

Arnaud Cuilleret

Accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 à l'adolescence

Résumé

A l'adolescence, plusieurs paramètres viennent complexifier le parcours de la personne présentant une trisomie 21. Un accompagnement individualisé peut alors s'avérer nécessaire pour gérer les différents changements et favoriser son autodétermination et sa participation à la société.

Zusammenfassung

Aufgrund von verschiedenen Parametern gestaltet sich die Entwicklung von Jugendlichen mit Trisomie in der Adoleszenz komplexer. Unter Umständen ist eine individuell abgestimmte Betreuung notwendig, um die verschiedenen Veränderungen zu bewältigen und die Selbstbestimmung und die Teilhabe an der Gesellschaft zu fördern.

Introduction

L'adolescence est une période complexe à gérer tant pour la personne elle-même que pour son entourage. Cette étape, cruciale dans le développement psychique, affectif et social de tous, représente un enjeu de taille pour les personnes atteintes de trisomie 21 et leurs proches. Si l'ensemble du processus reste, globalement comparable, de nombreux paramètres viennent complexifier le parcours de la personne présentant une trisomie 21. Divers éléments sont à prendre en compte pour apprivoiser les transformations. Il est également fondamental de parvenir à créer des liens collaboratifs efficaces autour et avec la personne ainsi qu'entre parents et professionnels pour que l'entrée à l'âge adulte se réalise de manière optimale.

Bien entendu, la trisomie 21 ne préserve pas des aléas de l'existence : il existe pour les personnes atteintes de trisomie 21 des moments où l'individu seul a du mal à faire face, et où l'écoute et le soutien d'un professionnel deviennent particulièrement nécessaires. Ayant de plus grandes difficultés que d'autres à exprimer leur malaise,

leur mal-être est trop souvent ignoré. Famille et professionnels doivent donc présenter une vigilance particulière sur ce plan.

Accompagner les manifestations de l'adolescence

L'entrée dans l'adolescence chez la personne atteinte de trisomie 21 est souvent diffuse dans le temps et à la fois brutale. En effet, certaines manifestations de l'adolescence commencent à apparaître vers l'âge de 12-13 ans et d'autres peuvent se terminer vers 25 ans. Mais de quoi parle-t-on ? En

De nombreux paramètres viennent complexifier le parcours de la personne présentant une trisomie 21.

quoi cela est-il différent chez la personne atteinte de trisomie 21 ? Comme pour tous, la sortie de l'enfance s'accompagne de tirailllements entre désir d'émancipation, prises de conscience et régressions. Dans le cas de la personne atteinte de trisomie 21, les représentations psychiques, le rapport au corps et aux autres sont parfois morce-

lés. Ces tiraillements peuvent être amplifiés également en raison d'un décalage avec les bouleversements hormonaux liés à la puberté qui viennent tardivement chez elle. A cela peut s'ajouter une représentation au temps nécessitant parfois une appropriation complexe et lente. Il est alors fondamental d'aider la personne atteinte de trisomie 21 à comprendre ce qui se passe en elle pour favoriser son adaptation dans son environnement personnel et professionnel.

L'enjeu est de pouvoir amener la personne à comprendre et à s'approprier les transformations.

L'enjeu est de pouvoir amener la personne à comprendre et à s'approprier les transformations. Nous distinguons cinq thématiques distinctes qui s'entremêlent et s'étalent dans le temps, permettant la mise en place d'un accompagnement spécifique et continu, élément déterminant dans l'acquisition des repères fondamentaux pour l'équilibre de la personne atteinte de trisomie 21.

L'éveil hormonal

Sur le plan hormonal, la personne atteinte de trisomie 21 fait face à une montée hormonale qui peut être erratique, souvent décalée dans le temps, ce qui peut entraîner des complications psychologiques pour la personne qui va chercher à se référer au modèle qu'il côtoie – son frère ou sa sœur. Cette puberté retardée, avec une croissance qui est souvent réduite, peut en effet engendrer de la frustration dans la construction identitaire de la personne atteinte de trisomie 21. Bien entendu, il faudra surveiller selon un protocole connu les bilans endocriniens de la personne.

De plus, les bouleversements physiques qu'elle connaît engendrent, naturellement, une évolution des besoins notamment alimentaires. Une vigilance toute particulière doit être portée sur ce point pour limiter au mieux une surcharge pondérale au travers d'une alimentation juste et d'une activité physique régulière (au moins une à deux heures par semaine). Au-delà de l'intérêt physique, un accompagnement – principalement éducatif – vise à favoriser une appropriation et un rapport positif au corps. Les impacts psychologiques de ces changements hormonaux doivent être considérés avec attention dans l'accompagnement proposé.

