



HAL
open science

Effets de la prise en charge précoce sur la communication prélinguistique dans la trisomie 21

Anna Fantin, Émilie Périe

► **To cite this version:**

Anna Fantin, Émilie Périe. Effets de la prise en charge précoce sur la communication prélinguistique dans la trisomie 21. Sciences cognitives. 2013. dumas-00868934

HAL Id: dumas-00868934

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00868934v1>

Submitted on 30 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADEMIE DE PARIS
UNIVERSITE PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE
MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**EFFETS DE LA PRISE EN CHARGE PRECOCE SUR LA
COMMUNICATION PRELINGUISTIQUE DANS LA TRISOMIE 21**

Sous la direction de
ANNE SALAZAR ORVIG
Année universitaire 2012-2013

FANTIN ANNA
Née le 17.03.1990

PERIE EMILIE
Née le 14.03.1989

ACADEMIE DE PARIS
UNIVERSITE PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE
MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**EFFETS DE LA PRISE EN CHARGE PRECOCE SUR LA
COMMUNICATION PRELINGUISTIQUE DANS LA TRISOMIE 21**

Sous la direction de
ANNE SALAZAR ORVIG
Année universitaire 2012-2013

Remerciements :

Aux patients et à leur famille et plus particulièrement aux pères et mères ayant participé à l'évaluation.

Aux directeurs et aux orthophonistes des CAMSP de Courbevoie, d'Argenteuil et de la ville des Mureaux pour leur accueil au sein de leur centre et leur confiance tout au long de nos passations.

Aux orthophonistes en libéral et au Centre Bulle d'Air pour avoir cru en notre projet au point de nous présenter leurs petits patients.

A L.Selimbejovic pour son aide statistique.

A notre maître de mémoire, Mme Salazar, pour ses connaissances, son accompagnement et sa sérénité indispensables à la rédaction d'une recherche.

A nos conjoints (et « informaticiens») et à nos familles pour nous avoir soutenues au long de cette année et nous avoir guidées, parfois, dans nos difficultés.

Engagement de non plagiat

Nous soussignées Anna FANTIN et Emilie PERIE, déclarons être pleinement conscientes que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, nous nous engageons à citer toutes les sources que nous avons utilisées pour écrire ce mémoire.

TABLE DES MATIERES

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>CHAPITRE 1 - DEVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION PRE- VERBALE CHEZ L'ENFANT TOUT-VENANT ET CHEZ L'ENFANT ATTEINT DE TRISOMIE 21</u> (<i>Anna Fantin</i>)	5
I- PREMIERES INTERACTIONS	6
1- Chez l'enfant tout-venant	6
2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21	8
II- DEVELOPPEMENT DE L'ATTENTION CONJOINTE	10
1- Chez l'enfant tout-venant	10
2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21	11
III- DEVELOPPEMENT DES GESTES COMMUNICATIONNELS	12
1- Chez l'enfant tout-venant	12
2- Chez l'enfant porteur de trisomie 21	13
IV- DEVELOPPEMENT DU BABILLAGE	15
1- Chez l'enfant tout-venant	15
2- Chez l'enfant porteur de trisomie 21	16
V- EMERGENCE DES PREMIERS MOTS	16
1- Chez l'enfant tout-venant	16
2- Chez l'enfant porteur de trisomie 21	17

**CHAPITRE 2- PRISE EN CHARGE PRECOCE ORTHOPHONIQUE,
INTERET ET MODALITE DANS LA TRISOMIE 21 (Emilie Perié) 19**

I- ANNONCE ET CONSEQUENCES EDUCATIVES DU DIAGNOSTIC.....	19
1- Annonce du diagnostic	20
2- Perturbations liées aux diagnostics.....	22
2.1 <i>Perturbations liées à la gravité du diagnostic :</i>	
<i>impacts psychologiques et identitaires.....</i>	<i>22</i>
2.2 <i>Conséquences sur le devenir de l'enfant</i>	<i>23</i>
II- MODALITES PRATIQUES DE LA PRISE EN CHARGE PRECOCE.....	25
1- Définitions et fondements de la prise en charge précoce	25
2- Modalités de la prise en charge	27
2.1 <i>Travail auprès des parents</i>	<i>27</i>
2.2 <i>Travail auprès de l'enfant</i>	<i>29</i>
3- Intérêts de la précocité de la prise en charge	31
2.1 <i>Effets sur le QI</i>	<i>31</i>
2.2 <i>Effets sur le langage et la communication</i>	<i>33</i>
2.3 <i>Effets sur le syndrome oro-facial</i>	<i>33</i>
2.4 <i>Effets sur le lien parents-enfant</i>	<i>34</i>
2.5 <i>Effets sur la scolarisation et l'insertion dans le monde du travail</i>	<i>34</i>

**CHAPITRE 3 – PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS DE L'ETUDE ET
HYPOTHESES (Partie commune) 37**

I- PROBLEMATIQUE	37
II- HYPOTHESES.....	39
1- Hypothèse principale.....	39
2- Hypothèses secondaires.....	39

CHAPITRE 4 – METHODOLOGIE (Partie commune) 41

I- POPULATION	41
----------------------------	-----------

II- PROTOCOLE	45
III- PROCEDURE	46
1- Déroulement des évaluations	46
2- Cotation des épreuves	47

CHAPITRE 5 – PRESENTATION DES RESULTATS (*Partie commune*) 51

I- RESULTATS DE LA SITUATION NATURELLE DE JEU	51
1- Période d’attention conjointe	51
2- Richesse des périodes d’attention conjointe	51
2.1 <i>Du point de vue des regards</i>	53
2.2 <i>Du point de vue des gestes</i>	56
2.3 <i>Du point de vue des productions vocales</i>	58
3- Utilisation des capacités pré-langagières et langagières dans les échanges	61
II- RESULTATS DE LA SITUATION DE TEST	64
1- Niveau des fonctions interactives	64
2- Niveau des rôles interactifs	67

CHAPITRE 6 – DISCUSSION DES RESULTATS (*Partie commune*) 71

I- HYPOTHESE PRINCIPALE	71
II- HYPOTHESES SECONDAIRES	72
III- LIMITES DE L’ETUDE	76
1- Du point de vue de la population	76
2- Du point de vue de l’évaluation	77

CONCLUSION
 79 |

BIBLIOGRAPHIE.....
 i |

ANNEXES.....
 I |

INTRODUCTION

L'orthophoniste a longtemps été considéré comme le rééducateur du langage oral. Cette vision quelque peu réductrice de la profession, suppose que l'enfant pris en charge en orthophonie est un enfant qui parle, mais dont le langage est défectueux.

Il apparaît, aujourd'hui que le rôle de l'orthophoniste est également d'intervenir avant même l'apparition du langage afin d'en prévenir les déficits. Il s'agit dans ce cas d'éducation et non de rééducation.

Le terme d'« éducation précoce » est apparu dans la nomenclature des actes en 1990, de même que la nécessité d'établir une relation entre les parents et l'orthophoniste et la suppression de la limite d'âge jusqu'alors fixée à trois ans » (De Séchelles, 1993).

Notre mémoire porte sur l'intérêt de cette éducation précoce dans le cadre de la trisomie 21 qui est la plus fréquente des maladies génétiques (1/650 naissances). L'éducation précoce orthophonique s'est considérablement développée ces dernières années. Cependant elle semble encore peu présente chez les enfants porteurs de trisomie 21, alors même que cette maladie est la première cause de handicap mental, et que celui-ci entraîne de graves troubles sur le développement du langage. Il existe trois types de trisomie : la trisomie 21 homogène libre (80% des cas), la trisomie 21 par mosaïcisme (16% des cas) et la trisomie 21 par translocation (4% des cas). Ces trois anomalies génétiques induisent des déficits identiques.

La symptomatologie des personnes atteintes de trisomie 21 est sujette à des variations interindividuelles très importantes. Cependant, nous connaissons à l'heure actuelle toutes les difficultés que pourront éventuellement rencontrer ces personnes. Il faudra donc veiller tout au long de leur prise en charge à un suivi médical et paramédical régulier afin de détecter les prémices d'éventuelles pathologies. Celles-ci pourront être d'origines neurocentrale, immunologique, endocrinienne et métabolique. Elles engendreront des troubles psychomoteurs et moteurs, oropraxiques, psycholangagiers et intellectuels.

Il paraît important de surveiller le développement du jeune enfant atteint de trisomie 21 afin de repérer et d'apporter des réponses aux difficultés, de manière précoce. La prise en charge précoce

orthophonique prend en compte l'ensemble du tableau clinique de chaque enfant pour apporter des aides adaptées.

Nous pensons notamment aux troubles moteurs et psychomoteurs ayant des conséquences sur le développement de la posture. En effet, celle-ci est un élément déterminant dans l'acquisition de la communication pré-verbale. D'autre part, l'orthophoniste est souvent amené à prendre en charge les troubles oropraxiques qui peuvent gêner le développement du langage oral. La prise en charge de l'enfant porteur de trisomie 21 se définit selon les termes « d'éducation précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur ou mental ».

Il n'existe à l'heure actuelle que très peu de travaux sur l'efficacité spécifique de la prise en charge précoce orthophonique sur le développement pré-conversationnel des enfants atteints de trisomie 21. Pourtant, le repérage des difficultés et l'éducation précoce du langage chez l'enfant constituent une priorité de santé publique, faisant l'objet depuis 2001, d'un plan interministériel (Santé, Education nationale). Cette priorité est rappelée par la loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique.

Il reste encore difficile de connaître l'impact réel de l'éducation précoce chez le jeune enfant porteur de trisomie 21 par manque d'évaluations objectives. De plus, la présence de nombreuses variables inhérentes à la prise en charge elle-même, les variations interindividuelles de chaque enfant et de chaque famille compliquent l'évaluation de la prise en charge. Il semble toutefois indispensable d'étudier son apport, pour pouvoir la proposer de façon systématique.

Ce projet d'étude a donc pour but de proposer une évaluation des effets de la prise en charge précoce sur les différentes capacités pré-conversationnelles de jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

La première partie de cette étude reprend la description du développement normal de la communication pré-verbale et les spécificités de ce développement chez l'enfant porteur de trisomie 21. Les modalités et intérêts de la prise en charge précoce, telle qu'elle est décrite et pensée actuellement, sont également développés.

La seconde partie présente la méthodologie retenue pour l'évaluation des capacités pré-conversationnelles de 14 enfants atteints de trisomie 21. Cette évaluation comprend une situation naturelle de jeu entre l'enfant et un de ses parents et une situation de test standardisé pour l'évaluation du développement communicatif chez le jeune enfant. Le test choisi est l'ECSP (Echelle de la Communication Sociale Précoce), de Guidetti et Tourrette.

Nous avons choisi de comparer deux groupes d'enfants : le premier groupe ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an et le second n'ayant pas bénéficié de ce suivi précoce. L'objectif de l'étude est de montrer la présence ou l'absence de différences dans les capacités pré-conversationnelles de ces enfants.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1 - DEVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION PRE-VERBALE CHEZ L'ENFANT TOUT-VENANT ET CHEZ L'ENFANT ATTEINT DE TRISOMIE 21

Le bébé ne parle pas, mais il communique. Il possède des capacités perceptives et sociales précoces qui le prédisposent à communiquer. Il peut tout d'abord discriminer la voix humaine par rapport à d'autres sons et a une préférence pour la voix maternelle. Au niveau des prédispositions sociales, le bébé est attiré par les visages humains. Cependant, à la naissance, ses moyens de communication sont très limités. En effet, le nourrisson ne peut pas produire de gestes de façon volontaire.

L'enfant va progressivement, grâce à ses capacités précoces, produire des indices non-intentionnels qui seront interprétés par l'adulte comme des tentatives de communication. Ce dernier apportera une réponse adaptée à ces tentatives. Les réactions de l'adulte permettent à l'enfant d'entrer dans une relation interpersonnelle précoce, indispensable pour le développement de la communication intentionnelle. Au cours de la première année, l'enfant produira donc des gestes, des vocalisations, des mimiques et des regards, de manière non intentionnelle tout d'abord, puis intentionnelle.

Pour Bruner (1983) [15], ces comportements communicatifs primaires sont indispensables à une bonne utilisation ultérieure du langage et se développent dans des contextes précis : les formats. L'auteur les définit comme des échanges habituels qui fournissent un cadre pour l'interprétation concrète de l'intention de communication entre la mère et l'enfant. Ce sont des structures interactives stables qui se répètent de façon régulière mais qui sont également douées de flexibilité. Ces activités appartiennent à la vie quotidienne de l'enfant (repas, bain...), et permettent les premiers échanges mère-enfant durant lesquels l'enfant va développer une intention communicative.

Cette intentionnalité dans la communication, qui apparaît chez l'enfant tout-venant à la fin du second semestre, est décrite par Greenfield (1980) [41] comme étant composée de deux caractéristiques essentielles. La première est le comportement intentionnel dirigé vers un but. La deuxième est l'arrêt du comportement lorsque le but est atteint. Ce dernier élément met en

évidence une certaine planification de l'enfant, qui définit des critères d'arrêt de l'action quand il a obtenu ce qu'il désirait.

Zinober et Matlew (1985) [77] pensent que le geste intentionnel ne peut se développer que quand l'enfant est capable d'un contrôle moteur suffisant pour l'élaboration de son geste. Une intention affirmée de l'enfant est également nécessaire. L'indice retenu par tous les auteurs afin de considérer une intention comme véritable est le contact oculaire entre le bébé et l'adulte. Dans le contexte des formats, l'adulte interprète les intentions communicatives de l'enfant grâce à trois critères décrits par Bruner en 1983 [15] : les aspects de l'énoncé, les gestes et vocalisations et le contexte de communication.

I- PREMIERES INTERACTIONS

1- Chez l'enfant tout-venant :

Les premières interactions sont possibles grâce à une capacité précoce de l'enfant : l'intersubjectivité primaire. Cette théorie, décrite par Trevarthen en 1974 [68], postule que le bébé naît avec la capacité de compréhension des états subjectifs de ses interlocuteurs.

Le nourrisson posséderait donc une intelligence sociale, qui lui permettrait de susciter l'intérêt et les sentiments des parents. Pour Hubley et Trevarthen (1979) [43], la relation affective qui découle de cet intérêt parental permet à l'enfant de prendre conscience de lui-même et de l'autre. En effet, selon Kaye (1982) [45] l'enfant interagit avec des personnes qui lui imputent une intention qu'il n'a pas. Il se montre alors intéressé par la communication, et il utilise, dans les situations d'échanges, des comportements différents de ceux utilisés pour attirer le soin parental immédiat. Le nourrisson prend petit à petit conscience de lui-même au cours du 2^{ème} semestre, ce qui serait une preuve d'un début de représentation des intentions de l'autre, et donc de l'intersubjectivité.

Les expériences de désynchronisation de la réaction de la mère appuient cette théorie (Murray et Trevarthen, 1985 [50]) et montrent que l'enfant, vers 2-3 mois, réagit activement et de façon prévisible aux manifestations maternelles.

La communication est alors décrite par Trevarthen en termes « d'activités privées conscientes, effectuées avec intention ». Les acteurs de l'échange sont attentifs aux feed-back d'informations pour s'ajuster en fonction de la situation de communication.

Trevarthen et Aitken (2003) [71], pensent que le nourrisson doit pouvoir montrer qu'il possède les rudiments d'une conscience individuelle et intentionnelle : c'est la subjectivité. Elle suppose que l'enfant fasse des liens entre des objets et son comportement pour en prédire des conséquences. Le bébé doit également pouvoir s'adapter aux réactions des autres : c'est l'intersubjectivité.

Le terme d'interaction est défini comme étant des « comportements ou ensemble de comportements qui sont observables et donc quantifiables chez deux partenaires dont les actions de l'un déterminent les actions de l'autre ». Cette interaction est régie par des règles qui se développent dans les premiers mois de vie de l'enfant. Bateson (1975) [2] nomme ces interactions mère-enfant « proto-conversations ». Ces premiers échanges sont indispensables pour le développement du langage.

Les premiers échanges mère-enfant se déroulent au cours des formats décrits par Bruner. A la naissance, le contact œil à œil prend une place très importante, l'enfant ayant peu de moyens de communication à sa disposition. L'attention de l'enfant est tout d'abord attirée par la grande expressivité des parents. L'enfant vérifie en captant le regard de sa mère, qu'elle le regarde et qu'elle fait attention à lui. Grâce à ce regard partagé, le bébé peut agir dans la relation pour engager, maintenir ou interrompre l'interaction, tout d'abord de façon non-intentionnelle (le bébé tourne la tête et arrête ainsi le dialogue), puis de manière intentionnelle. Entre 3 et 10 mois ce contact oculaire est le moyen de communication privilégié de l'enfant. La répétition des situations de communication avec un adulte, attentif aux besoins de l'enfant, permet le développement de nombreuses compétences indispensables à une bonne communication, et notamment la compréhension des tours de rôle.

L'alternance des tours de rôle est la capacité à prendre la parole chacun son tour. Cette capacité apparaît à partir du deuxième mois de vie. Le plaisir partagé au cours des activités de la vie quotidienne joue un rôle très important dans l'apprentissage des tours de rôle. L'enfant aime entendre sa mère et va donc se taire pour écouter. La répétition des formats lui permet de

comprendre que la mère ne parle que quand il ne vocalise pas. Le bébé va donc volontairement cesser les vocalisations pour entendre la voix de sa mère. Il doit pour cela être capable de prendre en compte les réactions de sa mère et d'ajuster son comportement aux feed-back d'informations qu'il reçoit.

Chez les enfants tout-venant, cet apprentissage des tours de rôle apparaît vers 2 mois. Au fur et à mesure de son développement psychomoteur, l'enfant aura d'autres moyens pour interagir avec ses interlocuteurs (mouvements corporels, vocalisations, gestes...). Il sera donc perçu par son entourage comme un sujet communicant.

2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21 :

Le bébé atteint de trisomie est confronté, dès les premiers jours de vie, à des difficultés qui l'empêchent d'entrer en relation avec autrui, et entraînent un retard dans la mise en place des capacités pré-conversationnelles. Les difficultés sont de deux ordres :

- Personnelles : liées à une symptomatologie complexe.
- Environnementales : liées à des troubles de la relation parents-enfants.

La symptomatologie complexe entraîne des difficultés motrices importantes, qui gênent les premières interactions. Les premiers échanges, entretenus par le regard mère-enfant seront perturbés. En effet, Berger et Cunningham (1981) [6] ont montré un développement atypique du contact œil à œil chez les enfants atteints de trisomie 21. Les troubles oculomoteurs et le retard de maturation du système visuel entraînent un décalage dans l'apparition de ce contact oculaire, qui va se produire vers 6,7 mois contre 4,1 chez les enfants tout-venant. Ils remarquent également que les durées de fixation sont plus brèves chez l'enfant atteint de trisomie 21 et qu'une fois installé, ce type de relation perdure comme l'échange privilégié entre la mère et son enfant. En effet, les parents ayant attendu ce contact oculaire pendant une longue période, hésiteraient à le faire se détourner vers une autre cible. Les auteurs ajoutent que cette fixation permettrait aux enfants atteints de trisomie 21 « d'apprendre » le visage de leur mère, cet apprentissage étant plus long que chez l'enfant ordinaire.

Pour Rondal (2001) [58], ces particularités s'expliqueraient par une maturation plus lente de la zone maculaire, un développement plus tardif des zones rétinienne, une hypotonie des zones oculaires, des difficultés de fixation et d'inhibition. Le développement du contact oculaire sera retardé : l'enfant atteint de trisomie 21 découvre la relation de face à face avec sa mère au moment où l'enfant tout-venant s'intéresse au monde environnant. Les échanges mère-enfant sont également moins riches que pour l'enfant tout-venant. En effet, l'hypotonie du bébé perturbe sa mimique et sa posture, ce qui l'empêche de manifester ses besoins. Il reçoit donc moins de réponses adaptées à ses demandes. De plus, le temps de latence coupe l'échange. L'adulte pense que l'enfant a abandonné la relation, alors qu'il a besoin de plus de temps pour réagir aux stimuli. Cette latence perturbe la mise en place des tours de rôle. Jones, en 1977 [44], constate que la compréhension des tours de rôle pour les enfants atteints de trisomie 21 est plus difficile à mettre en place que pour l'enfant ordinaire. En effet, les bébés répètent les sons produits par la mère, sans laisser la place à une réponse. Il observe de nombreuses « collisions » vocales dans les interactions car l'enfant ne prend pas en compte les vocalisations maternelles. Berger et Cunningham (1981) [6] constatent également ce processus et remarquent que l'alternance des tours de parole est plus longue à mettre en place chez les enfants atteints de trisomie 21. Leurs productions vocales ne seraient pas intégrées dans une conversation.

Ces chevauchements rendent difficile une interaction adéquate. Deux éléments pourraient expliquer ce phénomène : la difficulté d'inhibition des vocalisations et le temps de latence qui n'est pas respecté par la mère. Les parents, devant le temps de réponse important, parlent à la place de leur enfant pour éviter les silences.

Enfin, l'enfant atteint de trisomie 21 a des difficultés à analyser de façon fine les stimuli qui lui sont présentés, à cause de ses difficultés perceptives. L'abondance de stimulations et la non prise en compte des temps de latence nécessaires au décodage du message entraînent fréquemment une incompréhension mutuelle pouvant aller jusqu'à la rupture du dialogue.

Toutes ces difficultés perturbent les premiers échanges. L'enfant trisomique est moins souvent considéré comme un sujet communicant et va donc avoir moins d'expériences de communication adéquates que l'enfant ordinaire.

Le comportement parental aura également été perturbé par l'annonce du diagnostic, ce qui entraînera des modifications dans les premières relations parents-enfant.

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 intervient de façon très précoce, au cours de la grossesse ou dans les premières heures de vie de l'enfant, avant la mise en place de la dyade mère-enfant. Le diagnostic est fermé, sans guérison possible, ce qui va perturber les premières relations, comme nous le verrons dans le chapitre suivant. De plus, l'hypotonie du bébé peut désespérer la mère, qui ne parviendra pas à rentrer en relation avec cet enfant peu réactif. Les parents ont du mal à percevoir les initiatives de leur enfant. De nombreuses initiatives non repérées ne sont donc pas verbalisées par l'adulte. Les parents ont également tendance à ne pas laisser au bébé l'opportunité de réagir. Ils répondent souvent pour lui, ce qui est une réaction normale face à un interlocuteur en difficulté.

L'enfant trisomique aura donc du mal à se positionner comme acteur de la relation et prendra moins de place qu'un bébé ordinaire dans les échanges.

II- DEVELOPPEMENT DE L'ATTENTION CONJOINTE

1- Chez l'enfant tout-venant :

Pour Guidetti (2003) [40], l'attention conjointe évoque le fait que deux personnes soient attentives à la même chose. Tomasello (1988) [66] définit les scènes d'attention conjointe comme étant « des interactions sociales dans lesquelles l'adulte et l'enfant s'intéressent conjointement à quelque chose qui leur est extérieur, sur lequel ils attirent l'attention de l'autre ». La notion d'intentionnalité est indispensable pour l'auteur. En effet, l'identité et la cohérence de ces scènes découlent de la compréhension que l'adulte et l'enfant ont de ce qu'ils font ensemble, des activités dirigées vers un même objet, dans lesquelles ils sont tous les deux engagés. Il s'agit d'un processus crucial dans le développement de la communication et de la cognition sociales, car il indique que l'enfant est capable de partager son intérêt et/ou son état mental avec autrui. Pour Tomasello (1988) [66], au stade pré-linguistique, les activités non verbales issues des périodes

d'attention conjointe, partagées par l'adulte et l'enfant, développent chez ce dernier l'intention communicative.

L'attention conjointe se manifeste par une coordination d'un geste de pointage et d'un regard à la mère, accompagnés ou non de vocalisations. Cette compétence se développe tout d'abord au cours des formats (cadre privilégié) qui évolueront, puis s'exporteront dans d'autres situations de la vie de l'enfant. L'enfant se détache petit à petit de la relation dyadique pour découvrir le monde environnant, notamment grâce à la position assise. Aux alentours du 6^{ème} mois de vie, l'intérêt du bébé pour les « proto-conversations » est progressivement remplacé par l'intérêt pour les objets. L'enfant jouera alors avec des objets et avec son propre corps. L'adulte réagira tout d'abord aux manifestations corporelles de son enfant en lui apportant l'objet qu'il ne peut atteindre. Grâce à la répétition des aides apportées par la mère, l'enfant prendra conscience que sa mère peut voir et s'intéresser aux objets qu'il regarde. L'enfant et la mère communiqueront donc sur les objets du monde extérieur. Vers la fin de la première année, on observe le développement d'un intérêt commun de la mère et de son enfant pour leur environnement.

