



HAL
open science

Accompagnement précoce et pratique du Programme Makaton : effets sur la communication prélinguistique dans la trisomie 21

Delphine Allard, Thérèse Reichert

► **To cite this version:**

Delphine Allard, Thérèse Reichert. Accompagnement précoce et pratique du Programme Makaton : effets sur la communication prélinguistique dans la trisomie 21. Sciences cognitives. 2014. dumas-01076516

HAL Id: dumas-01076516

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01076516>

Submitted on 2 Nov 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.

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE
MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

**ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE ET PRATIQUE DU PROGRAMME
MAKATON : EFFETS SUR LA COMMUNICATION PRÉLINGUISTIQUE DANS
LA TRISOMIE 21**

Sous la direction de
ANNE SALAZAR ORVIG
Année universitaire 2013-2014

ALLARD DELPHINE
Née le 19/06/1989

REICHERT THÉRÈSE
Née le 30/04/1992

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE
MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

**ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE ET PRATIQUE DU PROGRAMME
MAKATON : EFFETS SUR LA COMMUNICATION PRÉLINGUISTIQUE DANS
LA TRISOMIE 21**

Sous la direction de
ANNE SALAZAR ORVIG
Année universitaire 2013-2014

Remerciements

Aux patients que nous avons rencontrés, pour leur participation à l'évaluation.

À leurs parents, qui nous ont permis de rencontrer leurs enfants, ont répondu à nos questions et ont participé eux-aussi à l'évaluation.

À l'Institut Jérôme Lejeune, qui a accepté de nous intégrer au nombre de leurs études et nous a donné accès à ses données ; à son équipe médicale et spécialement à Mme Cécile FRABOULET, orthophoniste, qui nous a toujours prêté une oreille attentive et a su nous prodiguer les conseils dont nous avons besoin.

À notre maître de mémoire, Mme Anne SALAZAR-ORVIG, pour les connaissances théoriques et pratiques qu'elle nous a transmises, et pour sa capacité exceptionnelle à guider nos recherches avec justesse tout en nous laissant une liberté dans notre travail.

À nos familles, fiancés et proches, pour leur soutien moral, technique et matériel au cours de ces années d'études.

Engagement de non plagiat

Nous soussignées ALLARD Delphine et REICHERT Thérèse, 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 matières

REMERCIEMENTS	III
ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT	IV
TABLE DES MATIERES	V
INTRODUCTION.....	1
PARTIE THÉORIQUE	2
CHAPITRE I : LE DEVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION PRELINGUISTIQUE	
(THERESE REICHERT)	3
I- LES PREMIERS ECHANGES	3
1- Chez les enfants tout-venant	3
2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21	4
II- LE DEVELOPPEMENT DES REGARDS	5
1- Chez les enfants tout-venant	5
2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21	6
III- LE DEVELOPPEMENT DE L'ATTENTION CONJOINTE	6
1- Chez les enfants tout-venant	6
2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21	7
IV- LE DEVELOPPEMENT DES GESTES COMMUNICATIONNELS	8
1- Chez les enfants tout-venant	8
2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21	9
V- LE DEVELOPPEMENT DES GESTES VOCAUX	10
1- Chez les enfants tout-venant	10
2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21	11
CHAPITRE II : L'EDUCATION PRECOCE EN ORTHOPHONIE (DELPHINE ALLARD).....	13
I- ÉDUCATION PRECOCE : DEFINITION ET FONDEMENTS	13
1- Définition	13
2- Base neurologique des apprentissages	13
3- Dimension psychoaffective dans le développement du langage oral	13
II- ÉDUCATION PRECOCE EN ORTHOPHONIE : PLACE DES PARENTS ET GUIDANCE PARENTALE.....	14
1- Annonce du diagnostic de Trisomie 21 et indication d'une prise en charge orthophonique	14
2- Place des parents dans le bilan orthophonique	14
3- Place des parents dans la prise en charge et guidance parentale	16
III- ÉDUCATION PRECOCE : AUTOUR DE L'ENFANT	16
CHAPITRE III- LE MAKATON : UN PROGRAMME D'AIDE A LA COMMUNICATION ET AU	
LANGAGE (DELPHINE ALLARD).....	18
I- PRESENTATION GENERALE.....	18
II- APPORTS DU MAKATON SUR LE LANGAGE ORAL	19
1- Les signes.....	19

2-	<i>Les pictogrammes</i>	20
3-	<i>La multimodalité</i>	20
III-	PRINCIPES D'ENSEIGNEMENT	21
1-	<i>Progression dans l'enseignement du Makaton</i>	21
2-	<i>Rôle des parents et pluridisciplinarité</i>	21
	PARTIE PRATIQUE (PARTIE COMMUNE)	23
	CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	24
I-	HYPOTHESES	24
1-	<i>Hypothèse principale</i>	24
2-	<i>Hypothèses secondaires</i>	25
II-	POPULATION	26
1-	<i>Présentation</i>	26
2-	<i>Critères</i>	27
3-	<i>Répartition</i>	27
4-	<i>Recherche de la population</i>	28
	CHAPITRE II : METHODOLOGIE	29
I-	PROTOCOLE	29
1-	<i>Situation spontanée</i>	29
2-	<i>Situation dirigée</i>	29
3-	<i>Questionnaires</i>	30
II-	PROCEDURE	31
1-	<i>Déroulement</i>	31
2-	<i>Cotation</i>	31
	CHAPITRE III : PRESENTATION DES RESULTATS	33
I-	RESULTATS AU TEST ECSP	33
1-	<i>Résultat global ECSP</i>	33
2-	<i>Résultat ECSP dans le domaine Interaction Sociale</i>	35
3-	<i>Résultats ECSP dans le domaine Attention Conjointe</i>	36
4-	<i>Résultats ECSP dans le domaine Régulation du Comportement</i>	38
II-	RESULTATS A LA SITUATION SPONTANEE DE JEU AVEC LES PARENTS	39
1-	<i>Durée d'attention conjointe</i>	39
2-	<i>Durée de regards dans l'interaction</i>	41
3-	<i>Types de regards</i>	42
4-	<i>Nombre de gestes</i>	43
5-	<i>Nombre de gestes conventionnels</i>	45
6-	<i>Types de gestes</i>	46
7-	<i>Fonction des gestes</i>	47
8-	<i>Nombre de gestes vocaux</i>	49
9-	<i>Types de gestes vocaux</i>	50
III-	AUTRES VARIABLES	52

CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RESULTATS	53
I- RESULTATS.....	53
II- REPONSE AUX DIFFERENTES HYPOTHESES	54
1- <i>Hypothèses principales</i>	54
2- <i>Hypothèses secondaires</i>	54
III- LIMITES DE L'ETUDE.....	58
1- <i>Du point de vue de la population</i>	58
2- <i>Du point de vue de l'évaluation</i>	59
CONCLUSION	60
ANNEXES	61
ANNEXE 1 :	61
ANNEXE 2 :	62
ANNEXE 3 :	63
ANNEXE 4 :	64
BIBLIOGRAPHIE.....	66
RESUME	72
MOTS CLES	72
ABSTRACT	72
KEYWORDS	72

Introduction

La Trisomie 21 est le syndrome génétique le plus répandu dans le monde (1 pour 700 naissances). L'anomalie chromosomique se définit par la présence d'un troisième exemplaire plus ou moins complet du chromosome 21.

Les difficultés des personnes porteuses de Trisomie 21 sont bien connues. La déficience mentale, principale manifestation de ce handicap, a des conséquences sur l'ensemble de la vie quotidienne. Par ailleurs nous savons que notre intelligence se développe grâce au langage, car ce dernier permet d'entrer en relation avec autrui, de communiquer, d'avoir accès aux apprentissages, et de développer la pensée. De bonnes aptitudes en langage oral, puis écrit, permettraient donc aux personnes porteuses de Trisomie 21 d'amoindrir les conséquences de cette déficience mentale et d'augmenter leurs chances d'adaptation dans la société. Pour elles, l'enjeu est donc de favoriser par tous les moyens le développement du langage, gage d'autonomie.

À la naissance, les capacités qui précèdent et soutiennent le développement langagier de l'enfant porteur de Trisomie 21 sont moins développées chez celui-ci que chez l'enfant tout-venant. La qualité des regards, l'attention conjointe, les gestes conventionnels (notamment le pointage), les premières vocalisations, l'interaction sociale, la régulation du comportement sont autant d'éléments de communication préverbale, socle du développement du langage oral, qui s'acquièrent plus laborieusement et de manière moins aboutie par les enfants porteurs de Trisomie 21 que chez les enfants tout-venant.

Une stimulation adaptée permet à l'enfant de développer autant que possible ses capacités prélinguistiques, c'est pourquoi les équipes médicales proposent à celui-ci et à ses parents une prise en charge débutant aussi vite que possible après l'annonce du diagnostic. Ce mémoire va particulièrement porter sur le Programme Makaton, type de prise en charge qui vise à accompagner l'émergence du langage par des signes et des pictogrammes.

L'année dernière une étude a été amorcée sur l'efficacité de la prise en charge précoce orthophonique. Suite à la demande des étudiantes, nous avons accepté de la poursuivre cette année. L'objectif est double. Premièrement, en utilisant le même protocole pour tester plus d'enfants, nous apportons un nouveau regroupement de données qui, dans l'absolu, permettent l'analyse statistique d'un échantillon plus large. Secondement, les regards ayant été bien explorés dans le travail de l'année dernière, nous voulons analyser plus en détail les gestes, par l'inclusion dans notre étude du Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton.

PARTIE THÉORIQUE

Chapitre I : Le développement de la communication

prélinguistique

L'acquisition du langage oral se prépare pendant toute une période où l'enfant apprend en quelque sorte à communiquer. Il se positionne dans l'interaction. Cette capacité s'acquiert bien avant l'apparition des premiers mots. L'enfant doit bénéficier d'un cadre adéquat, faire preuve d'une appétence à communiquer, et posséder les capacités nécessaires à la concrétisation de son intention communicative. Ces comportements communicatifs primaires sont nécessaires à une bonne utilisation ultérieure du langage. Nous allons voir quand et comment ces éléments se mettent en place dans le développement de l'enfant tout-venant, et ce qui peut entraver le développement de la communication chez l'enfant porteur de Trisomie 21.

I- Les premiers échanges

I-1- Chez les enfants tout-venant

Tout échange suppose que le sujet veuille s'impliquer dans cet échange. Cette appétence à la communication a été décrite dans la littérature. Elle serait soutenue par des capacités cognitives qui prédisposent l'enfant à s'approprier le langage : il réagit de manière spécifique à la voix humaine, aux visages humains, aux actions et aux gestes humains. L'enfant serait organisé pour entrer en relation avec l'adulte, comme l'attestent les expériences de Bower (1973) : une privation de réaction sociale face aux initiatives de l'enfant suscite des pleurs chez l'enfant.

Tout échange suppose ensuite un cadre. Dès les premiers instants de vie, une relation d'échange se crée entre la mère et l'enfant, par des contacts gestuels, des regards, des vocalisations. Bateson (1975) appelle « proto-conversations » ces échanges primaires. Bruner (2012) parle d'un « scénario transactionnel » dans lequel l'enfant et l'adulte doivent s'impliquer pour échanger. Cette situation d'échange encadre et structure le message, permettant à chacun de faire valoir sa volonté de communiquer, et à l'enfant de se baser sur les productions de l'adulte en les prenant pour modèle de ses propres productions. Bruner (1983) explique que l'acquisition de la communication prélinguistique et linguistique a lieu dans des situations familières étroites et contraignantes, qu'il appelle « formats ». Un format est une activité plus ou moins ritualisée et porteuse de sens, où l'enfant et l'adulte participent puis agissent ensemble. La répétition de ces situations permet à l'enfant d'observer le comportement de l'adulte, puis de l'anticiper, et enfin de l'imiter. Ce système permet l'amorce fonctionnelle qui rendra possible l'acquisition du langage en donnant à

l'enfant des moyens conventionnalisés pour exprimer ses intentions. Grâce à la répétition de ces situations et aux capacités d'imitation de l'enfant, celui-ci prend petit à petit conscience des attitudes de l'adulte, il s'en imprègne, et apprend à y réagir.

Cette constatation suppose déjà la conscience qu'il existe un « soi » et des « autres », qui apparaîtrait peu à peu au cours du second semestre de vie. Elle suppose ensuite que l'enfant soit capable d'imputer une intention communicative à son interlocuteur, sur laquelle il ajustera son comportement. Cette conscience individuelle et intentionnelle a été décrite par Trevarthen (1974) sous le nom de subjectivité. L'enfant doit aussi savoir ajuster son contrôle subjectif à la subjectivité de l'autre : c'est l'intersubjectivité. L'enfant apprend à montrer qu'il contrôle son intention.

Petit à petit, le bébé prend conscience, et désire même cette interaction, qui était spontanée chez lui à l'origine. Cette intentionnalité de la communication a été mise en évidence par Greenfield (1980), qui explique que le processus de cognitif de l'enfant est destiné à soutenir une activité orientée vers un but, qui cesse quand le but est atteint. Il devient capable d'anticiper les réactions de l'adulte : on le voit dans les expériences de désynchronisation de la réaction de la mère de Murray et Trevarthen (1985), qui montrent que, vers 2 ou 3 mois, l'enfant agit de manière prévisible aux réactions maternelles. Il est attentif aux feed-back de l'adulte et adapte son comportement en fonction de ces feed-back. De cette façon, les tours de rôle se mettront en place.

