

Extrait du mémoire de Véronique Pannetier
L'orthophoniste face au diagnostic du syndrome X fragile
Publié par « Le Goëland »

Pendant une semaine, nous avons été accueillie dans un centre belge. Certains professionnels de ce centre appartiennent au groupe de travail belge sur le syndrome de l'X Fragile. Les personnes de ce groupe sont spécialisées dans le domaine du handicap mental et s'occupent d'enfants XFra. Elles réfléchissent sur les problèmes de traitement, de scolarisation et de socialisation des enfants XFra. D'après leurs réflexions, ces enfants nécessitent une approche semblable à celle des handicapés mentaux avec un niveau de développement correspondant. Cependant, les interventions doivent être nuancées pour tenir compte du profil psychologique caractéristique. Au cours de ce chapitre nous rendrons compte de nos observations faites au cours de notre stage: quelles sont les adaptations plus spécifiquement mises en place pour les enfants XFra? Nous y réfléchirons également sur un plan plus théorique.

Présentation du stage

Le centre

Le centre est situé à la périphérie de Bruges. Situé dans la partie flamande de la Belgique, la langue utilisée est le flamand. Il accueille des enfants et des adultes ayant un retard mental moyen à sévère.

L'I.M.P (structure qui dépend du Ministère de la Santé Publique) accueille 54 enfants âgés entre 3 et 15 ans. Deux modes d'accueil sont proposés:

- soit l'internat;
- soit la demi-pension.

Actuellement 42 enfants sont sous le premier régime et 12 sous le second.

Les internes ont deux groupes de référence:

- ☞ le groupe "classe" constitué de 10 enfants maximum avec une institutrice;
- ☞ le "groupe de vie" constitué de 7 à 12 enfants encadrés en permanence (sauf la nuit) par deux éducatrices.

Les enfants se rendent en classe tous les jours ouvrables sauf le mercredi après-midi. Les temps de scolaire ont lieu de 8h40 à 11h55 et de 13h15 à 16h05. Pendant ces heures, chaque élève bénéficie d'une prise en charge individuelle et/ou collective en ergothérapie, kinésithérapie et logopédie (=orthophonie). En dehors de ces temps (repas, fin d'après-midi et mercredi après-midi), les internes rejoignent leur groupe de vie respectif.

Concernant plus spécifiquement le suivi en logopédie, tous les enfants de l'école ont une prise en charge individuelle (séance de 25 minutes) et collective. Cette dernière revêt plusieurs formes:

☞ une séance de musique: un logopède prend pendant 50 minutes deux à quatre enfants et leur propose diverses activités à partir d'instruments de musique;

☞ une séance de communication totale (d'une durée de 25 minutes): par groupe de trois ou quatre enfants ou par classe, un autre logopède initie les enfants au langage par gestes. Cette méthode est utilisée pour les enfants sans parole mais également pour que les autres enfants puissent comprendre leurs gestes.

Les enfants

Parmi les enfants accueillis, cinq ont le syndrome de l'X Fragile. Parmi eux trois appartiennent à la même famille: deux frères et leur cousin.

Etant donné la barrière de la langue nous n'avons pas pu prendre connaissance de l'anamnèse de chaque enfant. A titre indicatif, nous rassemblons sous le même tableau leur année de naissance, leur quotient intellectuel (évalué à partir du Terman-Merril) et leur niveau langagier (évalué à partir du test Peabody).

Prénom	Année de naissance	Q.I	Niveau langagier
Florent	1983	48	5ans 11mois
Julien	1985	51	6ans 4mois
Alexandre	1986	38	3ans 9mois
Christophe	1987	59	6ans 7mois
Jérôme	1988	43	5ans 4mois

Les modalités

La structuration

Les personnes XFra ont des difficultés à gérer le changement, elles aiment la stabilité et sont très sensibles à l'ensemble des stimuli. Il est donc nécessaire d'aménager dans la mesure du possible l'environnement pour le rendre le plus clair possible et éviter les sources de dispersion. A cette fin, la structuration est un moyen exploitable dans les séances d'orthophonie. Nous témoignerons à ce sujet de nos observations faites au cours de notre stage.

La structuration temporelle

De manière générale, la personne XFra pose de nombreuses questions sur l'avenir proche. Pour l'aider à se repérer dans le temps, dans le groupe de vie et la classe,

l'emploi du temps est affiché. Grâce aux pictogrammes et aux photographies, l'enfant peut le consulter sans l'aide de l'adulte.

Le logopède applique ce principe durant la séance de musique. Au début, il annonce oralement les différentes activités et il les schématise dans un coin du tableau. A la fin de chacune des activités, un enfant efface ou barre la schématisation correspondante. Cette adaptation permet à l'enfant de connaître le déroulement de la séance. Le support pictural est utilisé pour l'aider à intégrer l'information. En effet, le traitement visuel est meilleur chez les sujets XFra que le traitement auditif.

Structuration spatiale

La structuration spatiale concerne l'agencement de la pièce afin de permettre à l'enfant de se repérer par rapport à l'activité et de l'aider à soutenir son attention.

A chaque activité correspond un endroit précis de la pièce. Ainsi, le travail d'articulation s'effectue au bureau; l'ordinateur est situé à un autre endroit de la pièce et le logopède utilise une autre table pour disposer des images lorsqu'il travaille l'attention. Les personnes XFra sont très sensibles à l'ensemble des stimuli. Pour essayer de diminuer au maximum les sources de distraction, le bureau du logopède est bien rangé avec un décor sobre.

Jérôme était très attiré par ce qui se passait dehors: dès qu'il entendait un bruit, il allait voir à la fenêtre. Le logopède a fait installer des rideaux pour atténuer la dispersion.