Les deux motivations divergentes de l'enfant avant neuf mois (intérêt pour l'objet et intérêt pour la communication) pourront être réalisées simultanément, selon Hubley et Trevarthen (1979) [43]. Il y aura alors une conscience de l'autre et de l'objet, l'enfant développant une curiosité pour la direction et le centre d'intérêt de la mère : c'est l'intersubjectivité secondaire, espace commun de communication à partir d'un objet.

Pour Camaioni (1983) [17], l'enfant devient capable, au cours de sa première année, de coordonner l'attention aux objets avec l'attention à la mère afin d'établir un centre d'attention externe à la dyade. Cette attention partagée permet de mettre en évidence l'intentionnalité communicative de l'enfant dans l'échange.

2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21 :

Toutes ces acquisitions sont possibles grâce à la relation mère-enfant. Quand celle-ci est perturbée, l'enfant aura des difficultés à mettre en place toutes ces compétences. Les difficultés de communication décrites précédemment entre la mère et son enfant, après l'annonce du diagnostic, vont perturber la mise en place de cette attention conjointe.

On observe donc un retard d'établissement de l'attention conjointe, base de l'expérience partagée. Par ailleurs, l'attention conjointe n'est possible que sur de courtes durées.

De plus, la mère a des difficultés à décoder les intentions de son enfant, et va donc répondre de manière moins adaptée à ses attentes.

Les mouvements du regard entre la mère et l'objet sont moins fréquents chez ces enfants. Ces enfants ont également des difficultés à changer d'objet d'intérêt selon les mouvements du regard de la mère.

De façon globale, l'exploration visuelle est réduite chez l'enfant atteint de trisomie 21 et il passe plus de temps à regarder sa mère que l'objet de l'activité.

Les manifestations de cette attention conjointe, qui se met en place progressivement, sont également difficilement repérables. En effet, à 3 ans, les enfants atteints de trisomie 21 produisent des vocalisations en pointant un objet du doigt mais ne regardent pas toujours leur partenaire. Il est donc difficile pour les parents d'interpréter un message qui ne leur est pas adressé directement.

Le regard et l'intérêt pour l'objet, bases de l'attention conjointe, sont moins stables chez l'enfant atteint de trisomie 21. Ils auront donc des difficultés à mettre en place cette capacité, qui est le fondement de la communication partagée.

III- DEVELOPPEMENT DES GESTES COMMUNICATIONNELS

1- Chez l'enfant tout-venant :

Les gestes conventionnels sont l'évolution des signaux non conventionnels, qui permettaient à l'enfant de communiquer avec son entourage. Ils apparaissent à la fin de la première année, sont porteurs d'une signification précise, sont culturellement dépendants et peuvent être, selon McNeill (1992) [48], compris en dehors de tout contexte.

Ces gestes sont un socle indispensable à l'apparition des moyens de communication linguistique. Certains seront conservés et utilisés pour renforcer le langage ou pour communiquer quand celui-ci n'est pas possible.

Cette phase proto-linguistique permettra donc à l'enfant d'acquérir les bases du développement du langage. En effet, l'enfant va commencer, durant cette période, à comprendre les règles de mise en correspondance de la forme et du sens du message. Ce principe est indispensable à la compréhension du système linguistique et donc à son apprentissage.

Pour Guidetti (2003) [40], les gestes conventionnels sont acquis par l'enfant dans un contexte d'habituation à des situations familières. L'adulte produit des gestes ensuite reproduits par l'enfant. Bruner (1983) [15] pense, quant à lui, que les gestes se développent au cours des formats, pendant lesquels les adultes vont surinterpréter et valoriser les productions gestuelles correspondant aux codes sociaux. L'enfant va donc, petit à petit, standardiser ses productions pour qu'elles correspondent aux attentes de l'adulte qui devient de plus en plus exigeant.

Le geste de désignation est une acquisition importante de cette première année car il signe l'entrée de l'enfant dans la communication référentielle.

Selon une étude de l'utilisation des gestes de Guidetti (2003) [40], le nombre de pointages, geste le plus fréquemment utilisé par l'enfant, augmenterait entre 16 et 36 mois. Elle ajoute qu'il n'existe pas de différence significative du nombre d'occurrences de gestes pour les différents groupes d'âges entre 16 et 36 mois. Pour Colletta (2007) [23], on observe également une diversification des énoncés gestuels au cours de la deuxième année. Les premiers gestes représentationnels à propriétés référentielle ou pragmatique apparaissent selon Colletta. Ceux-ci vont se développer grâce à des conduites d'imitation.

Avant d'avoir prononcé son premier mot, l'enfant aura donc à sa disposition un répertoire de gestes lui permettant de communiquer. Il pourra donc, selon Colletta et al. (2010) [24], « extériorise[r] ses émotions à l'aide de mimiques différenciées, désigne[r] des objets du regard ou du geste, [...] saluer, applaudir, refuser de la tête ».

2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21

Les difficultés d'acquisition des tours de rôle, ainsi que le retard dans l'apparition de l'attention conjointe vont retarder le développement des gestes communicatifs. En effet, l'enfant atteint de

trisomie 21 n'aura pas acquis les bases de la communication à la même période que ses pairs, et ne pourra donc pas comprendre la relation entre signifiant et signifié. Ce retard s'explique aussi par une exposition moindre à la communication par rapport à l'enfant tout-venant. En effet, l'enfant atteint de trisomie 21 étant souvent en marge de la relation, il ne pourra pas être confronté au nombre d'occurrences nécessaires à l'imitation du geste. Ce nombre d'occurrences doit d'ailleurs être plus important que chez l'enfant ordinaire, compte tenu de l'hypotonie axiale et des difficultés d'analyse visuelle.

De nombreuses études ont toutefois mis en évidence que l'apprentissage précoce et intensif d'un petit nombre de gestes utilisés quotidiennement par les parents et les rééducateurs permettait à l'enfant atteint de trisomie 21 de se constituer un stock de signifiants. Cet apprentissage est crucial car on connaît leurs difficultés d'apprentissage du langage oral. Il permet d'améliorer la compréhension et facilite l'expression, Werba (2008) [76]. Intensifier leur compréhension et leur expression de gestes permet donc à l'enfant de mieux comprendre le langage oral et de se faire comprendre par l'entourage. On remarque qu'après apprentissage des gestes dans un plan éducatif précoce, le répertoire de gestes des enfants atteints de trisomie 21 est plus important que celui des enfants tout-venant et soutient l'expression déficitaire. L'étude de Mundy et al. (1988) [49] met en évidence une autre particularité de la communication pré-linguistique chez les enfants atteints de trisomie. Ceux-ci auraient en effet des capacités de requêtes non-verbales déficitaires alors que les autres capacités d'interactions sociales seraient supérieures à celles de leurs pairs.

Franco et Wishart (1995) [39] ajoutent que, contrairement aux enfants tout-venant, leur production de gestes déclaratifs (demandant une description d'objet) est supérieure à leur production de gestes instrumentaux (pour provoquer une action de l'interlocuteur sur l'objet). L'usage des gestes servirait donc plus, chez les enfants atteints de trisomie 21, à la découverte du milieu environnant, qui n'a pas été exploré précédemment.

Les gestes communicatifs sont donc utilisés pendant plus longtemps et vont se développer de façon plus importante, après apprentissage, chez les enfants atteints de trisomie 21, pour pallier les difficultés d'expression verbale.

IV- DEVELOPPEMENT DU BABILLAGE

1- Chez l'enfant tout-venant

Les premières productions vocales ne sont pas contrôlées. Elles sont produites de manière réflexe par l'enfant. Elles sont très différentes des sons de la langue maternelle, notamment à cause de la configuration du conduit vocal du nouveau-né, qui est différent de celui de l'adulte. Entre deux et cinq mois, l'enfant commence à produire des vocalisations non réflexes. Ces premières productions vocales préparent l'enfant à l'entrée dans le babillage.

Contrairement aux vocalisations, le babillage est très influencé par la langue maternelle, bien que certains sons, n'appartenant pas à la langue, persistent. En effet, le babillage suit, chez l'enfant tout-venant, le schéma syllabique préférentiel de la langue cible. Colletta et Batista (2010) [24] citent Stark, qui définit différentes étapes d'acquisition du babillage. Le moment d'apparition de ces étapes peut varier en fonction du développement inter-individuel. Elles se succèdent chez un même enfant. On décrira donc :

- De la naissance à deux mois : étape phonatoire où l'enfant produit des vocalisations réflexes.
- De un à quatre mois : étape de roucoulement, où l'enfant produit des sons résonnants.
- De trois à huit mois : étape exploratoire, avec un babillage rudimentaire, des jeux vocaux et les premières combinaisons de sons.
- De cinq à dix mois : étape de babillage canonique, avec des séquences Consonne-Voyelle dupliquées. Les phonèmes produits sont des consonnes occlusives et des voyelles ouvertes.
- De neuf à dix-huit mois : étape intégrative, avec des syllabes plus complexes et des voyelles plus variées. La mélodie apparaît au cours de cette étape.

Le babillage prépare donc l'émergence des premiers mots. En effet, les travaux de Boisson-Bardies (1996) [13], montrent que la restriction phonémique aux sons de la langue maternelle se fait avant le développement du babillage. Le babillage est donc un ensemble plus simple que la langue cible, mais prépare la construction des premiers mots, grâce à une acquisition progressive de tous les phonèmes, des schémas syllabiques et de la mélodie de la langue maternelle.

2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21

Il a été mis en évidence que le babillage de l'enfant atteint de trisomie 21 suit le même schéma que celui de l'enfant ordinaire. Toutefois, celui-ci est retardé de façon importante, notamment dans la première année de vie, Rondal (1986) [57]. Ce retard irait de 2 à 3 mois selon l'auteur. Il peut s'expliquer par différentes difficultés rencontrées par l'enfant atteint de trisomie 21 telles que les troubles oro-praxiques, l'hypotonie de la sphère oro-faciale et les difficultés d'analyse auditive du langage oral.

De plus, on observe des particularités d'utilisation des différentes productions vocales chez l'enfant atteint de trisomie 21. En effet, celui-ci ne va pas privilégier le babillage (qui se rapproche de la langue maternelle) au cours des situations de communication, contrairement au bébé ordinaire. Dans les échanges, il utilise de façon non différenciée les vocalises (qui ne se rapprochent pas du langage) ou le babillage. L'interprétation du message par l'adulte est ainsi rendue plus difficile. Bien que l'évolution du babillage soit similaire à celui de l'enfant tout-venant, celui de l'enfant atteint de trisomie 21 sera moins souvent repéré comme un indice du désir de communication, d'après Legerstee et al. (1992) [47]. Il recevra donc moins d'interprétations, ce qui constitue un frein au développement de l'activité langagière.

Le babillage, mode privilégié d'entrée dans le langage oral, sera donc retardé chez l'enfant atteint de trisomie 21, et moins utilisé que chez l'enfant ordinaire. On remarquera ainsi des particularités et des retards plus ou moins importants dans le développement du langage oral chez tous ces enfants.

V- EMERGENCE DES PREMIERS MOTS

1- Chez l'enfant tout-venant

Les premiers mots apparaissent également dans le cadre des formats, par reproduction des productions maternelles. Dans les premiers mois de vie, l'enfant va produire des séquences

vocales répétitives, de façon involontaire, renforcées et imitées par la mère. Vers deux mois, l'enfant pourra remplacer les cris par des vocalises. Pendant la première année, il va apprendre à discriminer les sons de sa langue, grâce à l'écoute du langage maternel au cours des tours de parole. Il va aussi apprendre à produire des sons de façon volontaire.

La continuité entre babillage et production des premiers mots est donc indéniable pour Rondal (2001) [58], puisque l'enfant se spécialise dans les phonèmes de sa langue au cours de cette période.

Pour Bruner (1974) [14], il existe également une continuité fonctionnelle entre communication non-verbale et verbale. En effet, l'utilisation des gestes conventionnels donne à l'enfant l'expérience de la relation entre signifiant et signifié et donc les liens qui existent entre les deux. L'utilisation des gestes, avec l'apparition des mots, va baisser. Ceux-ci ne vont pas disparaître puisque certains gestes sont encore utilisés par les adultes.

Vers 14 mois, on observe une phase de transition. En effet, avant de passer aux énoncés à deux termes, l'enfant utilise une combinaison bimodale geste et mot. Cette étape est indispensable pour qu'il puisse par la suite associer deux signifiés verbaux. Selon Capirci et al. (1996) [19], la combinaison geste/mot peut être redondante (le geste apporte la même information que le mot), complémentaire (évite les ambiguïtés) ou supplémentaire (apporte une information). Les combinaisons non-redondantes précèdent de quelques mois l'apparition des énoncés à deux termes. L'enfant exerce sa capacité à associer deux signifiés dans des messages multimodaux. Les gestes sont donc encore utilisés pour soutenir la syntaxe, ainsi que le lexique inconnu.

2- Chez l'enfant atteint de trisomie 21

Les difficultés praxiques oro-faciales retardent l'apparition des premiers mots. En effet, l'immaturation des schèmes moteurs et l'hypotonie des organes phonatoires entraînent, selon Bigot-de-Comité (2000) [9], des productions de moins bonne qualité que chez les enfants tout-venant. Ces productions sont donc difficilement compréhensibles et moins utilisées car elles ne permettent pas au bébé de se faire comprendre. Il va donc privilégier les gestes pour transmettre ses messages.

Les troubles du rythme et les difficultés perceptives de ces enfants les gênent pour différencier les phonèmes de leur langue, et donc comprendre les mots émis par l'adulte. Ces troubles perturbent

également l'enfant dans sa production, puisqu'il ne saura pas quel phonème il doit utiliser. Les productions seront donc peu précises.

On remarque enfin des différences au moment de l'explosion lexicale, au cours de la deuxième année. Ce développement serait retardé, avec une utilisation majorée des gestes. Le lexique de l'enfant atteint de trisomie 21 s'élargit en compréhension. L'enfant ne produit toutefois que peu de mots, privilégiant les gestes pour se faire comprendre.

Le développement communicatif des enfants atteints de trisomie 21 est donc retardé par rapport aux enfants tout-venant. Les difficultés propres au nourrisson (hypotonie, difficultés oculomotrices, troubles perceptifs ...) s'ajoutent aux difficultés des parents à accepter le handicap. Les premières interactions seront perturbées, engendrant des troubles d'ordre affectif et éducatif surajoutés chez l'enfant. A moyen et long terme, un retard d'acquisition du langage oral sera à noter. Tous les niveaux du langage seront touchés et notamment l'acquisition du vocabulaire nouveau, de la syntaxe et de la pragmatique. Ces difficultés entraîneront une restriction de participation dans la vie quotidienne et dans l'insertion sociale.

On comprend donc aisément l'intérêt d'intervenir de façon précoce. L'orthophoniste, en tant que spécialiste de la communication, semble compétent pour prendre en charge les enfants atteints de trisomie 21 dès leur plus jeune âge. Cette éducation précoce n'a pas pour but de normaliser le développement langagier de l'enfant, mais de lui permettre de se développer dans un climat affectif et éducatif adapté à ses besoins.

CHAPITRE 2- PRISE EN CHARGE PRECOCE ORTHOPHONIQUE, **INTERETS ET MODALITES DANS LA TRISOMIE 21**

Comme nous l'avons montré précédemment, il existe une relation très forte entre communication non verbale et développement du langage. L'enfant peut présenter des troubles du langage oral si des troubles des premières interactions apparaissent. En effet, certaines capacités de communication, telles que l'attention conjointe ou les règles de l'échange, sont en place avant l'apparition du langage. En cas de déficit dans la mise en place de ces prémices, l'enfant sera en grande difficulté pour acquérir le langage de façon fonctionnelle.

L'intervention précoce paraît donc être essentielle pour stimuler la communication pré-verbale, dès les premiers mois de vie et pendant les premières années, afin d'éviter les troubles surajoutés à la trisomie 21.

Cette prise en charge est devenue systématique dans le cadre de certains handicaps, comme la surdité. Cependant, elle est encore loin de l'être auprès des enfants porteurs de trisomie 21.

Or, les enfants atteints de trisomie 21 relèvent d'un suivi dès ou juste après le diagnostic de leur pathologie.

Le travail se fera en partenariat avec l'entourage, et plus particulièrement les parents, afin d'assurer une continuité dans le développement des interactions.

L'orthophoniste sera donc amené à travailler sous le regard des parents, voire à domicile, sur le lieu de vie de l'enfant.

I- ANNONCE ET CONSEQUENCES EDUCATIVES DU DIAGNOSTIC

Environ 500 enfants trisomiques naissent chaque année en France, un nombre qui semble aujourd'hui stabilisé. Selon le bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'Institut de Veille Sanitaire (2009), la proportion de cas de trisomie 21 détectés avant la naissance a considérablement augmenté depuis trente ans chez les femmes de moins de 38 ans (passant de 9.5% en 1983 à 84.9% en 2000). Chez les femmes de plus de 38 ans, l'augmentation a été moins spectaculaire passant de 59.1% à 94.4% (données pour la population parisienne). Selon Chayet (2012) [22] en 2010, 85 % des femmes enceintes ont choisi de faire le dépistage de la trisomie

21. Au total, à Paris, 1 934 cas ont été diagnostiqués avant la naissance. Dans la majorité des cas (95%), les femmes ont demandé une Interruption Médicale de Grossesse, (résultats pour la population parisienne).

Cette évolution s'explique par la systématisation des examens de dépistage. Le taux de diagnostic pré-natal a atteint un pic depuis les années 1990. Les techniques actuelles de dépistage se heurtent actuellement à des limites de sensibilité. De plus, certaines femmes ne désirent pas de diagnostic avant la naissance. (Nau, 2008) [53].

L'annonce du diagnostic de trisomie est faite par des professionnels spécialisés et compétents. En effet, c'est la première étape de l'acceptation du handicap par les parents. Lambert et Rondal (1997) [46] citent Cunningham (1975), selon qui la prise en compte du vécu des parents suite à l'annonce du diagnostic est indispensable pour mettre en place une intervention adaptée. Un accompagnement devrait alors être mis en place afin de permettre aux parents de choisir les méthodes éducatives les plus adaptées à leur enfant et à leur mode de vie. Ces procédures d'interventions précoces, destinées à aider les parents, ne leur sont pas toujours proposées, bien qu'elles apparaissent comme bénéfiques pour le développement de l'enfant.

1- Annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est faite par un médecin. Quelle que soit la façon dont le diagnostic a été explicité, l'annonce produit toujours un traumatisme. L'explication du médecin, aussi claire, aussi positive qu'elle ait pu être, peut rester incomprise ou non entendue. Il peut y avoir une différence importante entre la façon dont le diagnostic est réellement annoncé (ce qui est dit aux parents) et la façon dont cette même annonce est entendue par les parents (ce qui est vécu). Si l'annonce idéale ne peut pas exister, on peut souhaiter qu'elle soit la moins dévastatrice possible, car cette révélation exerce une influence prépondérante sur l'attitude ultérieure des parents à l'égard de leur enfant. (Cuilleret, 2003) [26].

Cuilleret (2007) [27], parle d'un diagnostic médical immédiat et brutal puisqu'il arrive avant la naissance ou dans les premières heures de vie de l'enfant. Ce diagnostic définitif est alors considéré par certains parents comme un « diagnostic de mort », mort de l'enfant fantasmé, rêvé, mort de l'enfant souhaité et ordinaire.

Le diagnostic médical est constitué d'un diagnostic clinique et d'un diagnostic génétique essentiel pour le dépistage de la trisomie 21. Établi à partir du caryotype, il permet de déterminer la forme génétique de la maladie. Compte tenu de l'aspect génétique et transmissible de la maladie, le diagnostic est important, pour les parents et la fratrie, si une nouvelle grossesse est envisagée. Les différentes formes génétiques n'ont cependant pas d'incidence directe sur le développement de l'enfant à long terme. Comme le souligne Cuilleret (2007) [27], le diagnostic médical va toutefois au-delà du diagnostic génétique puisqu'il doit prendre en compte la présence d'éventuelles pathologies surajoutées qui modifient la prise en charge de l'enfant (cardiopathies, surdité, troubles neurovisuels par exemple). Le caryotype n'est, par conséquent, pas suffisant pour définir le nouveau-né dans sa globalité.

Cuilleret (2007) [27] ajoute qu'après l'annonce, survient un diagnostic psychoéducatif indispensable à la découverte « de la maladie de cet enfant-là, de cette trisomie-là par ces parents-là ». Il s'agit pour les parents de s'y adapter et de se l'approprier.

Les modalités de la symptomatologie sont inhérentes au diagnostic génétique et déterminent donc le « diagnostic de vie ». Les découvertes symptomatologiques se font au cours des premiers mois de vie et permettent aux parents de comprendre la réalité de leur enfant, de « sortir » du diagnostic de mort, et d'accepter les besoins et les limites de l'enfant.

L'intérêt du diagnostic psychoéducatif est donc la découverte de l'enfant par les parents. Il s'accompagne d'explications pour permettre aux parents de se restructurer et d'apprécier l'urgence et la nature des aides à apporter à l'enfant.

Après le temps du dialogue avec le médecin vient donc le temps des « projets » et des mises en œuvre adaptés à chaque couple parental. Cuilleret (2003, 2007) [26] [27].

Même si les études citées ont été réalisées dans des situations où le diagnostic est fait à la naissance, notre expérience nous permet de penser que, malgré un diagnostic pré-natal, les difficultés vécues par les parents sont toujours présentes.

2- Perturbations liées aux diagnostics

2.1 *Perturbations liées à la gravité du diagnostic : impacts psychologiques et identitaires*

Pendant la période de la grossesse, chacun des deux parents se représente l'enfant qui va naître : cette représentation donne à l'enfant une place imaginaire (de l'ordre du conscient) et une place fantasmatique (de l'ordre de l'inconscient). A l'annonce du diagnostic, qu'il soit pré ou néo-natal, une rupture brutale se crée dans le regard porté à l'enfant, différent de celui qui était attendu : il existe désormais pour les parents un avant et un après.

La gravité du diagnostic et son aspect définitif entraîne chez les parents une grande souffrance. Selon Decant, cité par Bélargent (2000) [5] il n'existe pas de différence de nature entre les bouleversements psychiques liés à l'arrivée d'un nouveau-né et ceux engendrés par la découverte du handicap de l'enfant qui vient de naître. Le handicap amplifie cependant la violence des affects liés à la naissance. Le choc traumatique peut aussi faire apparaître des comportements pathologiques chez les parents.

Pour Sausse (1996) [59], les parents sont, après l'annonce du diagnostic « sous le coup d'un traumatisme au sens psychanalytique du terme, à savoir un choc totalement inattendu, d'une intensité telle qu'il fait effraction dans le psychisme ». Ce choc désorganise le fonctionnement normal des parents et fait apparaître des réactions anormales qui ont une influence négative sur le développement des premiers échanges. Les parents sont souvent dans l'impossibilité de mettre en place des interactions de bonne qualité avec leur enfant. De plus, le diagnostic de la trisomie 21 possède une composante génétique touchant les parents dans leur capacité à transmettre le patrimoine génétique qu'ils ont reçu et qu'ils se doivent de transmettre. Lauras (2001) [20] explique que cet enfant porteur de trisomie 21 est perçu de façon plus ou moins consciente comme celui qui interrompt la filiation.

Le handicap de l'enfant amène aussi des difficultés dans les interactions précoces. En effet, les comportements d'attachement habituels de l'enfant (suction, regards ...) ne s'établissent pas normalement, notamment à cause de l'hypotonie. Les parents ont, par conséquent, des difficultés à entrer en relation avec leur enfant. La construction de l'enfant idéalisé se heurte de manière brutale à l'enfant réel. La déception est tellement grande qu'elle ne laisse pas de place, pendant

un certain temps, au développement de projections des parents, pourtant indispensables à la construction de l'enfant.