L'enfant passe donc d'une communication innée à une communication intentionnelle, grâce à l'intersubjectivité et la subjectivité. Il apprend à régler ses comportements sur ceux de l'adulte. Sur cette base, on peut définir l'interaction comme 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 » (Lewis et al., 1989, cité par Cartron et Winnykamen, 1995).

2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21

Le même développement est observable chez l'enfant porteur de Trisomie 21, mais il sera retardé, d'une part par des difficultés cognitives et physiologiques inhérentes à la pathologie, d'autre part par des difficultés de la mise en place de la relation avec l'adulte. En se référant à ce que nous avons décrit plus haut, on peut dire que le cadre de l'interaction et les capacités de communication sont perturbées.

Les bébés trisomiques 21 sont souvent décrits comme très calmes, voire trop calmes. Selon Rondal (1986), ils ne s'installeraient dans le circuit de communication que vers 5 ou 6 mois. Pourtant, ces enfants n'ont pas moins d'appétence à la communication

que les autres. Mundy et al. (1988) ont montré que, si leurs capacités non-verbales sont déficitaires, leurs performances en interaction sociale sont supérieures à celles des autres enfants appariés en âge mental. Nous allons voir que les enfants porteurs de Trisomie 21 rencontrent des difficultés dans l'acquisition de la dimension communicative des regards, gestes et vocalisations. Ils seront moins bien compris par l'adulte, qui répondra à son tour de manière moins adaptée : en quelques sortes, chacun déroute l'autre. De plus, ce sont des enfants qui ont du mal à coordonner la vision et l'audition, la vision et le kinesthésique : par-là, ils saisissent moins facilement les informations. Enfin, ils mettent plus de temps à réagir aux stimulations de l'adulte, qui n'a pas forcément le réflexe d'attendre longtemps une réponse, et finit par se décourager d'en obtenir.

Par exemple, l'étude de Pirchio et al. (2003) montre que les enfants porteurs de Trisomie 21 produisent plus de tours de parole inappropriés, tant du point de vue cognitif que du point de vue linguistique, par rapport aux enfants tout-venant appariés en âge chronologique. Le dialogue est difficile à mettre en place : en effet, en raison de l'allongement des temps de réaction de l'enfant, il y a souvent des collisions avec les productions de l'adulte, peu habitué à attendre. Selon Lynch et al. (1995), le temps de réaction serait de cinq secondes pour les enfants trisomiques 21 contre trois secondes pour les enfants tout-venant. Rondal (1986) observe aussi que ces enfants espacent moins leurs productions vocales, ne laissant pas le temps à l'interlocuteur de leur fournir une réponse. Vinter (1999) explique alors que, peu à peu, les stimulations de l'adulte se font plus rares, faute de réponse de l'enfant, alors qu'en réalité l'enfant est prêt à répondre, mais au bout d'un temps plus long. De ce fait, l'adulte les intégrera moins facilement dans les échanges. Ainsi, il est difficile pour les enfants trisomiques 21 de se positionner dans l'interaction, et ils seront petit à petit moins exposés à la communication, alors qu'ils auraient en réalité besoin d'y être plus exposés.

II- Le développement des regards

I- Chez les enfants tout-venant

Le regard est le premier moyen de communication à disposition de l'enfant, le premier canal par lequel il appréhendera le lien avec l'adulte. Le regard permet à l'enfant de se mettre en contact avec l'adulte. L'enfant se met ensuite à observer sa mère, comme un objet du monde extérieur. Il la regarde et vérifie qu'elle le regarde aussi, et ce regard partagé sera la base des échanges. Rondal (1986) observe qu'à un mois, le contact œil à œil peut déjà être soutenu entre l'enfant et sa mère. Vers trois au quatre mois, on note un pic avec de nombreux contacts oculaires avec la mère. La dyade ainsi établie sera le point de

départ des échanges triadiques. Après cette période, le nombre de contacts diminue, l'enfant cherchant à explorer l'environnement extra-maternel. Vinter (2008) explique que, dès trois mois, l'enfant peut contrôler la direction de son regard. Le regard devient intentionnel. Petit à petit, l'enfant, apprenant à maîtriser les stimulations visuelles, se prépare à maîtriser son attention conjointe.

2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21

Chez l'enfant trisomique 21, le contact oculaire est plus lent à se mettre en place, il apparaît vers 7 ou 8 semaines, et de plus faible durée (Yoder et Farran) (1986). Berger et Cunningham (1981) décrivent un développement atypique du contact œil à œil. Les regards vers la mère restent le mode de communication privilégié des enfants trisomiques 21 : la période durant laquelle Rondal (1986) observe un pic de regards vers la mère chez l'enfant tout-venant se poursuit jusqu'à 7 mois, elle dure donc trois ou quatre mois au lieu d'un. Vinter (2008) en conclut que leur exploration visuelle sera réduite : l'enfant déplacera moins facilement son regard vers les objets extérieurs à la dyade.

Plusieurs éléments physiologiques expliquent ce développement atypique du regard chez les enfants porteurs de Trisomie 21. Le contact œil à œil serait plus lent à se mettre en place en raison de la maturation tardive de leur système visuel, en particulier de la zone maculaire, ou foyer central de la rétine, qui permet l'observation des petits objets. Les temps de fixation plus courts auraient pour cause une hypotonie relative de leurs muscles des yeux. Enfin, ils regarderaient exclusivement leur mère jusqu'à un âge avancé parce qu'ils auraient du mal, et donc besoin de plus de temps, pour apprendre le schéma de la face humaine, en particulier de celui de leur mère. Et ils passeraient plus tard à l'exploration des éléments extérieurs à la dyade en raison de leur déficit postural, et d'une maturation tardive des zones périphériques de la rétine qui interviennent dans la perception du champ visuel élargi. Si le premier canal de l'échange est perturbé chez les enfants porteurs de Trisomie 21, on comprend que le développement de la communication et du langage le soit aussi. En particulier le développement de l'attention conjointe, dont le regard est le premier critère.

III- Le développement de l'attention conjointe

1- Chez les enfants tout-venant

Le jeune enfant, quand il prend conscience de l'intentionnalité communicative de son entourage, passe d'une communication non intentionnelle à une communication intentionnelle. Dès 6 mois, il s'installe dans une interaction dyadique, où il sépare les personnes et les objets : il néglige les objets quand il échange avec l'adulte, il néglige

l'adulte quand il manipule un objet. Puis il se rend compte que ses comportements ont une influence sur ceux de l'adulte. Vers 9 mois, il devient alors capable de coordonner les personnes et les objets, entrant dans une interaction triadique. Tomasello (2004) observe un triangle référentiel enfant – adulte – objet, qui se manifeste par des épisodes d'interaction sociale entre l'enfant et l'adulte autour d'un même objet, par un engagement conjoint, intentionnel et simultané, en direction du même objet. Hubley et Trevarthen (1978) l'appellent « intersubjectivité secondaire », et le décrivent comme un espace commun de communication médiatisée par un objet. Petit à petit, l'intérêt pour les proto-conversations est remplacé par un intérêt pour les objets extérieurs à la dyade (Moore et Dunham (1995).

Guidetti (2003) définit l'attention conjointe comme un épisode où deux personnes sont attentives à la fois au même objet et au fait que l'autre y soit attentif. Les critères pour déterminer l'attention conjointe sont la coordination d'un regard vers l'adulte, d'un pointage vers un objet, accompagnés ou non de vocalisations. L'attention conjointe se développe au cours des formats décrits par Bruner (1983). Grâce à la répétition des aides de la mère, l'enfant comprend qu'elle celle-ci s'intéresse aux mêmes objets que lui. Il apprendra d'une part à déplacer son attention sur l'objet d'attention de l'adulte, d'autre part à diriger l'attention de l'adulte, et ses comportements, sur leur propre objet d'attention. En résumé, Tomasello (2004) décrit ainsi l'évolution de l'acquisition de l'attention conjointe : l'enfant prend conscience et vérifie l'attention de l'adulte, puis il la suit et enfin la dirige.

Des prérequis sont nécessaires à l'attention conjointe. L'enfant doit d'abord avoir conscience de soi et des autres. Il doit ensuite être capable d'imitation : le bébé apprend à imiter sa mère, et agit avec les objets de la même manière que les adultes ; ainsi il règle son comportement sur celui de l'adulte. Enfin, l'enfant doit présenter un développement moteur abouti, lui permettant d'une part de pointer, d'autre part de mobiliser et d'orienter son regard.

2- *Chez les enfants porteurs de Trisomie 21*

L'attention conjointe se caractérise d'abord par un regard vers l'adulte. Nous avons décrit chez les enfants trisomiques 21 une manière particulière d'utiliser leur regard, qui rend la mise en place de l'attention conjointe plus difficile. Leur temps de fixation est court, et leur regard, moins mobile, s'attache plus à l'adulte, se déplaçant peu de l'adulte à l'objet. Compte tenu de ces difficultés à placer le regard, ce critère ne sera pas forcément déterminant chez ces enfants pour définir l'attention conjointe.

L'attention conjointe se caractérise ensuite par un pointage. Selon Jones (1977), les gestes de pointage ne font pas défaut chez les enfants trisomiques 21, mais c'est le dialogue qui est difficile à mettre en place. En effet, tous les pré-requis nécessaires à l'acquisition du langage seront perturbés : prise de conscience de l'échange, capacités d'imitation, tours de rôle. L'interprétation des productions de l'enfant par l'adulte sera rendue difficile par la faiblesse des signaux envoyés par l'enfant. Par exemple, à 3 ans, les enfants trisomiques 21 pointent les objets du doigt sans forcément regarder l'adulte, qui ne sait pas toujours si l'enfant s'adresse à lui. Les périodes d'attention conjointe apparaissent donc plus tardivement chez les enfants porteurs de Trisomie 21, et sont de plus courte durée.

IV- Le développement des gestes communicationnels

1- Chez les enfants tout-venant

Avant de savoir parler, l'enfant développe des moyens de communication gestuelle. En tant que mise en relation d'un signe avec un signifié, ce système prélude au système de communication verbale. Les premiers gestes produits peuvent être des mimiques ou des mouvements, on dit alors que l'enfant « gesticule ». Ce sont souvent des gestes réflexes. Ils ne sont pas porteurs de signification et sont non conventionnels. Petit à petit, les mouvements évoluent en gestes, que l'enfant devient capable de contrôler. Orientés par l'enfant, les gestes acquièrent une valeur, une significativité : ce sont des signaux. Vers 1 an, on peut parler de gestes conventionnels pour certains gestes. Ces gestes ont une signification précise. Selon Mc Neill (1992), ils peuvent être compris en-dehors de tout contexte.

Bates et al. (1975) ont décrit cette évolution du non-intentionnel à l'intentionnel. Dans un premier temps, les conduites non-verbales de l'enfant produisent sur l'adulte un effet qui n'a pas forcément été recherché par l'enfant. C'est le stade perlocutoire, observé autour de 8 ou 9 mois. Puis ces signaux deviennent intentionnels : c'est le stade illocutoire. L'enfant passera ensuite aux signaux verbaux, dans le stade locutoire. Quand langage verbal apparaît, les gestes persistent : le verbal et non verbal et le non-verbal sont combinés. Les enfants peuvent ainsi soutenir et compléter leurs énoncés verbaux. Soit, comme l'explique Caprici (1996), en permettant à l'enfant d'exprimer une information qu'il n'arrive pas à verbaliser, soit, si le geste est accompagné d'un mot, en supportant l'information verbale : l'association geste + mot peut alors être redondante (ils apportent la même information), complémentaire (le geste évite une ambiguïté), ou supplémentaire (le geste apporte une nouvelle information).

Selon Searle (1969), les conduites gestuelles témoignent de ce changement. Chaque geste intentionnel peut avoir plusieurs fonctions, que Guidetti (2003) décrit en se basant sur les travaux de Searle (1969). Un acte assertif est une description d'un état des choses. Un acte directif permet au locuteur de faire faire quelque chose à l'auditeur. Un acte promissif engage le locuteur dans l'accomplissement d'une action future. Un acte expressif informe de l'état psychologique du locuteur. Guidetti (2003) explique que les signaux sont acquis par l'enfant grâce à l'imitation de l'adulte et la répétition de situations familières. Dans la même idée, Tomasello (2004) soutient qu'ils sont culturellement dépendants. À partir de l'âge de deux ans, ces éléments participent à la diversification des énoncés.

D'après Bruner (1983), les gestes supposent une intention communicative, et donc l'attention conjointe, qui permet à l'enfant de partager un objet d'attention avec l'adulte. Développer son répertoire gestuel permet d'abord à l'enfant d'exprimer la demande. Les gestes permettent ensuite à l'enfant d'exprimer la référence : le pointage est le premier moyen moteur pour exprimer la référence. Ce type de gestes, appelés proto-déclaratifs, augmente entre 16 et 36 mois. L'utilisation des gestes par l'adulte permet à l'enfant de mieux comprendre, et utiliser les gestes et facilite l'expression verbale des enfants.

2- *Chez les enfants porteurs de Trisomie 21*

L'enfant trisomique 21 présente un déficit postural d'une part, et un déficit kinesthésique d'autre part. Il lui est donc difficile d'explorer et de se représenter son environnement, ses expériences à ce niveau-là sont moins variées que celles de l'enfant tout venant. Franco et Wishart (1995) expliquent pourtant que ces enfants possèdent un répertoire gestuel très développé. Cela s'explique facilement. D'une part, les enfants trisomiques 21 développent moins facilement le langage oral. Singer Harris et al. (1997) expliquent que ces enfants utilisent plus longtemps les gestes, qui leur permettent de communiquer en suppléant leur carence au niveau verbal. D'autre part, ils sont généralement stimulés par leurs parents à l'aide d'un petit nombre de gestes, souvent répétés. Les enfants maîtrisent et surinvestissent ce stock, quantitativement peu important, mais efficace.

