

6th Down Syndrome symposium

Belgian Down syndrome group: an integrated approach for an inclusive quality of life



APPRENTISSAGES
TOUT AU LONG DE LA VIE
DOWNSYNDROME
LEVENSLANG LEREN



23 février/februari 2019 Louvain-La-Neuve



PROGRAMME

SESSION PLÉNIÈRE	
09:00	<p>INTRODUCTION Allard Claessens</p>
09:15	<p>LA STIMULATION PRECOCE INDIVIDUALISEE DANS LE SYNDROME DE DOWN: QUEL INTERET ? Dr Sophie Ghariani Cliniques Universitaires St-Luc</p> <p>Bien que l'expression clinique de la trisomie 21 soit très variable d'un individu à l'autre, un retard global de développement est néanmoins une constante, pénalisant fortement le devenir des enfants. Nous reposant sur les données de la littérature et notre expérience de terrain, nous souhaitons démontrer l'importance de la stimulation précoce, motrice et langagière, individualisée pour chaque situation, afin de soutenir le développement moteur et cognitif mais également l'autonomie et l'insertion sociale des enfants porteurs de trisomie 21.</p>
09:45	<p>CIBLER LA PLASTICITE CEREBRALE COMME OPPORTUNITE THERAPEUTIQUE AFIN D'AMELIORER LA COGNITION CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE DOWN Prof. Mara Dierssen Center for Genomic Regulation, Barcelona and President of the T21 Research Society</p> <p>Je présenterai notre recherche faisant appel à l'épigalocatéchine-gallate (EGCG) et ses effets de potentialisation sur la plasticité dépendante de l'activité. Je présenterai les mécanismes cérébraux qui sous-tendent la plasticité fonctionnelle et structurelle et la façon dont ils sont affectés chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Par ailleurs, je discuterai des possibilités de stimulation cognitive et de notre avancée dans le développement d'outils informatiques. En outre, je ferai part de quelques expériences pratiques que nous avons vécues dans le cadre de nos essais cliniques.</p>
10:45	<p>PAUSE</p>
11:15	<p>STIMULATION COGNITIVE ET COMMUNICATIVE PRECOCE (PARENT-ENFANT/ PROFESSIONNEL-ENFANT) Prof. Dr. Jo Lebeer (Université d'Anvers), Dr. Benoîte Millet, & Marie-Gabrielle Tytgat (Etoile Polaire)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels programmes de stimulation précoce existe-t-il? Un panorama par Prof. Dr Jo Lebeer • Le concept d'expérience d'apprentissage par médiation de Feuerstein et la plasticité neurologique par Prof. Dr Jo Lebeer • Illustration de la stimulation cognitive par Marie-Gabrielle Tytgat et Dr. Benoîte Millet

<p>12:00</p>	<p>METTRE EN CONTACT LES PARENTS ET LES PROFESSIONNELS DANS L'ORIENTATION DE LEUR ENFANT HANDICAPE Geertrude De Bruyn asbl Fiola - coaching parental</p> <p>Comment assurer un bon équilibre entre les parents et les professionnels dans la prise en charge de leur enfant handicapé ? Cela exige – outre la « connaissance de l'enfant » – la « connaissance des parents », connaissance dans laquelle la perspective du parent est centrale. Geertrude De Bruyn est orthopédagogue et thérapeute systémique. En tant qu'accompagnatrice de mineurs, elle est rattachée à l'accompagnement précoce de l'asbl Fiola. Elle parle de son expérience personnelle de travail en collaboration avec les parents et fait le lien avec la documentation sur la parentalité.</p>
<p>12:30</p>	<p>TÉMOIGNAGE DE MAUD YSEBAERT</p> <p>C'est avec plaisir que Maud se présente à vous. Après un bref regard sur le trajet qu'elle a parcouru comme enfant et adolescente elle se concentrera sur sa vie actuelle et ses choix de vie personnels. Et puis elle se tournera vers le futur et les rêves qu'elle voudrait réaliser.</p>
<p>12:50</p>	<p>PRESENTATION DU DOWNPAS 18+ Prof. Dr Marek Wojciechowski</p>
<p>13:00</p>	<p>LUNCH asbl Cap Event</p> <p>stands et exposition d'œuvres d'art</p>
<p>14:00</p>	<p>"EN CHEMIN VERS MA MAISON" Marianne Chauffureau asbl Coup de pouce à l'avenir: apprentissage à l'autonomie 18-28 ans</p> <p>Au travers de la vie de quelques jeunes déficients mentaux et de leurs parents, c'est l'histoire de la création d'une maison un peu particulière, tremplin vers un avenir plus réfléchi.</p>
<p>14:30</p>	<p>DONNEZ-MOI ENVIE D'AVOIR ENVIE ... D'APPRENDRE Brigitte Parmentier Directrice du Service d'accompagnement Vivre et Grandir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Devenir petit à petit, en lien avec mes proches, acteur et responsable de mon projet de vie: La dynamique des apprentissages • Systématiser, intensifier et approfondir les acquis cognitifs en lien avec la réalité • Diversifier les situations d'apprentissage, éveiller la curiosité • S'épauler, s'aventurer et rester en éveil