La culpabilisation des parents existe dans la plupart des cas même si elle s'exprime peu. Elle les conduit à adopter des attitudes surprotectrices, dont ils souffrent, mais auxquelles ils se croient astreints. Ces parents « recherchent la faute dont ils sont ainsi punis ». A cette culpabilité s'ajoute alors un sentiment d'injustice et de révolte. Durant la première année de vie, sauf aides particulières, les perturbations affectives des parents se révèlent le plus souvent définitives. Luras (2001) [20], Cuilleret (2007) [27], Bélargent (2000) [5].

Bélargent (2000) [5] souligne que les perturbations ont également un impact sur la relation dans la fratrie. En effet, la relation fraternelle intervient dans l'élaboration du sentiment d'identité de chacun. Le frère ou la sœur jouent le rôle d'une image identificatoire, mais quand ce frère-là a un handicap, il renvoie une image de soi qui peut être difficile à assumer. Les enfants sont troublés par l'atteinte corporelle mais aussi par l'atteinte intellectuelle, la déformation du langage, le manque d'autonomie.

Selon Sausse (1996) [59], les frères et sœurs sont d'autant plus troublés qu'ils se trouvent dans une phase de construction de leur identité, pas encore établie de manière solide. L'enfant handicapé renvoie une image en miroir remettant en cause leur intégrité et leur propre autonomie. On peut alors observer des symptômes de mal être dans la fratrie (troubles somatiques, troubles du comportement, difficultés relationnelles et scolaires).

2.2 Conséquences sur le devenir de l'enfant

L'annonce du diagnostic entraîne des difficultés communicatives dans la dyade mère-enfant, ce qui causera à court et moyen terme des perturbations d'ordre affectif et éducatif.

Pour Cuilleret (2007) [27], le diagnostic médical étant posé avant que la dyade affective mère-enfant ne se soit installée, les perturbations affectives sont inévitables.

De façon immédiate, les conséquences sont également langagières :

- Au plan psycho-langagier, toute la dyade relationnelle mère-enfant est bouleversée, perturbant ainsi la construction affective de l'enfant.

- Au plan langagier, les interactions langagières sont laborieuses à cause des difficultés affectives et psychologiques de la mère et de la symptomatologie complexe de l'enfant.

Le traumatisme peut, comme nous l'avons montré précédemment, mener les parents vers des attitudes négatives pour le devenir de l'enfant.

Le rejet peut être plus ou moins important et conscient. Une étude de Dumaret et Rosset (1996) citée par Tourrette (2001) [67] explique que la trisomie 21 est le principal handicap donnant lieu à l'abandon (1 enfant sur 4 en région parisienne). L'abandon définitif est synonyme d'une grande détresse. Le rejet temporaire se produit dans les familles où la brutalité du diagnostic empêche les parents de s'occuper normalement de leur enfant. Celui-ci peut alors être gardé quelque temps en hospitalisation ou placé en pouponnière. Dans la réalité, ces deux formes de rejet sont assez peu fréquentes.

D'autres types de réactions de rejet sont plus régulièrement relevés. Les parents peuvent être conscients qu'ils ont des difficultés à faire face aux besoins du bébé et le rejet est reconnu comme présent. Le rejet peut parfois se présenter de manière plus insidieuse, les parents n'ayant pas conscience de cet aspect de leur comportement, ou le cachant. Cuilleret (2007) [27], Bélargent (2000) [5].

Cuilleret (2007) [27] cite d'autres types de comportements mis en place par les parents. Elle décrit la surprotection comme un comportement très fréquent et complexe. C'est un sentiment douloureux dans lequel se mélangent amour exacerbé, désir de protection, pitié plus ou moins consciente et souffrance narcissique. Le tout se manifeste au plan éducatif par des conduites diverses telles le nursing exagéré ou, à l'inverse, certaines formes de « forcing » éducatif.

L'hypermédicalisation de la vie de l'enfant est aussi constatée. L'enfant est vécu comme malade par ses parents qui vont commencer une quête d'aides médicales diverses. Les nombreux suivis et les interventions intempestives mis en place par les parents montrent une quête de normalisation. A cela s'ajoute une dramatisation de tous les épisodes pathologiques incontournables de la vie d'un enfant. Les parents auront alors tendance à l'isoler de la vie familiale.

Enfin, la transformation des relations mère-enfant se caractérise par la mise en place excessive de comportements éducatifs chez la mère alors même que la dyade affective mère-enfant n'a pas pu

se mettre en place. La mère aurait tendance à se comporter comme l'« éducatrice » de l'enfant, perturbant ainsi la dimension affective.

Le constat est clair pour Cuilleret (2007) [27] : ces conséquences sont d'autant plus importantes quand il n'y a pas eu de travail parental précoce. Il semble donc important de prendre en charge l'enfant au sein de la relation dyadique, afin d'éviter des troubles affectifs et éducatifs présentés précédemment. La prise en charge la plus précoce possible permet d'agir sur la relation avant qu'elle ne soit perturbée. Une relation de bonne qualité permet un développement harmonieux des premières interactions, bases de l'acquisition du langage oral.

II- MODALITES PRATIQUES DE LA PRISE EN CHARGE PRECOCE

1- Définitions et fondements de la prise en charge précoce

Le terme « éducation précoce » a été défini par la World Mondial Rehabilitation Psychosocial Association, filiale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme la prise en charge de l'enfant, de la naissance à son entrée à l'école maternelle.

Pour Lambert et Rondal (1997) [46], l'intervention précoce est l'ensemble des pratiques éducatives qui doivent être mises en place dès l'annonce du diagnostic jusqu'à l'entrée à l'école.

Cuilleret (2003, 2007) [26] [27] souligne que cette intervention doit se mettre en place le plus tôt possible, avant le sixième mois de vie. Cependant, celle-ci ne peut débuter avant que les parents en fassent la demande, afin de préserver le rôle parental. Ils doivent non seulement être consultés pour le choix des méthodes de prise en charge, mais doivent également être acteurs de ce processus éducatif, Mittler, (1975), cité par Lambert et Rondal (1997)[46].

L'importance de l'éducation parentale est évidente chez l'enfant ordinaire car déterminante pour son avenir. Il en est de même pour l'enfant atteint de trisomie 21.

De nombreux auteurs s'accordent à dire que la période charnière pour la mise en place de la communication est la première année. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'enfant acquiert au cours de la première année, des capacités importantes pour le développement futur du langage, telle que l'attention conjointe. Ce processus est favorisé par la position assise puis la

verticalisation, permettant à l'enfant d'explorer le monde environnant. Il est donc indispensable d'intervenir avant cette date pour éviter les difficultés à long terme.

La précocité de la prise en charge s'appuie également sur des fondements neurologiques. En effet, Changeux (1983) [21] décrit la notion de « stabilisation sélective des synapses ». Au cours du développement du bébé, certaines connexions nerveuses sont détruites en fonction de l'environnement dans lequel évolue l'enfant. Les synapses non stimulées seront donc éliminées. L'environnement et les stimulations de la toute petite enfance jouent donc un rôle primordial dans le développement de l'enfant.

De plus, Rigal (1985) [56] décrit l'existence d'une période dite « sensible » durant laquelle l'apprentissage se fait le plus efficacement. La période dite sensible du langage semble se situer entre 6 mois et 3 ans. En termes de prise en charge, en intervenant durant cette période on pourra aider au mieux l'enfant à développer les fonctions pré-langagières et langagières. On parle ici d'éducation. Au-delà on cherchera à améliorer des mécanismes mis en place de façon déficitaire. On parlera alors de rééducation.

Enfin, Narbona et Fernandez (1996) [52] décrivent l'importance de l'existence de la plasticité cérébrale. Elle se définit par les mécanismes grâce auxquels le cerveau est capable de se modifier lorsqu'il est exposé à des apprentissages. Ceux-ci modifient la force des connexions entre les neurones et remanient les réseaux neuronaux en favorisant l'apparition, la destruction ou la réorganisation non seulement des synapses mais également des neurones eux-mêmes. Chez l'enfant et en particulier durant les périodes dites sensibles, la plasticité permet au cerveau de s'adapter. Cette position est justifiée par Hindley (1972), cité par Terrisse et Boutin (1988) [63], dont les résultats des recherches démontrent que le cerveau du jeune enfant possède une très grande plasticité, d'où l'importance de créer un milieu stimulant autour de l'enfant handicapé, afin de stimuler à nouveau des connexions non utilisées.

L'intervention précoce s'appuie donc sur des bases neurobiologiques.

Cuilleret (2007) [27] explique que l'éducation précoce du bébé porteur de trisomie doit être adaptée à l'enfant. Au concept de précocité s'ajoutent les notions de continuité et de régularité dans le temps. La prise en charge ne doit débuter qu'à la demande des parents. Elle ne vise ni la

réparation, ni la transformation. Le but est d'aider l'enfant à évoluer avec ses propres potentialités.

De même, éducation précoce n'est pas synonyme de surstimulation. En effet, cette dernière est toujours négative et ne permet en aucun cas de favoriser la construction de l'enfant.

Les professionnels devront veiller à ce que les conduites éducatives néfastes ne se développent pas chez les parents. L'objectif n'est pas de faire « travailler » l'enfant un grand nombre d'heures par jour. L'éducation se fait pas à pas dans le respect de chaque individualité et de chaque famille.

2- Modalités de la prise en charge

2.1 Travail auprès des parents

Bélgargent (2000) [5] présente un changement radical de perspective s'opérant actuellement dans la prise en charge précoce : « au lieu de chercher à ignorer, à évincer la mère omniprésente ou surprotectrice, le père agressif ou distant, au lieu de ressentir les réactions parentales et familiales comme une gêne, comme un obstacle à l'intervention auprès de l'enfant, il serait intéressant de les considérer comme étant l'objet même de l'action thérapeutique ou éducative ».

Selon Denni-Krichel (2003) [33], les recherches effectuées, depuis quelques années, sur le développement du tout petit enfant et sur le langage ont convaincu les orthophonistes que la qualité de la relation entre l'enfant et ses parents est d'une importance fondamentale pour le développement du langage. En effet, parler c'est se constituer comme sujet. Il est important que les parents soient capables de reconnaître les tentatives de communication de leur enfant (mouvements du corps, sourire, mimiques les plus infimes, gestes, pointage, sons, mots) et d'y répondre. Il paraît donc essentiel que les parents soient formés à l'observation de la communication de leur enfant. Cette aide est apportée par l'orthophoniste qui tente d'abord de les reconforter dans ce qui est positif, selon Thibault et Pitron (2012) [65]. Un réel partenariat parent-orthophoniste est essentiel.

Comme nous l'avons énoncé dans le chapitre précédent, les capacités pré-conversationnelles des enfants porteurs de trisomie 21 se mettent en place différemment de celles de l'enfant tout-venant. De plus, la relation mère-enfant va être perturbée à divers degrés. On note chez l'enfant

porteur de trisomie 21 un manque de réactions, une apparition tardive du sourire, une lenteur dans la mise en place des échanges de regards, un temps de latence qui retarde la mise en place des interactions avec la mère, des chevauchements de vocalisations, selon Denni-Krichel (2003) [33]. Bourdin et al. (2007) [11] soulignent que le bain de langage ainsi que les stimulations à la communication seront souvent amoindris voire inexistantes. En effet, les parents ont tendance à penser que puisque leur enfant ne comprend pas, il est inutile de lui parler. Il n'est donc pas toujours facile pour ces parents, déstabilisés par le handicap, d'établir une relation de communication pourtant essentielle au développement du langage. La notion de plaisir, nécessaire à la mise en place du langage, est difficile à acquérir pour des parents encore dans le deuil de l'enfant rêvé. Ainsi, les comportements des parents, et plus particulièrement des mères, présents de manière spontanée quand le handicap n'est pas présent, semblent perdus.

Il faut donc que ces parents retrouvent les voies de la communication, indispensables au langage. On comprend alors aisément la nécessité d'une intervention la plus précoce possible pour rétablir une relation affective, perturbée ou inexistante, et de permettre aux parents d'amener leur enfant à se constituer comme sujet et être de parole.

L'enrichissement de la relation mère-enfant est au centre de la prise en charge. Thibault, Pitron (2012) [65]. Il se met en place au cours d'activités simples du quotidien autour des stimuli tactiles, visuels et auditifs. Les relations entre vision, audition et motricité constituent effectivement un mécanisme précieux à l'acquisition du langage.

L'objectif est de transmettre à l'enfant en période pré-linguistique et à son entourage, les ressources les plus adaptées pour permettre le développement des outils de la communication verbale et non verbale nécessaires à l'émergence de la communication et du langage. L'enfant se développant majoritairement au sein du milieu familial, il faut que les conseils et les applications vus en séance soient repris dans la vie quotidienne.

Denni-Krichel (2003) [33] précise que le travail est différent pour chaque famille. L'orthophoniste doit adapter son comportement et ses compétences à l'enfant mais aussi à son entourage.

Cet accompagnement se compose :

- D'une information sur le développement normal des étapes d'acquisition du langage et sur les facteurs qui peuvent entraver ou favoriser celui de leur enfant. Cependant, il faut que

les parents, avec leur vécu émotionnel, soient en mesure de recevoir ces informations. La connaissance des étapes de développement leur donnera un repère pour qu'ils puissent ainsi envisager un avenir pour l'enfant et l'inscrire dans un projet éducatif adapté.

- D'une reprise de l'information sur le handicap, le développement plus général de leur enfant et sur ses possibilités.
- D'une formation à l'observation, à l'évaluation des capacités de leur enfant, à la stimulation du langage, à l'utilisation des situations de la vie quotidienne dans l'apprentissage du langage.
- D'un ensemble de conseils concernant l'éveil sensori-moteur et le langage.

D'autre part, l'orthophoniste aidera les parents à mettre en place les capacités pré-conversationnelles (attention conjointe, imitation, tours de rôle) chez leur enfant. En effet, ces capacités sont importantes pour l'acquisition du langage et de la communication.

Selon Thibault et Pitron (2012) [65], les parents deviennent acteurs du projet orthophonique. Ils participent avec confiance, apprennent à ne pas parler à la place de leur enfant, en lui laissant le temps de latence nécessaire à sa réponse. Les parents sollicitent les possibilités de leur enfant tant sur le plan de l'expression que de la compréhension, en fonction de ce qu'ils ont pu appréhender en séance.

Pour Cuilleret (2007) [27], il faut conserver impérativement la triangulation enfant, parents, professionnels dans le travail d'éducation précoce pour permettre à l'enfant d'acquérir une véritable indépendance intellectuelle. Le rôle des parents est primordial. Seul un véritable partenariat permettra d'éviter un comportement réactionnel lourd de conséquences irréversibles.

2.2 *Travail auprès de l'enfant*

L'intervention doit commencer dès la confirmation du diagnostic, en général posé dès les premiers jours de vie. Il faudra tout d'abord procéder à une évaluation, afin de connaître les acquis et les faiblesses de l'enfant dans tous les domaines comportementaux. Cette évaluation permettra de déterminer les objectifs du programme éducatif. Lambert et Rondal (1997) [46] citent Mittler (1975) pour qui la nature développementale de l'intervention se baserait sur le modèle de développement de l'enfant tout-venant. En effet, de nombreuses correspondances dans

les domaines de la motricité, du langage, du développement cognitif et de la socialisation existent entre l'enfant normal âgé de 0 à 3 ans et l'enfant atteint de trisomie 21. Ainsi, il semblerait que ce dernier acquière un grand nombre de comportements de la même manière que l'enfant tout-venant, avec toutefois un décalage temporel. Lambert, Rondal (1997) [46].

Shirley Vinter (2008) [74], orthophoniste, explique que les perceptions sensorielles conditionnent les premières interactions qui elles-mêmes conditionnent l'entrée dans la communication et le langage. Or, l'enfant atteint de trisomie 21 cumule les déficits visuels, auditifs, tactilo-kinesthésiques et moteurs. Une intervention précoce aidera à prévenir les difficultés entraînées par les déficits cités précédemment.

De plus, elle explique que si l'organisation pré-linguistique est déficitaire dans divers domaines, il semble important d'en limiter les conséquences. L'orthophoniste accompagne le développement psycho-langagier et intellectuel de l'enfant. La prise en charge motrice et psychomotrice se fera parallèlement.

L'acquisition des « repérages » perceptifs est importante. On souligne le fait que les bébés atteints de trisomie 21 ont des difficultés dans les repérages oculomoteurs. Cette difficulté se retrouve au moment de la tétée quand le regard du bébé erre et ne se fixe pas sur le visage de sa mère.

Selon Vinter (2008) [74], le travail des regards avec l'orthophoniste agirait directement sur le développement psycho-social et psycho-langagier. Le but est de stimuler l'enfant sur l'interprétation perceptive des messages reçus (sons, sensations tactiles, odeurs...).

Aussi, il est important de l'aider à découvrir son espace avec des objets-repères disposés autour de lui de manière précise.

De plus, il apparaît essentiel de l'aider à découvrir ses rythmes de vie, à intérioriser ses expériences sensori-motrices.

Enfin, l'oralisation est stimulée. Le but est de développer les interactions pré-langagières en tenant compte de difficultés inhérentes à la trisomie 21 (retard possible du sourire social, déficit du contact oculo-moteur, babillage non spontané, retard des effets de feed-back dans le dialogue mère-enfant). C'est un travail incitatif dévolu à l'adulte. L'orthophoniste, en étant l'incitateur, laisse la place à l'enfant de répondre. Ainsi, il veillera à laisser les temps de latence dont l'enfant a besoin afin d'éviter les chevauchements. Les feed-back et les encouragements reçus par l'enfant devraient le stimuler et lui donner envie d'interagir.

Le travail auprès de l'enfant touche à toutes les sphères du développement, la prise en charge est à la fois globale et spécifique. Elle est pluridisciplinaire, avec des professionnels compétents, formés et spécialisés. Crunelle (2004) [30], définit la transdisciplinarité comme « la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de la connaissance de disciplines qui ne sont pas les siennes sans perdre sa spécificité professionnelle ». Les rééducateurs échangent sur les difficultés et les progrès de l'enfant au cours des séances. La prise en charge est alors globale. En plus des aspects techniques rééducatifs, les aspects relationnels et développementaux sont également abordés. Une alliance entre professionnels, enfant et famille se met alors en place.

3- Intérêts de la précocité de la prise en charge

3.1 Effets sur le Quotient Intellectuel (QI)

Le programme « Anson House Project » élaboré à l'Université de Washington, détaillé par Hayden et Dimitriev, (1975), est cité par Lambert et Rondal (1997) [46]. Ce programme a mis en évidence les bénéfices liés à une prise en charge précoce et régulière. Ce programme visait à accroître le développement sensoriel, moteur et vocal en se référant au développement de l'enfant normal. Les parents participaient de manière active au programme. Le but était de permettre à l'enfant d'acquérir les compétences nécessaires à son entrée en classe spéciale à l'âge de six ans. Hayden et Dimitriev expliquent les effets du programme et les avantages pour les enfants porteurs de trisomie 21 : entre 3 et 18 mois, tous les enfants soumis au programme d'intervention ne présentent qu'un retard d'un mois en âge mental par rapport à leur âge chronologique. En revanche, Dicks-Mireux (1972), cité par Lambert et Rondal (1997) [46] démontre que chez des enfants ne recevant aucun apprentissage structuré, le retard en âge mental est égal à un an. Chez les enfants plus âgés, ayant reçu cette même intervention durant deux ans, les progrès observés en bas âge se confirment. Ces enfants présentent un QI moyen égal à 86, à l'âge de 3 ans alors qu'un groupe d'enfants atteints de trisomie 21 âgés de 4 ans et n'ayant pas été soumis au programme, obtiennent, à la même période un QI de 61. A l'âge de 5 ans, ces derniers ont reçu le programme de stimulation et leur QI est passé à 74, soit un gain de 13 points en un an.

On peut cependant se demander ce qu'il advient du développement de l'enfant quand il n'est plus soumis au programme. Lambert, Rondal (1997) [46].

Une recherche a pu répondre en partie à cette question. Dans l'étude d'Aronson et Fällström (1977), citée par Lambert et Rondal (1997) [46] huit enfants porteurs de trisomie 21, âgés de 21 à 69 mois, ont reçu une intervention précoce pendant un an et demi. Leurs âges mentaux ont été comparés à ceux des enfants du groupe contrôle, avant, pendant et après la période de stimulation. Les deux groupes avaient été appariés sur la base de l'âge mental. Le programme a eu des bénéfices sur le groupe stimulé. En effet, le gain moyen en âge mental était de 10.5 mois pour le groupe testé et de 3.5 mois pour le groupe contrôle. Cependant, au cours d'une étude longitudinale réalisée un an après l'arrêt du programme, les bénéfices de la stimulation étaient atténués. Les enfants ayant bénéficié précédemment du programme montraient un accroissement en âge mental égal à 12 mois, contre 10 mois pour les enfants du groupe contrôle.

L'arrêt de la prise en charge a entraîné chez les enfants suivis, une évolution du QI moins rapide que celle espérée. Les progrès réalisés au cours de la prise en charge précoce permettent toutefois un développement plus important du QI que pour les enfants non suivis. Les enfants pris en charge précocement auront, à long terme, des possibilités intellectuelles plus importantes que ceux non pris en charge.

Ces résultats soulignent le fait que l'intervention devrait être un processus continu, débutant à la naissance et se poursuivant durant toute l'existence.

Cuilleret (2007) [27] a également étudié l'évolution du QI en fonction de la prise en charge des enfants. Les niveaux de QI ont été étudiés chez des enfants ayant bénéficié d'une stimulation précoce et chez d'autres n'ayant pas profité de cette stimulation. L'écart entre ces deux populations est supérieur à 20 points, en faveur des enfants stimulés et ceci avec plus de 10 à 20 ans de recul. On peut alors comprendre, à partir du seul paramètre qu'est le QI, l'intérêt de la mise en place précoce de cette éducation.

De plus Terrisse (1992) [62] cite de nombreuses études américaines (White 1972, Lazar et Chapman 1972), pour lesquelles la participation des parents dans l'intervention éducative auprès des enfants déficients mentaux constitue un facteur capital de leur potentiel d'adaptation future. Ces recherches ont mis en évidence une augmentation significative du QI chez les enfants dont les parents, notamment les mères, avaient participé au programme.

Enfin, d'après les recherches de Piaget (1950), Gesell (1953), Hunt (1961) ou Bloom (1964), l'intérêt de l'éducation précoce demeure dans le fait que les premières expériences de l'enfant ont une influence sur son développement futur. De plus, les périodes les plus critiques dans l'acquisition de certaines aptitudes se situent durant les cinq premières années de la vie. Terrisse (1992) [62].

3.2 *Effets sur le langage et la communication*

Shirley Vinter (2008) [74] présente les recherches de Mundy et al. (1988) et Smith et Von Tetzchner (1986). Une relation semble exister entre les capacités non verbales et l'acquisition du langage. En effet, des dysfonctionnements des habiletés pré-conversationnelles entraîneraient un développement atypique du langage. Ces données confirment les conceptions de Bruner selon lesquelles l'enfant participant à l'échange dans des interactions structurées et initiant des tours de parole développe une communication verbale harmonieuse. L'observation de difficultés de la communication précoce fournirait des données importantes, prédictives de futures difficultés de langage.

3.3 *Effets sur le syndrome oro-facial*

Crunelle (2004) [30], décrit le syndrome oro-facial, inhérent à la trisomie 21. S'il n'est pas pris en charge au plus tôt, les conséquences seront à la fois fonctionnelles (mauvaise intelligibilité, troubles de la mimique dues à la protrusion linguale, difficultés d'alimentation), médicales (affections O.R.L plus fréquentes en raison de la respiration buccale) et sociales (défaut esthétique). Cette étude a montré les effets d'une intervention précoce chez des enfants et adolescents âgés de 5 à 25 ans. Sur une majorité des personnes atteintes de trisomie 21 ayant bénéficié d'une prise en charge avant 3 ans, on remarque des effets au niveau de la sphère oro-faciale, notamment une langue tonique et bien positionnée au repos, des lèvres toniques et fermées (donc une respiration nasale) et une déglutition typique pour un tiers d'entre eux. La plupart des enfants suivis plus tardivement présentaient une langue hypotonique et intercalée entre les dents, des lèvres entrouvertes, et une déglutition atypique.

3.4 *Effets sur le lien parents-enfant*

Une étude prospective de 2004 [36], cite Roy et al. (1994), selon qui un accompagnement des parents à la naissance et durant les six premiers mois permettrait une mise en place des liens parent-enfant de meilleure qualité.