Dans la gestion du matériel, le logopède veille à ne préparer que celui qui est nécessaire à la séance. Sur le bureau, seul le cahier de l'enfant est sorti, aucun autre objet n'est sur la table. Lors des séances de musique, il procède de la même manière: il ne sort que les instruments nécessaires pour chaque activité et il les range au fur et à mesure qu'il n'en a plus besoin.

Le contact indirect

La description clinique de la personne XFra fait état d'une difficulté à gérer le regard, le sien et celui d'autrui. Ce dernier est souvent vécu comme intrusif. Il peut alors être difficile d'attirer l'attention de l'enfant. Quelle approche indirecte peut-on employer pour atténuer cette difficulté? A ce propos, nous réfléchissons sur les prises en charge individuelle et collective.

D'après les réponses à notre questionnaire, nous obtenons la répartition suivante:

	Enfants < 15 ans	Adolescents > 15 ans
Prise en charge individuelle	11	3
Prise en charge collective	5	2

Parmi ces réponses sont inclus les cinq enfants belges qui bénéficient systématiquement des deux types de prise en charge. Nous les excluons des commentaires ci-dessous.

Parmi les neuf autres enfants ayant une prise en charge individuelle, pour sept d'entre eux cette modalité est induite par le contexte (consultation en libéral, horaires de groupe qui ne conviennent pas). Quant aux deux autres, le suivi individuel est préféré car ils ont des difficultés à s'intégrer à un groupe.

Les deux personnes bénéficiant d'une prise en charge collective ont, au contraire des difficultés à supporter la relation duelle.

De ces réponses, aucune généralité ne peut être tirée. A la question "quelle est la prise en charge la plus bénéfique pour les personnes XFra?", aucune réponse catégorique ne peut être apportée. La question reste à traiter au cas par cas: interviennent des contraintes inhérentes à l'enfant, à l'orthophoniste, aux conditions extérieures. A défaut de répondre à cette question, nous réfléchissons à propos des deux types de prises en charge et des mécanismes qu'elles mettent en jeu.

La prise en charge individuelle

En relation duelle, notre attention est portée exclusivement sur l'autre. Cette situation peut générer une anxiété, un état de malaise. Pour contourner cette difficulté, nous pourrions tenter d'avoir une approche indirecte, en utilisant des médiateurs.

Le matériel informatique peut être intéressant à exploiter dans la mesure où les regards convergent vers l'écran, l'enfant peut ainsi se sentir moins observé. Outre l'aspect psychologique, les logiciels informatiques permettent de valoriser les aptitudes visuelles des personnes XFra .

D'autre part, la prise en charge d'un seul enfant permet de travailler plus spécifiquement ses difficultés. Etant donné la part importante de la sensibilité des sujets XFra, pour qu'un travail puisse être réalisé, une relation de confiance devra être instaurée.

Cet aspect peut devenir un sujet à controverse. En effet, très souvent les personnes XFra ont un mode de relation fusionnelle. La relation duelle renforce le fonctionnement symbiotique. Or la parole est par définition l'accès au tiers, il est donc nécessaire de dépasser la relation symbiotique. La prise en charge collective peut contribuer à dépasser ce mode de relation.

La prise en charge collective

Selon ANZIEU et MARTIN ¹ "le groupe commence avec la présence d'un tiers dans une paire". La présence de ce tiers permet de lever l'exclusivité de l'attention. La situation est ainsi moins menaçante, moins persécutrice.

¹ cité dans "Orthophonie de groupe: pédopsychiatrie, déficience mentale, apports pour l'enfant et spécificités pour l'orthophoniste" Mémoire d'orthophonie présenté par COUPRIT et PEROLS; Université de Nantes; Année 1994-1995.

C. DARTIGNAVE ²présente le groupe comme "*un espace matriciel*" et lui semble être indiqué pour les enfants déstructurés. Or les personnes XFra font partie de cette catégorie d'enfants.

La présence de d'autres enfants est un élément stimulant pour faire évoluer l'enfant. Il est parfois difficile d'obtenir une réalisation lorsque la demande est adressée directement. Par l'intermédiaire de l'imitation, qui est un trait de la personnalité XFra, nous pouvons ainsi obtenir une réponse. Si les capacités imitatives sont exploitables dans ce sens, elles peuvent également être utilisées à mauvais escient dans la mesure où tous les enfants n'ont pas un comportement adapté. Il faudra veiller à étudier la composition du groupe.

Il faudra également tenir compte de l'anxiété sociale des personnes XFra. Il semble donc indiqué de proposer un groupe restreint où l'enfant ne sera pas envahi par ses émotions.

Tandis que le groupe permet la mise en place d'un cadre conversationnel, le travail individuel permet une approche plus personnalisée des difficultés langagières. Dans l'absolu, l'idéal serait de proposer à l'enfant en premier lieu la situation où il semble le plus à l'aise puis progressivement envisager l'autre type de prise en charge. Ceci dans l'objectif de le faire évoluer et ne pas "l'enfermer" dans un seul mode de relation.

Alternance des activités

Les personnes XFra ont des difficultés à se concentrer longtemps sur une même tâche. On veillera à leur proposer des activités de courte durée suivies de pauses. Celles-ci peuvent prendre diverses formes:

- ☞ demander à l'enfant d'aller chercher quelque chose;
- ☞ aborder un sujet annexe à son travail du moment (ex: l'interroger sur ce qu'il a fait pendant ses vacances);
- ☞ relâcher notre exigence.

Si nous souhaitons poursuivre un même objectif durant une même séance, il pourra être utile de varier la forme de l'activité.

² C. DARTIGNAVE "Expérience de petits groupes thérapeutiques s'adressant à des enfants" in *Pratique des mots*; Mars 1987; n° 58; p.15.