<p>15:30</p>	<p>L'APPRENTISAGE DE LA LECTURE PAR LA METHODE D'IMPREGNATION SYLLABIQUE Christiane Van Achter Directrice de l'école fondamentale La Clairière – enseignement spécialisé type 2</p> <p>La lecture par imprégnation syllabique est une méthode de lecture créée par l'orthophoniste Dominique Garnier Lasek. Elle est destinée à monter la voie d'assemblage chez l'enfant dysphasique, dyslexique ou tout autre enfant rencontrant des difficultés dans la construction de la voie d'assemblage (Consonne + voyelle = syllabe). Suite à sa formation à cette méthode, une enseignante de la Clairière l'a étendue aux élèves de type 2 qui n'accédaient pas à la lecture de la syllabe. Ces élèves ayant un potentiel, connaissant déjà les voyelles, n'accrochaient ni à la méthode globale ni à la méthode phonétique Borel-Maissonny.</p>
<p>16:00</p>	<p>TÉMOIGNAGE Marc Bryssink Régisseur de la série de fiction à la Télévision Flamande, Tytgat Chocolat, qui raconte l'histoire d'un atelier de pralines.</p>
<p>16:30</p>	<p>REMISE DU PRIX "DOWNSYNDROMOLOGO"</p>
<p>16:45</p>	<p>CONCLUSION</p>
<p>EXPOSITION d'OEUVRES DE JEUNES ARTISTES PORTEURS DE TRISOMIE Créahm-Bruxelles, Horizons9 et Wouter Six (Merci à Béatrice Dembour pour la coordination)</p>	



Depuis 1966, l'asbl Horizons Neufs développe et organise l'hébergement et les activités de personnes adultes ayant un handicap mental en Brabant wallon (Louvain-la-Neuve / La Hulpe).

Au départ de trois services résidentiels à taille humaine et d'un service de logements supervisés, elle assure l'accompagnement éducatif, social et paramédical d'une septantaine de bénéficiaires internes et externes. En articulation avec l'accompagnement sur les lieux de vie, le service d'accueil de jour et le centre d'activités proposent un large panel d'ateliers.

www.horizonsneufs.be
info@horizonsneufs.be
Tél. : +32.10.47.07.40



Le Créahm-Bruxelles asbl (Créativité et handicap mental) a pour objet de promouvoir toute activité artistique et culturelle avec des personnes handicapées mentales adultes.

De caractère pluraliste, l'association réalise cet objectif par l'ouverture et l'animation d'ateliers créatifs, par la diffusion des œuvres réalisées, l'information, la sensibilisation du public, tant en Belgique qu'à l'étranger.

www.creahm-bruxelles.be
creahm.bxl@skynet.be
Rue Alphonse De Witte 30, 1050 Ixelles
Tél. : +32.2 537 78 02

INTRODUCTION

Bienvenue à ce 6ème symposium Trisomie 21 !

Apprendre tout au long de la vie : tel est le thème de la réunion de ce jour.

Les exposés concernent tout autant la petite enfance que l'adolescence ou l'âge adulte car c'est vraiment toute la vie que nous avons tous à nous former et enrichir notre expérience.

Apprendre durant l'enfance : qu'est-ce qu'une stimulation individualisée précoce ? La recherche sur de nouvelles molécules nous apporte-t-elle des éléments intéressants ? Il y a 10 ans, le Pr Delabar de Paris nous avait montré l'intérêt d'une molécule du thé vert (EGCG) pour stimuler certains apprentissages chez la souris trisomique. Cette année, nous accueillons avec plaisir le Pr Dierssen de Barcelone qui va nous exposer ses recherches à propos de l'effet de l'EGCG sur des personnes porteuses de trisomie 21.

Continuer à apprendre durant l'adolescence et à l'âge adulte : apprendre en autonomie pour se déplacer, travailler, se loger...; apprendre à mieux communiquer à l'aide des nouvelles technologies.

Nous assisterons à plusieurs témoignages nous disant qu'apprendre tout au long de la vie, ce n'est pas un slogan ; c'est possible !

Ces dernières années, nous pouvons reconnaître des éléments positifs dans un certain nombre de domaines touchant la trisomie 21. Au niveau médical, les consultations multidisciplinaires se développent et s'organisent dans un plus grand nombre d'institutions hospitalières.

Au niveau de la société, on parle plus facilement du terme « inclusion » ; la non-discrimination devient une évidence. L'exposition de photos « Au-delà de la différence » recueille beaucoup de succès.