3.5 *Effets sur la scolarisation et l'insertion dans le monde du travail*

Cuilleret (2007) [27] mesure les effets à long terme de la prise en charge précoce. Elle montre notamment une possibilité d'accession aux apprentissages pédagogiques, notamment pour la lecture. La majorité des enfants suivis (60 à 70%) ont eu accès à la lecture entre 8 et 12 ans.

De plus, chez les enfants suivis avant le sixième mois de vie, le QI aurait une valeur moyenne supérieure de 30 points à celui des enfants non suivis. Pour les enfants suivis, la scolarisation serait, par conséquent, différente. En effet, tous seraient scolarisés normalement en maternelle et plus de 50% d'entre eux entreraient en cycle primaire normal (6-12 ans). Certains seraient alors intégrés dans les classes des enfants tout-venant mais bénéficieraient toutefois de programmes partiellement aménagés. Seuls 10% des enfants n'ayant pas bénéficié de l'intervention précoce pourraient suivre le même cursus.

A plus long terme, l'amélioration des capacités langagières et de communication modifie considérablement la qualité de vie et les interactions sociales et psychosociales des enfants porteurs de trisomie 21. En effet pour certains, ce serait la possibilité de s'insérer dans le monde du travail (20% de la population suivie en 1972 dans l'étude de Cuilleret sont insérés dans le milieu du travail, que ce soit un milieu dit « normal » ou dans une forme d'insertion).

La prise en charge précoce présente deux objectifs : le travail auprès de l'enfant et l'accompagnement familial afin d'aider les parents dans la relation avec leur enfant.

La connaissance des troubles présents dans la symptomatologie de la trisomie 21 pousse à intervenir de façon très précoce, bien avant l'émergence du langage, afin de tenter de favoriser le développement des capacités pré-conversationnelles, bases d'échange qui serviront de support au langage futur. Ainsi doit-elle se mettre en place dès les premiers mois de vie.

La prise en charge précoce ne sera toutefois efficace que si elle débouche sur une aide concrète tout au long des étapes d'évolution de la personne.

La symptomatologie complexe de la trisomie 21 entraîne des difficultés dans différents domaines de la communication. La prise en charge précoce permet d'atténuer certaines difficultés, notamment motrices et intellectuelles. Mais qu'en est-il du langage ? La prise en charge précoce orthophonique a-t-elle un effet sur le développement de la communication, et notamment non-verbale ? Il serait en effet intéressant de connaître l'efficacité de cette prise en charge précoce orthophonique sur la communication non-verbale, pour pouvoir justifier sa systématisation chez tous les enfants atteints de trisomie 21.

Notre étude aura pour objectif principal de tester les capacités d'interaction précoce chez des enfants avec et sans prise en charge précoce, afin de pouvoir les comparer et établir ou non, les bénéfices de ce type d'intervention.

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE 3 – PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES

I- PROBLEMATIQUE

Comme nous l'avons présenté précédemment, il existe des différences dans le développement de la communication pré-verbale chez l'enfant tout-venant et chez l'enfant porteur de trisomie 21. Pour ce dernier, nous remarquons un retard dans la mise en place des capacités pré-conversationnelles telles que le contact oculaire et l'attention conjointe. Les difficultés d'acquisition des tours de rôle, ainsi que le retard dans l'apparition de l'attention conjointe décalent dans le temps le développement des gestes communicatifs. Aussi, le babillage de l'enfant atteint de trisomie suit le même schéma que celui de l'enfant tout-venant mais avec un retard de 2 à 3 mois. Nous avons également décrit un décalage dans l'émergence des premiers mots en lien avec des difficultés praxiques oro-faciales. Toutes ces difficultés pré-verbales perturbent alors la mise en place des premiers échanges et du lien parent-enfant.

De plus, nous avons exposé les perturbations parentales liées à l'annonce du diagnostic, à l'acceptation du handicap de leur enfant et les conséquences de celles-ci sur l'établissement du lien parent-enfant.

Une éducation précoce doit permettre de favoriser la mise en place de ce lien et de stimuler l'enfant dans ses premiers échanges, dans le but d'éviter, dans la mesure du possible, les difficultés et les troubles du langage oral.

Quelques études ont cherché à démontrer les effets de la prise en charge précoce sur certains troubles inhérents à la trisomie 21. Hayden et Dimitriev (1975) montrent l'effet de la prise en charge précoce sur le développement sensoriel, moteur et vocal : les enfants ayant suivi cette prise en charge ne présentent qu'un retard d'un mois en âge mental, contre un retard d'un an pour les enfants non suivis, par rapport à l'enfant tout venant

Dans le même domaine, Cuilleret a montré un gain de 20 points de QI au profit d'enfants ayant bénéficié d'une éducation précoce en orthophonie.

Or, chez le jeune enfant, développement intellectuel et développement communicatif sont très liés. En effet, le niveau intellectuel du nourrisson se manifeste par ses capacités psycho-motrices (motricité globale et fine du tronc, des mains, des yeux, de la sphère oro-faciale...). Ces capacités permettent à l'enfant de communiquer dans les premiers mois de vie. L'amélioration du QI du bébé permettrait donc une amélioration de ses compétences communicatives.

Crunelle (2004) a montré les difficultés liées au syndrome oro-facial et les effets positifs de la prise en charge précoce sur celui-ci.

Roy et al. (1994) ont également prouvé qu'un accompagnement des parents dès la naissance et durant le six premiers mois, favorise la mise en place des liens parents-enfant.

En effet, l'éducation précoce, comme nous l'avons présentée précédemment, a pour but d'accompagner les parents dans leurs premiers échanges avec leur bébé, afin de limiter les difficultés relationnelles nuisibles à un bon développement communicationnel.

Cuilleret (2007) a également évalué les effets à long terme de la prise en charge précoce orthophonique. Elle constate un meilleur accès à la lecture, une scolarisation proche de celle de l'enfant tout-venant, une meilleure qualité de vie et une meilleure insertion dans le monde du travail.

Concernant les effets sur la communication et le langage, pour Mundy et al. (1988) et Smith et Von Tetzchner (1986), une relation existe entre les capacités non verbales et l'acquisition du langage. La prévention des troubles de la communication pré-verbale permettrait d'éviter d'éventuels troubles du langage.

Cependant, aucune étude n'a évalué précisément les effets de l'éducation précoce sur les capacités pré-conversationnelles des enfants porteurs de trisomie 21. Pourtant, la prise en charge précoce constitue un enjeu majeur de développement des compétences communicationnelles chez ces enfants. Les difficultés de l'enfant, puis de l'adulte atteint de trisomie 21, sont bien connues de nos jours. Une prise en charge précoce, en partenariat avec la famille, est donc importante.

Les effets n'étant pas objectivés sur le développement de la communication non-verbale, il nous a donc paru important de nous interroger sur l'intérêt de ce type de prise en charge.

Nous nous sommes donc appuyées sur les études citées précédemment pour créer un protocole d'évaluation des capacités pré-verbales.

Notre population a été séparée en deux groupes que nous avons nommés « avec prise en charge précoce » et « sans prise en charge précoce ». Nous avons comparé les performances des deux groupes afin de mettre en évidence ou non des différences communicatives. Deux situations ont été proposées aux enfants afin d'étudier la communication non-verbale dans sa globalité. La première est une situation naturelle de jeu parent-enfant ou éducateur-enfant, de 10 minutes. L'analyse vidéo nous donne des informations sur la qualité de la communication de l'enfant avec ses proches, ainsi que l'intérêt qu'il porte à son interlocuteur et à ses activités. La deuxième période de l'étude est la passation de l'ECSP, Echelle de Communication Sociale Précoce. Cette situation, très contrôlée, nous permet d'analyser les capacités d'adaptation de l'enfant et son niveau de développement communicatif par rapport à son âge. Les situations sont prévues pour susciter certains types de réactions. Elles nous permettent de comparer des enfants dans les mêmes contextes.

Sur la base de notre problématique et de l'évaluation réalisée, les hypothèses formulées sont les suivantes.

II- HYPOTHESE

1- Hypothèse principale

Dans la mesure où la prise en charge précoce chez les enfants atteints de trisomie 21 implique des variations sur des aspects cognitifs tels que le QI, notre hypothèse principale est que l'éducation orthophonique avant un an a des effets sur la communication sociale précoce. Elle permet notamment de meilleures interactions précoces et donc un meilleur développement des capacités de communication pré-linguistiques.

2- Hypothèses secondaires

Hypothèse 1 : Les enfants atteints de trisomie 21 pris en charge précocement ont un développement plus harmonieux des processus d'attention conjointe que les enfants atteints de

trisomie 21 sans prise en charge précoce. Les périodes d'attention conjointe sont alors plus longues et plus riches.

Hypothèse 2 : Les enfants atteints de trisomie 21 pris en charge précocement utilisent davantage de gestes pour communiquer que les enfants sans prise en charge précoce.

Hypothèse 3 : Les enfants atteints de trisomie 21 acquièrent le langage oral de manière plus précoce que les enfants sans prise en charge précoce.

Hypothèse 4 : Les enfants atteints de trisomie 21 pris en charge précocement prennent plus fréquemment part à l'échange social que les enfants sans prise en charge précoce. Leurs capacités d'initiation, de maintien et de réaction, adaptées à la situation de communication, sont donc de meilleure qualité.

Hypothèse 5 : Les enfants atteints de trisomie 21 pris en charge précocement ont un développement plus riche des compétences d'interactions sociales que les enfants sans prise en charge précoce.

Hypothèse 6 : Les enfants atteints de trisomie 21 pris en charge précocement développent de meilleures compétences de régulation de leur comportement que les enfants sans prise en charge précoce. Ces compétences leur permettent de s'adapter aux exigences de la relation d'interaction.

Hypothèse 7 : Une différence existe entre les résultats obtenus au test standardisé et lors de la situation écologique.

CHAPITRE 4 – METHODOLOGIE

I- POPULATION

Nous avons décidé de tester les capacités pré-conversationnelles d'enfants atteints de trisomie 21, entre 24 et 48 mois. Plusieurs raisons justifient l'âge des enfants de notre étude.

La limite d'âge inférieure, fixée à 2 ans, permet d'évaluer des enfants ayant eu, au minimum, un an de prise en charge.

La limite d'âge supérieure, fixée à 4 ans, nous permet d'évaluer la communication pré-verbale chez des enfants qui ne sont pas encore entrés dans le langage oral et qui communiquent davantage avec des gestes.

Nous avons décidé de ne pas évaluer les enfants de plus de quatre ans, car pour nombre d'entre eux, le langage oral est alors installé. Notre étude portant sur la communication pré-linguistique, des enfants avec un langage oral ne rentrent pas dans nos critères.

Deux groupes ont été constitués en fonction du début de la prise en charge : un groupe d'enfants ayant bénéficié d'une prise en charge précoce orthophonique avant un an et un groupe d'enfants n'en ayant pas bénéficié ou ayant bénéficié d'une prise en charge plus tardive. Ces groupes seront nommés, par la suite, dans l'analyse, groupe « avec prise en charge précoce » et groupe « sans prise en charge précoce ».

La définition la plus utilisée actuellement, notamment par Cuilleret, caractérise la prise en charge précoce comme un accompagnement de l'enfant et de ses parents avant 6 mois. Dans la pratique, nous n'avons pas trouvé d'enfants ayant eu une prise en charge correspondant à ces critères. Nous avons donc décidé de prendre en compte une prise en charge la plus précoce possible en fixant l'âge du début de prise en charge avant 1 an.

La prise en charge précoce peut également se définir comme étant un accompagnement des parents et de l'enfant dans leurs premiers échanges. En effet, pour Lambert et Rondal, la prise en charge doit se mettre en place dès l'annonce du diagnostic, dès la naissance jusqu'à l'entrée à l'école.

D'autres auteurs, comme Rigal (1985) s'accordent à dire qu'il existe une période « sensible » entre 6 mois et 3 ans, pendant laquelle l'apprentissage se fait de manière plus efficace. De plus la notion de plasticité cérébrale et de « stabilisation sélective des synapses » est importante pour le développement et les apprentissages.

Comme nous l'avons énoncé précédemment, il existe une période charnière pour la mise en place de la communication précoce, fixée à un an. Nous avons donc donné cette limite à notre définition de la prise en charge précoce.

Chaque structure nous a fait part de ses méthodes de sélection pour une éventuelle prise en charge. Pour certaines, une prise en charge précoce n'est entreprise qu'en cas de problèmes majeurs dans les premiers mois (troubles de la déglutition, impossibilité de se nourrir compte tenu d'une hypotonie trop importante), les autres enfants étant revus régulièrement tous les 3 à 4 mois.

Il nous a été impossible d'apparier les enfants des 2 groupes en fonction de leur niveau intellectuel puisque nous n'avons pas pu obtenir de données sur le Quotient Intellectuel des enfants, beaucoup d'entre eux n'ayant jamais passé de bilan de ce type.

L'ensemble de la population répondant aux critères de sélection d'origine était de 16 enfants. La population effectivement évaluée est de 14 enfants. Lors de la rencontre, deux enfants n'ont pas pu être évalués avec le test (refus, grosse fatigue).

Ainsi, la population comporte deux groupes d'enfants, comportant chacun 7 enfants. Les enfants du groupe « avec prise en charge précoce » ont bénéficié d'au moins 17 mois de prise en charge.

L'étude a donc porté sur 14 patients âgés de 25 à 47 mois au moment de l'évaluation. La moitié d'entre eux a bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant l'âge de 12 mois. Le constat est donc le suivant : tous les enfants atteints de trisomie 21 ne bénéficient pas d'une prise en charge orthophonique avant un an.

Nous avons pour chaque groupe, deux sous-groupes (2-3 ans et 3-4 ans). Le nombre d'enfants par sous-groupes est assez homogène.

		Identifiant	Age (en mois)	Moyenne d'âge (en mois)	Nombre de mois de prise en charge	Nombre moyen de mois de prise en charge
« Avec prise en charge précoce »	2-3 ans	Patient 1	27	36.7	20	27
		Patient 2	29		17	
	3-4 ans	Patient 3	38		29	
		Patient 4	40		36	
		Patient 5	40		33	
		Patient 6	41		31	
		Patient 7	42		24	
« Sans prise en charge précoce »	2-3 ans	Patient 8	25	38.0	5	14
		Patient 9	31		13	
		Patient 10	34		14	
	3-4 ans	Patient 11	41		17	
		Patient 12	42		6	
		Patient 13	46		28	
		Patient 14	47		17	

Figure 1 : Répartition des enfants en fonction de leur âge, de leur type de prise en charge et de la durée de la prise en charge.

Les enfants du groupe « avec prise en charge précoce » de notre échantillon sont légèrement plus jeunes que les enfants sans prise en charge précoce. La différence n'est toutefois pas significative. Cet écart peut se révéler important à ce niveau de développement. La moyenne d'âge des enfants « avec prise en charge précoce » est de 36,7 mois alors que celle des enfants « sans prise en charge précoce » est de 38 mois.

L'écart d'âge le plus important entre les deux groupes est de 5 mois (écart entre le patient 6 du groupe « avec prise en charge » et le patient 13 du groupe « sans prise en charge précoce » et écart entre le patient 7 et le patient 14).

La moyenne du nombre de mois de prise en charge pour les enfants « avec prise en charge précoce » est de 27 mois. Elle s'étend de 17 à 36 mois.

La moyenne du nombre de mois de prise en charge pour les enfants « sans prise en charge précoce » est de 14 mois. Elle s'étend de 5 à 28 mois.

Critères d'exclusion :

Nous avons défini des critères d'exclusion afin de ne mettre en évidence que les spécificités de la pathologie. En effet, dans la trisomie 21, il existe une grande comorbidité avec de nombreux troubles qui entraînent des difficultés supplémentaires. Les critères d'exclusion retenus sont :

- Les enfants avec troubles du comportement
- Les enfants ayant vécu de longues et nombreuses hospitalisations pouvant provoquer des troubles ajoutés des premières interactions.
- Les enfants avec troubles neuro-visuels.
- Les enfants avec troubles auditifs importants ou non appareillés.
- Les enfants grandissant dans un milieu socio-économique précaire

Ces critères ont été communiqués aux CAMSP et à nos partenaires en libéral pour qu'ils puissent nous mettre en contact avec des enfants rentrant dans l'étude.

Recherche de la population :

Pour constituer la population, de nombreux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ont été contactés. Les CAMSP de la ville des Mureaux, de Courbevoie et d'Argenteuil ont répondu de manière positive à notre demande. Dans chaque structure, une sélection des enfants proposés par les professionnels a dû être réalisée pour que tous correspondent aux critères d'inclusion. Certains parents ont également refusé que leur enfant participe à l'étude, notamment à cause d'un manque de temps pour se rendre au rendez-vous, ou par refus de la situation filmée. Un petit nombre d'enfants par CAMSP a finalement pu rentrer dans l'étude.

Nous avons également eu des contacts avec des orthophonistes en libéral, qui ont accepté de nous mettre en relation avec les familles d'enfants suivis dans leur cabinet.

Pour les enfants sélectionnés, l'objet et l'intérêt de l'étude ont été présentés aux familles par l'intermédiaire des directeurs et orthophonistes des CAMSP.

II- PROTOCOLE

Le protocole d'évaluation des capacités pré-conversationnelles est composé de deux parties.

Une première partie se déroule en situation écologique. C'est une situation de jeu entre l'enfant et un partenaire connu (mère, père, éducateur) durant dix minutes. Des jouets, les mêmes pour tous les enfants, sont mis à la disposition des deux partenaires de communication. Les partenaires de l'échange avaient comme consigne de jouer avec l'enfant en utilisant le maximum d'objets présents sur la table. Nous leur avons signifié que le but de l'étude n'était pas l'analyse spécifique du langage oral mais des échanges adulte-enfant en général. Aucune information complémentaire n'était donnée pour ne pas modifier le comportement pendant l'échange. Le but de cet échange est de mettre en évidence les comportements de communication naturels.

La seconde partie est une situation de test. Nous avons choisi le test d'Echelle de Communication Sociale Précoce, de Guidetti et Tourrette permettant d'évaluer le niveau et la qualité de la communication préverbale. Ce test a été étalonné sur un échantillon de 190 enfants entre 3 et 30 mois.

Il permet de donner un âge de développement communicatif dans les domaines fondamentaux pour le développement de la communication : « l'Interaction Sociale », « l'Attention Conjointe », et la « Régulation du Comportement ».

Les items correspondant au sub-test « Interaction Sociale » étudient les comportements dont le but principal est d'attirer l'attention sur soi dans le cadre d'échanges ludiques.

Les items correspondant au sub-test « Attention Conjointe » analysent les interactions dont le but est le partage d'attention avec l'autre.

Les items correspondant au sub-test « Régulation du Comportement » étudient les interactions dont le but est la modification du comportement d'autrui (soit l'enfant cherche à modifier le comportement de l'adulte soit l'enfant accepte de modifier son comportement en lien avec la demande de l'adulte).

L'enfant est également évalué, dans les trois domaines, en fonction du rôle qu'il tient dans l'échange. Il peut en effet initier l'interaction, la maintenir ou y répondre. Nous analyserons donc outre le niveau de développement de l'enfant dans les trois domaines, ses capacités à tenir les trois rôles possibles dans l'interaction. Une homogénéité des performances est attendue si l'enfant ne présente qu'un retard de développement. L'évaluation a une durée totale d'une heure. Les deux situations sont filmées : la situation de jeu afin d'analyser de manière qualitative les échanges enfant-partenaire de communication et la situation de test afin de la coter de manière précise.

Les deux situations sont complémentaires pour obtenir des données précises sur le niveau de développement communicatif de l'enfant. En effet, la situation naturelle de jeu permet de mettre en évidence les comportements dans l'interaction en situation réelle et de pouvoir analyser de façon précise toutes les manifestations de cette communication. Elle nous permet également d'analyser certaines productions de l'enfant auxquelles nous ne pouvions pas donner de sens, grâce aux interprétations de la mère (par exemple, quand la petite A. répète « lala » à chaque fois qu'elle change de jeu, on comprend grâce à sa mère que cela signifie « voilà »).

La situation de test nous permet d'obtenir des valeurs contrôlées indépendantes de l'attitude des parents. L'initiative parentale est en effet primordiale dans les échanges parent-enfant, les enfants atteints de trisomie 21 étant moins initiateurs que les enfants tout-venant. La situation de test permet donc d'obtenir des données en éliminant ce facteur, puisque les conditions d'analyse sont identiques pour tous les enfants.

III- PROCEDURE

1- Déroulement des évaluations

Les évaluations ont été réalisées soit dans les centres fréquentés par les enfants soit au domicile familial. La situation de jeu a toujours précédé la passation du test. En effet ce dernier étant long (environ 40 min), nous redoutions que les enfants soient trop fatigués pour participer de manière active à la situation de jeu.

Un questionnaire avait été préalablement envoyé aux parents afin de connaître le type et la fréquence des prises en charge dont l'enfant disposait.

2- Cotations des épreuves

Les deux situations ont tout d'abord été cotées par chacune d'entre nous séparément, puis nous avons visionné les enregistrements de manière conjointe pour nous accorder sur l'interprétation des réactions de l'enfant.

La situation de jeu mère-enfant a été filmée et analysée grâce à un logiciel de codage de la communication gestuelle, ELAN (EUDICO Linguistic ANnotator). Une grille de codage a dû être créée pour pouvoir interpréter les comportements des enfants de façon homogène. Cette grille a été réalisée une première fois, à l'aide de nos connaissances théoriques des comportements attendus pour l'âge chez une population d'enfants atteints de trisomie 21. L'analyse des vidéos a commencé à partir de cette première grille qui s'est modifiée en fonction des comportements remarqués chez l'enfant. Une fois la grille terminée, toutes les vidéos ont été reprises. Certains items ont donc été rajoutés car rencontrés fréquemment chez les enfants testés, et d'autres items que nous attendions ont été retirés car non manifestés dans notre échantillon. Trois grands axes ont donc pu être dégagés : la durée et la richesse des périodes d'attention conjointe (regards, gestes, productions vocales), la dynamique de l'échange entre les interlocuteurs (initiation de l'enfant ou réaction à la demande) et l'adaptation de la réponse de l'enfant à la demande de l'adulte. Toutes les analyses ont été réalisées pendant les périodes d'attention conjointe. Nous avons jugé en effet qu'il était normal que l'enfant ne réponde pas à la demande ou ne produise pas de mode de communication s'il n'était pas attentif à la situation de communication. Nous avons donc analysé sur les plages d'attention conjointe :

- La durée des périodes d'attention conjointe. Cette durée est primordiale dans le développement de l'enfant car elle caractérise le temps où l'enfant est dans l'échange et donc pendant lequel il est apte à réaliser des acquis. On ne peut pas, dans le cas de la trisomie 21, utiliser comme indice la coordination du regard à l'adulte et d'un geste de pointage, appliqué chez l'enfant tout-venant. En effet, les difficultés oculomotrices et de coordination regard-main gênent l'enfant atteint de trisomie 21. Il manifeste donc par

d'autres indices son intérêt pour la situation d'échange et il serait réducteur de ne parler d'attention conjointe que dans les cas de pointage associé au regard vers l'adulte. Les critères sélectionnés pour parler d'attention conjointe ont donc été définis de la manière suivante. C'est la période de temps pendant laquelle au moins un des indices suivants est présent chez l'enfant : attention pour l'activité commune, regard à l'interlocuteur ou à son action, gestes ou production vocale en initiation ou en réaction à une action de l'interlocuteur.