L'éveil pulsionnel

L'appareil psychique de la personne atteinte de trisomie 21 a peu fait l'objet d'études spécifiques. Considérant qu'il est globalement identique, seuls des aménagements dans son appropriation sont pris en compte. Nous considérons que cela limite grandement la compréhension de la complexité des personnes atteintes de trisomie 21. Leurs fonctions cognitives sont souvent bloquées par une difficulté à encoder convenablement (c'est-à-dire au sens où nous l'attendons) les informations, les traiter et apporter une réponse adaptée. Sur ce plan, il est capital, notamment à l'adolescence, de prendre en considération la représentation du temps chez la personne atteinte de trisomie 21 pour l'aider à gérer au mieux ces processus. Dans une société où tout s'accélère, certains outils peuvent être utiles pour les aider à s'adapter (tablettes, Smartphones, etc.) car au-delà de l'aspect intuitif qui leur permet d'avoir une réponse plus rapide et transmissible aux autres, ces outils sont aussi des signes d'appartenance et d'émancipation.

D'un point de vue plus spécifique, les personnes atteintes de trisomie 21 ont souvent un réservoir pulsionnel important, parfois difficile à canaliser (surtout pour les garçons). Amplifié par un contrôle parental ou institutionnel parfois faiblement incorporé, cela peut engendrer une situation de malaise et de débordements incontrôlés pas évidente à gérer tant pour la personne que pour son entourage. Il est selon nous très important de pouvoir, dès le plus jeune âge, mettre en place un cadre précis au travers d'un dialogue avec la personne atteinte de trisomie 21. Les parents doivent expliquer et poser des limites claires. Si l'adolescent ordinaire joue avec ces limites et a besoin d'expérimentation pour sa construction identitaire, il en est de même pour la personne atteinte de trisomie 21. Mais pour cette dernière, l'entourage doit être plus vigilant à l'équilibre à trouver. En effet, la personne atteinte de trisomie 21 a souvent des difficultés, voire n'ose pas exprimer ses craintes liées à l'entrée dans l'adolescence, puis dans l'âge adulte. Il est donc important de pouvoir l'aider à libérer sa parole, à vivre ses expériences et contrôler ses pulsions.

L'éveil à la sexualité

L'adolescent atteint de trisomie 21 découvre son corps et la possibilité d'avoir une sexualité comme les autres. Si cela paraît évident, cette réalité est trop souvent niée, car considérée comme un tabou. Notre conviction est qu'il est urgent de le laisser s'approprier sa sexualité à son rythme. Ne pas parler de cet aspect peut conduire à des dérives. L'adolescent va découvrir au travers de la sexualité le plaisir que cela procure et surtout le rapport amoureux. Il est avant tout question d'Eros au sens freudien du terme : la pulsion de vie et tous les aspects positifs que cela produit

dans la construction identitaire de l'adolescent. Mais c'est aussi la découverte de son corps comme source de plaisir qui doit être libérée pour favoriser les acquisitions et le bien-être psychique de la personne. Bien entendu, un cadre doit être posé pour qu'il respecte les autres et les règles sociales. L'incorporation de la notion d'intimité est là posée. Quant au rapport amoureux, il convient de préciser qu'il est, selon nous, à deux niveaux : psychique et sexuel. Sur le plan psychique, le rapport amoureux, renforce la découverte de l'altérité, permet des liens à des figures autres que parentales et l'appartenance à des groupes distincts. Il est très important pour l'entourage d'aider la personne atteinte de trisomie 21 à créer ces liens, mais aussi de l'accompagner dans les situations de conflits auquel elle sera naturellement confrontée. Quant au rapport sexuel en lui-même, il est important, selon nous, de le distinguer de la notion de parentalité qui est un autre sujet. Si l'adolescent atteint de trisomie 21 souhaite parfois créer une relation amoureuse très

La personne atteinte de trisomie 21 a souvent des difficultés, voire n'ose pas exprimer ses craintes liées à l'entrée dans l'adolescence, puis dans l'âge adulte.

rapidement, l'acte sexuel quant à lui est plus complexe et nécessite plus de temps pour se l'approprier. Nous avons constaté une sorte de prudence naturelle qui amène l'adolescent à réfléchir longuement sur la question et il est capital d'entendre et de respecter ses rythmes. Un accompagnement spécifique sur l'éveil sexuel est donc à mettre en place, des spécialistes en la matière existent, pour l'aider dans ses rencontres.