Des initiatives permettant le travail de jeunes adultes porteurs de trisomie 21 sont reprises largement dans les médias. Des ateliers de création artistique sont justement mis en valeur. Dans ce cadre, n'oubliez pas d'admirer les différentes œuvres exposées ce jour ...

Il est important que chacun de nous, là où il se trouve, n'aie crainte d'évoquer la vie des personnes présentant une trisomie 21, leurs difficultés mais aussi leurs aptitudes et leurs capacités d'apprentissage.

Merci pour votre présence et belle journée !

Guy Dembour

OBJECTIFS DU SYMPOSIUM

1. Echanger expériences et avancées scientifiques, dans le domaine des aspects neurobiologiques mais aussi dans le domaine de l'intégration en milieu de travail, dans l'éducation et les loisirs ...
2. Créer une plate-forme pour une plus grande participation sociale des personnes porteuses de trisomie 21
3. Sensibiliser la société à l'égalité des droits et des chances des personnes porteuses de trisomie 21
4. Sensibiliser l'opinion publique à la valeur ajoutée que les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent apporter à la société
5. Assurer une formation accrue des professionnels en relation avec des personnes porteuses d'une trisomie 21 ; mettre en place de nouvelles initiatives de formation

February 23, 2019

FOCUS DU SYMPOSIUM

BIENVENUE A CE 6^{EME} SYMPOSIUM DE LA TRISOMIE 21.

L'asbl Inclusion Down est fière de participer à l'organisation de ce 6ème symposium !

C'est en se rassemblant, en fédérant nos efforts et nos connaissances, en créant un véritable réseau que nous voulons améliorer l'inclusion de nos enfants dans la société, leur permettant d'être des citoyens à part entière. Ce symposium est là pour nous y aider.

Avec pour thème « Les apprentissages tout au long de la vie », nous sommes heureux de vous partager les différentes initiatives et possibilités.

Au sein de l'asbl Inclusion, nous luttons en particulier pour l'inclusion de nos enfants dans le système scolaire ordinaire. La réclamation collective introduite et déclarée recevable par le Comité Européen des Droits Sociaux il y a plus d'un an devrait bientôt aboutir, forçant - nous l'espérons - la Fédération Wallonie-Bruxelles à s'engager pour plus d'inclusion. Car nous sommes convaincus que c'est à l'école que se construit la société de demain.

A l'occasion de la journée mondiale de la trisomie, le 21 mars, l'asbl Inclusion organise pour la quatrième année consécutive la campagne d'affichage. Allez voir sur notre site ! Vous pouvez également vous procurer des pin's à notre stand et porter 2 chaussettes de couleurs différentes. Inclusion en lien avec l'asbl Éducation sans Limites, organise également la projection du film « L'école de la vie » le 20 mars à 18h30 à IHECS.

Avec le NIP test qui se généralise, nous vous rappelons qu'un Groupe Écoute et Information Trisomie existe depuis 2008 pour rencontrer les parents (0479/12.74.02): un binôme composé d'un parent et d'un professionnel se tient à leur disposition et leur propose une rencontre

unique, avant ou après la naissance, où ils peuvent poser toutes leurs questions, déposer leurs émotions. Bien sûr, ils peuvent aussi prendre contact directement avec Inclusion !

Nous voudrions encore développer d'autres projets ; alors n'hésitez pas à nous rejoindre pour compléter l'équipe avec vos bonnes idées !

Parce que nous sommes persuadés que nos enfants peuvent apprendre tout au long de leur vie, comme chacun de nous d'ailleurs, merci de travailler avec nous à la promotion d'une société toujours plus inclusive. Avec le slogan de la journée mondiale pour la trisomie « Leave no one behind », c'est ensemble que tout devient possible.

Pour Inclusion Down

Sandrine Greiner

www.inclusion-asbl.be

down@inclusion-asbl.be

LA STIMULATION PRECOCE INDIVIDUALISEE DANS LE SYNDROME DE DOWN : QUEL INTERET ?

Dr. Sophie Ghariani - Cliniques Universitaires St-Luc

Introduction

Le syndrome de Down ou trisomie 21 est l'anomalie génétique autosomique la plus fréquemment retrouvée chez les patients porteurs d'un déficit intellectuel.