- Le nombre de gestes durant ces périodes, ainsi que leur type : pointage, refus, demande et don, gestes ayant une valeur iconique (acquiescement, gestes makaton)
- Le nombre de productions vocales au cours des plages d'attention conjointe et leur type : vocalisation, onomatopée (« cot cot cot »), proto-mot (« ao » pour « allo », « mama » pour « maman », « ba » pour « balle ») et mot. Ces différents types de productions vocales témoignent de l'évolution de l'enfant dans l'acquisition du langage oral et sont souvent associés à des gestes.
- Les types de regards au cours de l'attention conjointe : regard « indifférencié » pour lequel on ne peut pas déterminer une direction, « objet », « visage de l'interlocuteur », « manipulation de l'objet partagé » et « extérieur à la situation de jeu ». Les regards portant sur la « manipulation de l'objet partagé » définissent l'attention de l'enfant sur l'activité de l'adulte. Ce regard est donc différent du regard « objet » synonyme d'un regard dans une activité auto-centrée. L'objet est alors manipulé personnellement sans regard vers l'adulte.
- La dynamique de l'échange se définit par la mise en mouvement et la progression de l'interaction par le dialogue. Il nous a donc paru important de déterminer les initiatives, les réactions et les absences de réactions de l'enfant dans la situation de jeu.
- L'adaptation des réponses de l'enfant aux initiatives de l'adulte : réponse adaptée, partielle ou inadaptée. Une réponse adaptée est une réponse attendue par l'adulte en

fonction de sa demande (dénomination, désignation de l'image demandée, réalisation de l'action demandée...). Une réaction est dite partielle quand l'enfant réagit à la demande de l'adulte mais de manière incomplète (onomatopée ou désignation pour une dénomination par exemple). On rencontre souvent ces réactions quand les demandes de l'adulte se trouvent à la limite supérieure du champ de compétences de l'enfant. Les réactions inadaptées sont celles n'ayant aucun rapport avec la demande de l'adulte mais qui interviennent après un stimulus (vocalisations sans rapport avec la question, pointage d'une autre image après une demande de dénomination). Ces réactions apparaissent quand la réalisation de la demande est impossible pour l'enfant, ou quand la formulation de celle-ci est trop complexe et non comprise par l'enfant.

L'Echelle de Communication Sociale Précoce a été cotée conformément aux grilles de cotation fournies avec le test. Pour chaque situation proposée à l'enfant, des réponses précises sont attendues. En fonction de la réponse de l'enfant, il aura des points dans une des catégories d'items (« Interaction Sociale », « Attention Conjointe », et « Régulation du Comportement ») et pour un des rôles qu'il joue (« Maintien », « Initiation » ou « Réaction »). L'enfant obtient alors un niveau de développement (simple, complexe, conventionnel gestuel, conventionnel verbal ou symbolique).

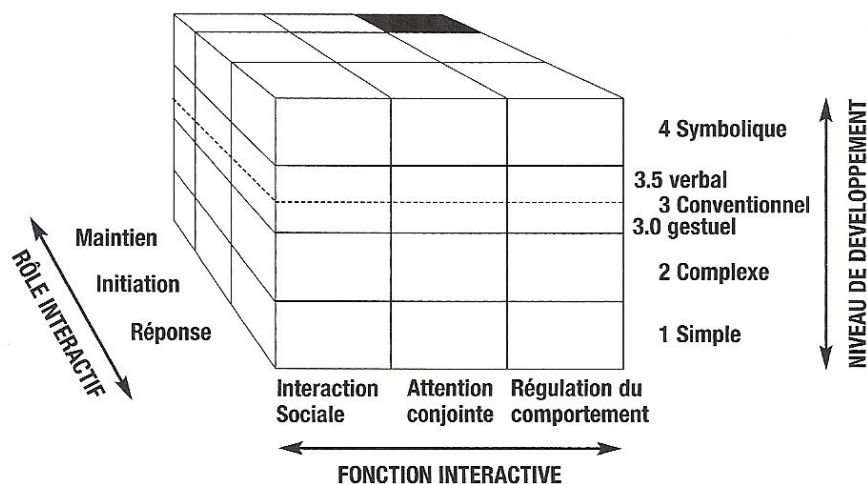


Figure 2 : Structure et contenu de l'ECSP (Echelle de Communication Sociale Précoce), M. Guidetti, C. Tourrette, Eurotests Editions.

Pour chaque donnée, une analyse de la variance a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Dans la mesure où certaines variables pouvaient montrer une hétérogénéité, la distance de Cook a été calculée avant le calcul de la variance. Si cette distance est proche de 1 ou si l'intervalle entre un sujet et le reste de la population est bien plus important qu'entre les autres sujets entre eux (au moins dix fois supérieur), alors ce sujet a été ponctuellement exclu de l'analyse de la variance pour la variable en question.

CHAPITRE 5– PRESENTATION DES RESULTATS

Le test ECSP n'étant étalonné que jusqu'à 30 mois, nous n'avons pas pu utiliser les âges de développement correspondants. Nous avons donc utilisé les notes brutes afin de comparer les enfants. Malgré la différence d'âge entre notre population (24-48 mois) et l'échantillonnage du test (3-30 mois), aucun des enfants que nous avons testés n'a obtenu les notes maximum. En effet, la limite d'application du test se situe en réalité au moment où l'enfant commence à produire des énoncés à deux termes ou plus, ce qui n'est pas le cas pour les enfants rencontrés lors de l'étude.

Compte tenu de notre faible échantillon, de nombreux résultats obtenus ne sont pas significatifs. Les résultats qualitatifs seront donc présentés pour ces variables.

I- RESULTATS DE LA SITUATION NATURELLE DE JEU

1- Périodes d'attention conjointe

Nous présentons les durées moyennes des périodes d'attention conjointe pour les deux groupes (avec et sans prise en charge précoce).

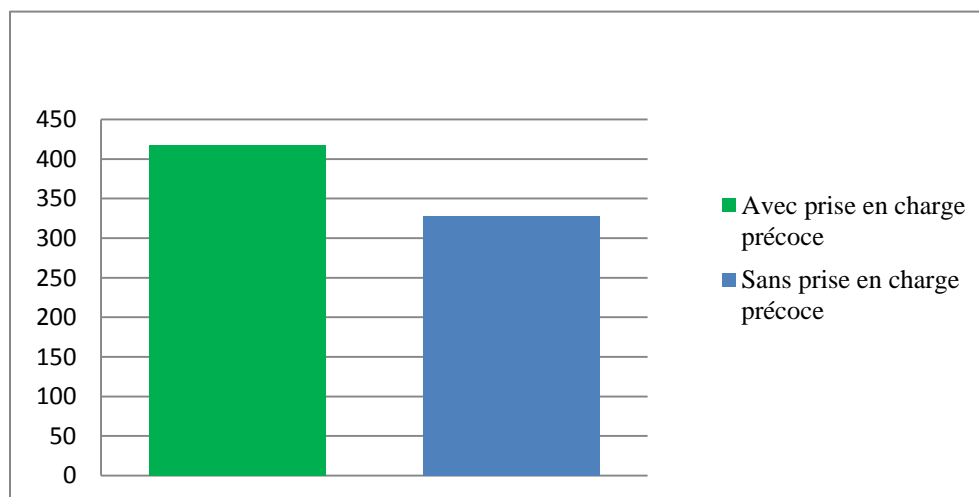


Figure 3 : Durée moyenne du temps d'attention conjointe (en secondes)

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an ont une durée totale d'attention conjointe, sur une situation de dix minutes, plus longue que ceux n'ayant pas bénéficié de cette prise en charge. Les temps enregistrés pour le groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 331.16 à 503.76 secondes. Les enfants du groupe « sans prise en charge précoce » obtiennent des durées d'attention conjointe allant de 200.84 à 581.02 secondes.

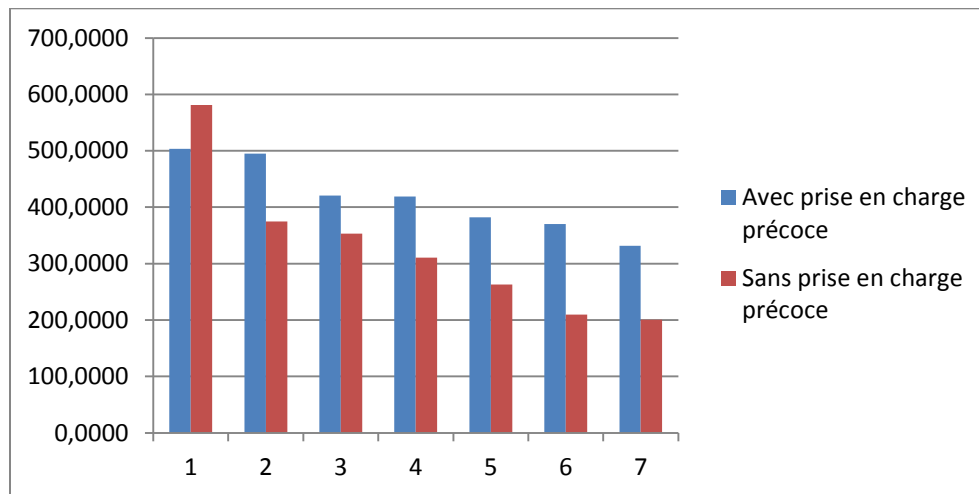


Figure 4 : Répartition des enfants en fonction de leur durée totale d'attention conjointe, en secondes

Si on classe les enfants en fonction de leur durée totale d'attention conjointe, on constate que les différences sont bien présentes entre les enfants du groupe avec prise en charge précoce et du groupe sans prise en charge précoce. Les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent des durées bien supérieures à celles du groupe « sans prise en charge précoce ». Cependant un enfant du groupe « sans prise en charge précoce » obtient une durée totale bien supérieure aux autres. La distance de Cook (0,94) étant proche de 1, nous avons exclu ce sujet pour cette analyse. On constate alors une différence significative entre les deux groupes ($F=6,99$, $Ddl=1$, $p=0,023$). Les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc une meilleure capacité à s'inscrire dans des épisodes d'attention conjointe que les enfants « sans prise en charge précoce ».

2- Richesse des périodes d'attention conjointe

La richesse des périodes d'attention conjointe se définit par les regards, les gestes et les productions vocales. Pour chacun de ces critères, nous regarderons le nombre et le type de productions.

2.1 Du point de vue des regards

Le nombre de changements de l'objet d'attention au cours des périodes d'attention conjointe a été analysé. Cette donnée met en évidence une exploration visuelle de bonne qualité et un intérêt pour de nombreux objets participant à l'interaction.

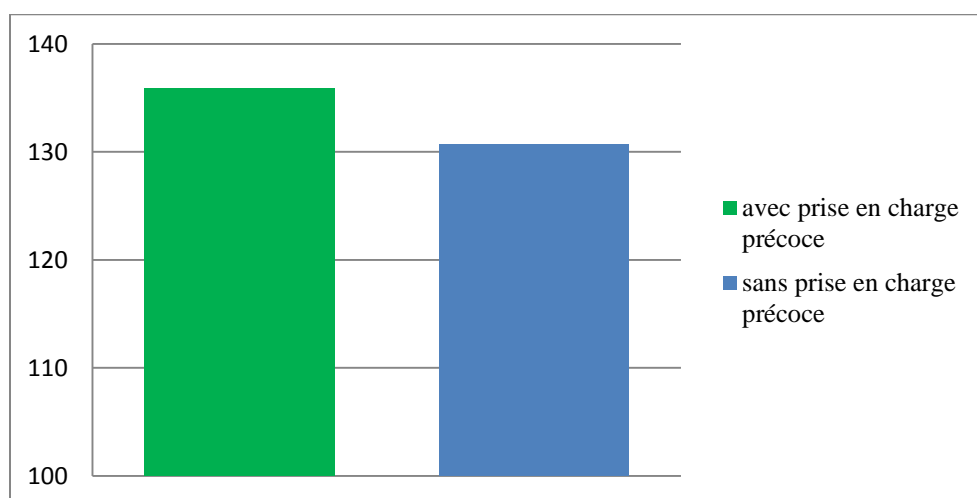


Figure 5 : Nombre moyen de regards pour chaque groupe

Même si l'analyse de la variance ne montre pas de résultats significatifs entre les deux groupes ($F=0,021$, $Ddl=1$, $p=0,89$), au niveau qualitatif, une différence est à noter entre les moyennes des deux groupes.

En effet, chez les enfants « avec prise en charge précoce », les regards sont plus nombreux que chez les enfants « sans prise en charge précoce » avant un an. Les enfants « avec prise en charge précoce » ont en moyenne 135,9 regards différents, contre 130,7 chez les enfants « sans prise en charge précoce ».

Les données du groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 64 à 269 regards. Pour le groupe « sans prise en charge précoce » le nombre de regards pour chaque enfant est compris entre 55 et 267.

Les enfants « avec prise en charge précoce » auraient donc une mobilité oculaire de meilleure qualité. Cette mobilité leur permettrait d'avoir une exploration visuelle plus riche que les enfants « sans prise en charge précoce ». Nous avons également remarqué que les enfants « avec prise en charge précoce » ont plus de facilités à changer d'objets d'intérêts quand une nouvelle activité leur est proposée. Ils favorisent donc la relation avec l'interlocuteur plutôt que la manipulation de l'objet et le jeu autocentré.

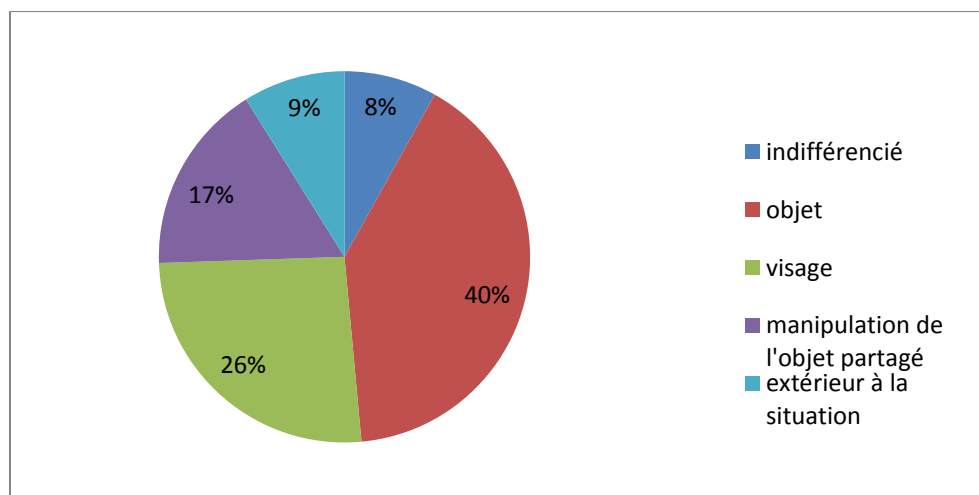


Figure 6 : Répartition des types de regards chez les enfants « avec prise en charge précoce » (en pourcentage)

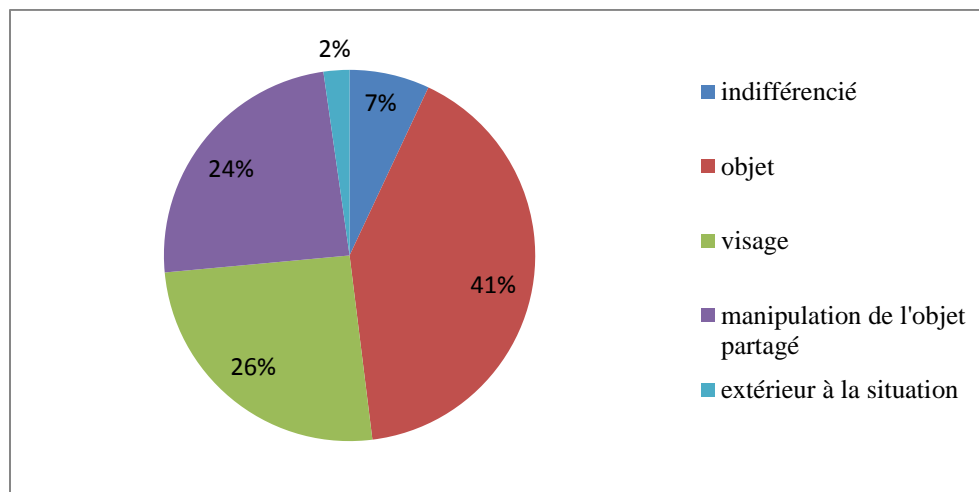


Figure 7 : Répartition des types de regards chez les enfants « sans prise en charge précoce » (en pourcentage)

Nous avons analysé ici les répartitions des différents types de regards de manière qualitative.

Les deux groupes ont une proportion identique de regards vers le visage de l'interlocuteur et vers l'objet. On remarque chez les enfants « avec prise en charge précoce » une proportion plus importante de regards « indifférenciés » ou « extérieurs à la situation ». Les enfants « sans prise en charge précoce » regardent plus la manipulation de l'objet par l'interlocuteur.

Ces données ne correspondent pas en tous points aux résultats que nous attendions au regard de la durée de l'attention conjointe des deux groupes.

On peut donc émettre une supposition : bien qu'étant dans l'interaction avec l'interlocuteur, les enfants « avec prise en charge précoce » ont tendance à s'intéresser au monde environnant et donc à initier des actions vers ce qui les entoure. Par conséquent, ils ont plus de regards extérieurs à la situation. Cette hypothèse pourra être vérifiée avec l'analyse des initiatives. Ces regards « extérieurs » peuvent s'accompagner d'un pointage, preuve que l'enfant initie une action.

On peut donc en conclure que, bien qu'étant dans l'interaction avec l'interlocuteur, les enfants « avec prise en charge précoce » explorent l'environnement, en étant toutefois attentifs à l'activité partagée.

2.2 Du point de vue des gestes

Le nombre de gestes produits au cours des périodes d'attention conjointe a également été analysé afin de décrire de façon précise la richesse de l'interaction adulte-enfant.

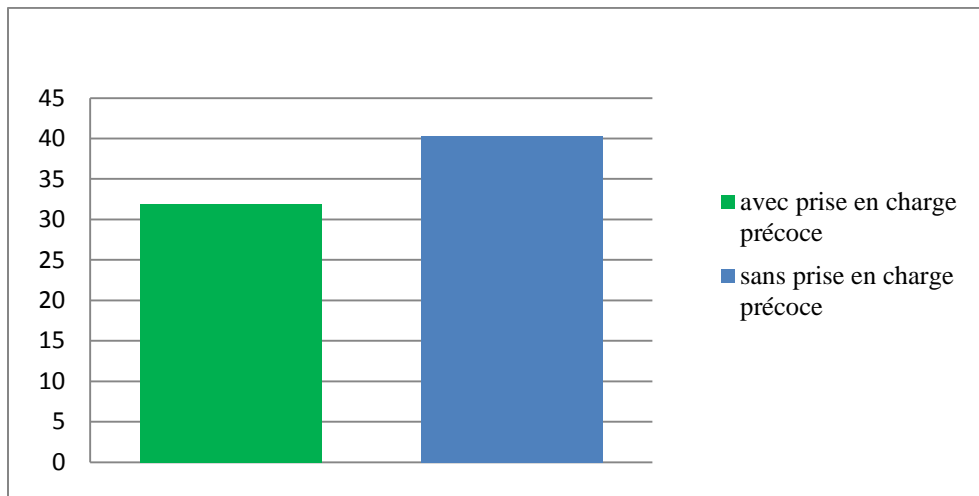


Figure 8 : Nombre moyen de gestes dans chaque groupe

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge précoce produisent moins de gestes (en moyenne 18,9 gestes en 10 min) que les enfants « sans prise en charge précoce » (en moyenne 21,1 gestes en 10 min) pour participer à l'interaction. Les résultats pour le groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 5 à 32 gestes produits au cours des périodes d'attention conjointe. Pour le groupe « sans prise en charge précoce », l'étendue est de 5 à 46 gestes. L'analyse de la variance ne montre pas de différences significatives entre les deux groupes ($F=0,113$, $Ddl=1$, $p=0,74$).

Ces données ne sont pas conformes à nos hypothèses selon lesquelles les enfants « avec prise en charge précoce » produiraient plus de gestes. Cependant, il serait nécessaire d'analyser plus qualitativement les types de gestes produits afin de spécifier les productions les plus fréquentes pour chaque groupe.

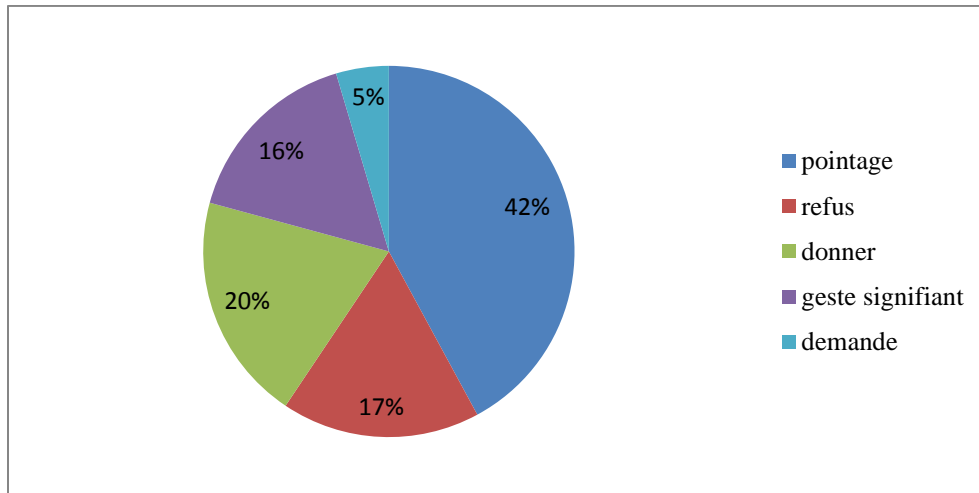


Figure 9 : Répartition des types de gestes chez les enfants « avec prise en charge précoce » (en pourcentage)

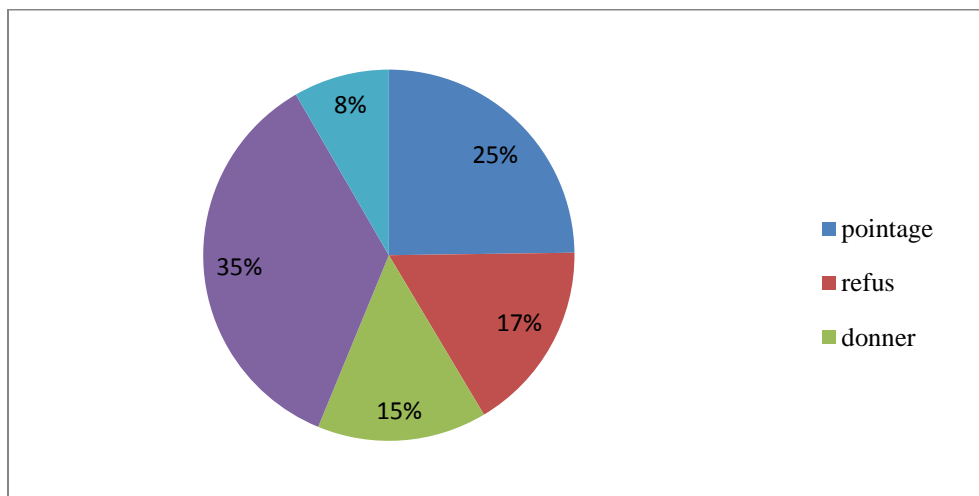


Figure 10 : Répartition des types de gestes chez les enfants « sans prise en charge précoce » (en pourcentage)

On remarque que les deux groupes produisent autant de gestes de refus.

Cependant, les enfants « avec prise en charge précoce » produisent plus de gestes de pointage et de don. Ces données correspondent au développement normal. En effet, on remarque un nombre

croissant de pointages dans la phase de transition entre les énoncés gestuels et les énoncés verbaux. Il paraît donc normal que l'enfant « avec prise en charge précoce » produise plus de gestes de pointage que celui « sans prise en charge précoce ».

On observe toutefois que les enfants « avec prise en charge précoce » produisent moins de gestes signifiants (geste pour « bonjour », « au revoir », bisou, acquiescement...) que les enfants « sans prise en charge précoce ». Pourtant, on retrouve souvent dans le développement normal, un enrichissement des conduites gestuelles. Ce résultat ne correspond pas tout à fait à notre hypothèse, selon laquelle l'enfant « avec prise en charge précoce » développerait une communication gestuelle de meilleure qualité, se rapprochant ainsi du développement normal. Néanmoins, il existe une grande variabilité interindividuelle quant à l'acquisition de la communication gestuelle.

2.3 Du point de vue des productions vocales

Une analyse du développement du langage oral doit enfin être faite pour qualifier la richesse des périodes d'attention conjointe. Il sera tout d'abord important de comparer le nombre de productions vocales pour ces deux groupes.