Franco et Wishart (1995) décrivent une autre particularité dans l'utilisation des gestes par les enfants trisomiques 21. Contrairement à leurs pairs, ils utiliseraient plus de gestes déclaratifs que de gestes instrumentaux. Les gestes leur serviraient donc plutôt à solliciter un commentaire de l'adulte sur un objet qu'une action de l'adulte sur un objet. Malgré des difficultés inhérentes à leur pathologie, et un manque d'exposition à la communication, les enfants porteurs de Trisomie 21 investissent donc les gestes d'une

manière toute particulière, qui leur permet de pallier leur déficit verbal, et les aide à entrer dans l'oral.

V- Le développement des gestes vocaux

I- Chez les enfants tout-venant

Un geste vocal est un mouvement des organes vocaux qui permet l'émission d'une production, quelle qu'elle soit : vocalisation, babillage, mot. Ce terme général est rarement employé dans la littérature, mais il permet de parler des productions vocales en général, avant de les différencier et expliciter.

Le développement langagier de l'enfant commence bien avant sa naissance : in utero, il reconnaît déjà la voix de sa mère, il perçoit des caractéristiques langagières telles que la prosodie, et il est capable de discriminer catégoriellement les sons. À la naissance, l'enfant produit des sons réflexes, non contrôlés et non adressés : on dit qu'il vocalise. Ces productions sont très différentes de la langue maternelle, notamment en raison des particularités morphologiques du conduit vocal du bébé. Petit à petit, entre 2 et 5 mois, l'enfant apprend à contrôler ces vocalisations, se préparant ainsi au babillage.

Le premier babillage est le babillage rudimentaire, observé vers 3 ou 4 mois, qui est en quelque sorte une exploration de la langue, avec des jeux vocaux et les premières combinaisons de sons. On distingue ensuite le babillage canonique, qui apparaît vers 6 ou 7 mois, caractérisé par des duplications de séquences consonnes + voyelles, du babillage varié, vers 9 à 18 mois, avec des syllabes plus complexes, un inventaire de sons plus variés, et l'apparition de la mélodie. Boysson-Bardies (1984) (1996) explique que la distribution phonémique et le schéma syllabique du babillage sont similaires à celle du langage oral, mais plus simples. Le babillage prépare ainsi l'apparition des premiers mots, par une acquisition progressive des particularités de la langue. Selon les termes de Rondal (2009), l'enfant se spécialise dans les phonèmes de sa langue.

L'apparition des premiers mots se fera en deux étapes, décrites par Bessuges (1999). La phase lente s'étend à peu près de 1 à 2 ans. Pendant cette période, l'acquisition des nouveaux mots se fait lentement. Un même mot recouvre plusieurs significations. La phase rapide, aussi décrite sous le nom d'explosion lexicale, commence après 2 ans. L'enfant augmente, diversifie et spécialise son stock lexical. Dès que l'enfant a acquis un stock lexical suffisant, d'une vingtaine de mots selon Rondal (1986), il devient capable de les associer pour former de petits énoncés qui préfigurent les phrases du langage de l'adulte. La construction de la syntaxe est lancée.

2- Chez les enfants porteurs de Trisomie 21

Les perturbations dans la mise en place du dialogue que nous avons décrites entraînent un retard dans le développement des gestes vocaux (Bigot-de-Comité (2000). Certains aspects morphologiques propres à la Trisomie 21 sont déjà un obstacle au développement du langage chez l'enfant trisomique 21. Le déficit postural observé chez ces enfants n'est pas adapté à une perception et une production adéquates du langage. On remarque des difficultés articulatoires, dues à une hypotonie des muscles impliqués dans la phonation, une implantation dentaire archaïque, une voûte ogivale, une malocclusion buccale. Au niveau des traitements centraux, le traitement des stimuli auditifs est lui-même ralenti, ainsi que le contrôle cortical du fonctionnement coordonné des organes de la parole. Les productions sont donc moins précises et leur enchaînement est difficile. Ces enfants doivent mobiliser deux fois plus d'énergie que les enfants tout-venant pour activer le mécanisme vocal.

Le développement des gestes vocaux chez l'enfant trisomique 21 est ensuite entravé par leurs difficultés de traitement des informations sonores. La maturation de son système auditif étant plus lente, il met moins à profit les stimulations auditives. L'enfant trisomique 21 présente souvent un déficit auditif, et une grande distractibilité aux stimuli auditifs (Cuilleret, 1981). La Trisomie 21 entraîne en particulier un déficit de discrimination des caractéristiques phonologiques du signal, de segmentation et de traitement des séquences temporelles rapides, décrits par Rondal (2009). Ce déficit de perception entraînera logiquement un déficit des productions, qui seront moins précises.

Il est ensuite entravé par un déficit de l'imitation verbale, qui peut être expliqué par une limitation de la mémoire de travail auditivo-verbale, et des difficultés dans la saisie de la référence. Les représentations langagières du bébé trisomique 21 sont faibles. Quand le langage se développe, habituellement, on remarque une corrélation entre les imitations de l'adulte et celles de l'enfant : l'enfant produit, l'adulte imite puis répond, l'enfant imite et répond à son tour, et ainsi de suite. L'imitation renforce les productions.

Les premières manifestations expressives des enfants trisomiques 21 sont comparables à celles des enfants tout-venant en ce qui concerne les cris, les pleurs, les bruits vocaux. Il en est de même pour le premier babillage. Par contre, ils utiliseraient de manière indifférenciée les vocalisations et le babillage canonique. Au cours de la première année de vie, selon Rondal (1986), les enfants trisomiques 21 produisent les mêmes sons et passent autant de temps à vocaliser que leurs pairs. C'est après que le retard s'installe : d'après Lynch et Eilers (1991) il serait de deux à trois mois pour le babillage canonique. Les premiers mots conventionnels n'apparaissent qu'à partir de 18 mois, et le pourcentage

de nombre de mots conventionnels par rapports au nombre de mots produits est de quelque pour cent seulement, contre 40 à 50 pour cent chez les enfants tout-venant.

En fait, tout se passe comme si la phase lente du développement du langage durait jusqu'à quatre ans environ ; et l'acquisition ultérieure du lexique resterait moins rapide et plus réduite.

Il est clair que la communication prélinguistique prépare l'acquisition du langage oral, à tous les niveaux : verbal et supra-verbal. Les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de Trisomie 21, tant symptomatiques qu'environnementales, apparaissent très tôt dans leur développement. On comprend alors l'intérêt d'une prise en charge précoce, avant l'apparition du langage, qui aurait un enjeu double : stimuler l'enfant et accompagner ses parents, pour améliorer la qualité du langage oral.

Chapitre II : L'éducation précoce en orthophonie

I- Éducation précoce : définition et fondements

1- Définition

Lambert et Rondal (1997) définissent l'éducation précoce par l'ensemble des pratiques éducatives qui doivent être mises en place depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'entrée à l'école. Cuilleret (2003) préconise une prise en charge le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic : avant les 6 mois de l'enfant de préférence.

Le bon déroulement des apprentissages, à commencer par le développement du langage, nécessite une maturation neuro-anatomique, neurobiologique, neuro-développementale et un environnement psycho-affectif satisfaisants.

2- Base neurologique des apprentissages

Chez le jeune enfant, les apprentissages sont rendus possibles par des mécanismes sous-jacents tel le développement de réseaux neuronaux dans les structures cérébrales. Conséquence de ces apprentissages, une surproduction synaptique est visible entre 3 et 5 ans (Vallée, 2000). La stimulation et la répétition des situations vont renforcer certains réseaux neuronaux et en inhiber d'autres, non pertinents, aboutissant à une stabilisation sélective des synapses (Changeux, 1983). Cette période de remaniements structuraux appelée épigénèse permet l'adaptation du système nerveux central aux apprentissages de l'enfant (Chevrie-Muller & Narbona, 2007). Celle-ci est d'ailleurs influencée par d'autres facteurs, biologiques (nutritionnels) et environnementaux (psychoaffectifs). La maturation neurologique atteint ensuite une période critique au terme de laquelle les structures neurologiques sous-jacentes, responsables de telle ou telle fonction d'apprentissage, ne sont peu ou plus modifiables (Rigal, 1985). La mise en perspective de la plasticité du cerveau du jeune enfant a montré la nécessité de stimuler le nourrisson dès les premiers jours de sa vie au moyen d'activités appropriées (Terrisse & Boutin, 1988). L'intervention précoce s'appuie donc sur ces bases neurobiologiques.

3- Dimension psychoaffective dans le développement du langage oral

L'acquisition du langage se fait conjointement à la construction psychoaffective de l'enfant. De sa naissance à ses 6 ans, l'enfant construit son identité : fonction du tempérament qu'il aura reçu à la naissance et des effets de son environnement (Espéret & Rondal, 1999). Ce développement psychoaffectif influe directement sur le développement langagier du jeune enfant, qui en retour a lui-même une répercussion sur son

développement psychoaffectif. Le langage devient un outil de communication mais participe aussi aux représentations mentales que l'enfant se fait de lui-même et du monde. (Brunod, 2007).

II- Éducation précoce en orthophonie : place des parents et guidance parentale

1- Annonce du diagnostic de Trisomie 21 et indication d'une prise en charge orthophonique

L'annonce du diagnostic de la Trisomie 21 est un événement bouleversant pour les parents et la famille. Celui-ci est immédiat, brutal et définitif (Cuilleret, 2007). Pour les parents, ce diagnostic engendre une grande souffrance, comparable à un traumatisme psychologique. (Sausse, 1996). Les parents doivent faire le « deuil de l'enfant rêvé ». Ils risquent alors d'adopter des réactions anormales qui défavorisent le développement de l'enfant.

En ce temps de détresse psychologique et de peur de l'avenir, les premiers échanges parents/enfant sont perturbés. Une forme de rejet de l'enfant peut apparaître. À ceci s'ajoute que les parents, dépassés par l'annonce du handicap, pensent qu'il est inutile de parler à leur enfant puisqu'il ne comprend pas. La notion de plaisir dans l'échange devient alors presque inexistante. Le bain de langage et les stimulations s'en trouvent amoindries. Une relation de communication, pourtant essentielle au développement du langage, paraît difficile à établir (Bourdin, Hubin-Gayte, & Le Driant, 2007). Une prise en charge orthophonique précoce semble indispensable pour rétablir la relation affective et les conditions nécessaires à une bonne interaction parent/enfant.

2- Place des parents dans le bilan orthophonique

Les enfants porteurs de Trisomie 21 présentent un retard mental, marqué par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne et un déficit du fonctionnement adaptatif : difficulté à se conformer aux normes en vigueur dans l'environnement compte tenu de l'âge. Au niveau du langage oral, leurs compétences linguistiques sont indexées à leur niveau de développement cognitif. Une évaluation des troubles du développement communicatif et langagier permettra de préciser quelles sont les caractéristiques de ce retard et de proposer une prise en charge adaptée. (Guidetti & Tourrette, 2011)

Le bilan du langage oral chez le jeune enfant porteur de Trisomie 21 aura pour objectif de lier tous les éléments disponibles issus de l'anamnèse, de son comportement, de la prise en compte de son vécu et de celui de ses parents. Il s'agira de développer une intuition clinique fondée sur des données issues d'une observation rigoureuse. (Roustit, 2007) Ce bilan commence dès la prise de rendez-vous. La personne qui téléphone et la

personne qui l'adresse sont des éléments importants pour se faire une première idée de l'entourage dans lequel le patient évolue. Lors du premier rendez-vous, les parents sont souvent encore fragilisés par l'annonce du diagnostic. L'orthophoniste veillera à les rassurer et les informer. Dans un climat de dialogue, il restera à leur écoute, répondra à leurs interrogations et préoccupations et fera montre d'empathie. (Antheunis, Ercolani-Bertrand, & Roy, 2007) Durant l'anamnèse, l'orthophoniste recueille par des questions précises appelant des réponses précises des informations précieuses pour mieux connaître l'enfant et son entourage, et leur proposer la meilleure aide. Il cherchera également à obtenir des informations sur le quotidien de l'enfant : sa place dans la famille, les repas, le sommeil, la motricité, l'autonomie, etc. La manière dont les parents tiennent et regardent leur enfant, lui parlent, lui sourient et jouent avec lui est un élément pertinent pour l'analyse des interactions parents/enfant. Cette observation servira ensuite de base à l'accompagnement parental (Antheunis, Ercolani-Bertrand, & Roy, 2007). Enfin aura lieu le bilan proprement dit des fonctions oro-faciales, de la qualité du regard et de l'interaction, des capacités prélinguistiques, et de l'appétence à la communication.