Caractéristiques du développement psychomoteur des enfants présentant un syndrome de Down

Si l'expression du retard de développement varie d'un individu à l'autre, la littérature scientifique permet de définir certaines de ses caractéristiques :

- Des facteurs anatomiques, un retard de myélinisation, une hypotonie associée à une hyperlaxité, et des dysfonctionnements dans les processus d'intégration sensorielle sont impliqués.
- Des facteurs environnementaux et les maladies associées peuvent le compliquer : intervention chirurgicale, épilepsie, troubles sensoriels (auditifs, visuels), trouble thyroïdien ...
- Les enfants présentant une trisomie 21 ont un développement moteur ralenti par rapport aux enfants du même âge, mettant en moyenne 2 x plus de temps pour acquérir les mêmes compétences au niveau de la motricité globale.
- Au niveau du langage, les enfants présentent une compréhension meilleure que l'expression. Les praxies buccolinguofaciales sont faibles réalisant parfois un tableau d'apraxie verbale. Ils présentent des troubles phonologiques importants et un déficit au niveau de la mémoire de travail auditive. Ils ont rapidement tendance à utiliser le langage non verbal qui leur permet de soutenir leur langage verbal et leur communication. De même, si

ultérieurement, ils ont accès au langage écrit, la lecture de mots leur permet d'enrichir leur lexique.

- Les prérequis à la communication (pointage, attention conjointe ...) sont souvent présents. Par contre, la pragmatique est une de leur faiblesse.
- Les compétences visuospatiales et visuomotrices représentent une de leur force.

Stimulation précoce

Qu'en dit la littérature ? Bien que toutes les études parues dans la littérature scientifiques ne puissent être comparées, plusieurs d'entre elles décrivent l'intérêt de la stimulation précoce pour permettre aux enfants présentant une trisomie 21 de développer plus rapidement leurs compétences motrices et cognitives afin d'améliorer leur autonomie et leur intégration sociale :

- La stimulation de la motricité globale chez un thérapeute, relayée quotidiennement par les parents au domicile, permettrait d'accélérer l'acquisition de la motricité globale et fine.
- La stimulation précoce des prérequis à la communication permettrait de mobiliser l'attention conjointe et jouerait un rôle dans l'émergence du langage et des interactions sociales.
- Favoriser le langage non verbal entraînerait l'émergence plus rapide d'un langage verbal ; les gestes seraient des outils facilitant la compréhension et la production des mots. L'implication des parents dans la stimulation quotidienne est importante.

Conclusions

La stimulation précoce dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire intégrant les parents semble améliorer le développement des enfants présentant une trisomie 21. Elle permet également de mettre rapidement en évidence une régression révélant une complication du syndrome.

**CIBLER LA PLASTICITE CEREBRALE COMME OPPORTUNITE
THERAPEUTIQUE AFIN D'AMELIORER LA COGNITION CHEZ
LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE DOWN**

Prof. Mara Dierssen - Center for Genomic Regulation, Barcelona et
Présidente de la T21 Research Society

Je présenterai notre recherche faisant appel à l'épigalocatéchine-gallate (EGCG) et ses effets de potentialisation sur la plasticité dépendante de l'activité. Je présenterai les mécanismes cérébraux qui sous-tendent la plasticité fonctionnelle et structurelle et la façon dont ils sont affectés chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Par ailleurs, je discuterai des possibilités de stimulation cognitive et de notre avancée dans le développement d'outils informatiques. En outre, je ferai part de quelques expériences pratiques que nous avons vécues dans le cadre de nos essais cliniques.

**STIMULATION COGNITIVE ET COMMUNICATIVE PRECOCE
(PARENT-ENFANT/ PROFESSIONNEL-ENFANT)**

Prof. Dr. Jo Lebeer (Université d'Anvers),

Dr. Benoîte Millet & Marie-Gabrielle Tytgat (Etoile Polaire)

Présentation en trois parties :

- Quels programmes de stimulation précoce existe-t-il ? Un panorama (Prof. Dr. Jo Lebeer).
- Le concept d'expérience d'apprentissage par médiation de Feuerstein et la plasticité neurologique (Prof. Dr. Jo Lebeer).
- Illustration de la stimulation cognitive (Marie-Gabrielle Tytgat et Dr. Benoîte Millet).

La recherche animale montre clairement que la stimulation précoce a un effet sur la plasticité du cerveau : plus il y a d'activité, plus les connexions cérébrales sont nombreuses et meilleures ; c'est ce que la recherche scientifique appelle l'effet d'un environnement enrichi. Seulement, on ne sait pas exactement quelle stimulation fonctionne vraiment. C'est autre chose de mettre des souris atteintes de lésions cérébrales dans une grande cage avec un « parc d'attractions » où elles peuvent faire tout ce qu'elles veulent que d'observer des gens qui grandissent dans un environnement normal.

Depuis que les gens se sont rendu compte que les enfants trisomiques ont aussi des aptitudes, toutes sortes de programmes ont été développés pour les « stimuler ». Il est impossible de tous les mentionner.