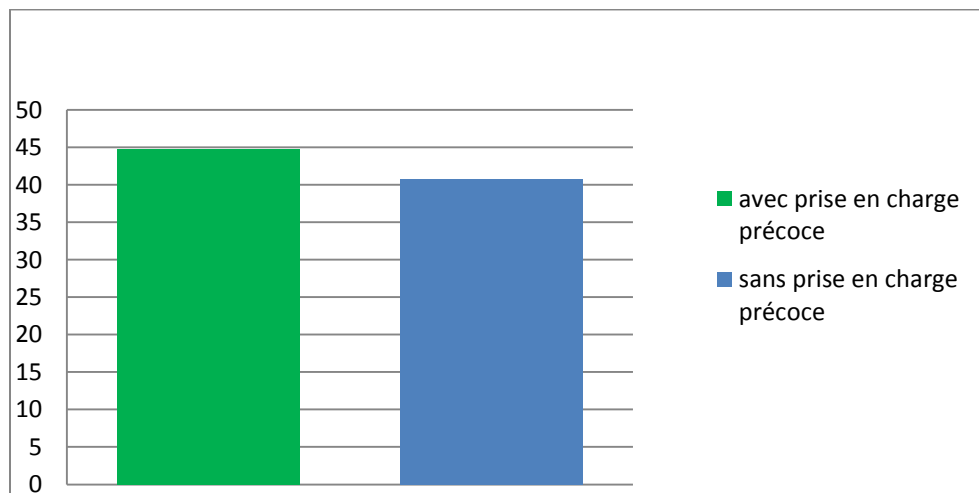


Figure 11 : Nombre moyen de productions vocales pour chaque groupe

L'analyse de la variance ne montre pas de différences significatives entre les deux groupes ($F=0,075$, $Ddl=1$, $p=0,79$).

Toutefois, au niveau qualitatif, on observe une différence dans les moyennes des deux groupes. Les enfants « avec prise en charge précoce » produisent en moyenne 44,7 productions vocales pendant les périodes d'attention conjointe. Les enfants « sans prise en charge précoce » ne produisent quant à eux que 40,9 productions vocales en moyenne.

Le nombre de productions vocales pour les enfants « avec prise en charge précoce » s'étend de 5 à 66. Pour les enfants « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 1 à 75 productions.

Les enfants pris en charge avant un an utiliseraient donc plus le langage pour communiquer pendant les périodes d'attention conjointe que les enfants non suivis.

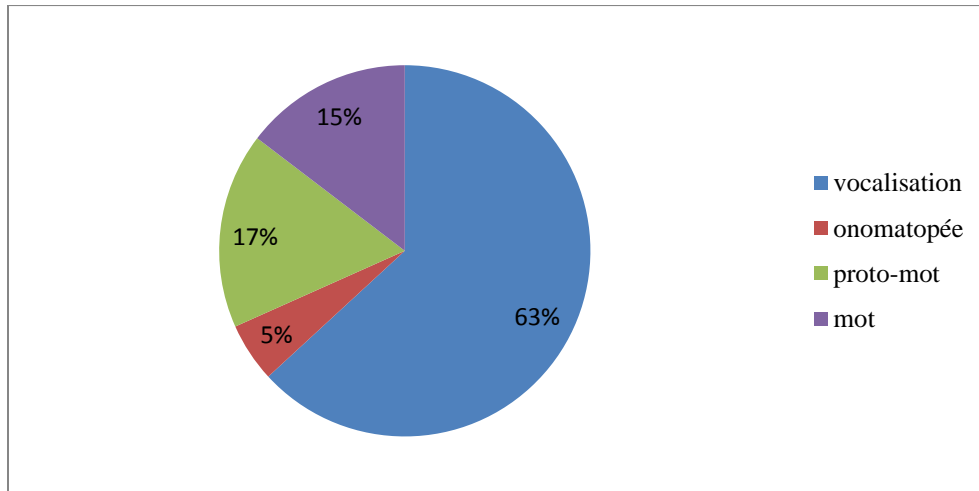


Figure 12 : Répartition des types de productions vocales chez les enfants « avec prise en charge précoce » (en pourcentage)

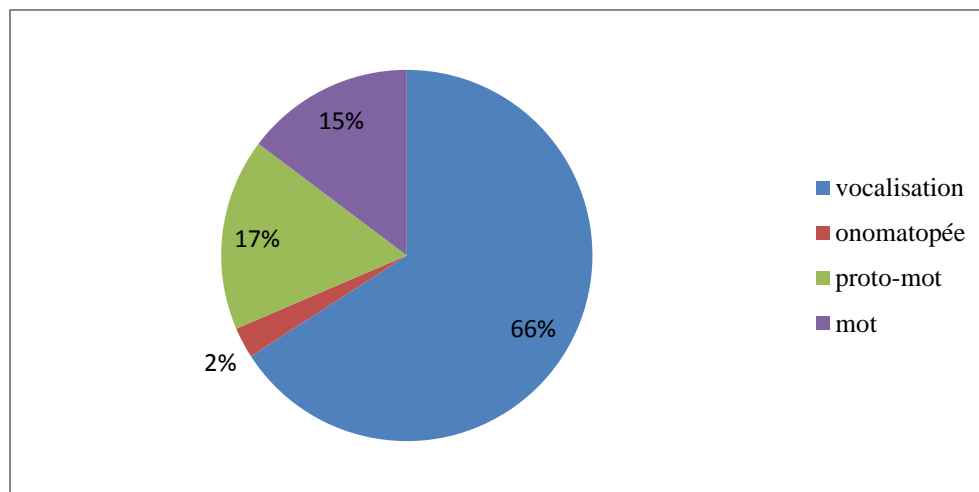


Figure 13 : Répartition des types de productions vocales chez les enfants « sans prise en charge précoce » (en pourcentage)

Nous avons analysé la répartition des différents types de productions vocales de manière qualitative. Les enfants « avec prise en charge précoce » se servent légèrement moins de vocalisations au cours des périodes d'attention conjointe. En revanche, ils utilisent plus d'onomatopées. Les deux groupes utilisent autant de proto-mots et de mots. Nous n'observons donc pas, pour les enfants « avec prise en charge précoce », un niveau langagier plus élevé dans une épreuve de jeu spontané. Le langage oral n'est donc pas plus utilisé dans les situations quotidiennes. Il ne prend, pour les deux groupes, qu'une petite part de l'ensemble des productions vocales. La littérature souligne que le langage oral se développe plus tardivement chez les enfants atteints de trisomie 21.

Nous venons donc d'étudier les modes de communication dans les deux groupes. Nous allons maintenant analyser comment l'enfant se sert de ses acquis pour avoir une communication de bonne qualité.

3- Qualité de l'interaction

L'analyse de la qualité des interactions doit être prise en compte pour décrire la manière dont l'enfant se sert de ses acquisitions pour communiquer avec son interlocuteur. Nous avons analysé la qualité de l'interaction de manière qualitative.

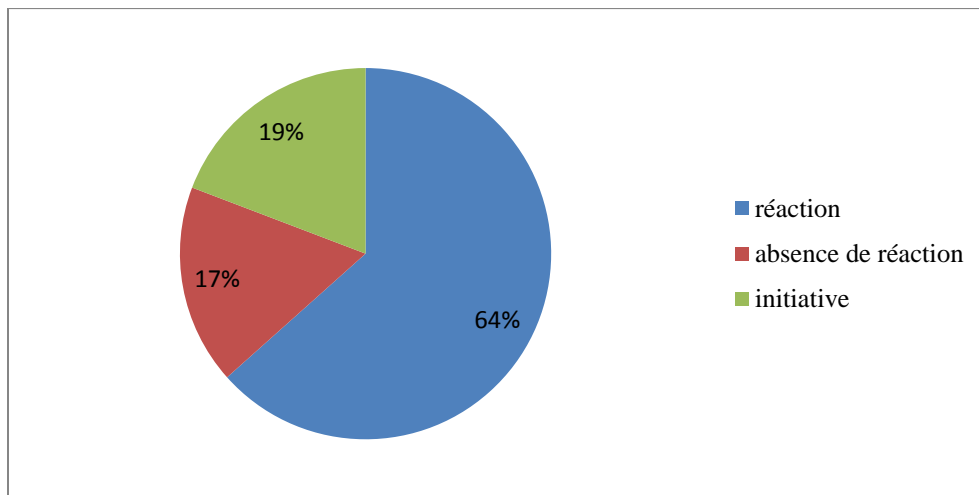


Figure 14 : Répartition des types de réactions aux stimulations chez les enfants « avec prise en charge précoce » (en pourcentage)

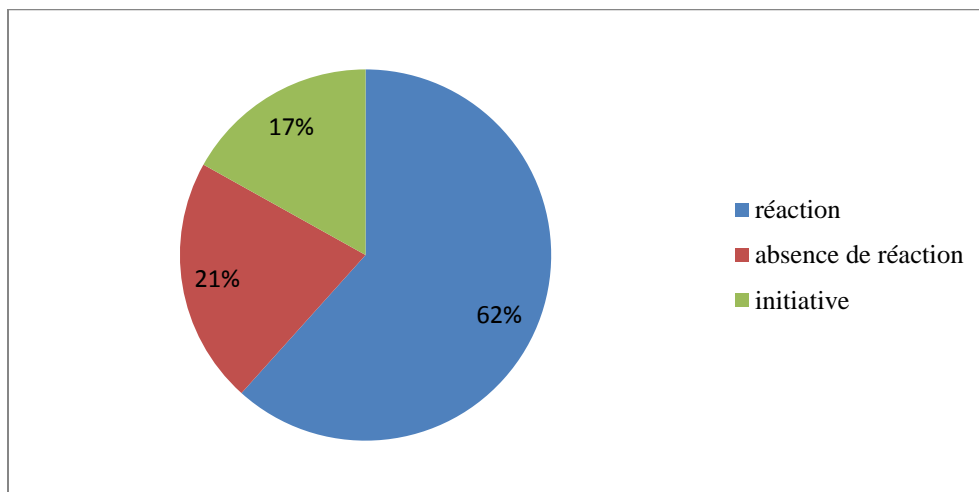


Figure 15 : Répartition des types de réactions aux stimulations chez les enfants « sans prise en charge précoce » (en pourcentage)

On remarque que les enfants « avec prise en charge précoce » répondent aux stimulations de l'adulte de manière un peu plus fréquente que les enfants « sans prise en charge précoce ». Ceci se traduit par plus de réactions et moins d'absences de réactions que les enfants « sans prise en charge précoce ». Ils initient également plus souvent l'échange. Ils sont donc plus actifs dans l'échange et sont considérés par l'interlocuteur comme des acteurs de la communication.

La répartition des types de réactions ne suffit pas pour déterminer la qualité de la communication. Il faut également connaître l'adaptation de la réponse aux sollicitations de l'adulte. Celle-ci a été analysée de manière qualitative.

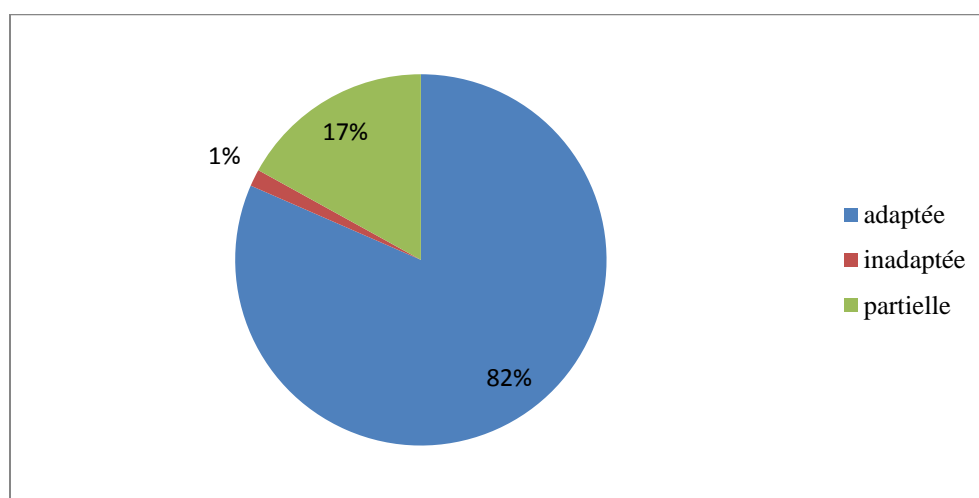


Figure 16 : Répartition de l'adaptation de la réponse chez les enfants « avec prise en charge précoce » (en pourcentage)

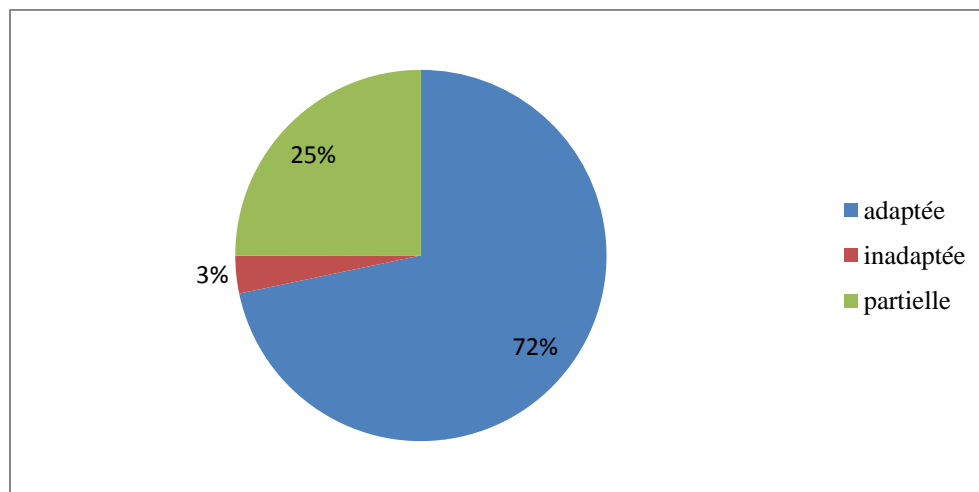


Figure 17 : Répartition de l'adaptation de la réponse chez les enfants « sans prise en charge précoce » (en pourcentage)

Les enfants ayant eu une prise en charge précoce répondent de manière plus adaptée aux sollicitations de l'adulte. En effet, ils le font dans 82% des cas en moyenne, alors que les enfants « sans prise en charge précoce » réagissent de façon adaptée dans 72% des cas. Les réponses partiellement adaptées et inadaptées sont plus fréquentes pendant les périodes d'attention conjointe chez les enfants « sans prise en charge précoce ». Les enfants suivis précocement ont donc une meilleure compréhension des énoncés de l'adulte que les enfants « sans prise en charge précoce ».

L'analyse de la situation naturelle nous permet de dire qu'il existe peu de différences dans les outils de communication utilisés par les enfants « avec prise en charge précoce » ou sans prise en charge précoce ». Néanmoins, leur utilisation est différente dans l'interaction, puisque les enfants pris en charge précocement réagissent plus souvent et de façon plus adaptée. Ils initient également plus souvent la relation. Ces résultats doivent être confirmés par l'analyse des données collectées au cours du test.

II- RESULTATS DE LA SITUATION DE TEST

Nous avons analysé les données selon deux thèmes : les fonctions et le rôle de l'enfant dans les interactions.

1- Niveau des fonctions interactives

Les fonctions interactives permettent à l'enfant de participer de manière adaptée à l'échange. Il en existe trois majeures à cet âge : l'« Attention Conjointe », la « Régulation du Comportement » et l'« Interaction Sociale ».

Le premier groupe d'items analysés est celui de l'« Interaction Sociale », chez les deux groupes.

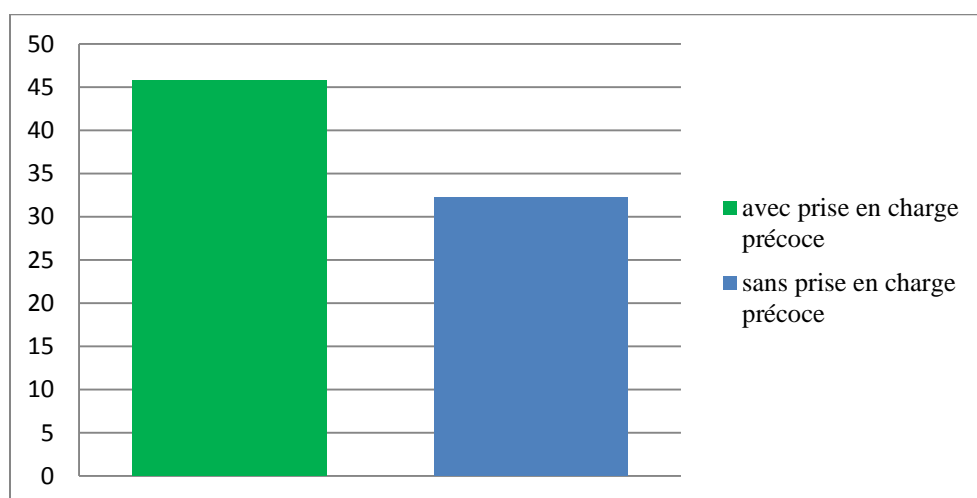


Figure 18 : Moyenne des scores bruts aux items « Interaction Sociale », sur 75 points

Le calcul de la distance de Cook montre qu'un sujet s'écarte du reste de notre population (sujet=0,31, le suivant=0,13). La distance étant importante, ce sujet est exclu pour cette analyse. L'analyse de la variance ensuite réalisée ne montre pas de résultats significatifs entre les deux groupes ($F=4,764$, $Ddl=1$, $p=0,052$). Toutefois, la valeur de « p » se rapproche de 0,05. On aurait tendance à penser que les enfants « avec prise en charge précoce » ont de meilleures capacités d'interaction sociale que les enfants « sans prise en charge précoce ».

Au niveau qualitatif, les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent en moyenne des scores de 45,8 points contre 40,9 chez les enfants « sans prise en charge précoce »

Les données des enfants « avec prise en charge précoce » s'étendent de 28.5 à 66.7 points. Pour le groupe « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 11.85 à 64.2 points. Les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc plus de compétences que les enfants « sans prise en charge précoce » pour attirer l'attention de l'adulte sur eux dans le cadre d'échanges ludiques.

Les scores aux items « Attention Conjointe » sont également analysés pour les deux groupes.

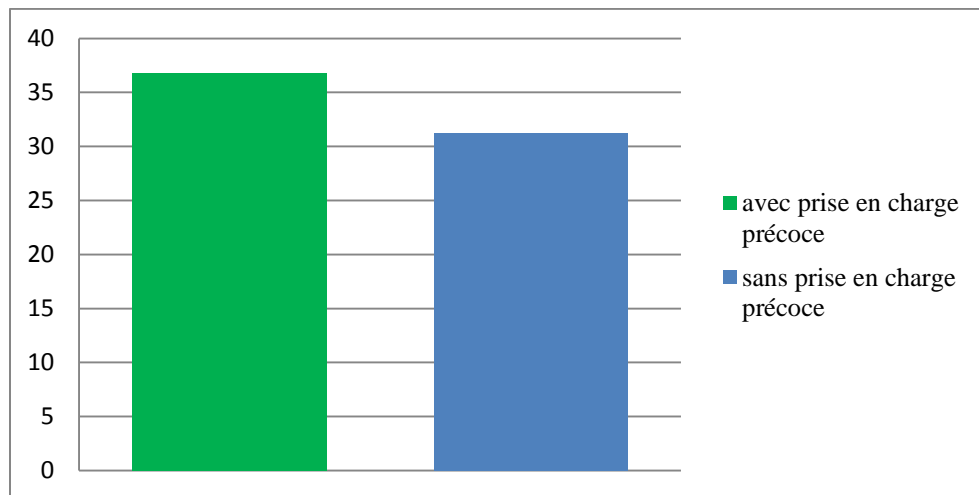


Figure 19 : Moyenne des scores bruts aux items « Attention Conjointe », sur 75 points

Le calcul de la distance de Cook montre qu'un sujet s'écarte du reste de notre population, avec des résultats plus importants (sujet 1=0,34, le suivant =0,17). La distance étant importante, ce sujet est exclu pour cette analyse. L'analyse de la variance ensuite réalisée montre une différence significative entre les deux groupes ($F=6,187$, $Ddl=1$, $p=0,03$).

Aussi, de manière qualitative, les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge précoce obtiennent de meilleurs scores (36,8 points contre 31,2 en moyenne chez les enfants « sans prise en charge précoce ») aux items du sub-test « Attention Conjointe ». Les résultats du groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 29.5 à 44.1 points. Pour les enfants « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 24.3 à 43.3 points. Les enfants ayant eu une prise en

charge avant un an ont donc plus d'aisance à partager leur attention avec autrui que les enfants « sans prise en charge précoce ».

Le test permet également d'obtenir un score pour les items « Régulation du Comportement ».

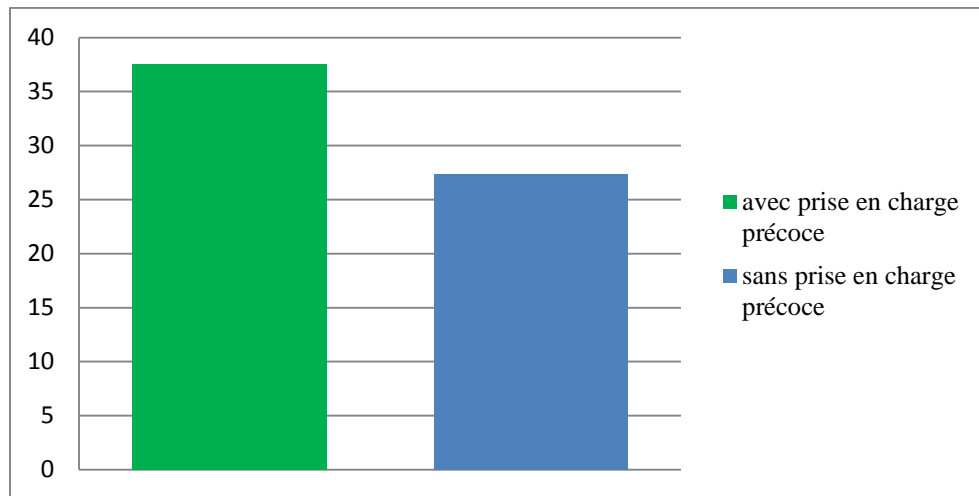


Figure 20 : Moyenne des scores bruts aux items « Régulation du Comportement », sur 50 points

L'analyse de la variance montre une différence significative entre les deux groupes ($F=13,083$, $Ddl=1$, $p=0,004$).

Les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc de meilleurs scores aux items « Régulation du Comportement ». Au niveau qualitatif, les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent une moyenne de 37,5 points, alors que les enfants « sans prise en charge précoce » ont un score moyen de 27,3.

Les données du groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 30 à 42.5 points. Pour le groupe « sans prise en charge précoce » les résultats vont de 18.75 à 35 points. Au cours d'une situation de jeu, les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc plus de facilités à adapter leur comportement à la situation. Nous l'avons par exemple remarqué au cours de situations d'interdit. Par ailleurs, ils réussissent à modifier le comportement de l'adulte de façon plus adaptée que les enfants « sans prise en charge précoce ». Ils peuvent donc induire, avec leur comportement adapté, une réaction chez l'adulte (pleurer et tendre les bras vers l'adulte pour se faire porter par exemple).

2- Niveau des rôles interactifs

Il existe trois rôles possibles dans un échange : initier, maintenir et réagir.

Il est important de connaître le rôle préférentiel que joue l'enfant dans une situation de communication. On sait en effet que dans la trisomie 21, les enfants sont très peu initiateurs de l'échange. Il est donc intéressant de voir si avec une prise en charge précoce, les enfants peuvent plus fréquemment jouer ce rôle.

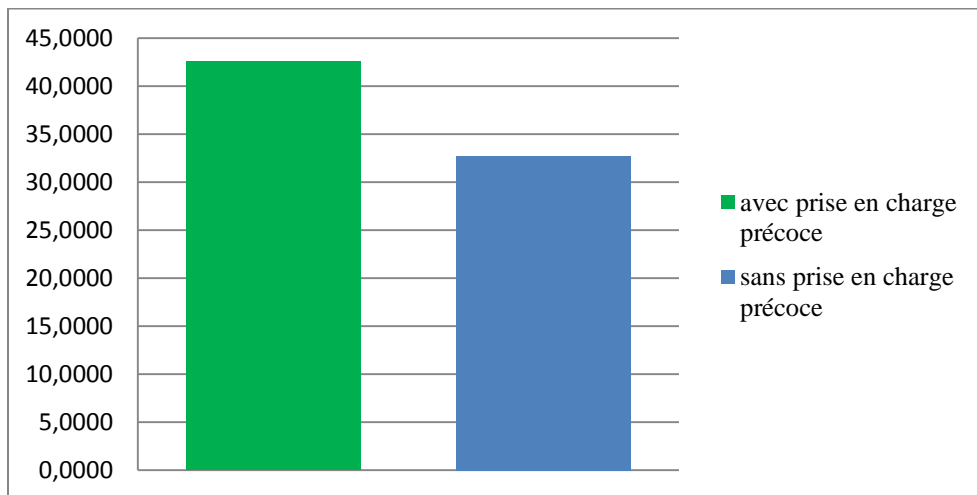


Figure 21 : Moyenne des scores bruts aux items « Initiation », sur 75 points

L'analyse de la variance ne permet pas de mettre en évidence une différence significative entre les deux groupes, ($F=2,467$, $Ddl=1$, $p=0,142$).