L'éveil psychique

L'adolescent atteint de trisomie 21 fait face au développement d'une conscience qui lui est propre. En plus des étapes communes du développement psychique, la personne atteinte de trisomie 21 prend conscience – parfois douloureusement – de sa différence. Confronté de plus en plus aux autres (dans la fratrie, à l'école, dans les médias, etc.), il découvre de manière diffuse et morcelée tout un ensemble de contraintes et de difficultés qui l'entravent dans son épanouissement et qu'il ne parvient pas nécessairement à comprendre. Renforcées par sa difficulté à s'exprimer et à s'opposer, il peut être tenté de s'enfermer et de restreindre ses envies. Parents comme professionnels doivent alors être vigilants aux moindres signaux et l'aider à comprendre ce qu'est sa trisomie 21, en quoi cela peut être source de difficultés et surtout ce qu'il peut faire malgré sa trisomie 21. Il nous semble qu'un dialogue réaliste et positif est important pour que la personne soit reconnue comme telle, avec ses aspérités mais aussi avec ses potentiels qu'il faut valoriser.

Enfin, à l'adolescence, un point important est à soulever : les personnes atteintes de trisomie 21 sont souvent surchargées d'activités et de consultations diverses. Si

tuelle, par un spécialiste qui connaît la personne, peut permettre de prioriser et d'alléger, le cas échéant, ces prises en charge et de les organiser en fonction de ses besoins et envies. Ainsi, la personne concernée peut bénéficier de l'espace psychique nécessaire à son éveil, tout étant suivi de manière adéquate.

L'éveil social : le regard de l'autre

S'il est évident que la dimension sociale représente à l'adolescence un enjeu important pour la personne atteinte de trisomie 21, la question de son environnement reste posée. Alors qu'il prend peu à peu conscience de sa situation et des obstacles personnels qu'elle constitue, il est essentiel que son entourage puisse mettre en place les meilleures conditions possibles pour réduire les obstacles liés à l'environnement. La personne atteinte de trisomie 21 a malheureusement un morphotype qui rend visible à tous son handicap. Cette situation pose le problème du regard de l'autre, si important pour l'adulte en devenir. Nos sociétés occidentales modernes tolèrent mal les différences et cherchent à catégoriser les individus dans des groupes prédéterminés. Si cela rassure, cela engendre aussi des stigmatisations qui, chez la personne atteinte de trisomie 21, sont lourdes de conséquences. S'il est long et difficile de faire évoluer les mentalités sur ce sujet, les parents peuvent agir de concert avec la personne pour l'aider et faire en sorte que ses qualités soient perçues à leur juste valeur. Accompagner l'adolescent dans ses choix d'activité, l'aider à prendre du plaisir à s'accomplir et à partager avec les autres peut aider à gérer le regard de l'entourage. À l'inverse, il ne s'agit pas de faire de l'angélisme et de tenter de porter la personne sur des projets irréalistes, bien au contraire. Il doit

Accompagner l'adolescent dans ses choix d'activité, l'aider à prendre du plaisir à s'accomplir et à partager avec les autres peut aider à gérer le regard de l'entourage.

elles sont généralement indispensables (psychomotricité, orthophonie, etc.), l'adolescent peut aussi, surtout en deuxième partie de l'adolescence (vers 20 ans), exprimer un ras-le-bol légitime. Une consultation extérieure aux prises en charge habi-

distinguer ce qui est possible de ce qui ne l'est pas, comme tout adolescent. L'orientation professionnelle est également un sujet important qui nécessite une ténacité importante pour tendre au mieux vers un projet réaliste et réalisable, tenant compte des contraintes de la personne mais aussi de son environnement.

Le rôle des parents

En dehors de ces aspects, le rôle éducatif des parents est prépondérant à l'adolescence. Véritables repères identitaires, ils ont la spécificité de faire le lien entre les différentes sphères de vie de la personne. Trouver le juste équilibre entre présence et ingérence est subtil. Il sera d'autant plus simple à mettre en place qu'il aura été pensé et intégré dans le projet éducatif dès le plus jeune âge. Trop souvent, les parents se sentent démunis ou perdus quant aux intérêts de leur enfant en situation de handicap. Le travail des professionnels est de leur apporter des conseils spécifiques et de valoriser leur rôle et leurs connaissances à propos de leur enfant. Il est capital selon nous d'arrêter d'opposer les parents et les professionnels car c'est trop souvent au détriment de la personne que ces conflits de pouvoir stériles aboutissent.