Au début des années 1960, est apparu le programme Doman-Delacato : un programme d'entraînement « olympique » où les enfants étaient en mouvement pendant des heures par jour (ramper, marcher), et étaient stimulés par des « cartes flash », avec des mots, des connaissances encyclopédiques et le comptage. Ce programme ne visait pas spécifiquement les enfants porteurs de trisomie 21 mais tous les enfants ayant un problème de développement cérébral. Des progrès spectaculaires ont parfois été rapportés, même pour les enfants porteurs de trisomie 21, mais ce n'était que de l'argumentation spéculative, et il n'y a jamais eu aucune preuve scientifique de son efficacité, ce qui ne signifie pas pour autant que ce programme ne contient aucun élément intéressant. Par la suite, toutes sortes de dérivés du concept Doman sont apparus sur le marché, sous une forme moins fanatique, mais leur effet n'a pas non plus pu être scientifiquement démontré.

Dans les années 1970 et 1980, le programme du Dr Schmidt van Aschaffenburg a connu un grand succès auprès de plusieurs parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Il s'agissait de leur injecter leurs propres cellules immunisées, et les effets étaient parfois spectaculaires, tant sur

leur apparence physique (moins d'œdèmes) que sur leur développement cognitif. Mais là aussi, on manquait de preuves scientifiques. Il s'est avéré que ces enfants, en plus des vitamines et des injections de cellules, ont également reçu toutes sortes d'exercices à faire à la maison. Ils étaient donc plus stimulés, et c'était probablement là la raison de leur progrès.

Par la suite, le programme Small Steps, développé en Australie et basé sur le programme MacQuarie, a été introduit sur le marché : il est très détaillé, il a pour objectif la stimulation dans toutes sortes de domaines (le langage, la motricité, les aspects cognitifs) et il est mis en œuvre par les parents. Il a été principalement diffusé par la Fondation néerlandaise de la trisomie 21 (Nederlandse Stichting Down Syndroom) en tant que programme « Kleine Stapjes (petits pas) ». Pour beaucoup de parents, cela représente un grand soutien pour savoir les possibilités qui s'offrent à eux. Cependant, tous les parents n'ont pas forcément adhéré au programme.

En Angleterre, le professeur Sue Buckley de l'Université de Portsmouth a également développé son propre programme « Sea and Learn » spécialement pour les enfants porteurs de trisomie 21, avec un large éventail d'informations visuelles, d'apprentissage précoce de la lecture, de comptage et de groupes parents-enfants. Ce programme a fait l'objet de recherches scientifiques approfondies et a fait ses preuves. C'est sur ce même programme qu'est entièrement basé le « leespraat (lis et parle) » néerlandais.

Au Canada, Carmen Dionne a développé l'E.I.S. (Évaluation-Intervention-Suivi) sur la base du programme AEPS existant de Bricker ; c'est aussi une stimulation détaillée du développement (couplée à une évaluation) qui est basée sur une recherche scientifique approfondie et également appliquée ici en Belgique, mais pour le moment uniquement en français.

En Israël, Reuven Feuerstein a développé le Programme d'Enrichissement Instrumental, un programme avec des exercices de réflexion (la version de

base commence à environ 5 ans), ainsi qu'un « Environnement propice au changement (Active Modifying Environment) » au sein duquel l'enfant peut accumuler beaucoup d'expériences d'apprentissage par médiation (Mediated Learning Experience).

Ce que tous ces programmes ont en commun :

- Ils se basent sur le potentiel d'apprentissage des enfants porteurs de trisomie
- Ils offrent aux enfants plus qu'une simple stimulation dans toutes sortes de domaines : la communication, la motricité, la réflexion, l'action, les connaissances, etc.
- Il y a plus de dialogue avec l'enfant
- Les parents deviennent consciemment plus actifs et n'attendent pas passivement
- Les enfants sont activement impliqués
- Les stimuli proposés sont suffisamment intenses et fréquents et s'inscrivent dans le long terme

Bien sûr, il y a aussi des enfants porteurs de trisomie 21 qui se développent bien sur le plan cognitif sans avoir bénéficié de programme spécial mais qui ont effectivement grandi dans un environnement stimulant (ou jouant le rôle de médiateur).

Pour cette raison, l'efficacité de ces programmes spéciaux est toujours difficile à prouver, car il y a toujours des personnes dans le groupe témoin qui ont été stimulées.

Le problème des enfants porteurs de trisomie 21 est souvent leur passivité ou leur inertie, surtout dans le domaine du développement du langage, ainsi que la passivité de leur entourage si l'enfant ne répond pas spontanément. Dans la théorie de Feuerstein sur la modifiabilité cognitive structurelle, le développement cognitif à long terme est principalement le

February 23, 2019

résultat d'une expérience d'apprentissage par médiation. Feuerstein distingue 12 critères pour pouvoir parler de médiation.

La médiation est très différente de la stimulation. Avec la stimulation, vous ne faites que donner un stimulus. Avec la médiation, vous entrez en dialogue. Dans une situation de médiation, l'implication réciproque de l'enfant est très importante : Comment motivez-vous l'enfant ? Comment donnez-vous un sens à ce qu'il entend, voit, ressent et expérimente ? Laissez-vous à un enfant suffisamment d'espace (et de temps) pour répondre ? L'enfant a-t-il suffisamment d'occasions d'acquérir de l'expérience ? Établissez-vous des liens entre tous ces stimuli qui sont adressés à un enfant ?