Toutefois, au niveau qualitatif, on remarque que les enfants « avec prise en charge précoce » ont de meilleures capacités d'initiation de l'échange que les enfants « sans prise en charge précoce ». Ils obtiennent en effet une note brute plus importante : 42,5 points contre 32,7 points sur 50 pour les enfants « sans prise en charge précoce ».

Les données du groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 29.8 à 57.5 points. Pour les enfants « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 16.1 à 49.2 point.

Dans une situation dirigée, les enfants ayant eu une prise en charge avant un an sont donc plus souvent initiateurs de l'échange que les enfants « sans prise en charge précoce. »

Nous avons voulu savoir si l'enfant « avec prise en charge précoce » peut maintenir l'échange par des actions adaptées et compréhensibles par l'adulte (regarder l'adulte et faire un geste pour signifier qu'il veut continuer le jeu par exemple).

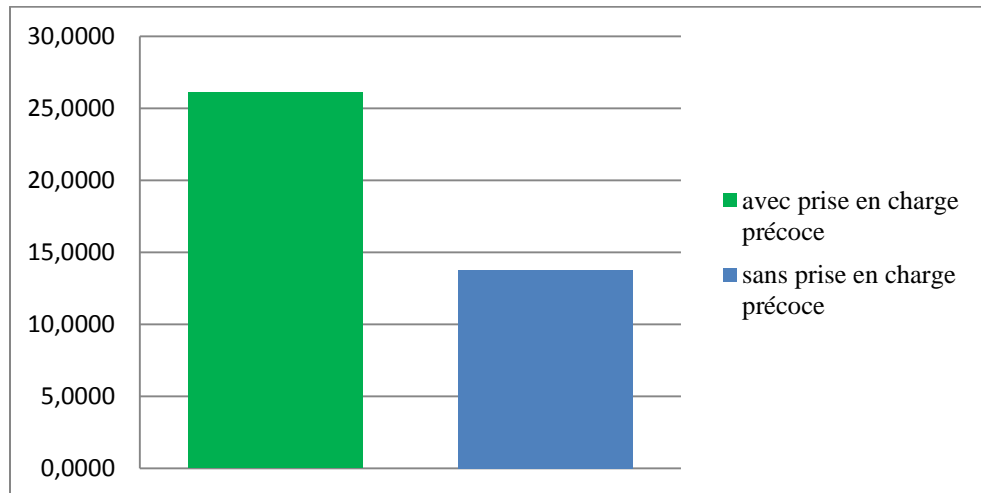


Figure 22 : Moyenne des scores bruts aux items « Maintien », sur 50 points

Au regard de l'analyse de la variance, la différence entre les deux groupes est significative ($F=7,784$, $Ddl=1$, $p=0,016$).

Au niveau qualitatif, les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an obtiennent des résultats plus importants (26,1 points) pour le maintien de l'échange que les enfants n'en ayant pas bénéficié (13,8 points). Les données pour le groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 14.75 à 39.3 points. Pour les enfants « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 8.3 à 25.2 points.

Pour les enfants ayant eu une prise en charge avant un an, les échanges peuvent donc durer plus longtemps, sans rupture du dialogue. L'enfant peut alors, par ses interventions, maintenir l'échange sur un thème donné ou modifier le sujet de l'échange.

Enfin, nous avons voulu connaître les compétences des enfants des deux groupes, pour répondre aux sollicitations de l'adulte (pointer quand l'adulte demande de situer un objet par exemple).

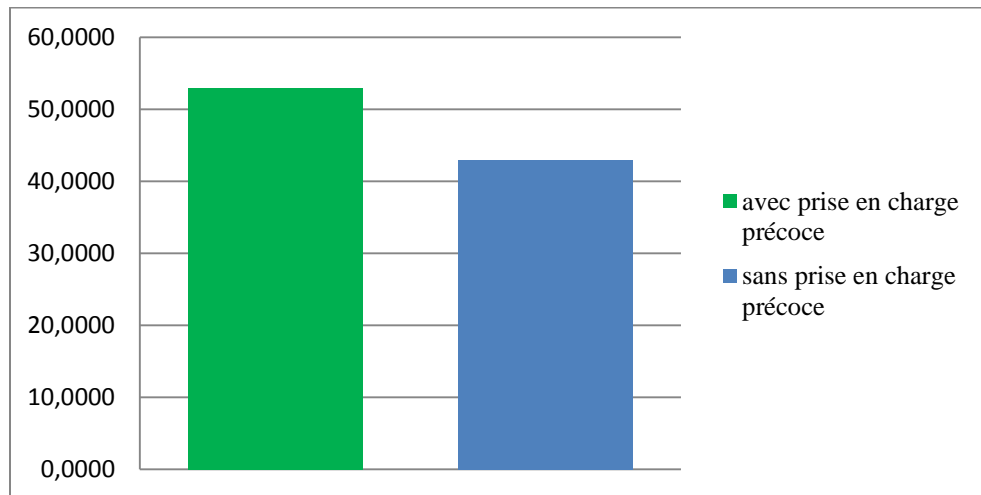


Figure 23 : Moyenne des scores bruts aux items « Réaction », sur 75 points

L'analyse de la variance ne permet pas de mettre en évidence une différence significative entre les deux groupes, ($F=3,103$, $Ddl=1$, $p=0,104$).

Toutefois, au niveau qualitatif, les enfants « avec prise en charge précoce » réagissent de façon plus adaptée et plus fréquente (52,9 points) aux attentes de l'adulte que les enfants « sans prise en charge précoce » (42,9 points). Les données pour le groupe « avec prise en charge précoce » s'étendent de 47.75 à 58.9 points. Pour les enfants « sans prise en charge précoce », les résultats vont de 25.2 à 61.5 points.

Chez les enfants ayant eu une prise en charge avant un an, la compréhension de la situation de communication et de la demande verbale ou gestuelle est donc de meilleure qualité.

La situation de test a permis de confirmer les résultats obtenus dans la situation naturelle de jeu. En effet, les enfants « avec prise en charge précoce » prennent plus souvent part à l'interaction et ont des conduites plus adaptées dans les échanges.

DISCUSSION

CHAPITRE 6– DISCUSSION DES RESULTATS

Nous allons maintenant comparer les résultats obtenus lors des deux situations pour les deux groupes. Les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent, dans tous les items du test ECSP, de meilleurs résultats que les enfants « sans prise en charge précoce ». Ces résultats sont significatifs au regard de l'analyse de la variance pour trois sub-tests : « Attention Conjointe », « Régulation du Comportement », « Maintien ». Ils ont donc de meilleures compétences communicatives dans une situation dirigée. Ces mêmes enfants obtiennent également de meilleurs résultats dans les domaines suivants, analysés lors de la situation de jeu : la durée de l'attention conjointe plus longue (résultat statistiquement significatif après analyse de la variance), le nombre de productions vocales plus important, l'initiation de l'interaction plus fréquente, ainsi que des réactions plus souvent adaptées aux sollicitations de l'adulte. Au total, les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent de meilleurs résultats dans 21 variables, sur les 30 analysées. Les données tendent donc à montrer que ces enfants ont de meilleures capacités communicatives. Toutefois certains résultats ne correspondent pas à nos hypothèses préliminaires : le nombre de gestes produits est moins important chez les enfants « avec prise en charge précoce », les regards extérieurs à l'activité sont plus fréquents et la répartition des types de productions vocales ne montrent pas plus de mots ou de proto-mots chez les enfants suivis de façon précoce. Nous allons donc tenter d'expliquer ces différents résultats.

I- Hypothèse principale :

Selon notre hypothèse principale, la prise en charge précoce avant un an a des effets sur la communication sociale précoce. Les résultats sont mitigés. Nous n'avons en effet pas pu prouver de manière statistique de nombreuses différences entre les groupes. Toutefois, malgré un faible échantillon, certaines données apparaissent comme significatives entre les deux groupes. De plus, quand on analyse les données brutes, on observe des différences qualitatives dans de nombreux domaines de la communication précoce

Ensuite, comme nous l'avons expliqué précédemment, une prise en charge précoce est souvent proposée en cas de difficultés importantes. Les progrès des enfants « avec prise en charge

précoce » peuvent être importants sans toutefois rattraper les enfants n'ayant pas de grandes difficultés précoces.

Une légère différence de performances en faveur du groupe « avec prise en charge précoce » est donc à noter.

II- Hypothèses secondaires :

Notre première hypothèse était que la prise en charge précoce orthophonique a des effets sur les processus d'attention conjointe, qui seraient alors plus longs et plus riches. On remarque en effet, que la durée totale d'attention conjointe dans la situation filmée est plus longue pour les enfants « avec prise en charge précoce » (417 secondes contre 327 pour le groupe « sans prise en charge précoce »). Un enfant étant exclu après le calcul de la distance de Cook, on retrouve un résultat significatif dans l'analyse de la variance. Les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc une durée moyenne d'attention conjointe plus longue que les enfants « sans prise en charge précoce ». De plus, les résultats à l'analyse de la variance pour le sub-test « Attention Conjointe » de l'ECSP sont significatifs. Les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent de meilleurs résultats que les enfants « sans prise en charge précoce ».

Les capacités d'attention conjointe sont donc mieux installées chez les enfants « avec prise en charge précoce ».

La richesse des périodes d'attention conjointe est définie par l'analyse des regards, des productions vocales et des gestes.

Quand on regarde les résultats du nombre moyen de regards pendant les périodes d'attention conjointe, on remarque que le groupe « avec prise en charge précoce » réalise plus de regards différents. Ils ont donc des modifications du point de fixation plus fréquentes. Leur motricité oculaire et leur intérêt pour ce qui les entoure se développent donc plus vite que pour les enfants « sans prise en charge précoce ». Ces enfants regardent plus de choses et explorent l'environnement au cours des périodes d'attention conjointe.

Qualitativement, on remarque aussi une proportion de regards extérieurs à l'activité plus importante. Cette donnée peut être expliquée par le fait que, les enfants « avec prise en charge

précoce » ayant une meilleure mobilité oculaire, explorent visuellement l'environnement au cours des périodes d'attention conjointe afin d'initier de nouveaux échanges. Cette hypothèse est cohérente, compte tenu des résultats au sub-test « Initiation » de l'ECSP et des données de la situation de test. Les enfants « avec prise en charge précoce » initient plus régulièrement l'interaction. Par ailleurs, ces regards ne coupent pas les périodes d'attention conjointe, les enfants étant toujours à l'écoute de l'interlocuteur et réagissant à leur demande. Chez les enfants « sans prise en charge précoce », les processus d'attention conjointe sont installés de façon plus précaire, comme nous le montrent les résultats aux items « Attention Conjointe » de l'ECSP. Par conséquent, ils ont plus de difficultés à suivre l'interaction sociale s'ils ne regardent pas l'objet ou l'interlocuteur.

Quand nous analysons le nombre de gestes produits dans la situation filmée, nous remarquons que les enfants « sans prise en charge précoce » produisent en moyenne plus de gestes que les enfants avec une éducation précoce. Notre hypothèse 3 selon laquelle les enfants « avec prise en charge précoce » utiliseraient plus de gestes pour communiquer est donc invalidée.

L'analyse fine des types de gestes utilisés nous permet de dire que les enfants « avec prise en charge précoce » utilisent moins de gestes signifiants mais plus de pointages.

Dans le développement normal, on observe un accroissement du nombre de pointages dans la phase de transition entre communication gestuelle et orale. Les enfants de notre étude, bien que plus âgés, se situent tous dans cette phase. Il est donc cohérent que les enfants « avec prise en charge précoce » produisent plus de gestes de pointage que les enfants « sans prise en charge précoce ». En effet, les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge avant un an sont plus avancés dans l'acquisition des compétences communicatives. En ce qui concerne les gestes signifiants, les résultats ne sont pas conformes à ce que nous attendions. Dans le développement normal, les énoncés gestuels se complexifieraient à cette période, avec l'apparition de gestes signifiants de plus en plus nombreux, chez les enfants ayant peu de langage. Les enfants de notre étude correspondant à cette situation, nous nous attendions à ce que les enfants « avec prise en charge précoce » produisent plus de gestes signifiants. Mais, nous ne retrouvons pas cette donnée dans l'étude.

Lorsque nous nous intéressons aux productions vocales des deux groupes, nous remarquons que les enfants « avec prise en charge précoce » émettent plus de productions vocales plus que les enfants « sans prise en charge ». Toutefois, il existe peu de différences qualitatives sur les proportions dans leur utilisation, et notamment au niveau de l'utilisation de mots. En effet, les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge avant un an ne produisent pas plus de mots que les enfants « sans prise en charge précoce ».

Les enfants « avec prise en charge précoce » utilisent donc plus d'indices linguistiques ou non-linguistiques, pour communiquer. Il est par conséquent compréhensible qu'ils utilisent moins de gestes. Ceux-ci utiliseraient les productions vocales pour interagir avec leur interlocuteur. Les productions gestuelles se feraient donc moins nombreuses.

Notre hypothèse 4 est donc partiellement validée.

On ne peut donc pas conclure de manière définitive que les périodes d'attention conjointe des enfants « avec prise en charge précoce » soient plus riches que celles des enfants « sans prise en charge précoce ». La différence de comportement des parents au cours de la situation de jeu modifie de façon très importante le comportement de l'enfant. La richesse de l'attention conjointe pourrait peut-être être retrouvée avec des critères de passation plus homogènes.

Le rôle de l'enfant dans la situation de communication change en fonction de la présence ou non d'une prise en charge précoce. En effet, quand nous analysons les résultats de la situation naturelle de jeu, nous remarquons que les enfants « avec prise en charge précoce » réagissent plus souvent aux sollicitations de l'adulte, et sont également plus souvent initiateurs de l'échange. Cette capacité d'initiation peut être mise en relation avec le nombre de regards extérieurs à l'activité. En effet, on peut émettre l'hypothèse que l'enfant « avec prise en charge précoce » ayant une meilleure motricité oculaire, explore visuellement l'espace et ne reste pas fixé sur la situation de jeu. Il peut donc plus facilement initier un échange sur un nouvel objet extérieur, puisque son analyse visuelle est de meilleure qualité.

De plus, les réactions des enfants « avec prise en charge précoce » sont plus souvent adaptées que celles des enfants « sans prise en charge précoce ».

On peut en conclure que la prise en charge précoce permet à l'enfant qui en a bénéficié d'avoir un rôle d'acteur plus prégnant dans les échanges. Ces données sont confirmées par de meilleures performances dans les sub-tests de l'ECSP « Initiation », « Maintien » (données significatives après l'analyse de la variance) et « Réaction ».

Au regard des résultats qualitatifs et quantitatifs, notre hypothèse 5 est validée.

Les performances dans les sub-tests « Interaction Sociale » et « Régulation du Comportement » ont également été analysées grâce au test. L'analyse qualitative montre que les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent de meilleurs résultats au sub-test « Interaction Sociale ».

Pour les items « Régulation du Comportement », les données sont significatives après l'analyse de la variance.

Les enfants « avec prise en charge précoce » ont donc de meilleures compétences pour partager leur attention avec autrui, et pour modifier leur comportement ou celui de leur interlocuteur dans une situation de communication. Notre hypothèse 6 est validée.

Nous pensions, avant le début de l'étude, obtenir des résultats différents entre les deux types d'analyses. Nous avons en effet montré précédemment que les résultats ne sont pas semblables dans tous les domaines. Le test ECSP semble être plus fiable et montrer plus de différences que l'analyse de la situation naturelle de jeu. Notre hypothèse 7 est donc validée.

L'hypothèse principale est donc en partie validée. En effet, dans la situation de test, les enfants « avec prise en charge précoce » obtiennent de meilleurs scores que ceux « sans prise en charge précoce ». Ils ont donc, au regard de ce test, de meilleures performances dans l'ensemble des domaines de la communication non-verbale. L'analyse de la situation naturelle donne des résultats plus mitigés, puisque nous nous attendions à voir les effets de la prise en charge précoce sur le développement des mots, ainsi que des gestes, notamment signifiants chez les enfants pris en charge avec une méthode gestuelle type Makaton. Ces effets ne sont pas visibles dans cette étude. La situation naturelle nous permet par ailleurs de confirmer les capacités plus importantes des enfants « avec prise en charge précoce » à tenir les différents rôles de l'échange (initier ou maintenir).

Cette étude nous permet donc de dire que les enfants « avec prise en charge précoce » possèdent de meilleures capacités d'interaction que les enfants « sans prise en charge précoce. »

Avec des moyens de communication semblables entre les deux groupes, les enfants « avec prise en charge précoce » participent de façon plus adaptée à l'échange. Leurs conduites de communication non-verbale sont utilisées plus fréquemment pour participer ou initier l'interaction. Bien que le niveau de langage soit similaire pour les deux groupes d'âge, ils ont un meilleur pronostic quant à son développement. En effet, les pré-requis communicationnels sont en place chez ces enfants.

On peut donc penser que la prise en charge précoce permet à l'enfant et à sa famille de « s'entraîner » à l'interaction sociale. L'enfant aura plus d'expériences de communication, et prendra donc part à l'échange de façon plus fréquente, que ce soit en initiant le dialogue, en le maintenant ou en réagissant de manière adaptée aux sollicitations de l'adulte.

Les meilleures performances dans une situation dirigée telle que le test sont de bons pronostics pour le développement de ces enfants. En effet, c'est au cours de situations dirigées que l'enfant réalise la plupart de ses acquis, et notamment scolaires. L'enfant « avec prise en charge précoce » aurait donc un meilleur pronostic d'acquis scolaires.

Une prise en charge précoce paraît donc, au regard de ces résultats, importante pour tous les enfants porteurs de trisomie 21, afin de développer les pré-requis à la communication orale.

III- Les limites de l'étude :

Certains biais de l'étude sont à noter et mériteraient d'être éliminés lors d'une prochaine étude.

1. Du point de vue de la population

De nombreuses différences inter-individuelles sont à noter ; les enfants n'ont pas pu être appariés en fonction de ces critères.

Tout d'abord, les enfants évalués, ayant bénéficié d'une prise en charge précoce, n'ont pas suivi les mêmes types d'éducation ou de rééducation. Les effets d'une prise en charge sont bien évidemment différents d'un type de prise en charge à l'autre. La prise en charge de type Makaton paraît être la plus indiquée dans la prise en charge précoce de la trisomie 21. Les enfants ayant suivi ce type de prise en charge intensivement, de façon précoce ou non, développeraient une communication gestuelle de bien meilleure qualité, palliant ainsi les difficultés des productions orales. Un appariement en fonction du type d'accompagnement n'a pas été possible compte tenu du faible effectif de patients et de nombreuses prises en charge non spécifiées.

De plus, il existe de nombreuses différences personnelles. En effet, l'enfant évolue en premier lieu avec sa famille. Les différences socio-culturelles modifient donc le développement de l'enfant. Là encore, compte tenu de notre échantillon, nous n'avons pas pu faire d'appariement en fonction du niveau socio-culturel de la famille.

Enfin, le quotient intellectuel et le niveau de développement de l'enfant jouent un rôle majeur dans l'acquisition de compétences communicatives. Les parents pourraient être sollicités pour remplir une échelle de développement général afin d'apparier les enfants en fonction d'un âge de développement subjectif, faute de QI.

2. Du point de vue de l'évaluation

Notre protocole d'évaluation a été fait pour avoir une idée générale des compétences de communication non-verbale de l'enfant à la fois avec un interlocuteur privilégié et avec un examinateur inconnu. Cette idée est venue du fait que les parents connaissent leur enfant mieux que quiconque, et qu'ils doivent savoir comment interagir avec lui. Sans remettre en cause cette idée, il nous est apparu qu'il existait des différences très importantes dans le comportement des parents, notamment à cause de la situation filmée et de la présence d'un examinateur dans la salle. Ces différences influent de façon très importante sur les performances de l'enfant, car comme nous l'avons vu dans les analyses précédentes, les enfants atteints de trisomie 21 prennent majoritairement part à l'interaction en réagissant aux demandes de l'adulte. Dans les cas où l'adulte n'introduit pas un dialogue, les performances de l'enfant sont chutées. Cette limite

pourrait donc être supprimée en retirant du protocole la situation de jeu avec un des deux parents et en la remplaçant par une situation de jeu avec un rééducateur de l'enfant, habitué à interagir avec lui.

Une autre limite s'est imposée à nous dans l'organisation de notre évaluation. En effet, nous pensions tout d'abord réaliser les passations dans le centre de référence de l'enfant, afin d'être dans un lieu familier pour lui. Or, il nous a été impossible de réaliser toutes les passations dans les CAMSP partenaires, et certains enfants ont été vus à leur domicile. Il est bien évident que les conditions de passation ne sont pas les mêmes (installation différente, bruit). Le comportement de l'enfant a donc été modifié.

CONCLUSION

Il apparaît, au regard de cette étude et des données de la littérature, qu'une prise en charge précoce orthophonique est nécessaire pour accompagner les enfants atteints de trisomie 21 ainsi que leur famille. Ce type d'intervention devrait être proposé de manière systématique après le diagnostic, qu'il soit pré ou néo-natal, pour entourer les parents dans leur choix de prise en charge et les accompagner dans la connaissance de leur enfant.

Notre étude a mis en évidence certains effets d'une prise en charge précoce orthophonique. Elle permet à l'enfant, par l'accompagnement parental et le travail auprès de lui, d'être actif dans l'interaction, et de se comporter comme un sujet communicant. Il peut donc être pleinement dans l'échange, en initiant et en réagissant de manière adaptée. Les capacités d'attention conjointe sont également plus importantes tant en terme de durée (dans la situation naturelle de jeu) qu'en terme d'adaptation (ECSP). Les échanges sont aussi de meilleure qualité car l'enfant est capable de réguler son comportement mais également de modifier celui de son interlocuteur. Il peut aussi attirer l'attention sur lui dans des situations de jeu.

La prise en charge précoce semble permettre à l'enfant et à sa famille de développer des interactions de bonne qualité, grâce à un entraînement fréquent et adapté. Il est par conséquent regrettable de ne pas proposer ce type de prise en charge à tous les enfants atteints de trisomie, puisqu'il permet un développement harmonieux des compétences pré-linguistiques.

Cette étude mériterait d'être poursuivie, afin d'obtenir un échantillon plus important. Il serait également intéressant de modifier certaines parties de l'évaluation et d'apparier la population en fonction de données personnelles, afin d'obtenir des résultats plus pertinents et significatifs.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Baeriswyl Rouiller, I. (2007). La guidance interactive : une démarche de soutien des compétences communicatives chez le jeune enfant. *Langage et pratiques*, 39, 74–85.
- [2] Bateson, M. C. (1975). Mother-Infant Exchanges: The Epigenesis of Conversational Interaction. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 263, 101–113.
- [3] Bateson, M. C. (1979). The epigenesis of conversational interaction : a personal account of research development. In M. Bullowa (ed), *Before speech: The beginning of interpersonal communication*, (pp. 63-77). Londres : Cambridge Univ. Press
- [4] Batista, A., Le Normand, M.-T. (2010). Gestes, verbalisations et combinaisons bimodales dans les productions d'enfants français âgés de 18 mois à 4 ans et demi. *Lidil*, 42, 55-75.
- [5] Bélargent, C. (2000). Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. In *L'éducation précoce en orthophonie. Rééducation orthophonique*, 202, 38, 25–43.
- [6] Berger, J., & Cunningham, C. (1981). The development of eye contact between mothers and normal versus Down's syndrome infants. *Developmental Psychology*, 17, 678–689.
- [7] Berthoz, A., Jorland, G., & Petit, J.-L. (2004). Empathie et intersubjectivité. In *Empathie (L')*, (pp. 123-147), Odile Jacob.
- [8] Bigot-de-Comité, A. M. (1999). « Trisomie 21 : du dépistage à l'élaboration de stratégies d'accompagnement », *Glossa*, 65, 4-11.
- [9] Bigot- de-Comité, A. M. (2000). Troubles précoces de la communication infra-verbale chez les enfants porteurs de trisomie 21. In *L'éducation précoce en orthophonie. Rééducation orthophonique*, 202, 38, 89–93.
- [10] Bouly, C., Lunet, A.-S. (2012). Portage et communication : que pourrions-nous observer lorsqu'un enfant présentant un handicap est porté en porte-bébé physiologique sur le développement de sa communication, sur ses interactions précoces ? *Mémoire d'orthophonie de Lille*.
- [11] Bourdin, B., Hubin-Gayte, M., & Le Driant, B. (2007). *Les troubles du développement chez l'enfant: Prévention et prise en charge*. L'Harmattan.
- [12] Boysson-Bardies, B. (1984). Influence des langues-cibles sur le développement de la parole : études comparatives sur des enfants de 6 à 10 mois. In *Le langage : construction et*

actualisation. Publication univ Rouen Havre.