L'orthophoniste peut aussi réajuster la vision qu'ont les parents de leur enfant et d'eux-mêmes. Elle pourra les revaloriser et les encourager dans leur rôle, attirer leur attention sur les compétences verbales ou non verbales de leur enfant pour restaurer la confiance qu'ils ont en lui, en ses capacités de progrès et en l'avenir. Les parents doivent percevoir des modèles de comportement qui favorisent le développement de leur enfant : postures à adopter pour faciliter l'interaction, réponses émotionnelles plus positives, imitation, interprétation du non-verbal : tel ou tel comportement à adopter ou déjà mis en place. L'orthophoniste assume donc d'entrée de jeu son rôle dans l'accompagnement parental en affirmant son désir d'être, avec les parents, partenaire dans la prise en charge de l'enfant. (Thibault & Pitrou, 2012)

Au terme du bilan, l'orthophoniste livre aux parents ses impressions et conclusions, en s'assurant que ceux-ci ont bien compris en se montrant disponible pour répondre à leurs questions. Il est soucieux de mettre en avant les points positifs du bilan et de dresser un tableau encourageant de la situation de l'enfant et des perspectives d'avenir qui en découlent. Il leur présente un plan de soins adapté aux capacités de l'enfant et en fonction des progrès attendus. Ce plan de soin sera discuté avec les parents, pour être sûr qu'il réponde à leurs attentes, qu'il favorise le bien de l'enfant et de sa famille. (Lambert & Rondal, 1997). Ce projet thérapeutique, ainsi validé par l'orthophoniste et les parents, permettra à ces derniers de redevenir pleinement acteurs du processus éducatif (Thibault & Pitrou, 2012). Enfin, l'orthophoniste prépare le travail en réseau dans le but de collaborer

avec les différents acteurs médicaux et de rééducation, visant à l'efficacité de la prise en charge pluridisciplinaire. (Antheunis, Ercolani-Bertrand, & Roy, 2007)

3- Place des parents dans la prise en charge et guidance parentale

Denni-Krichel (2003) nous rappelle que la relation parent/enfant est d'une importance fondamentale pour le développement du langage. L'enrichissement de la relation mère/enfant doit particulièrement être au centre de l'intervention orthophonique (Thibault & Pitrou, 2012). L'objectif visé est de fournir à l'entourage de l'enfant conseils et outils adaptés pour favoriser les compétences préalables à l'acquisition du langage.

Les parents sont l'objet même du contenu de l'action thérapeutique et éducative. (Belargent, 2000). Le contenu de la prise en charge sera d'abord informatif. Renseigner sur le développement normal de l'enfant et sur les étapes du développement du langage, puis informer sur le handicap et le développement général de leur enfant, ainsi que sur ses capacités et possibilités d'évolution. L'orthophoniste donnera une série de conseils pour favoriser le développement sensori-moteur et l'émergence du langage, et assistera les parents dans la mise en place de toutes les dispositions nécessaires au développement des capacités pré-langagières de leur enfant (attention conjointe, imitation, intonation, tour de rôle...) Enfin, il s'agit d'apprendre aux parents à observer les progrès et les capacités de leur enfant, pour une stimulation adaptée. L'enfant se développant au sein du milieu familial, il est important que les applications et conseils vus en séance soient repris à la maison, dans la vie quotidienne.

III- Éducation précoce : autour de l'enfant

L'intervention orthophonique, en plus d'être précoce, doit être continue, régulière dans le temps et poursuivie dans le milieu familial. Le but est d'aider l'enfant à évoluer avec ses propres potentialités (Cuilleret, Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir., 2007). La mise en place d'une triade enfant/parent/orthophoniste permettra à l'enfant d'acquérir une véritable indépendance intellectuelle.

La prise en charge orthophonique se base donc sur le schéma de développement de l'enfant normal en y apportant les éléments appropriés aux spécificités de la Trisomie 21. La communication des enfants porteurs de Trisomie 21 est marquée par un manque de réaction, une apparition tardive du sourire-réponse, une lenteur dans la mise en place des échanges de regard, un temps de latence dans les échanges verbaux ainsi qu'un chevauchement vocal. (Denni-Krichel, 2003). L'éducation orthophonique reprendra donc ces éléments en les adaptant aux besoins de chaque enfant.

D'après Shirley Vinter (2008), les perceptions sensorielles conditionnent le développement de l'enfant et ses dispositions à l'interaction. Or nous avons vu que dans la Trisomie 21 les regards sont moins adressés et moins reçus, l'intégration auditive moins efficace, les perceptions tactiles moindres du fait de l'hypotonie, et la sphère orale doit être stimulée pour développer tout le potentiel de l'enfant. Si les enfants trisomiques cumulent ces déficits visuels, auditifs, tactiles et moteurs, il faut en limiter les conséquences.

Le travail des regards agit directement sur son développement psycho-social et langagier. Nous avons vu que l'enfant porteur de Trisomie peine à entrer en contact œil à œil avec l'adulte. L'orthophoniste apprendra aux parents à capter ce regard. Une fois le contact visuel établi, c'est dans ces moments d'interaction privilégiée que le travail de la communication non verbale (sourire-réponse, mimiques, gestes...) prend tout son sens et toute son importance. Peu à peu, l'orthophoniste peut favoriser des situations d'attention conjointe, dans une relation triangulaire entre l'enfant, l'adulte et l'objet. Ce travail est très important pour préparer le pointage et donc les premiers mots. (Ternisien, 2014) Le travail des perceptions auditives et rythmiques, en exerçant l'enfant à retrouver une source sonore, à l'identifier et à imiter le son entendu, préparera l'intégration du langage et son expression. (Ternisien, 2014) Les massages et stimulations tactiles ont pour but de rendre l'enfant disponible au monde environnant et de l'explorer pour faire des expériences qui développeront son intelligence. (Ternisien, 2014). Les enfants trisomiques souffrent d'une hypotonie, notamment au niveau de la sphère oro-faciale, marquée par un bavage, une langue protruse et une hyposensibilité (Cuilleret, 2007). Cela peut avoir des conséquences sur la déglutition et sur le développement des vocalisations. L'orthophoniste pourra stimuler cette zone oro-faciale par des massages, des « tapping » (Eyoum, Martin, & Couture, 1999), des fermetures buccales pour favoriser une respiration nasale, pour tonifier cette zone et de renforcer la sensibilité. (Ternisien, 2014)

Enfin, comme dit précédemment, les interactions de l'enfant sont pauvres et marquées par un temps de latence. L'orthophoniste aura soin de conseiller aux parents de se placer à proximité de leur enfant pour capter son regard, d'utiliser une intonation joyeuse, de laisser à leur enfant le temps de répondre, pour éviter les chevauchements de parole et d'interpréter ses vocalisations pour un feed-back positif. Tout ceci encouragera l'enfant à s'investir dans la communication et la relation avec autrui.

Au regard de ce développement, la prise en charge précoce paraît importante pour préparer et optimiser les capacités communicationnelles de l'enfant porteur de Trisomie. Nous allons maintenant présenter un type particulier de prise en charge spécialement pensé pour faciliter la compréhension et l'expression orale : le Programme Makaton.

Chapitre III- Le Makaton : un Programme d'Aide à la Communication et au Langage

I- Présentation Générale

Le Makaton est un programme favorisant l'apprentissage du langage et le développement des aptitudes à la communication. Il a été mis au point en 1973 par Margaret Walker, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'adultes et d'enfants présentant des difficultés d'apprentissage du langage. Ce programme leur offre la possibilité d'accompagner le langage oral par des signes et des pictogrammes, les entraînant ainsi dans une forme de communication bimodale. (Franc, 2010)

Le MVDP (Makaton Vocabulary Development Project: projet de développement du programme de langage Makaton) propose un vocabulaire usuel comprenant un noyau de concepts de base essentiels à la vie de tous les jours (Walker, 2006). Ce vocabulaire Makaton est structuré en huit niveaux de difficulté croissante : le niveau 1 offre la possibilité de mettre en place les interactions de base (bonjour, au revoir, merci...) et comprend quelques catégories grammaticales nécessaires à la construction de phrases simples. Progressivement, la diversité des concepts et des éléments grammaticaux favorisera les échanges. Ce vocabulaire sera personnalisé et introduit en fonction de l'évolution et des besoins individuels. Les signes et les pictogrammes illustrent l'ensemble de ces concepts fonctionnels. Ils offrent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression. On utilise les gestes de la langue des signes (L.S.F.) tout gardant l'ordre du français parlé et sa syntaxe. Selon Monfort et Sanchez (2008), les objectifs sont doubles : fournir à court terme des moyens qui permettent à l'enfant d'organiser une communication efficace avec son entourage, et ouvrir ainsi la porte à son développement général en ayant un effet facilitateur sur le développement du langage parlé.

L'effet direct découle de l'étayage sensori-moteur qui rend possible l'exercice des fonctions cognitives et pragmatiques sous-jacentes à l'expression et diminue la pression exercée sur la production de la parole. (Coquet, 2012). Les gestes et les signes du MVDP facilitent l'attention, la discrimination, le séquençage et la mémorisation des éléments constituant la parole et le langage.

Le site internet www.makaton.fr indique plusieurs objectifs du programme Makaton : obtenir une communication fonctionnelle, améliorer la compréhension et favoriser l'oralisation, structurer le langage oral et le langage écrit, permettre de meilleurs échanges au quotidien et optimiser l'intégration sociale.

II- Apports du Makaton sur le langage oral

1- Les signes

Bates et ses collaborateurs en 1979 ont étudié le développement de la communication de trois enfants de moins d'un an pendant 8 mois afin d'observer l'évolution de leurs productions vocales, gestuelles et verbales lors de leur première année de vie. Concernant la modalité gestuelle, ces auteurs notent qu'une part significative des productions des enfants de 9 à 13 mois ne passe pas par la voix mais par le geste. De plus, les productions gestuelles anticipent l'arrivée des mots, puisque les mots produits par l'enfant sont liés systématiquement aux concepts préalablement exprimés par gestes. (Bates, Benigni, Bretherton, Camaioni, & Volterra, 1979). Par exemple, si l'enfant produit un geste de pointage vers son biberon, il deviendra quelques mois plus tard capable de dire « bibi » pour biberon (Batista, 2012). Selon Transler et al. (2005), la communication gestuelle est une étape préalable au langage parlé. Le passage de la modalité gestuelle à la modalité orale est une étape naturelle du développement.

Une autre étude a montré que dans le processus d'acquisition du langage, entre le stade des énoncés à un mot et celui des énoncés à deux mots, l'enfant passe par une étape intermédiaire : un énoncé à un mot accompagné d'un geste. (Volterra, Caselli, Capirci, & Pirchio, 2005). Avant de produire un acte de langage combinant deux unités, l'enfant est capable de produire des combinaisons geste-mot. Le geste permettrait aux enfants de dépasser la limite de leurs ressources linguistiques pour diversifier leurs énoncés et avancer dans l'élaboration de la communication orale. Les enfants sont déjà dans une sorte de bimodalité de la communication (modalité orale et modalité gestuelle). Les combinaisons geste-mot au sein desquelles geste et parole entretiennent une relation de redondance permettent de renforcer le message de l'enfant et semblent aider ce dernier à se faire comprendre lorsqu'il est encore peu intelligible. Selon l'étude d'Iverson et al. (2008), les combinaisons geste-mot associant un mot et un geste représentationnel produites à 16 mois sont de bons prédicteurs de la production verbale de l'enfant à 20 mois. (Batista, 2012)

Les « gestes », mouvements volontaires ou non, du corps ou d'un membre, se différencient des « signes » qui sont des mouvements destinés à communiquer une information. Ils sont formés d'un signifiant et d'un signifié.

La mémoire du geste appelée mémoire « éactive » (Bruner, 1983) serait la première à se développer chez le jeune enfant. Elle est plus automatique que la mémoire auditive qui requiert un niveau développemental plus élevé. Le canal gestuel est donc un canal privilégié pour la communication du très jeune enfant. Les enfants trisomiques ont

une élaboration lexicale plus lente et plus laborieuse. Ils ont tendance à recourir aux gestes pour pallier leurs difficultés d'expression (Rondal, 1993). En outre, nous savons que les capacités d'attention et de mémorisation des enfants porteurs de Trisomie sont inférieures à la norme. La trace visuelle et kinesthésique du mot signé est moins fugace que celle du mot parlé ; les signes favorisent la mémorisation et le rappel. (Franc, 2010) Un certain nombre de signes du Makaton sont iconiques, c'est-à-dire que le signifiant possède un rapport visuel avec le signifié, contrairement aux mots dont les signifiants sont arbitraires. Cela concourt à l'optimisation de la compréhension et du rappel du message. Les signes facilitent la transition entre la compréhension et la production orale.

2- Les pictogrammes

L'utilisation des pictogrammes se pratique depuis longtemps auprès d'enfants déficients mentaux ou porteurs de handicap. Les pictogrammes utilisés dans le programme Makaton sont dérivés du code pictographique « rébus » d'origine américaine. Ils permettraient aux enfants d'accéder plus facilement au signifié en lien avec le mot, et ainsi de construire des représentations mentales de ce qui l'entoure, favorisant l'amélioration de sa compréhension. Les pictogrammes ont pour avantage principal de soutenir le langage oral par une trace visuelle durable et manipulable. Ils augmentent la compréhension et la mémorisation car ils sont autant que possible iconiques (du moins en début d'apprentissage). Les enfants trisomiques rencontrent en outre des difficultés dans le processus de symbolisation. Les pictogrammes peuvent être un outil pour donner du sens à leur environnement.