La stimulation précoce, ou plutôt la médiation précoce, est extrêmement importante pour le développement du cerveau. Les thérapeutes peuvent donner de la guidance à cet égard. Parfois, certains programmes peuvent apporter une assistance.

Depuis plusieurs années, à l'Étoile Polaire, un travail est fait avec les enfants porteurs de trisomie 21 dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire.

Le travail est basé prioritairement sur la communication dans tous ses aspects ainsi que l'analyse de l'audition, deux aspects essentiels comme tremplin vers l'apprentissage.

L'axe le plus important de cette communication est la multimodalité : les signes du Sésame, les images, les pictogrammes, évidemment en lien avec le langage oral.

Ce travail sur la communication en multimodalité est fait dans toutes les disciplines en continuité.

Travailler les prérequis à la communication et donner un outil de communication permet de construire le lien entre l'enfant et ses parents, entre l'enfant et le thérapeute et entre les partenaires extérieurs. C'est sur ce lien que l'apprentissage va pouvoir se construire tout en respectant le rythme de l'enfant : les temps de stimulation et les temps d'expérimentation, les temps de parole et les temps de silence. En parallèle un accompagnement des parents se fait durant lesquels les thérapeutes alternent des temps d'écoute et de guidance. Les parents sont les partenaires essentiels pour assurer la continuité des objectifs.

Le plus gros challenge est non seulement d'arriver à ce que l'enfant et ensuite l'adulte porteur de trisomie puisse communiquer mais aussi surtout qu'il acquière une mobilité de pensée et de réflexion afin qu'il arrive à faire des liens entre ses différentes expériences.

Tout ceci sera illustré par diverses vidéos de deux très jeunes enfants porteurs de trisomie 21 filmés en séance.

**METTRE EN CONTACT LES PARENTS ET LES PROFESSIONNELS
DANS L'ORIENTATION DE LEUR ENFANT HANDICAPÉ**

Geertruyde De Bruyn - asbl Fiola - coaching parental

Comment assurer un bon équilibre entre les parents et les professionnels dans la prise en charge de leur enfant handicapé ? Cela exige – outre la « connaissance de l'enfant » – la « connaissance des parents », connaissance dans laquelle la perspective du parent est centrale.

Geertrude De Bruyn est orthopédagogue et thérapeute systémique. En tant qu'accompagnatrice de mineurs, elle est rattachée à l'accompagnement précoce de l'asbl Fiola. Elle parle de son expérience personnelle de travail en collaboration avec les parents et fait le lien avec la documentation sur la parentalité.

Beaucoup de parents voient l'éducation d'un enfant comme un enrichissement, mais aussi comme un défi. Lorsqu'il s'agit d'élever un enfant handicapé, les parents font face à plus de défis que les parents d'un enfant « ordinaire ». Dans la prise en charge et l'éducation de cet enfant, ces parents doivent également faire appel à divers professionnels, ce qui peut en soi être un enrichissement, mais aussi un défi pour eux.

Tous les parents sont vulnérables. En tant que parent, vous devenez vulnérable face à votre enfant parce que, dès que votre enfant est là, vous vous sentez responsable de lui. Lorsque les parents réalisent que leur enfant a un handicap, ce sentiment de vulnérabilité est encore renforcé.

À côté de cela, les parents d'un enfant handicapé semblent souvent avoir un haut niveau de résilience grâce auquel ils finissent par trouver un équilibre entre le fait de stimuler le développement de l'enfant et celui d'apprendre à vivre aussi bien que possible avec le handicap.

Il existe divers modèles théoriques sur le rôle de parent et la guidance parentale. Dans cette présentation, nous lierons nos expériences issues de

notre travail dans un service de soutien à domicile à la théorie parentale et à la pensée tampon d'Alice van der Pas¹.

Les tampons protègent le lieu de travail des parents (l'endroit où les parents élèvent leur enfant et règlent leurs propres émotions) de l'influence émanant de conditions défavorables. Les tampons fonctionnent comme une sorte de système immunitaire et de système de résilience. Il y a quatre tampons : une communauté solidaire, une bonne répartition des tâches, une métaposition et les expériences de « bons parents ». En tant que professionnel, vous êtes en mesure d'aider à soutenir ces processus tampons de différentes manières.

Enfin, nous voudrions mentionner quelques principes primordiaux pour un « bon équilibre » entre parents et professionnels dans la prise en charge de leur enfant handicapé : reconnaître la vulnérabilité et la force des parents, soutenir les adaptations positives et reconnaître la différence des connaissances et des expériences entre parents et professionnels comme une différence significative, instructive et d'une valeur égale.

