

# SYNDROME DE DOWN

## INCLUSIVITÉ

« La façon dont Sam se comporte – dire allo à tout le monde, offrir des câlins, des sourires et éclater de rire même dans les pires moments, sa candeur et son innocence, son absence d'inquiétude, d'anxiété, de stress et de doutes... il me semble que c'est quelque chose qu'on devrait tous viser. Nous avons tellement à apprendre de ces individus, si on s'ouvre les yeux. »

(Susan Mayen)

L'objectif du scoutisme est d'encourager le développement des jeunes pour leur permettre de grandir et de devenir des citoyens actifs au sein de la société. Avec la concrétisation du programme du sentier canadien, nous sommes de plus en plus conscients de l'importance de respecter la progression personnelle et les capacités de chacun. Le scoutisme adopte une attitude d'inclusivité et nos membres sont particulièrement bien placés pour jouer un rôle important dans le changement des perceptions et des comportements envers les personnes ayant des besoins particuliers. Tout commence avec les Scouts.

Veillez consulter cette fiche pour mieux comprendre les jeunes atteints du syndrome de Down. Vous découvrirez de quelle façon, comme bénévoles, nous pouvons faire une différence en posant des gestes simples, en adaptant le programme et en sachant où obtenir plus d'assistance si nécessaire.

## DESCRIPTION

Le syndrome de Down est un terme utilisé pour décrire les caractéristiques médicales et physiologiques uniques des individus nés avec une anomalie chromosomique précise.

## CARACTÉRISTIQUES ET COMPORTEMENT

- La plupart des jeunes atteints du syndrome de Down apprennent à lire et à écrire et sont en mesure de mener des vies satisfaisantes de façon autonome.
- Les jeunes atteints du syndrome de Down ont les mêmes besoins physiologiques et émotionnels que les autres.
- Ils ont des rêves, des aspirations, des opinions et des craintes comme tout le monde.
- Les jeunes atteints du syndrome de Down ont plus de caractéristiques « normales » que de caractéristiques médicales ou physiologiques particulières.
- Les jeunes atteints du syndrome de Down sont souvent plus à risque d'attraper un rhume ou une infection.
- Plus de 50 caractéristiques diverses peuvent être observées chez un jeune atteint du syndrome de Down.
- Le nombre de caractéristiques physiologiques observables chez les personnes atteintes du syndrome de Down n'a aucun lien avec ses capacités mentales et vice-versa.
- Les jeunes accusent parfois un retard dans les étapes de leur développement (p. ex., s'asseoir, parler, etc.)
- 40 % des jeunes atteints du syndrome de Down ont une cardiopathie congénitale qui a été traitée; la plupart pourront participer aux activités sans restriction.
- Ils donneront tout ce qu'ils ont lorsqu'ils sont motivés et tireront beaucoup de fierté de leur travail et accomplissements.
- Ils aiment, comme tout le monde, être traités avec respect.
- Ils deviendront des adultes autonomes s'ils sont traités comme des jeunes pouvant être autonomes.



## DANS UN CONTEXTE DE SCOUTISME

Les animateurs doivent garder à l'esprit que les jeunes atteints du syndrome de Down :

- sont plus à risque d'avoir un problème médical quelconque;
- sont plus à risque d'avoir des problèmes d'audition ou de vision;
- sont plus à risque d'accuser un retard intellectuel ou un retard de développement;
- ont souvent plus de difficulté à communiquer leurs besoins;
- ont souvent des difficultés motrices ou de coordination;
- préfèrent souvent la compagnie d'enfants plus jeunes qu'eux;
- ont de la difficulté à mâcher la nourriture et peuvent prendre plus de temps pour finir leur repas;
- ont besoin de temps afin d'assimiler de nouvelles choses;
- ont parfois besoin d'aide – mais pas tout le temps;
- ont de la difficulté à exprimer comment ils se sentent et pourquoi, mais savent très bien ce qu'ils ressentent.

*De plus :*

- Il est important que les animateurs soient au courant des besoins médicaux, de la condition physique, des habiletés cognitives et des façons de voir le monde de ces jeunes.
- Afin d'éviter toute situation inappropriée ou qui pourrait être perçue comme telle, les animateurs doivent faire attention aux contacts physiques (les jeunes atteints du syndrome de Down ont souvent besoin d'offrir des câlins); il s'agit de décourager ces contacts de façon sensible et polie.
- Les animateurs doivent également comprendre qu'ils ont tout avantage à demeurer en contact avec la famille et à l'informer des progrès du jeune.
- Les jeunes ne veulent pas être constamment jugés en fonction de ce qu'ils peuvent faire ou non – en fonction du syndrome de Down.

## SUGGESTIONS POUR ADAPTER LE PROGRAMME

- Il est primordial de s'assurer de donner les instructions face à face, de façon claire et simple, et en donnant suffisamment de temps pour permettre au jeune d'y réagir.
- La patience est de mise afin de ne pas décourager le jeune à parler.
- Mesurer le niveau de difficulté des activités afin de vous assurer que tous ont la chance de réussir les défis présentés.

- Encore une fois, rester en contact avec les parents ou tuteurs afin de savoir ce qu'il est essentiel de faire ou de ne pas faire avec le jeune.
- Apprenez des individus atteints du syndrome de Down en passant du temps avec eux. Vous serez ainsi capable de faire ressortir le meilleur de cette personne.
- Il peut leur être difficile de sauter, de sautiller ou de courir, mais les jeunes ne devraient pas être découragés de participer aux jeux et activités.
- Organiser des jeux et des activités de nature non compétitive.
- Organiser des activités pour développer la confiance en soi.
- Utiliser des signaux verbaux lorsque vous enseignez (mantras, mots-clés, phrases répétitives, etc.)
- Utiliser des supports visuels (photos, codes de couleur, diagrammes, etc.)
- Séparer les tâches en plusieurs étapes et expliquez chacune des étapes clairement.
- Exiger un comportement respectueux en tout temps.
- Créer des occasions d'atteindre en groupe un objectif commun; les tâches à effectuer varient, mais l'objectif reste le même pour tous.

## OBTENIR PLUS D'ASSISTANCE

Cette fiche de renseignements est un guide de ressources seulement qui ne se veut ni thérapeutique, ni diagnostique, ni médical ou légal. Les parents ou les tuteurs des enfants ayant des besoins particuliers sont votre meilleure source d'assistance. Les renseignements fournis visent à faciliter la relation entre le jeune et ses parents ou soignants et les bénévoles qui travaillent auprès de lui.

## RÉFÉRENCES

Michael Burdo B.A., B.A.A., B.T.S., T.S. (conseiller pour Scouts Canada) et documentation adaptée et utilisée avec la permission de The Scout Association (UK), Scouts Australia et Scouting Ireland.