D'autre part, les pictogrammes permettent de prendre conscience de la segmentation des mots et de leur ordre, ce qui développe la conscience lexicale et syntaxique de l'enfant et lui permet de mémoriser des structures syntaxiques de plus en plus longues. En parallèle, ils permettent aussi de mettre en place certains prérequis au langage écrit : compréhension du symbolisme, segmentation des mots, sens de la lecture et discrimination visuelle. (Montoya & Bodart, 2009)

3- La multimodalité

L'originalité du programme Makaton est d'associer au message oral le canal gestuel et le canal visuel. Les multiples afférences perçues contribuent à la redondance du message. Le canal gestuel a l'avantage d'être plus fluide et de s'enchaîner plus rapidement, tandis que les pictogrammes sont plus précis dans le codage de la langue et requièrent moins d'habiletés motrices. Ils demandent plus d'aptitudes cognitives que les signes. Nous voyons qu'on pourra privilégier l'un ou l'autre mode de communication en fonction des

capacités de chacun. (Franc, 2010) La multiplicité des canaux utilisés dans la réception et la transmission d'un message stimule plusieurs voies neurologiques différentes et permet de contourner celles rendues moins efficaces par la Trisomie 21. Plusieurs études ont montré que la multimodalité, par la redondance des informations transmises, favorise la compréhension, la mémorisation et donc l'expression. Ce programme multimodal permet enfin de diminuer la pression exercée sur la production orale de l'enfant et encourage ce dernier à s'exprimer, aidé par les signes et/ou les pictogrammes (Walker, 2006).

III- Principes d'enseignement

1- Progression dans l'enseignement du Makaton

Si l'objectif final du programme Makaton est de soutenir l'émergence du langage oral en proposant une aide gestuelle et visuelle, le but à terme est que ces deux modalités disparaissent au profit d'un langage parlé autonome. L'utilisation de ces deux modalités est donc transitoire. Le programme Makaton suit une progression : on introduit en premier lieu les signes avec le premier niveau de vocabulaire Makaton, ainsi que les prérequis à la communication : contact oculaire, tour de rôle, attention conjointe, imitation... Rapidement, on procède à la mise en place de phrases simples. Petit à petit, on augmente les niveaux de vocabulaire en l'élargissant aux centres d'intérêt de l'enfant et on introduit peu à peu les pictogrammes. L'enfant construit donc son lexique propre : un stock de mots qu'il comprend et qu'il pourra utiliser pour s'exprimer.

Entre 3 et 6 ans, la plupart des enfants trisomiques qui ont bénéficié de ce programme dès leur plus jeune âge commencent à verbaliser. Le stock lexical passif est déjà important et ceci est tout particulièrement remarquable lorsque les enfants ont développé une expression signée. Ils commencent pour la plupart à associer deux « mots/signes » pour faire de petites phrases. Certains enfants vont abandonner leurs premiers signes pour laisser place à des mots bien articulés. A cet instant les pictogrammes prennent tout leur sens et offrent un support efficace pour aider l'enfant à structurer son langage. (Werba, 2008)

2- Rôle des parents et pluridisciplinarité

L'usage du Makaton suppose une intégration totale de celui-ci la vie quotidienne de l'enfant. Quand il verra tout son entourage lui parler en associant des signes aux mots, il pourra beaucoup plus facilement en saisir le sens, les mémoriser et les utiliser. Sachant qu'un bain de langage est essentiel pour le développement langagier des enfants, il paraît évident qu'un bain de « langage Makaton » l'est particulièrement pour les enfants trisomiques. Le travail en collaboration avec les parents et toute l'équipe éducative permet

cette immersion du Makaton et augmente les stimulations et occasions d'interaction. Par ailleurs, l'usage du Makaton dans tous les contextes de la vie de l'enfant procure à ce dernier une stabilité dans sa vie quotidienne. Or nous n'ignorons pas l'importance d'une telle stabilité pour les enfants porteurs de Trisomie.

Ainsi, l'apprentissage se fait main dans la main avec les parents et toute l'équipe éducative.

PARTIE PRATIQUE

Chapitre I : Problématique et objectifs de l'étude

Nous avons vu que l'enfant trisomique 21 rencontre très tôt des difficultés développementales et relationnelles, qui perturbent le développement de la communication prélinguistique. Plus tard, c'est le développement du langage oral qui sera perturbé. Les auteurs ont montré d'une part que la communication prélinguistique prépare l'acquisition du langage oral, à tous les niveaux : verbal et supra-verbal. D'autres études ont cherché à démontrer les effets de la prise en charge précoce sur certains troubles inhérents à la Trisomie 21. Celle-ci aurait un impact bénéfique sur le développement sensoriel, moteur et vocal, selon Hayden et Dimitriev (1975), et sur les difficultés liées au syndrome oro-facial, d'après Crunelle (2004). Rondal (1986) n'a eu de cesse d'affirmer qu'une prise en charge précoce efficace permet aux enfants trisomiques 21 de rattraper leur retard de langage oral. À long terme, Cuilleret (2007) constate, grâce à la prise en charge précoce, un gain de 20 points de QI, 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. Fantin et Perié (2013) ont mis en évidence certains effets de la prise en charge orthophonique : leur étude montre que les enfants en ayant bénéficié sont plus souvent dans l'attention conjointe et ont des échanges de meilleure qualité grâce à une meilleure régulation du comportement.

Par ailleurs, Grove (1980) a plusieurs fois justifié l'utilisation de signes pour des enfants déficients intellectuels. Bonvillian (1992) a comparé chez l'enfant sourd et l'enfant déficient intellectuel le développement du langage selon l'utilisation d'un programme oral ou oral/manuel. Ces études montrent qu'au niveau du développement des capacités linguistiques, les programmes oraux/manuels sont plus efficaces que les programmes oraux.

Nous avons tenté de mettre en évidence l'efficacité de la prise en charge précoce orthophonique et du Makaton sur le développement de la communication prélinguistique, constituée principalement de gestes et de regards. Si la prise en charge précoce orthophonique et la pratique du Makaton exercent une influence bénéfique sur le développement du langage oral, et puisque les soubassements du langage oral sont précisément ces gestes et regards qui disposent l'enfant à la relation et à la communication orale, alors nous pouvons élaborer les hypothèses suivantes.

I- Hypothèses

1- Hypothèse principale

Si la prise en charge précoce orthophonique des enfants porteurs de Trisomie 21 améliore leurs capacités cognitives et favorise le développement de leur langage, notre

hypothèse principale est que cette prise en charge améliore aussi leur communication prélinguistique, et leurs interactions sociales précoces, notamment s'ils pratiquent Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton.

2- Hypothèses secondaires

Hypothèse 1 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an présentent de meilleures capacités d'attention conjointe que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce. Leurs périodes d'attention conjointe sont plus longues et plus riches en productions.

Hypothèse 2 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 utilisant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton présentent de meilleures capacités d'attention conjointe que les enfants porteurs de Trisomie 21 n'utilisant pas ce programme. Leurs périodes d'attention conjointe sont plus nombreuses et plus riches.

Hypothèse 3 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an s'engagent plus souvent et de manière plus adaptée dans l'interaction sociale que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce. Leurs capacités d'initiation, de régulation et de maintien de l'interaction sociale, ainsi que de régulation du comportement, sont meilleures.

Hypothèse 4 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 utilisant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton s'engagent plus souvent et de manière plus adaptée dans l'interaction sociale que les enfants porteurs de Trisomie 21 ne l'utilisant pas. Leurs capacités d'initiation, de régulation et de maintien de l'interaction sociale, ainsi que de régulation du comportement, sont meilleures.

Hypothèse 5 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an utilisent plus de gestes pour communiquer, notamment plus de gestes conventionnels, que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce.

Hypothèse 6 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pratiquant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton utilisent plus de gestes - notamment conventionnels - pour communiquer que les enfants porteurs de Trisomie 21 ne le pratiquant pas.

Hypothèse 7 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an utilisent plus de gestes vocaux pour communiquer que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce. Leurs gestes vocaux qui ont une valeur communicationnelle apparaissent plus tôt, et sont plus nombreux.

Hypothèse 8 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pratiquant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton utilisent plus de gestes vocaux pour communiquer que les enfants porteurs de Trisomie 21 ne le pratiquant pas. Leurs gestes vocaux qui ont une valeur communicationnelle apparaissent plus tôt, et sont plus nombreux.

Hypothèse 9 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an ont plus de temps de regards dans l'interaction que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce.

Hypothèse 10 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 pratiquant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton ont plus de temps de regards dans l'interaction que les enfants porteurs de Trisomie 21 ne le pratiquant pas.

Hypothèse 11 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 dont les parents sont impliqués dans la prise en charge présentent une interaction sociale précoce plus riche et un développement langagier plus rapide que les enfants porteurs de Trisomie 21 dont les parents s'intéressent moins à la prise en charge.

Hypothèse 12 : Les enfants porteurs de Trisomie 21 dont le niveau de développement général est plus élevé présentent une interaction sociale précoce plus riche et un développement langagier plus rapide que les enfants porteurs de Trisomie 21 dont le niveau de développement général est moins élevé.

II- Population

1- Présentation

Nous avons mené notre étude sur vingt enfants porteurs de Trisomie 21, âgés de 24 mois à 48 mois. Les sujets ont été choisis selon une caractéristique biométrique, l'âge, et une caractéristique médicale, le diagnostic de Trisomie 21 sans troubles associés. La limite inférieure d'âge fixée à deux ans permet d'observer des enfants assez âgés pour pouvoir réagir à une situation de test, et ayant bénéficié d'au moins un an de prise en charge. La limite supérieure d'âge fixée à quatre ans permet d'observer des enfants sans langage oral. Le développement du langage étant plus lent chez les enfants porteurs de Trisomie 21, nous pouvions facilement inclure des sujets âgés de quatre ans. En effet, le test ECSP a été créé pour évaluer les enfants de 3 à 30 mois ou plus, avec pour seule limite l'apparition du langage oral : nos sujets, présentant un retard de développement, ne pouvaient pas plafonner ce test malgré leur âge avancé. Les résultats de l'étude de Fantin et Perié (2013) le confirment. Enfin, un écart d'âge supérieur à deux ans entre les plus jeunes et les plus vieux enfants aurait généré une plus grande variabilité inter-sujets.

2- Critères

Pour ne mettre en évidence que les spécificités de la communication prélinguistique imputables à la Trisomie 21, nous avons exclu les enfants présentant des troubles associés, à savoir :

- Les enfants avec trouble du comportement,
- Les enfants présentant une déficience auditive sévère ou non appareillée,
- Les enfants présentant des troubles neuro-visuels,
- Les enfants évoluant dans un milieu social précaire,
- Les enfants dont le développement aurait pu être entravé par une hospitalisation de plus de deux mois,
- Les enfants surmédicalisés, ou déjà sollicités par un grand nombre de traitements.

3- Répartition

Si on prend en compte la prise en charge précoce, les enfants se répartissent en deux groupes : d'une part, les enfants ayant été suivis par un orthophoniste avant l'âge d'un an, appelés « avec prise en charge précoce orthophonique » ; d'autre part, les enfants suivis par un orthophoniste seulement après un an, ou n'étant pas suivis du tout, appelés « sans prise en charge précoce orthophonique ». Ces groupes sont de même taille.

Si on prend en compte la pratique du Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton, les enfants se répartissent en deux groupes : d'une part, les enfants utilisant le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton, appelés « avec Makaton » ; d'autre part, les enfants n'utilisant pas le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton, appelés « sans Makaton ». Ces groupes sont de même taille. On remarque que la prise en charge précoce ne va pas forcément de pair avec l'utilisation du programme Makaton.

PECPO	Makaton	Enfant	Age en mois	Moyenne d'âge en mois	Moyenne d'âge en mois
Sans prise en charge précoce orthophonique	Sans Makaton	T	27	34,4	38
		C	28		
		J	36		
		A	37		
		G	44		
	Avec Makaton	F	35	41,6	
		N	37		
		E	43		
		O	45		
		V	48		
Avec prise en charge précoce orthophonique	Sans Makaton	B	24		
		S	27		

	Z	37	34,6	38,1
	H	40		
	D	45		
Avec Makaton	U	39	41,6	
	L	40		
	M	40		
	I	43		
	W	46		

Tableau de répartition des sujets selon l'âge, la prise en charge précoce et la pratique du Programme Makaton.

D'autres variables ont été prises en compte, qui ont donné lieu à une répartition à l'intérieur de chacune de ces catégories. Ces groupes ne sont pas de même taille.

- Les enfants âgés de 2 à 3 ans, et les enfants âgés de 3 à 4 ans,
- Les enfants avec bilinguisme et les enfants sans bilinguisme,
- Les enfants ayant vécu une hospitalisation prolongée et ceux n'en ayant pas subi,
- Les enfants dont le niveau de développement général est élevé et les enfants dont le niveau de développement général est moins élevé,
- Les enfants de niveau socio-culturel 1, 2, ou 3,
- Les enfants dont les parents sont très présents, et les enfants dont les parents sont moins impliqués dans la prise en charge.

4- Recherche de la population

Pour disposer d'un nombre suffisant de patients, nous avons contacté l'Institut Jérôme Lejeune, centre de recherche et de soin spécialisé dans la Trisomie 21. Notre projet d'étude a été présenté à l'orthophoniste, puis à l'équipe médicale, qui nous ont accordé leur soutien. Nous avons sélectionné nos sujets dans la base de données de l'Institut Jérôme Lejeune. Cette sélection a été présentée à l'équipe médicale, qui a procédé à une deuxième sélection. Nous avons finalement contacté par téléphone entre soixante et quatre-vingt familles, et avons pu rencontrer trente enfants.

Chapitre II : Méthodologie

I- Protocole

Notre protocole d'évaluation des capacités pré-conversationnelles des enfants porteurs de Trisomie 21 âgés de 2 à 4 ans se compose de deux parties : une situation spontanée de jeu, et une situation dirigée de test. Par ailleurs, des questionnaires nous ont servi à vérifier l'impact de différentes variables sur les capacités des enfants.