Documentation consultée

- Baert, D. (2004). Bloemkolen en gele limonade. Over de uitdagingen van thuisbegeleiding. *Systeemtheoretisch Bulletin* (Choux-fleurs et limonade jaune. Au sujet des défis du soutien à domicile. *Bulletin de théorie systémique*), 12(1), p. 39-58.
- De Belie, E., & Van Hove, G. (ed.) (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking. (La parentalité sous pression. Les parents et leur enfant ayant une déficience intellectuelle.)* Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

¹ La pensée tampon est une vision de la parentalité et a été développée par la thérapeute familiale et coach parentale, Dr Alice van der Pas. Dans ce modèle, l'expérience parentale est le point de départ et non le développement de l'enfant. (Hoek en Miley, 2017, p. 7).

- Hoek, M., & Miley, H. (ed.) (2017) Ouderschapsgroei en bufferprocessen (Croissance de la condition parentale et processus tampons) (2ème éd.). Amsterdam: SWP.
- van der Pas, A. (2006) Ouderbegeleiding als methodiek. (La guidance parentale en tant que méthode) (2ème éd.). Amsterdam: SWP.
- van der Pas, A. (2015) Ouderschap: een systemisch multiversum (La parentalité : un multiverse systémique). In Savenije, A., van Lawick, M.J., & Reijmers E.T.M. (Réd.). Handboek Systeemtherapie (Manuel de thérapie systémique) (2ème éd.) (pp 495-510). Utrecht: De Tijdstroom.
- van der Pas, A. (2016) Naar een psychologie van ouderschap. Besef van verantwoordelijk-zijn (Vers une psychologie de la parentalité. Prise de conscience de la responsabilité). (9ème éd.). Amsterdam: SWP.



DOWNPAS 18+

Prof. Dr. Mark Wojciechowski

Le Downpas 18+ est un livret de santé pour adultes porteurs de trisomie 21. L'objectif de ce livret est de contribuer à des soins et un suivi multidisciplinaire adéquats.

De nombreuses personnes ont contribué à la réalisation du Downpas 18+ : jeunes adultes, parents, soignants, paramédicaux et médecins. De la recherche documentaire, des groupes de discussion, l'impression et l'évaluation d'une version de test, ainsi que l'adaptation, la réécriture et la réévaluation du texte ont abouti à la réalisation de la version finale. Un don du Fonds d'entraide Prince et Princesse Alexandre de Belgique en a permis la production.

Le livret se compose de trois parties :

- Une première partie pour les adultes eux-mêmes.
- Une deuxième partie pour les parents, les soignants et les médecins.
- Une troisième partie qui reprend un schéma des problèmes de santé possibles et un calendrier de suivi.

Le livret est distribué par Downsyndroom Vlaanderen (documentatie@downsyndroom.eu). Le texte intégral des références scientifiques est disponible sur le site web de Downsyndroom Vlaanderen (www.downsyndroom.eu).

Prof. Dr. Mark Wojciechowski (Pédiatre Hôpital Universitaire d'Anvers)

« EN CHEMIN VERS MA MAISON »

Marianne Chaufoureau

asbl Coup de pouce à l'avenir : apprentissage à l'autonomie 18-28 ans

Le projet de la Maison de l'Herbatte est un projet qui, comme les autres projets de l'ASBL « Coup de Pouce à l'Avenir », a été créé pour répondre à un besoin de nos jeunes.

Nos autres enfants quittent la maison, et la vie leur apprend à se débrouiller.

Nos enfants porteurs d'une différence ont aussi envie de quitter papa et maman, pour vivre leur vie. Des éducateurs doivent leur apprendre à se débrouiller !

L'important n'est pas où on met le curseur des exigences, mais comment on le met. Les compétences ne sont pas égales, les besoins sont différents, les envies sont multiples et personnelles, les rêves doivent exister mais ne pas prendre toute la place, les apprentissages de l'un ne seront donc pas les apprentissages de l'autre.

Le projet individuel est un outil, qui se construit petit à petit, entre le jeune, sa famille et l'équipe éducative, qui évolue au fil des mois, qui s'adapte à la problématique personnelle du jeune.

C'est tout le pari d'une vie en communauté pour apprendre à se connaître mieux et à faire des choix personnels libres et conscients.

DONNEZ MOI ENVIE D'AVOIR ENVIE ... D'APPRENDRE

Brigitte Parmentier

Directrice du Service d'accompagnement Vivre et Grandir

Comme toute personne, nous sommes confrontés volontairement ou non au cours de notre vie à de nouveaux défis, à des changements, à des projets. De ce fait, il nous faut réajuster nos comportements, faire face à de nouveaux apprentissages, nous adapter à de nouvelles habitudes. Il en est de même pour les personnes atteintes du syndrome de Down. Un enfant n'a pas les mêmes besoins qu'un adolescent, qu'un jeune adulte, qu'un adulte âgé ou vieillissant. Il n'y a pas de recette magique. Il y a autant de solutions à mettre en place que d'individus différents vivant dans des contextes différents. À chacun de construire son chemin.

