

Confinement : observations cliniques d'enfants avec Trisomie 21

Témoignage d'une professionnelle, Anne-Emmanuelle KRIEGER,

Docteure en Psychologie & Psychologue – Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), UNAPEI 92

Introduction :

L'épidémie de Covid-19 a amené l'Etat à prendre une mesure inédite de confinement de la population dès le 17 mars dernier. Le ministère de la santé et des solidarités a alors préconisé aux établissements spécialisés de favoriser le maintien à domicile des personnes en situation de handicap et d'assurer une continuité de l'accompagnement médico-social (Ministère de la santé et des solidarités, 15 mars 2020. *Covid-19 : Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap*).

Notre établissement est un externat médico-pédagogique situé dans les Hauts-de-Seine qui accueille 31 enfants et adolescents actuellement âgés de 7 à 15 ans. Tous présentent une déficience intellectuelle d'origine génétique (trisomie 21, syndrome de Williams-Beuren...), infectieuse (encéphalopathie...) ou inconnue, et environ un tiers d'entre eux ont reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme associé.

Lors du confinement, les familles ont été amenées à garder leur enfant à domicile. L'équipe éducative, thérapeutique et pédagogique a donc dû réinventer ses pratiques afin de poursuivre l'accompagnement spécialisé et offrir un soutien spécifique aux enfants et leurs familles.

Continuité de l'accompagnement médico-social :

Dès la déclaration de la mesure de confinement et selon les recommandations gouvernementales, de nouveaux moyens d'intervention ont été réfléchis puis mis en œuvre par l'équipe de l'institution afin de maintenir la continuité de l'accompagnement.

Pour assurer la poursuite d'activités éducatives, rééducatives et pédagogiques les propositions suivantes ont été faites :

- La mise en place d'un espace de partage en ligne accessible par les familles proposant des activités à imprimer ou à visionner (vidéos de lecture d'histoires, de cours de sport...) permettant de soutenir les enfants dans les différents domaines de développement ;
- L'envoi numérique ou la livraison à domicile d'activités spécifiques, de supports et jeux sélectionnés par les éducateurs ou les enseignantes ;
- Des activités variées en visioconférence, en individuel ou en petits groupes, proposées par les enseignantes, les éducatrices et les thérapeutes.
- Un soutien à la parentalité et un accompagnement thérapeutique ont également été assurés

selon différentes modalités, en fonction des besoins :

- Un suivi téléphonique régulier des familles a été assuré par l'équipe éducative et thérapeutique (au minimum 1 appel par semaine et jusqu'à 3 appels / semaine) ;
- Un groupe de parole pour les parents animé par les psychologues (1 / semaine) ;
- Des visites à domicile ou à l'extérieur pour certains enfants ;
- Une astreinte téléphonique assurée par l'établissement, et une assurée par l'association gestionnaire.

Observations cliniques du vécu des enfants et de leurs familles :

La situation de confinement a nécessité des remaniements dans l'organisation des familles et des ajustements réguliers au cours des semaines afin de trouver un équilibre satisfaisant pour chacun. L'ensemble des 8 enfants avec trisomie 21 (âgés de 7 à 12 ans) accueillis par notre établissement a perçu que la situation était inhabituelle. Ils y ont réagi de façon plus ou moins positive, en fonction de leurs capacités de communication et d'adaptation. Le contact régulier avec leurs familles a permis de noter les observations cliniques suivantes.

Tout d'abord, le confinement a limité les déplacements de chacun. Tous les parents ont observé le besoin de leur enfant d'avoir une activité physique suffisante chaque jour. La dépense physique a un effet régulateur sur le sommeil, l'alimentation et le niveau d'activité. Ainsi, les plus sédentaires ont montré plus de difficultés d'endormissement et un temps de sommeil réduit, un appétit limité ou à l'inverse plus d'envies de grignotage, une agitation et une irritabilité plus importantes.

Le nouveau rythme familial a permis à une partie des enfants de participer davantage aux tâches domestiques et de progresser dans leur autonomie personnelle (habillage, toilette, propreté, repas...). De plus, la situation a favorisé les liens dans certaines fratries et a pu amener les enfants à imiter, à bon escient, leurs frères et sœurs, favorisant leurs progrès. En revanche, l'ensemble des familles a rapporté la difficulté des enfants avec trisomie 21 à s'occuper par eux-mêmes et une recherche d'attention élevée, parfois constante.

Quel que soit leur niveau de compréhension, tous les enfants ont réagi à cette situation. L'équipe de professionnels a fourni aux parents des supports visuels pour faciliter la transmission d'informations accessibles aux enfants. Ceux qui ont montré une meilleure compréhension se sont révélés plus coopératifs et apaisés. D'autres, plus en difficulté, ont présenté des troubles du comportement et un mal-être évident. Par exemple, une jeune a mis son manteau chaque matin, attendant le transport qui l'amène habituellement à l'institution, et a également montré des troubles des fonctions instinctuelles (accident de propreté, sommeil perturbé) et des pleurs fréquents.