1- Situation spontanée

La situation spontanée de jeu se fait entre l'enfant et l'un de ses parents, durant 10 minutes. L'objectif est double. Il s'agit d'observer l'enfant en situation écologique, pour que les données recueillies autour de lui soient complètes et que rien ne manque à notre interprétation de son comportement communicationnel. Il s'agit en outre d'appréhender la relation parent-enfant. C'est pourquoi la consigne donnée aux parents est simple : ils doivent jouer pendant dix minutes avec leur enfant, en utilisant des jouets de leur choix. Nous leur précisons que le but de cette situation de jeu est d'observer non pas le langage, mais les comportements communicationnels de l'enfant.

2- Situation dirigée

Enfin, nous avons utilisé, pour la situation dirigée, l'Échelle de Communication Sociale Précoce (ECSP), de Guidetti et Tourette. Ce test, étalonné, en 2009, sur 190 enfants âgés de 3 à 30 mois, évalue le niveau et la qualité des interactions préverbaux. Il a été élaboré à partir des théories de Bruner et de Bates sur la construction des comportements communicatifs. Trois domaines sont évalués : l'« Interaction Sociale », l'« Attention Conjointe », et la « Régulation du Comportement ». L'« Échelle d'Interaction Sociale » étudie la manière dont l'enfant s'investit dans un échange ludique. L'« Échelle d'Attention Conjointe » s'attache à la capacité de l'enfant à porter son attention sur un référent commun à l'adulte. L'« Échelle de Régulation du Comportement » évalue l'enfant dans des situations où il doit modifier son comportement ou celui de l'adulte pour s'adapter à l'interaction ou demander de l'aide. Pour chaque domaine investigué, cette échelle propose plusieurs situations de communication visant à susciter chez l'enfant des comportements communicationnels où il peut tenir un rôle d'initiation, de réponse ou de maintien de l'interaction. Les résultats obtenus permettent de calculer un âge développemental pour chaque enfant, et de lui attribuer un niveau de communication, qui peut être, du plus simple au plus abouti : simple, complexe, conventionnel gestuel, conventionnel verbal, ou symbolique.

3- *Questionnaires*

L'anamnèse que nous avons élaborée est une anamnèse classique, qui insiste sur le suivi orthophonique de l'enfant, et sur ses autres prises en charge.

Nous avons en outre créé un questionnaire, rempli par les parents, permettant de rendre compte de la présence de ceux-ci auprès de l'enfant au quotidien et de leur implication dans le suivi orthophonique. Son interprétation reste qualitative et subjective.

Nous avons choisi de faire remplir par les parents une échelle dégageant de grands traits du développement général de l'enfant : l'Inventaire du Développement de l'Enfant. Les tests de QI étant rarement passés chez nos patients, et inaccessibles pour notre étude, notre objectif était d'avoir un moyen d'apprécier le niveau de développement général de l'enfant, pour essayer de savoir si ce niveau de développement peut avoir une influence sur la communication prélinguistique de l'enfant. L'Inventaire du Développement de l'Enfant est une adaptation française (Duyme, Capron, & Zorman, 2010) de la dernière version du Child Development Inventory (Ireton, 1992). Les normes ont été établies sur un échantillon de population composé de 1362 enfants, âgés de 9 mois à 6 ans 3 mois. Plusieurs domaines sont évalués : la socialisation, l'autonomie, la motricité globale, la motricité fine, le lexique en réception et en production. Les résultats obtenus permettent de calculer un âge développemental.

Nous avons donc tenté de mettre en place un protocole qui soit le plus complet, le plus précis et le plus fiable possible. Les différents questionnaires que nous avons fait remplir par les parents nous ont permis de mesurer plusieurs facteurs pouvant influencer l'efficacité de la prise en charge précoce : niveau socio-culturel, implication des parents, niveau de développement général de l'enfant. Les deux situations de test, l'une spontanée, et l'autre standardisée, se complètent, en nous offrant un échantillon du comportement de l'enfant en situation naturelle et en situation dirigée. Grâce aux résultats obtenus aux items de l'Échelle de Communication Sociale Précoce, nous disposons de valeurs normées, au plus près des compétences de l'enfant, qui se retrouve dans la même situation que les autres sujets de notre étude. Par la suite, à la lumière de la situation naturelle de jeu, nous interpréterons plus facilement, et de manière plus juste, les réactions de l'enfant observées dans la situation de test.

II- Procédure

1- Déroulement

Les passations ont eu lieu à domicile, les locaux de l'Institut Jérôme Lejeune étant trop petits pour nous accueillir.

Après un premier contact avec les enfants et leurs parents, nous faisons l'anamnèse avec les parents. Puis a lieu une séance de dix minutes de jeu libre, filmée, qui permet de rendre compte de l'interaction de l'enfant en situation spontanée. Nous avons choisi de filmer d'abord l'enfant en situation libre pour qu'il s'habitue à notre présence, et pour éviter qu'après avoir passé le test il ne soit trop fatigué pour s'investir dans l'interaction avec ses parents. Nous évaluons ensuite l'enfant en situation dirigée par l'Échelle de Communication Sociale Précoce, d'une durée de quarante minutes, toujours filmée. Pendant ce temps, les parents remplissent deux questionnaires que nous leur avons remis préalablement.

Le film de la situation spontanée de jeu nous a permis d'analyser les vidéos avec un logiciel d'annotations des vidéos. Le film de la situation dirigée nous a permis de visionner plusieurs fois le test pour le coter de manière plus sûre et plus exacte.

2- Cotation

Les deux situations ont été réparties entre nous et cotées séparément, nous les avons ensuite reprises de manière conjointe pour nous accorder sur les interprétations. L'Échelle de Communication Sociale Précoce a été cotée à l'aide des grilles de cotations fournies avec le matériel. L'Inventaire du Développement de l'Enfant a été coté à l'aide des grilles de cotations fournies avec le matériel. Le niveau socio-culturel a été calculé selon les normes en vigueur. Le niveau socio-culturel 1 correspond aux enfants dont les parents n'ont pas obtenu leur baccalauréat. Le niveau socio-culturel 2 correspond aux enfants dont les parents ont obtenu leur baccalauréat sans poursuivre leurs études. Le niveau socio-culturel 3 correspond aux enfants dont les parents ont obtenu au moins une licence (Bac +3). La présence des parents a été évaluée par un questionnaire. Cette appréciation n'a pas de valeur quantitative puisqu'elle n'a pas été normée, la « note » trouvée est purement qualitative et nous permet de nous donner une idée de la présence des parents auprès de l'enfant.

La situation spontanée de jeu a été analysée à l'aide d'un logiciel d'annotation de vidéos, ELAN (EUDICO Linguistic ANnotator). Nous avons créé une grille de codage permettant de dégager trois aspects de la communication, trois types de productions de l'enfant : les regards, les gestes, les gestes vocaux. Ces items, ou « annotations », ont été

répartis en groupes, appelés « acteurs » par le logiciel. Nous avons enregistré le nombre ainsi que la durée de ces productions. Pour les annotations de la catégorie « gestes », nous avons établi la fonction de la production annotée, lorsque cela était pertinent, selon la classification de M. Guidetti : fonction assertive, directive, ou expressive, détaillées dans la partie théorique. Nous avons ensuite défini si les productions rentraient dans l'interaction ou non. Nous avons aussi pu noter si l'enfant portait son attention sur le même objet que l'adulte, et obtenir ainsi la période d'attention conjointe en secondes pour chaque enfant. Une première grille a été créée, sur la base de nos connaissances théoriques, et des réactions attendues de l'enfant. Après une première analyse de vidéos, cette grille a été modifiée et adaptée aux situations rencontrées.

Les regards ont été ainsi différenciés :

- Les regards dans l'interaction : vers l'adulte, vers un objet partagé, vers l'objet désiré. Sont considérés comme objets partagés les objets que l'adulte manipule et regarde avec l'enfant. Sont considérés comme objets désirés les objets que l'enfant demande à l'adulte par un geste ou une vocalisation, soit spontanément, soit après une proposition de l'adulte.
- Les regards hors de l'interaction : vers un objet non partagé, extérieur à la situation, indifférencié. Sont considérés comme objets non partagés les objets que l'enfant manipule pour lui seul, sans que l'adulte n'y montre de l'intérêt.

Les gestes ont été ainsi différenciés :

- Les gestes conventionnels dans l'interaction : pointage, acquiescement, refus, applaudissement, coucou ou au revoir, mot signé (geste Makaton).
- Les gestes non conventionnels : donne, prend, manipulation d'un objet non partagé, manipulation d'un objet partagé, orientation vers l'objet désiré, autre geste expressif, extérieur à la situation, indifférencié.

Les gestes vocaux étaient les suivants : vocalisation, proto-mot, mot, phrase, rire ou pleur.

Pour définir les périodes d'attention conjointe, nous n'avons pas pu nous baser sur le critère habituel, à savoir la simultanéité de l'attention commune sur un objet et le contact oculaire avec l'adulte. En effet, certaines particularités liées à la Trisomie 21 rendent ces critères difficiles à réunir : les difficultés praxiques et oculomotrices d'une part, l'allongement des temps de réaction aux stimulations d'autre part. De fait, l'enfant peut être impliqué dans l'échange et s'intéresser à l'adulte sans nécessairement le regarder. Nous avons donc décidé de nous baser sur des critères moins stricts en considérant comme période d'attention conjointe toute période constituée d'un regard vers l'adulte suivi d'un

regard vers l'objet partagé, et toute période comportant soit un regard ou un geste en réponse à une production de l'adulte, soit un geste en initiation pourvu qu'il soit adressé.

Chapitre III : Présentation des résultats

Pour rechercher l'efficacité de la prise en charge précoce et du programme Makaton, nous avons décrit les résultats des enfants aux différentes situations (spontanée et dirigée) et avons procédé à des analyses statistiques. Le test utilisé est le test de Kruskal-Wallis, non paramétrique qui recherche si deux groupes appartiennent à la même population ou non.

Enfin, nous avons utilisé le test des corrélations de Spearman pour rechercher une corrélation entre nos deux situations de test. Nous avons choisi l'indice de l'attention conjointe car c'est la seule mesure évaluée à la fois dans le test ECSP et dans la situation spontanée. Nous constatons une concordance entre les deux situations, ce qui renforce la validité de notre évaluation ($p=0.01$, $Rho=0.5564$).

I- Résultats au test ECSP

Nous présentons ici les résultats des enfants au test de Guidetti et Tourette : Échelle de communication sociale précoce : le score global au test et le score aux différents subttests : interaction sociale, attention conjointe et régulation du comportement.

1- Résultat global ECSP

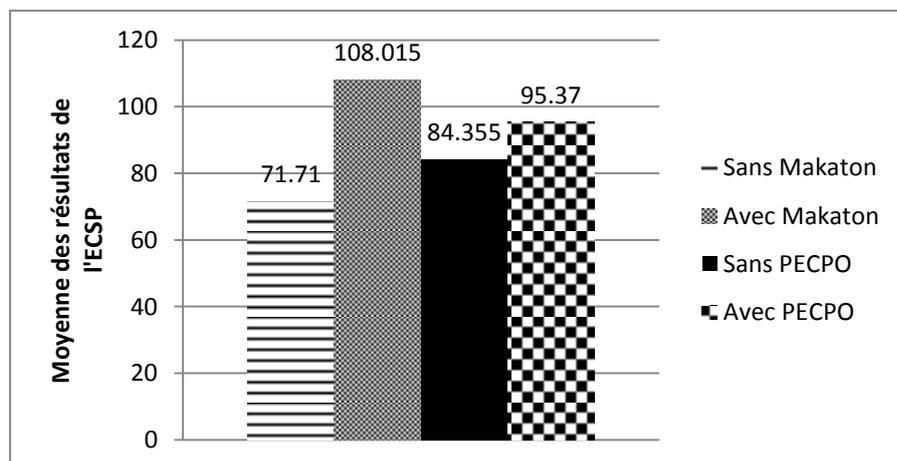


Figure 1 : Moyenne des scores bruts des enfants au test ECSP, selon la prise en charge

Ce graphique compare les résultats au test ECSP des enfants « avec Makaton », « sans Makaton », « avec prise en charge précoce » et « sans prise en charge précoce ». Les enfants qui pratiquent le programme Makaton sont ceux qui obtiennent un meilleur score à l'ECSP : ils obtiennent une moyenne de 108,015, tandis que ceux qui ne pratiquent pas ce programme obtiennent une moyenne de 71,71. Ce résultat est très significatif ($p=0,02$;

Par=1 ; Qobs=4,80). Dans notre étude, nous voyons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur le résultat global au test ECSP, donc sur la communication sociale précoce de ces enfants.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an obtiennent un meilleur score au test ECSP que leurs semblables n'en ayant pas bénéficié. Ils obtiennent une moyenne de 95,37, tandis que les seconds obtiennent une moyenne de 85,355. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p = 0,45$; Par=1 ; Qobs=0,57). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur le résultat global au test ECSP.