L'expérience nous montre que si des acquis cognitifs ou autres ne sont pas entretenus ou stimulés, insérés dans la réalité quotidienne de la personne trisomique, ils s'étiolent. Si la personne trisomique ne reste pas en projet, si petit soit-il, et ne cultive pas sa capacité à s'adapter à des changements mesurés, elle perd ses acquis et peut petit à petit s'enfermer dans une routine non épanouissante avec un risque de renfermement sur soi.

Les apprentissages au sens large du terme peuvent être sources de bien-être, d'épanouissement, d'autonomie, d'utilité, de valorisation et de fierté.

C'est pourquoi nous essayons que la personne trisomique devienne petit à petit, en lien avec ses proches, acteur et responsable de son projet de vie et qu'elle bénéficie d'un réseau bienveillant, encadrant, stimulant et dynamique au cours des différentes étapes de sa vie.

Brigitte Parmentier, orthopédagogue

Directrice de l'asbl Vivre et Grandir, service d'accompagnement agréé par la CoCoF

L'iPAD AU SERVICE DE LA COMMUNICATION ET DES APPRENTISSAGES

Pascale Doucet - Logopède – formatrice

Certaines technologies permettent à nos patients d'acquérir une autonomie fonctionnelle inespérée, et tel est le cas de l'iPad. Outil intuitif, l'iPad permet à votre enfant, à votre patient d'accéder à l'ère du numérique, quel que soit son handicap.

C'est ainsi que nous verrons comment la tablette peut devenir un outil personnalisé comportant des utilisations multiples adaptées aux besoins de chacun. L'utilisation de l'iPad permet à chacun de devenir acteur de ses apprentissages engendrant ainsi une motivation exceptionnelle.

Contact : ipadformations@gmail.com

L'APPRENTISSAGE DE LA LECTURE PAR LA METHODE D'IMPREGNATION SYLLABIQUE

Christiane Van Achter - Directrice de l'école fondamentale La Clairière – enseignement spécialisé type 2

La lecture par imprégnation syllabique est une méthode de lecture destinée à monter la voie d'assemblage chez l'enfant dysphasique, dyslexique ou tout autre enfant rencontrant des difficultés dans la construction de la voie d'assemblage. La méthode a été créée par l'orthophoniste Dominique Garnier Lasek.

Suite à sa formation à cette méthode, Nora Lambillon (de l'école « La Clairière ») a étendu la méthode à tous les enfants en difficultés d'apprentissage, particulièrement à ceux qui n'accédaient pas à la lecture de la syllabe. Ces élèves ayant un potentiel, connaissant déjà les voyelles, n'accrochaient ni à la méthode globale ni à la méthode phonétique Borel-Maisonny.

Cette méthode demande du temps et de la rigueur, mais au niveau de l'école primaire on constate de meilleurs résultats.

Constatation : la méthode globale est utilisée pour la lecture sociale : prénoms de la classe, jours de la semaine, menu... Les enfants pour qui la méthode syllabique fonctionne ont beaucoup de mal à globaliser.

NOUS REMERCIONS



Les bénévoles de **BNP** et **Parenting Solutions**,
les bénévoles de **Justine For Kids**,
Myriam Dieckx-Besson pour la traduction des textes,
Michel Van Dievel et son équipe pour le travail d'interprétation,
Sophie Nollet et son équipe de **CapEvent** pour le lunch,
Creahm-Bruxelles, **Horizons9**
et **Wouter Six** pour les expositions et autres

LANGUES

Français – Néerlandais – Anglais;
/Interprétation simultanée (NL/FR)

COMITE ORGANISATEUR

Dr. **Wouter Six**, responsable de la **Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL**
Prof. Dr. **Myriam Dieckx-Besson**, Handicap Studies, **Gezondheidswetenschappen, Universiteit Antwerpen**
Dr. **Fabiola Hudon**, Département de Pédiatrie, **Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université Libre de Bruxelles**
Dr. **Wouter Six**, directeur en psychologie du développement, **Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL**
Prof. Dr. **Wouter Six**, **Down Syndrome Foundation Belgium**
Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium
Association Down Asbl
European Commission Disability Support Group, Brussels
European Commission Disability Support Group, Brussels

COMITE SCIENTIFIQUE

Dr. **Wouter Six**, responsable de la **Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL**
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Wouter Six (co-éditeur de **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**)
Prof. Dr. **Wouter Six**, **Down Syndrome Foundation Belgium**
Dr. **Wouter Six**, **Down Syndrome Vlaanderen & Down Syndrome, Foundation Belgium**