- [13] Boysson-Bardies, B. de. (1996). *Comment la parole vient aux enfants: de la naissance jusqu'à deux ans*. Odile Jacob.
- [14] Bruner, J. S. (1974). From communication to language - a psychological perspective. *Cognition*, 3, 255–287.
- [15] Bruner, J.S. (1983). *Le développement de l'enfant : Savoir faire, savoir dire*. Presses Universitaires de France.
- [16] Cabut, S. (2008). La trisomie 21 bientôt dépistée par un test sanguin. *Le Figaro*.
- [17] Camaioni, L. (1983). The development of intentional communication, *News perspectives in early communication development*.
- [18] Cantal, A.M., Laleuf, M. (2002), « Monique Cuilleret, pionnière de la prise en charge au berceau - Interview Monique Cuilleret », *Orthomagazine*, 38, 17-23.
- [19] Capirci, O., Iverson, J. M., Pizzuto, E., & Volterra, V. (1996). Gestures and words during the transition to two-word speech. *Journal of Child Language*, 23, 645–673.
- [20] Céleste, B., Lauras, B. (2001). *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Nathan université.
- [21] Changeux, J.-P. (1983). *L'homme neuronal*. Hachette Pluriel Editions.
- [22] Chayet, D. (2012). La trisomie 21 dépistée par simple prise de sang. *Le Figaro*
- [23] Coletta, J.-M. (2007). Signaux corporels et acquisition du langage : des relations constantes et étroites, *Inter-Actions*, 39, 20–33.
- [24] Coletta, J.M., Batista, A. (2010), Premières verbalisations, gestualité et conduites bimodales : données et questions actuelles. In *La petite enfance. Rééducation orthophonique*, 241, 48, 21–34.
- [25] Colletta, J.-M., Pellenq, C., & Guidetti, M. (2010). Age-related changes in co-speech gesture and narrative: Evidence from French children and adults. *Speech Communication*, 52, 565-576.
- [26] Cuilleret, M. (2003). *Aides et conseils*. Masson.
- [27] Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Masson.
- [28] Cuilleret, M., Fève-Chobaut, M. (2008). L'éducation précoce pour préserver l'avenir, *Orthomagazine*, 76, 23-28.
- [29] Crunelle, D. (2000). L'éducation précoce en orthophonie. *Rééducation orthophonique*,

202,38, 3-4.

- [30] Crunelle, D. (2004). Education précoce au langage dans les handicaps l'enfant de type sensoriel, moteur, mental. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Ortho Edition.
- [31] Delley, J. (2001). Education précoce spécialisée et trisomie 21... Démarche pédagogique avec l'enfant, *Séminaire cantonal de l'éducation spécialisée*.
- [32] Denni-Krichel, N. (2000). Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'un handicap. *Rééducation orthophonique*, 202, 38, 77-88.
- [33] Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances & Psy*, 21, 50-57.
- [34] Depraz, N. (1995). *Transcendance et Incarnation: Le Statut de L'intersubjectivité Comme Altérité à Soi Chez Husserl*. Vrin.
- [35] Dore, J. M. A. K. Halliday, (1977). Learning how to mean: explorations in the development of language. *Language in Society*, 6, 114-118.
- [36] Expertise collective. (2004). Déficiences et handicaps d'origine périnatales, dépistage et prise en charge. *Inserm*.
- [37] Fallet, J. (2009). L'éducation précoce en orthophonie des enfants porteurs de trisomie 21 : réalisation d'un site internet de formation et d'information à destination des orthophonistes. *Mémoire d'orthophonie de Lille*.
- [38] Feve-Chobaut, M. (2002). L'éducation précoce, un passeport pour l'avenir. *Orthomagazine*, 24-27.
- [39] Franco, F., Wishart, JG. (1995). Use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome. *American journal of mental retardation*, 100, 160-182
- [40] Guidetti, M. (2003). *Pragmatique et psychologie du développement : Comment communiquent les jeunes enfants*. Belin.
- [41] Greenfield, P. M. (1980). Towards an operational and logical analysis of intentionality : the use of discourse in early child language. In *The Social Foundations of Language and Thought*. -Norton, Incorporated.
- [42] Halliday, M. A. K. (1975). *Learning How to Mean : Explorations in the functions of Language*. London : Edward Arnold.
- [43] Hubley, P., Trevarthen, C. (1979). Sharing a task in infancy. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 57-80.

- [44] Jones, OHM. (1977). Mother-child communication with prelinguistic Down's syndrome and normal infants. In *Studies in mother-infants interaction*. HR Shaffer (ed), 379-401
- [45] Kaye, K. (1982). *The mental and Social Life of Babies : How Parents Create Person*. University of Chicago Press.
- [46] Lambert, J.-L., & Rondal, J.-A. (1997). *Le Mongolisme*. Mardaga.
- [47] Legerstee, M., Bowman, T. G., & Fels, S. (1992). People and objects affect the quality of vocalizations in infants with down syndrome. *Early Development and Parenting*, 1, 149–156.
- [48] McNeill, D. (1992). *Hand and Mind: What Gestures Reveal about Thought*. University of Chicago Press.
- [49] Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal Communication Skills in Down Syndrome Children. *Child Development*, 59, 235.
- [50] Murray, L. Trevarthen, C. (1985). Emotional regulation of interaction between two-month-olds and their mothers. *Social perception in infants*, 177-197
- [51] Nadel, J., Carchon, I., Kervella, C., Marcelli, D., & Réserbat-Plantey, D. (1999). Expectancies for social contingency in 2-month-olds. *Developmental Science*, 2, 164–173.
- [52] Narbona, J., Fernandez, S. (1996). Fondements neurobiologiques du développement du langage In *Le Langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*. Paris : Masson.
- [53] Nau, J.-Y. (2008). 85 % des cas de trisomie 21 détectés avant la naissance. *Le Monde*
- [54] Perthus, I., Amar, E., De Vigan, C., Doray, B., & Francannet, C. (2008). État des lieux des registres de malformations congénitales en France en 2008. *Bull Epidemiol Hebd*, 28, 246–248.
- [55] Pirchio, S., Caselli, M. C., & Volterra, V. (2003). Gestes, mots et tours de parole chez des enfants atteints du syndrome de Williams ou du syndrome de Down. *Enfance*, 55, 251–264.
- [56] Rigal, R. (1985). *Motricité humaine: fondements et applications pédagogiques*. PUQ.
- [57] Rondal, J.-A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique. Manuel pratique d'aide et d'intervention*, Bruxelles : Mardaga.
- [58] Rondal, J.-A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps: sémiologie et principes de remédiation*. Bruwelles : Mardaga.
- [59] Sausse, S. (1996). *Le Miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*.

Calmann-Lévy.

- [60] Sécheltes, S. de. (1993). *L'articulation et la parole*. Masson.
- [61] Seymour Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*, PUF.
- [62] Terrisse, B. (1992). L'intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle : perspectives de recherche et d'intervention, *Département des sciences de l'éducation, Université du Québec, Montréal*.
- [63] Terrisse, B., & Boutin, G. (1988). Intervention précoce et déficience mentale, *Les cahiers du GREASS*, 2, 1-42.
- [64] Terrisse, B., Boutin, G. (1988). Intervention précoce auprès des enfants déficients mentaux. *Université du Québec à Montréal*.
- [65] Thibault, C., Pitron, M. (2012). *L'aide mémoire des troubles du langage et de la communication. L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Dunod.
- [66] Tomasello, M. (1988). The role of joint attentional processes in early language development. *Language Sciences*, 10, 69–88.
- [67] Tourrette, C. (2001). Accueil de l'enfant handicapé : familles et structures. In *Manuel de psychologie des handicapés: sémiologie et principes de remédiation*. Bruxelles : Mardaga.
- [68] Trevarthen, C. (1974). The psychobiology of speech development. In *Language and brain : developmental aspects. Neurosciences Research Program Bulletin*, 12,(pp 570-585).E.H Lenneberg.
- [69] Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy. A description of primary intersubjectivity. In *Before Speech: The Beginning of Interpersonal Communication*. CUP Archive.
- [70] Trevarthen, C. (2011). What is it like to be a person who knows nothing ? Defining the active intersubjective mind of a newborn human being. *Infant and Child Development*, 20, 119–135.
- [71] Trevarthen, C., Aitken, K. J. (2003). Intersubjectivity in infant : research, theory and clinical application. *Devenir*, 15, 309–428.
- [72] Vallée, L. (2000). Bases neurologiques des apprentissages . *Rééducation orthophonique*, 202, 38, 5-9.
- [73] Vinter, S. (1999). L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21 , *Glossa*, 65, 12-25.

- [74] Vinter, S. (2008). Perceptions sensorielles et premières interactions, *Orthomagazine*, 76, 16-21.
- [75] Vinter, S. (2009). Les perceptions sensorielles, sources de la parole : le cas de l'enfant porteur de trisomie 21, *Journal de la trisomie 21*, 9.
- [76] Werba, P. (2008). Avec le Makaton, faisons signe à la personne trisomique 21, *Orthomagazine*, 77, 16-21.
- [77] Zinober, B., Martlew, M. (1985). Developmental changes in four types of gesture in relation to acts and vocalizations from 10 to 21 months. *British Journal of Developmental Psychology*, 3, 293–306.

ANNEXES

ANNEXE I : Informations aux parents

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux étudiantes en orthophonie de l'école de Paris.

Nous réalisons pour notre mémoire de 4^{ème} année une étude sur la communication des enfants atteints de trisomie 21.

Les capacités pré-verbales de votre enfant seront étudiées, avec votre autorisation, au cours de deux situations filmées :

- Une situation de jeu mère (ou père)/enfant, durant 10 min
- La passation d'un test orthophonique, ECSP, durant 45min.

Les deux situations seront filmées

Si vous le souhaitez, les données recueillies pour votre enfant ainsi que les résultats de nos recherches vous seront communiqués à la fin de l'étude.

Afin de réaliser notre étude, il nous faudra prendre un rendez-vous. Ce rendez-vous se déroulera dans le CAMSP de votre enfant et n'excèdera pas la durée de 60minutes.

Vous pouvez nous faire parvenir vos disponibilités par mail.

Nous restons à votre disposition pour toute question supplémentaire.

Nous vous remercions, par avance, de l'aide que vous pourrez nous apporter au cours de notre étude.

ANNEXE II : Autorisation parentale

Université Paris IV, Pierre et Marie Curie, département d'orthophonie

Evaluation de la prise en charge orthophonique dans la trisomie 21

Consentement de participation

Mme, Mr,

Dans le cadre de notre mémoire d'orthophonie portant sur la communication des enfants atteints de trisomie 21 et en accord avec l'équipe pédagogique, nous sollicitons votre autorisation pour proposer à votre enfant un ensemble d'activités dont la durée n'excède pas 60 minutes.

Ces activités prendront en compte un test étalonné (ECSP), et une situation de jeux filmée.

Les données seront reprises de façon anonyme.

Nous vous remercions de votre compréhension.

Autorisation d'utilisation d'enregistrement vidéo et audio à des fins de recherche en orthophonie

Je soussigné(e), représentant légal de, certifie que :

- J'accepte que mon enfant participe à des activités
Oui Non
- J'accepte que mon enfant soit évalué avec le test ECSP
Oui Non
- J'accepte que mon enfant soit filmé(e) et que les données recueillies soient utilisées à des fins de recherche.
Oui Non
- J'accepte que les vidéos soient diffusées dans le cadre d'actions pédagogiques (cours/congrès)
Oui Non

Les images vidéos sont destinées à une exploitation pédagogique.

Les éventuels commentaires ou légendes accompagnant la reproduction de ces images vidéos ne doivent pas porter à la vie privée.

La présente autorisation est personnelle et incessible et ne s'applique qu'aux supports explicitement mentionnés.

Je m'engage à ne demander aucune rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait à,

Le

Signature :

ANNEXE III : Questionnaire aux parents

Prénom :

Date de naissance :

Date du début de la prise en charge orthophonique :

Fréquence de la prise en charge orthophonique :

Autres prises en charges précoces réalisées :

Prises en charge actuelles :

Professions des parents :

Les renseignements donnés ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques et ne seront en aucun cas divulgués dans un but autre.

L'anonymat du patient sera garanti, aucune publication ne pourra faire part de renseignements pouvant permettre de reconnaître l'identité de la personne concernée.

ANNEXE IV : Feuille de réponse ECSP

FEUILLE DE REPONSE ECSP M. Guidetti et C. Tourrette ECSP-R

Nom : _____ Prénom : _____ Sexe : _____

Date de naissance : _____ Date de l'examen : _____

Age réel : _____

Cocher le comportement présenté par l'enfant (une case par occurrence demandée¹), reporter ensuite le numéro des items obtenus sur la feuille de niveau

ARRIVÉE DE L'ADULTE

arrivée silencieuse (sans geste ni parole)

- (1 IIS - 1) fixe le visage de A² (2/3 s)
- (2 IIS - 1) suit du regard A qui se déplace
- (3 IIS - 1) cherche à atteindre A sans forcément le regarder
- (4 IIS - 2) attire l'attention de A par un contact visuel associé à un geste ou une vocalisation
- (5 IIS - 2) regarde A en faisant des gestes ou en vocalisant puis s'arrête pour faire répondre A de façon similaire
- (6 MIS - 2) idem x2 après la réponse de A
- (6 IIS - 3) accueil spontané de A par un geste conventionnel
- (11a IIS - 3.5) utilise un mot approprié pour amorcer l'interaction sociale (ex. "bonjour")
- (13a IIS - 4) idem avec une combinaison de 2 mots

A fait signe de la main pour dire bonjour

- (15 RIS - 3.5) utilise un mot en réponse

A dit "bonjour"

- (1 RIS - 1) sourit en entendant la voix de A sans forcément le regarder
- (5 RIS - 2) détourne le regard ou fixe A de manière sérieuse ou craintive, repousse A si contact physique
- (10 RIS - 3) répond avec un geste conventionnel de la main ou en envoyant un baiser

au moins trois échanges entre l'adulte et l'enfant (ex. "tu vas bien...")

- (10a MIS - 3.5) utilise au moins 2 fois un mot unique dans un échange de 3 "tours"
- (12a MIS - 4) idem avec au moins une fois une combinaison de 2 mots

PRÉSENTER UN JOUET MÉCANIQUE

montrer l'objet hors de portée

- (5a IRC - 2) cherche à atteindre O sans regarder A
- (5b IRC - 2) regarde O puis A
- (5c IRC - 2) regarde A puis fait un geste pour indiquer qu'il veut O
- (8a IRC - 3.5) utilise un mot pour demander O en cherchant à l'atteindre
- (10a IRC - 4) demande O avec une combinaison de 2 mots
- (10f IRC - 4) demande permission de prendre O avec une combinaison de 2 mots

A offre l'objet à E sans parler

- (5f IRC - 2) repousse O avant qu'il l'ait touché sans regarder A
- (7e IRC - 3) donne O à A pour qu'il le remonte avant qu'il en ait eu la démonstration (E peut faire le geste d'actionner lui-même le jouet)
- (8f IRC - 3.5) idem avec un mot
- (10b IRC - 4) idem avec une combinaison de 2 mots
- (7f IRC - 3) tend la main pour repousser O en regardant A
- (8g IRC - 3.5) idem avec un mot
- (7g IRC - 3) donne O à A pour s'en débarrasser quand il a fini de jouer avec (si A essaie de redonner O, E ne l'accepte pas)
- (8h IRC - 3.5) idem avec un mot
- (10c IRC - 4) idem 8g ou 8h avec combinaison de 2 mots

¹ Quand plusieurs occurrences sont requises, elles peuvent se produire dans des situations différentes; nous avons néanmoins prévu le nombre de cases correspondant au nombre d'occurrences à chaque occasion de production de comportement.

² A = adulte; E = enfant; O = objet;

remonter l'objet en cachette et le poser en marche devant E hors de portée

- (3 IAC - 2) alterne le regard entre O en marche et A
- (5a IRC - 2) cherche à atteindre O sans regarder A
- (7a IRC - 3) fait un geste et regarde A pour demander le retour de O, paraît content au retour
- (8b IRC - 3.5) utilise un mot pour demander O en cherchant à l'atteindre

remonter l'objet devant E et s'arranger pour qu'il s'arrête devant lui plusieurs fois

- (2 IAC - 2) alterne son regard entre O en marche et A
- (5 MAC - 2) alterne le regard 3 fois entre O en marche et A
- (2 IRC - 1) pendant une pause, utilise un comportement "magique" (ex. taper la table, cligner des yeux) au moins 3 fois sans interaction avec A et sans toucher O
- (5d IRC - 2) regarde A pendant une pause
- (5e IRC - 2) pendant une pause, cherche à atteindre la main de A ou la pousse vers O
- (7d IRC - 3) redonne le jouet arrêté à A et indique qu'il veut que l'action recommence avec ou sans contact visuel, si autre geste que donner, contact visuel nécessaire
- (8e IRC - 3.5) idem avec un mot
- (10b IRC - 4) idem avec une combinaison de 2 mots (ex. "fais marcher")
- (8h IRC - 3.5) donne O à A avec un mot pour s'en débarrasser
- (10c IRC - 4) idem avec une combinaison de 2 mots

cache le jouet mécanique (pour des situations ultérieures)

PRÉSENTER DES OBJETS SOCIAUX (téléphone, peigne, cuillère...)

A pose les objets devant E et attend une réaction

- (9 IIS - 3) E amorce spontanément un jeu avec un O social avec A - il ne doit pas simplement donner O à A, son action indique qu'il connaît la fonction sociale de O (ex. tient combiné du téléphone près de l'oreille, peigne les cheveux de A...)
- (11c IIS - 3.5) idem avec un mot (ex. "allo" en offrant le téléphone à A)
- (13c IIS - 4) idem avec une combinaison de 2 mots (ex. "dis allo")
- (1 IAC - 1) tient ou manipule un O et regarde A

A demande à E s'il veut bien jouer

- (14 RIS - 3.5) répond par un geste approprié à l'invitation verbale de A (ex. coiffer les cheveux de A)
- (15 RIS - 3.5) utilise un mot approprié pour répondre à A (ex. "allo" en portant le combiné du téléphone à l'oreille)
- (17 RIS - 4) idem avec une combinaison de 2 mots

E joue, A attire son attention et demande s'il peut jouer

- (1 RIS - 1) sourit en entendant la voix de A sans forcément le regarder
- (12 RIS - 3) répond avec un geste approprié
- (1 RRC - 1) se tourne vers A en entendant sa voix sans forcément le regarder

trois échanges entre E et A avec un objet social à l'initiative de A ou en réponse à E

- (9 MIS - 3) utilise un geste conventionnel 3 fois de suite pour poursuivre le jeu avec un O social avec A (E ne doit pas imiter ce que vient de faire A à moins qu'il n'ait produit le geste en premier)
- (10c MIS - 3.5) utilise un mot au moins deux fois pendant le jeu, dans un échange de 3 "tours"
- (12c MIS - 4) idem avec une combinaison de 2 mots

APPELER E PAR SON NOM QUAND IL EST EN TRAIN DE JOUER

- (1 RIS - 1) sourit en entendant la voix de A sans forcément le regarder
- (6 RIS - 2) cesse brièvement son activité et regarde A
- (1 RRC - 1) se tourne vers A en entendant sa voix sans forcément le regarder

PRÉSENTER DES JOUETS (miroir, poupée, hochet... au moins dix objets)

présenter successivement et en silence plusieurs objets (puis en attirant gestuellement l'attention sur l'objet si E ne réagit pas) dans la paume de la main à distance du visage de E puis les poser sur la table, hors de sa portée, après que E les ait regardés

- (1 RAC - 1) regarde O présenté silencieusement
- (2 MAC - 1) regarde chaque O puis déplace son attention vers le suivant au moins 3 fois
- (8a IRC - 3.5) utilise 1 mot pour demander O en cherchant à l'atteindre

ANNEXE V : Feuille de niveau ECSP

FEUILLE DE NIVEAU ECSP

M. Guidetti et C. Tourrette

ECSP-N

Nom : _____ Prénom : _____ Sexe : _____

Date de naissance : _____ Date de passation : _____

Age réel : _____

	IS	IIS	MIS	RAC	IAC	MAC	RRC	IRC
Niveau 1	1***	1	1	1**	1**	1	1***	1**
	2	2	2			2	2**	2
	3	3				3	3**	3
	4**					4	4	4>
Niveau 2 inférieur à 6 mois	5***	4	3**	2**	2	4	5**	5(2)
	6***		4	3	3	5	6	a**b**
	7		5		4	6	7	cd**efgh
	8**		6				8	i
Niveau 3 7-16 mois	9**	6	7	4	5	7	9	7(2)
	10	7	8	5	6	8		abcdefgh
	11	8	9	6		9		i
	12	9						
Niveau 3.5 17-24 mois	13	10						
	14	11(1)	10(1)	7	7	10	10	8(2)abcde
	15	abcde	abcde	8	8	11	11	fghijk
				9		12		
Niveau 4 25-30 mois				10				
	16	12	11	12	9	13	12	9
	17	13(1)	12(1)	13	10	14	13	10(1)abcde
		abcde	abcdef	14		15		ef
		14		15		16		
			16					
Niveau optimal								
Score								

ENSEMBLE DE L'ÉPREUVE :

• Niveau optimal : _____ • Niveau moyen : _____ • Niveau médian : _____

Score total : _____

POUR CHAQUE ÉCHELLE :

• Niveau optimal IS : _____ AC : _____ RC : _____

• Score IS : _____ AC : _____ RC : _____

* = nb d'occurrences nécessaires pour obtenir l'item

> = pour obtenir l'item, l'enfant doit réaliser un des comportements dans l'item analogue se trouvant au niveau supérieur (par ex., pour obtenir IRC 4, l'enfant doit avoir obtenu l'un des items figurant dans IRC 5 ; de même, pour obtenir IRC 6, il doit avoir obtenu l'un des items figurant dans IRC 7)

(1) = pour obtenir l'item, l'enfant doit réaliser le nombre de comportements indiqué entre parenthèses parmi les différents comportements possibles pour l'item concerné

RESUME

Cette étude a pour but d'évaluer les capacités d'interaction précoce de 14 enfants âgés de 25 à 46 mois, porteurs de trisomie 21, ayant bénéficié ou non d'une prise en charge précoce orthophonique avant un an. L'évaluation se déroule en deux parties : une situation dirigée de test (ECSP) et une situation naturelle de jeu avec un partenaire connu de l'enfant. L'étude a permis de mettre en évidence l'apport de la prise en charge précoce pour certaines capacités de communication sociale non verbale.

MOTS-CLES :

Prise en charge précoce – trisomie 21- capacités pré-linguistiques

ABSTRACT

The purpose of this study was to assess early interaction skills, focusing on the case of 14 children with down syndrome. While some had benefited from early speech therapy, some others had not. Their age ranged from 24 months to 46 months. Speech evaluation included two parts: one test (ECSP) and a natural game situation with a partner that the child knew.. This comprehensive study allowed us to show the efficiency of the intervention on nonverbal communication skills.

KEYWORDS :

Early speech therapy – down syndrome – early interaction skills

Nombre de pages : 79

Nombre de références bibliographiques : 77