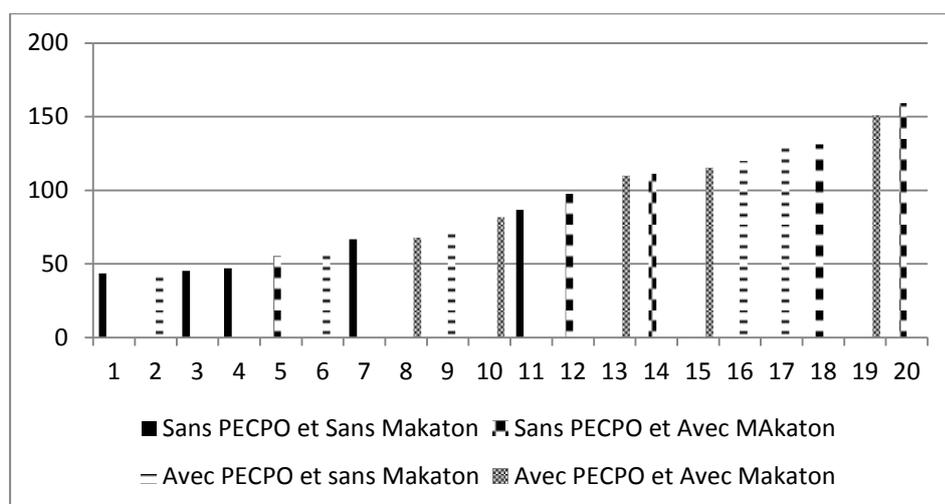


Figure 2 : Répartition des scores bruts des enfants au test ECSP selon la prise en charge.

Ce graphe présente les scores au test ECSP des enfants, selon le type et la précocité de leur prise en charge. Les scores vont de 43,55 à 159,05, témoignant d'une grande dispersion. La médiane est à 84,2. Six des enfants évalués ont une note située entre 43,55 et 60 ; et six autre entre 115 et 159,05. Parmi les enfants ayant obtenu une note au-dessus de la médiane, seuls 3 ne pratiquent pas le Makaton. De même, parmi les enfants ayant obtenu une note en dessous de la médiane, seuls trois pratiquent le Makaton. Nous voyons une tendance selon laquelle les enfants pratiquant le Programme Makaton obtiennent une meilleure note globale au test ECSP que les autres.

Le premier quartile est à 58,65. Sur les cinq enfants de ce quartile, un seul a bénéficié d'une prise en charge précoce. La prise en charge précoce permettrait aux enfants de ne pas avoir les moins bons résultats parmi tous les enfants passant le test. À l'inverse, pour les enfants les meilleurs, la prise en charge précoce ne semble pas être un facteur influençant les capacités évaluées à l'ECSP. La figure 2 montre que les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce soit du Makaton, soit des deux. Pour de meilleures aptitudes en interaction sociale, attention conjointe et régulation du

comportement, il semble nécessaire de proposer aux enfants une prise en charge précoce ou la pratique du Makaton.

2- *Résultat ECSP dans le domaine Interaction Sociale*

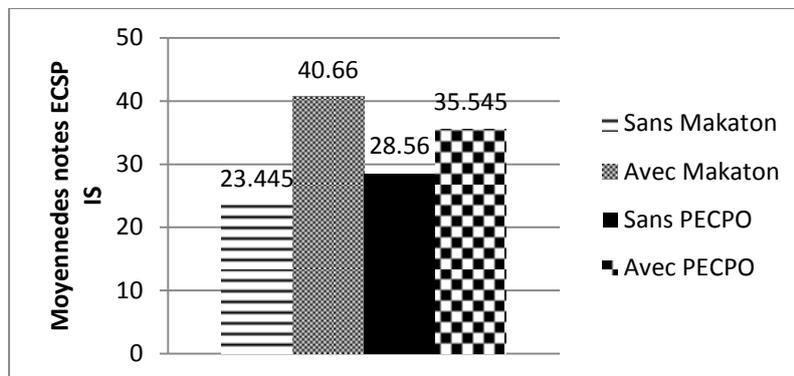


Figure 3 : Moyenne des scores bruts en interaction sociale, selon la prise en charge

Ce graphe compare les résultats aux subttests d'interaction sociale du test ECSP des enfants « avec Makaton », « sans Makaton », « avec prise en charge précoce » et « sans prise en charge précoce ». Aux items d'interaction sociale, nous voyons que les enfants pratiquant le Makaton obtiennent en moyenne un meilleur score que les autres enfants : une moyenne de 40,66 pour les enfants pratiquant le Makaton et une moyenne de 23,445 pour les enfants sans Makaton. Ce résultat est très significatif ($p=0,03$; $Par=1$; $Qobs=4,64$). Dans notre étude, nous voyons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur les performances en interaction sociale.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an réussissent mieux les items d'interaction sociale du test ECSP que leurs semblables n'ayant pas bénéficié. Ils obtiennent une moyenne de 35,545, tandis que les seconds obtiennent une moyenne de 28,56. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,34$; $Par=1$; $Qobs=0,89$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur les performances en interaction sociale.

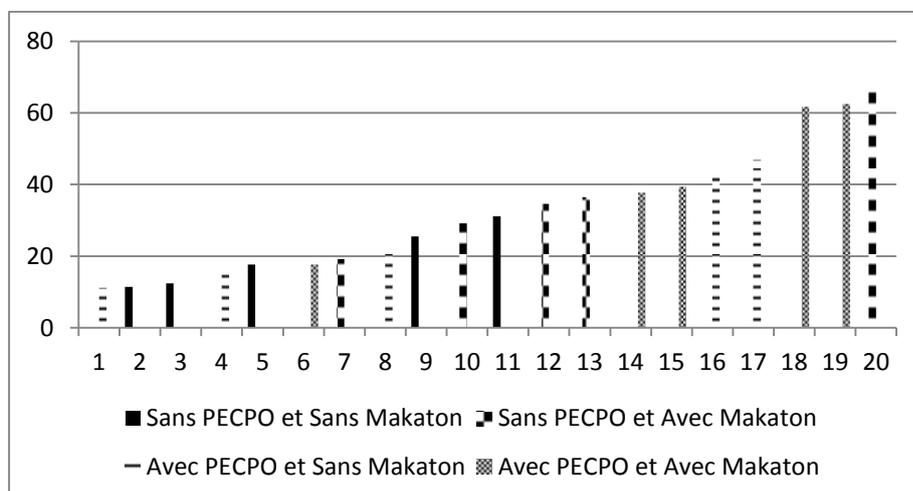


Figure 4 : Répartition des scores bruts en interaction sociale selon la prise en charge

Ce graphe présente les scores au subtest d'Interaction sociale des enfants, selon le type et la précocité de leur prise en charge. Les notes vont de 11,15 à 68,4, témoignant d'une grande dispersion. La médiane est à 30,1. Parmi les enfants ayant obtenu une note au-dessus de la médiane, seuls trois ne pratiquent pas le Makaton. De même, parmi les enfants ayant obtenu une note en dessous de la médiane, seuls trois pratiquent le Makaton. Nous voyons une tendance selon laquelle les enfants pratiquant le Programme Makaton obtiennent un meilleur score d'interaction sociale au test ECSP que les autres, donc auraient de meilleures performances dans ce domaine.

Sur les sept meilleurs résultats, seul un enfant n'a pas bénéficié de prise en charge précoce : celui qui a obtenu le meilleur score. Malgré ce profil atypique (par ailleurs, cet enfant est initié au Programme Makaton), nous voyons un réel effet de la précocité de la prise en charge sur les enfants moyens à forts, ($p=0.04$ pour les enfants 9 à 20). En revanche, pour les enfants ayant les moins bons résultats (enfants 1 à 8), nous ne voyons pas d'effets de la précocité de la prise en charge sur l'interaction sociale. La prise en charge précoce a donc un effet sur les enfants moyens à forts, leur permettant de mieux réussir le test.

Les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour optimiser les capacités d'interaction sociale, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

3- Résultats ECSP dans le domaine Attention Conjointe

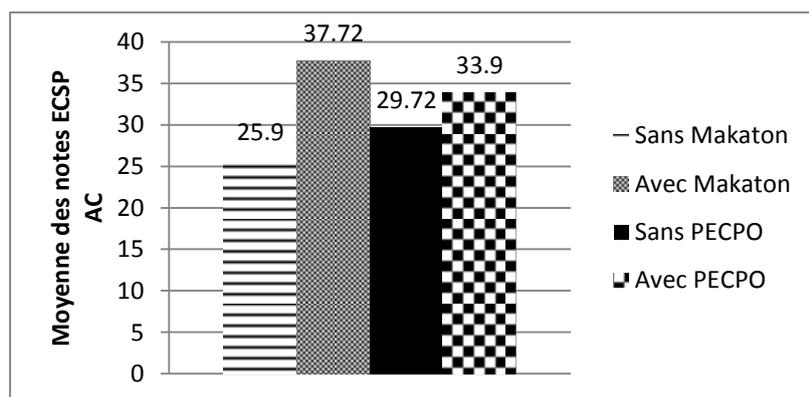


Figure 5 : Moyenne des scores bruts en attention conjointe, selon la prise en charge

Ce graphe compare les résultats aux subtests d'attention conjointe du test ECSP des enfants « avec Makaton », « sans Makaton », « avec prise en charge précoce » et « sans prise en charge précoce ». Aux items de l'attention conjointe, nous voyons que les enfants pratiquant le Makaton obtiennent en moyenne un meilleur score que les autres enfants : une moyenne de 37,72 pour les enfants qui pratiquent le Makaton, et une moyenne de 25,9

pour les enfants sans Makaton. Ce résultat est très significatif ($p=0,03$; $Par=1$; $Q_{obs}=4,48$). Dans notre étude, nous voyons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur les performances en attention conjointe.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an obtiennent des meilleurs résultats aux items d'attention conjointe du test ECSP que leurs semblables n'en ayant pas bénéficié. Ils obtiennent une moyenne de 33,9, tandis que les seconds obtiennent une moyenne de 29,72. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,49$; $Par=1$; $Q_{obs}=0,46$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur les performances en attention conjointe.

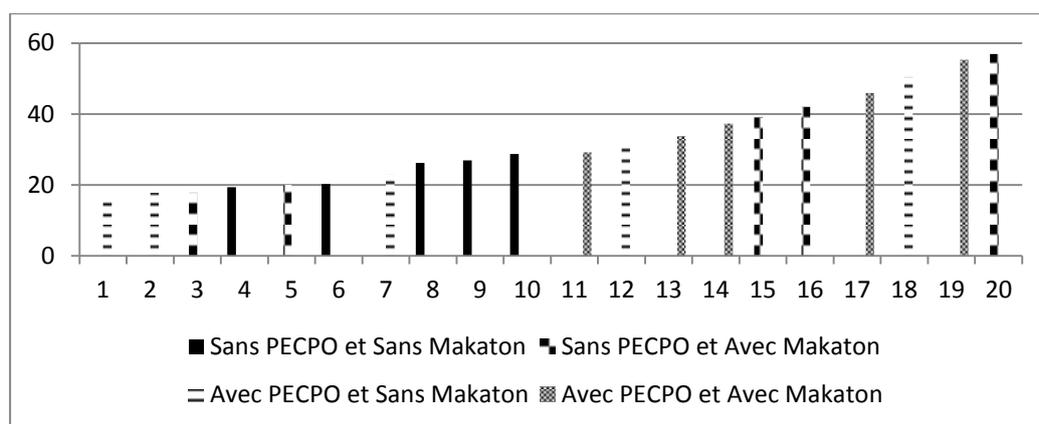


Figure 6 : Répartition des scores bruts en attention conjointe selon la prise en charge

Ce graphe présente les scores au subtest d'Interaction sociale des enfants, selon le type et la précocité de leur prise en charge. Les notes vont de 16 à 56,9, témoignant d'une grande dispersion. La médiane est à 28,925. Parmi les enfants ayant obtenu une note au-dessus de la médiane, seuls deux ne pratiquent pas le Makaton. De même, parmi les enfants ayant obtenu une note en dessous de la médiane, seuls deux pratiquent le Makaton. Nous observons une tendance selon laquelle les enfants pratiquant le Programme Makaton obtiennent une meilleure note d'attention conjointe au test ECSP que les autres.

Parmi les enfants ayant obtenu une note au-dessus de la médiane, seuls trois n'ont pas bénéficié de prise en charge précoce. De même, parmi les enfants ayant obtenu une note en dessous de la médiane, seuls trois ont bénéficié d'une prise en charge précoce. Même si cela n'est pas significatif, nous voyons une tendance selon laquelle les enfants avec prise en charge précoce ont attention conjointe plus développée que les autres.

Les enfants 13 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour optimiser les capacités d'attention conjointe, au moins une des variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

4- Résultats ECSP dans le domaine Régulation du Comportement

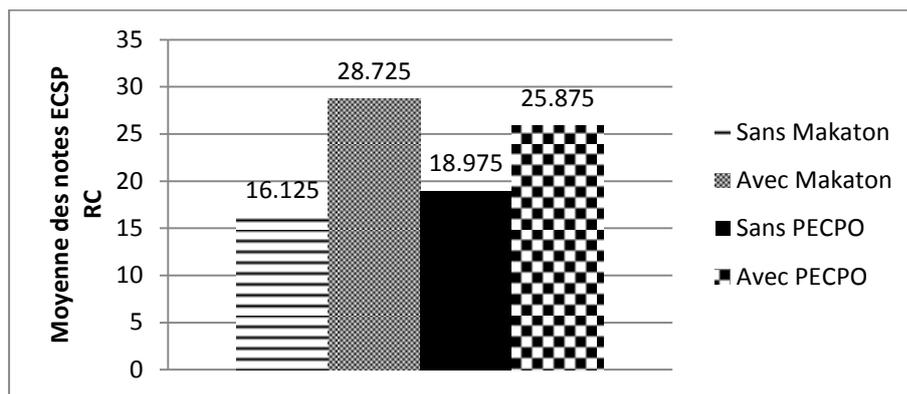


Fig 5 : Moyenne des scores bruts en régulation du comportement selon la prise en charge

Ce graphe compare les résultats aux subtests de régulation du comportement du test ECSP des enfants « avec Makaton », « sans Makaton », « avec prise en charge précoce » et « sans prise en charge précoce ». L'observation des items de la régulation du comportement nous apprend que les enfants pratiquant le Programme Makaton obtiennent en moyenne une meilleure note que les autres enfants : 25,875 pour les enfants qui pratiquent le Makaton, et 16,125 pour les enfants sans Makaton. Ce résultat est très significatif ($p=0,02$; $Par=1$; $Qobs=5,34$). Dans notre étude, nous voyons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur les performances en régulation du comportement au test ECSP.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an obtiennent de meilleurs résultats aux items de régulation du comportement du test ECSP que leurs semblables n'en ayant pas bénéficié. Ils obtiennent une moyenne de 25,875, tandis que les seconds obtiennent une moyenne de 18,975. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,24$; $Par=1$; $Qobs=1,37$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur les performances en régulation du comportement au test ECSP.

