile). Ils prennent en charge, également en ambulatoire, des enfants souffrant de déficience intellectuelle ou motrice de la naissance à l'âge de vingt ans en visant leur intégration et leur autonomie. Les professionnels peuvent intervenir dans les différents lieux de vie de l'enfant (crèche, domicile,...) mais également dans les locaux du centre.

- **Les associations Trisomie 21 France.** Elles regroupent les associations F.A.I.T. 21 et G.E.I.S.T. 21 qui réunissent, au niveau départemental, parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Certaines de ces associations gèrent notamment des S.E.S.S.A.D. spécialisés en trisomie 21. (Consulter l'onglet *Associations départementales*).

Néanmoins, la prise en charge en structure est loin d'être toujours possible en raison :

- de l'isolement géographique des parents ;
- du peu de structures accueillant de très jeunes enfants et des petits agréments qui leur sont accordés ;
- de la non-systématisation de la prise en charge orthophonique régulière dans ces structures.

Dans de tel cas, les prises en charge se réaliseront chez des professionnels libéraux, qui devront alors tâcher de se mettre en contact afin d'avoir une vision globale de l'enfant.

La fréquence des séances

Les séances d'orthophonie sont en principe hebdomadaires. On pourra néanmoins passer à deux séances par semaine à l'approche de l'entrée en maternelle, un travail important du langage étant alors nécessaire.

La durée des séances

Il s'agit de séances de 30 minutes selon la nomenclature, (plus souvent de 45 minutes en structure) dont une grande partie sera au départ consacrée au dialogue avec le ou les parents. La capacité d'attention de l'enfant augmentant avec le temps, on augmentera progressivement le temps consacré à ses stimulations.

La présence des parents

La présence du père ou de la mère est indispensable puisque l'accompagnement parental fait partie intégrante de l'éducation précoce. L'orthophoniste n'est presque finalement qu'un outil, un intermédiaire entre les parents et leur enfant.

Nomenclature

- Bilan : « Bilan du langage oral dans le cadre de handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux » : AMO 30

- Prise en charge : « Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental » : AMO 13,6

L'éducation précoce n'est apparue dans la nomenclature qu'en 2003.