Le rôle des institutions

Les professionnels visent un accompagnement individualisé afin de favoriser le développement de l'autodétermination de la personne ayant une trisomie 21. Une problématique fréquente résulte de la difficulté d'assurer un suivi personnalisé au sein d'institutions qui accueillent des personnes présentant des handicaps divers. Le manque de ressources, le manque de connaissances spécialisées et de personnel formé sur les spécificités de la trisomie 21 peuvent être

un frein à un suivi idéal. Les centres de référence sur la trisomie 21 nous semblent des dispositifs indispensables. En effet, il est bénéfique d'avoir un seul lieu où les personnes atteintes de trisomie 21 et leurs familles viennent pour trouver de l'informa-

Les centres de référence sur la trisomie 21 nous semblent des dispositifs indispensables.

tion spécifique, un annuaire de praticiens formés et des consultations, et où les professionnels peuvent également venir s'informer, se former et partager leurs pratiques.

Conclusion

Nous voyons que l'accompagnement de la personne atteinte de trisomie 21 peut être complexe et nécessite une spécialisation dans chaque domaine. Médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes et éducateurs ont ainsi un champ d'intervention important à l'adolescence. Certains aspects sont connus et travaillés, tels que l'hypotonie générale, les troubles endocriniens, les pathologies cardiaques surajoutées. D'autres le sont moins, notamment le travail sur le projet de vie de la personne atteinte de trisomie 21. Or, les enjeux de l'accompagnement à l'adolescence sont presque aussi importants que la mise en place d'une éducation précoce. En effet, la personne atteinte de trisomie 21 doit incorporer durant cette phase tout un ensemble d'éléments qui détermineront sa vie future : autonomies du quotidien, hygiène de vie (santé, sport et alimentation), acquisition et goût du maintien de ces acquisitions tout au long de sa vie, confiance en soi, capacité à s'exprimer, etc. C'est en cela qu'un suivi tout au long de l'adoles-

cence est déterminant. Les personnes que nous avons ainsi accompagnées ces dernières années ont montré l'efficacité de cette approche pragmatique, souple et collaborative.

Cet accompagnement est d'autant plus critique qu'il précède une autre étape clé : l'âge adulte. Si cela paraît trivial, la réalité l'est beaucoup moins car la personne atteinte de trisomie 21 et son entourage font face à une situation juridique, économique, sociale et psychologique difficile. En effet, passé 21 ans, en France, le statut juridique et les possibilités de suivi et de remboursement des prestations peuvent amener la personne à sortir du système – souvent performant – dans lequel il évoluait jusque-là pour se retrouver dans un environnement (protégé ou non) réduisant ses espaces d'expression ou d'accompagnement (arrêt de la prise en charge des consultations d'orthophonie par exemple). Cela est selon nous très préjudiciable sur le plan psychique et social d'autant plus que la rupture se fait parfois sans réelle préparation.

Définir le projet de vie le plus tôt possible est donc essentiel. Cela passe par la

concertation de la personne concernée ainsi que de ses parents et des professionnels. Enfin rappelons que l'adolescent atteint de trisomie 21 est un ado comme les autres : il a des désirs et des tiraillements qui le plongent dans la complexité de notre monde. Il est important qu'il puisse vivre au mieux cette étape de sa vie pour ancrer dans son avenir des principes de vie fondamentaux. Il doit pouvoir faire des expériences constructives et entrer le plus sereinement possible dans la vie adulte. Nous avons beaucoup insisté sur l'importance d'un accompagnement spécifique transversal et adapté à chaque personne. Le travail sur le maintien des acquis, le développement de nouvelles connaissances et de projets est fondamental faute de quoi, la personne peut vite tomber dans une sorte de repli, de dépression et développer des troubles importants.

Le type d'accompagnement présenté ici permet à l'adolescent atteint d'une trisomie 21 d'être entendu et considéré comme un individu, au sens étymologique du terme. Il peut alors trouver sa place et nous, la nôtre.

Arnaud Cuilleret
Psychologue
Rue des tourelles 16
69005 Lyon
arnaud.cuilleret@laposte.net