Aussi, les enfants qui ont pu verbaliser leurs émotions et leurs inquiétudes ont pu être plus

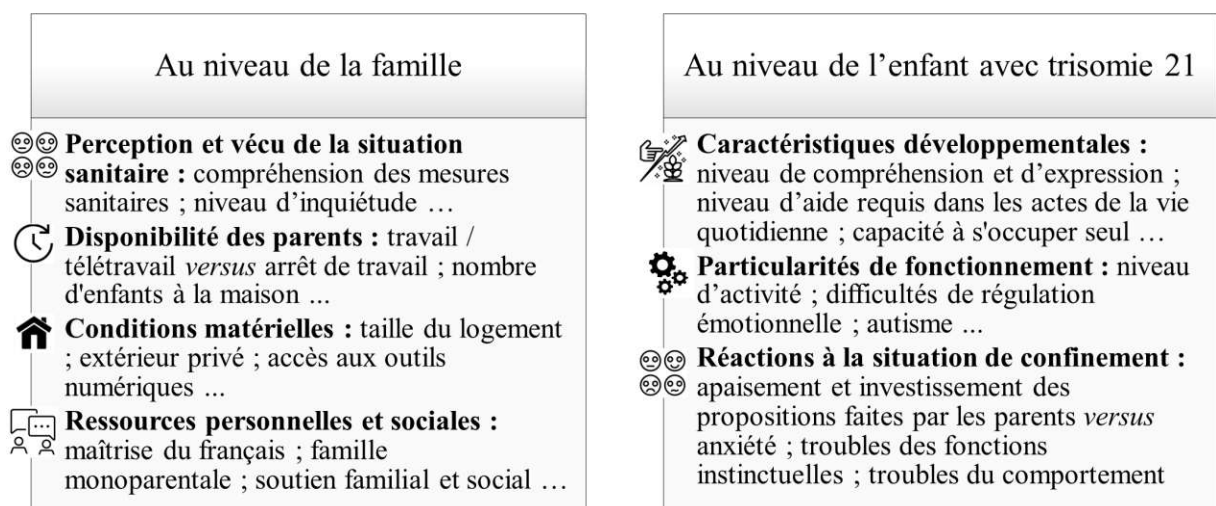
aisément rassurés. D'autres, les ont exprimées à travers des somatisations, des troubles des fonctions instinctuelles (accident de propreté, troubles du sommeil et troubles alimentaires), des troubles du comportement (opposition, refus...) ou des régressions dans le domaine de l'autonomie et de la communication, notamment. Des enfants ayant un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme associé ont présenté une augmentation de leurs comportements d'autostimulation et une tendance à l'isolement. L'aménagement de nouveaux rituels et l'utilisation de supports visuels ou de démonstrations concrètes ont, peu à peu, aidé ces enfants à s'apaiser. Par exemple, des mamans ont emmené leur enfant devant l'établissement pour leur permettre de constater sa fermeture. Enfin, le recours à des médicaments a parfois été nécessaire.

Au total, nous avons observé que certains enfants se sont montrés apaisés et plutôt confortables dans le nouveau rythme trouvé à la maison. Certains ont même progressé de façon substantielle, notamment dans les gestes de la vie quotidienne : participation aux tâches domestiques, autonomie personnelle. D'autres enfants ont davantage été perturbé par la situation. Les parents ont alors rapporté une augmentation des crises, des troubles des fonctions instinctuelles, ainsi que des régressions dans leur développement.

Discussion / Conclusion :

Les éléments d'observations rapportées par les familles permettent dès à présent de réfléchir aux facteurs impliqués dans le plus ou moins bon déroulement du confinement pour les enfants avec trisomie 21 et leurs familles. Ils nous amènent également à nous interroger sur les moyens d'accompagnement que nous proposons au sein des établissements médico-sociaux et la pérennisation de certains dispositifs mis en place à cette occasion.

Nous pouvons faire l'hypothèse que les observations rapportées par les parents sont en lien avec certains facteurs familiaux et individuels suivants :



Les parents ont relevé de nombreux défis au cours de cette période. Ils ont dû réorganiser leur vie de famille (télétravail, scolarité à la maison...) tout en palliant l'arrêt de l'accueil quotidien de leur enfant avec trisomie 21 en institution spécialisée. Nous notons que ces familles ont pris en main de façon remarquable l'accompagnement de leur enfant au cours de cette période. Elles ont installé des rituels rassurants auprès de leur enfant, ont su se saisir des propositions faites par les professionnels (activités papiers et vidéos, ateliers éducatifs en visioconférences...) et mettre en place des outils adaptés (communication alternative et augmentée, emploi du temps visuel ...).

Aussi, il semble que de nets progrès en termes de compétences ou de participation chez les enfants ont conduit au développement d'un sentiment de compétence parentale et de satisfaction au sein des familles. En revanche, la dépendance et les difficultés comportementales ont favorisé l'épuisement des parents.

Enfin, si la crise sanitaire nous a demandé d'adapter nos pratiques, certains dispositifs mis en place à cette occasion ont semblé favorables au partenariat parents/professionnels. Ils ont notamment permis des liens plus fréquents avec les familles à travers les appels téléphoniques et les ateliers en visioconférences.

Ces échanges directs ont permis aux parents de demander de l'aide sur des points précis, d'être accompagnés dans la mise en œuvre de stratégies éducatives et le réajustement d'objectifs individualisés, ainsi que de renforcer un sentiment de confiance mutuelle.

Les séances vécues en visioconférences ou en visite à domicile avec les familles ont permis d'exposer les techniques éducatives et pédagogiques aux parents qui ont davantage pu se les approprier mais aussi de favoriser la transparence concernant les pratiques utilisées par les professionnels de l'établissement.

Enfin, la proposition d'un groupe de parole de parents en visioconférence a permis un espace de parole régulier ou ponctuel en fonction des besoins de chacun. Les familles ont également ainsi pu se soutenir.

Au total, cette situation nous a amené à travailler différemment et en étroite collaboration avec les familles. Aussi, nous devons tenir compte de cette expérience dans une logique d'amélioration continue de notre accompagnement au sein des structures médico-sociales. Ainsi, il serait notamment pertinent de poursuivre la proposition de certains de ces dispositifs favorables au développement du partenariat parents/professionnels.