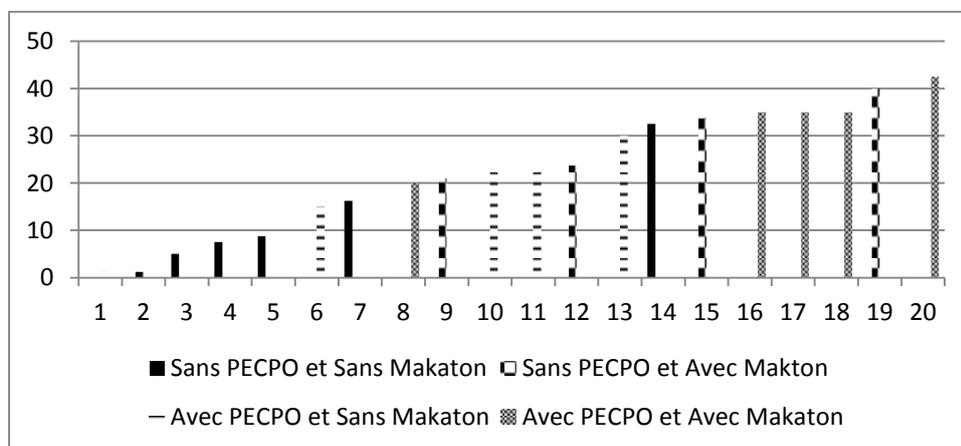


Fig 8 : Répartition des scores bruts en régulation du comportement selon la prise en charge

Ce graphe présente les scores au subtest Régulation du Comportement des enfants, selon le type et la précocité de leur prise en charge. Les notes vont de 1,25 à 42,5, témoignant d'une très grande dispersion. La médiane est à 22,5. Parmi les six meilleures notes au subtest régulation du comportement, tous pratiquent le Programme Makaton, ce qui illustre l'importance du Makaton pour la réussite de cette épreuve. De même, parmi les sept moins bonnes notes, un seul enfant pratique le Makaton. Nous pouvons en déduire que le Programme Makaton permet aux enfants d'être plus performant en régulation du comportement.

Les résultats des enfants sont biens répartis sur le graphique, nous ne pouvons pas déduire de corrélation entre la précocité de la prise en charge et la note de régulation du comportement au test ECSP. Les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour optimiser les capacités de régulation du comportement, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

II- Résultats à la situation spontanée de jeu avec les parents

1- Durée d'attention conjointe

Nous allons présenter quelques mesures effectuées à partir des enregistrements vidéos des enfants lors de la situation spontanée de jeu avec les enfants : la durée d'attention conjointe, de regards dans l'interaction, les types de regards, le nombre et le type de gestes, le nombre et le type de vocalisations.

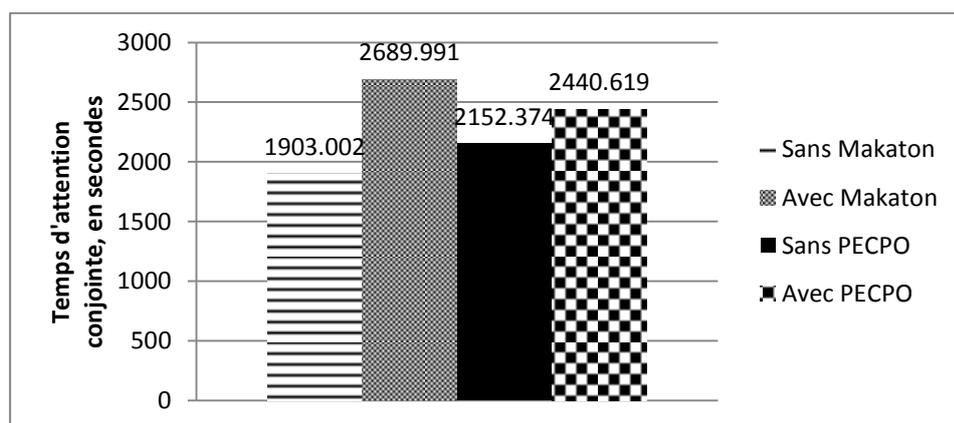


Figure 9 : Temps d'attention conjointe en secondes, selon la prise en charge

Ce graphe compare la durée d'attention conjointe des enfants en fonction de la précocité et du type de prise en charge. Lors de la situation de jeu, la durée d'attention conjointe des enfants qui pratiquent le Programme Makaton est supérieure à celle des

autres : sur 10 minutes de jeu ils ont en cumulé 2689,91 secondes d'attention conjointe, tandis que ceux qui ne pratiquent pas ce programme n'en ont que 1903,00. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,19$; $Par=1$; $Qobs=1,65$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la pratique du Programme Makaton ait un effet sur la durée d'attention conjointe en situation spontanée.

La durée d'attention conjointe des enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an est supérieure à celle de leurs semblables n'en ayant pas bénéficié. Sur 10 minutes de jeu ils ont 2440,62 secondes d'attention conjointe, tandis que les seconds n'en ont que 2152,37. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,5$; $Par=1$; $Qobs=0,46$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur la durée d'attention conjointe en situation spontanée.

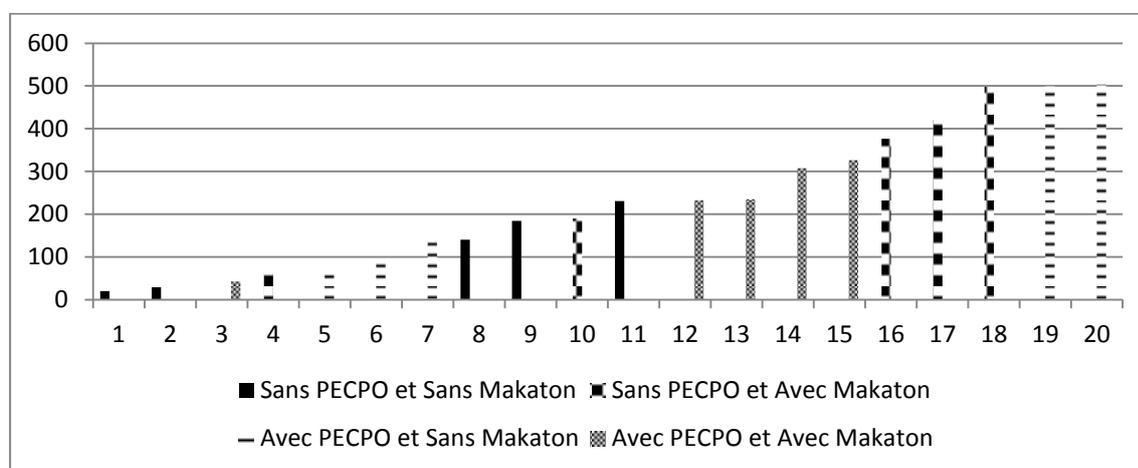


Fig 10 : Répartition du temps d'attention conjointe en secondes selon la prise en charge

Ce graphe compare la durée d'attention conjointe des enfants selon le type et la précocité de la prise en charge. Le temps d'attention conjointe va de 20,15 secondes à 503,45 secondes, témoignant d'une grande dispersion. La médiane est à 210,43 secondes. A part deux profils atypiques présentant un grand temps d'attention conjointe sans utiliser le Makaton (ils ont bénéficié d'une PECPO), nous décelons une tendance selon laquelle les enfants ayant la plus longue durée d'attention conjointe utilisent généralement le Makaton.

Les enfants sont bien répartis sur le graphique, nous ne pouvons pas déduire de corrélation entre la durée des périodes d'attention conjointe et la précocité de la prise en charge orthophonique. Les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour permettre aux enfants d'avoir une plus grande durée d'attention conjointe, au moins une des variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

2- *Durée de regards dans l'interaction*

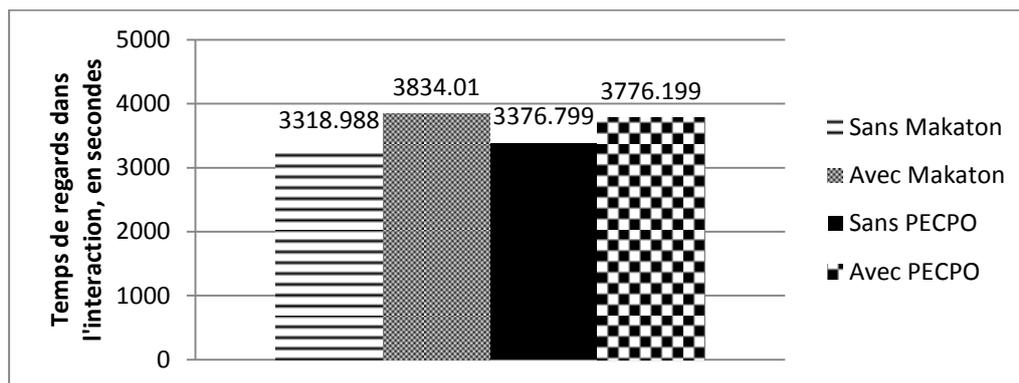


Figure 11 : Temps de regards dans l'interaction en secondes, selon la prise en charge

Ce graphe compare la durée de regards dans l'interaction des enfants selon la précocité et le type de leur prise en charge. Lors de la situation spontanée, la durée de regards dans l'interaction des enfants qui pratiquent le Programme Makaton est supérieure à celle des autres : sur 10 minutes de jeu leur temps de regard dans l'interaction est de 3834,01 secondes, tandis que celui de ceux qui ne pratiquent pas ce programme est de 3318,99 secondes. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,29$; $Par=1$; $Qobs=1,12$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la pratique du Makaton ait un effet sur le temps de regards dans l'interaction en situation spontanée.

La durée de regards dans l'interaction des enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an est supérieure à celle leurs semblables n'en ayant pas bénéficié. Sur 10 minutes de jeu ils ont en cumulé 3776,20 secondes de regards dans l'interaction, tandis que les seconds n'en ont que 3376,80. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,70$; $Par=1$; $Qobs=0,14$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur le temps de regards dans l'interaction en situation spontanée.

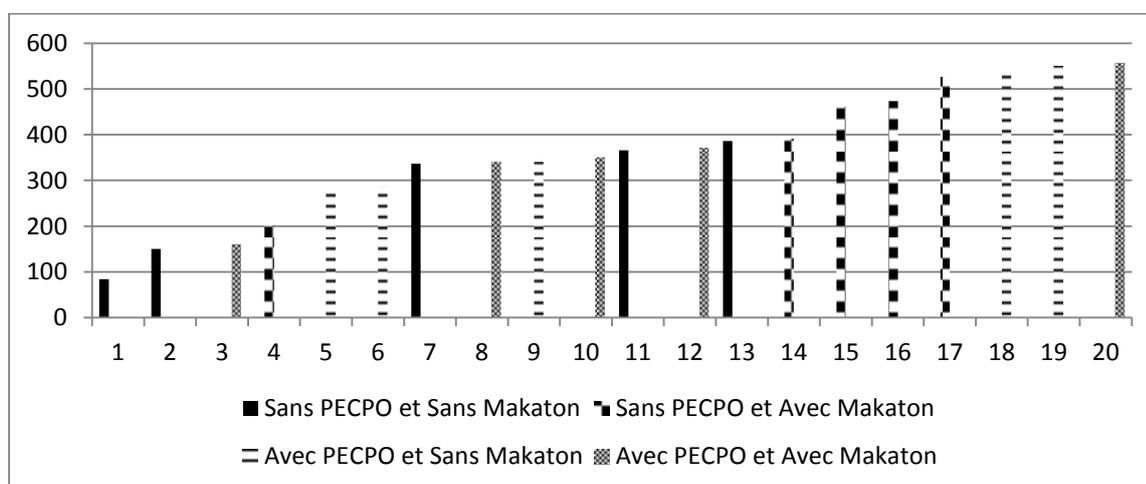


Fig12 : Répartition du temps de regards dans l'interaction en secondes, selon la prise en charge

Ce graphe compare la durée d'attention conjointe des enfants selon le type et la précocité de la prise en charge. Les périodes de regards dans l'interaction vont de 83,99 secondes à 556,92 secondes, témoignant d'une grande dispersion. La médiane est à 358,09 secondes. Les enfants sont bien répartis sur le graphique, nous ne pouvons pas déduire de corrélation entre la pratique du Makaton et la durée des périodes de regards dans l'interaction. Nous ne pouvons pas déduire non plus de corrélation entre la précocité de la prise en charge orthophonique et la durée des périodes de regards dans l'interaction.

Les enfants 14 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour augmenter le temps de regard dans l'interaction, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

3- Types de regards

A partir des vidéos des situations de jeu, nous avons analysé le type des regards des enfants et avons retranscrit la répartition de ceux-ci dans des diagrammes en camembert.

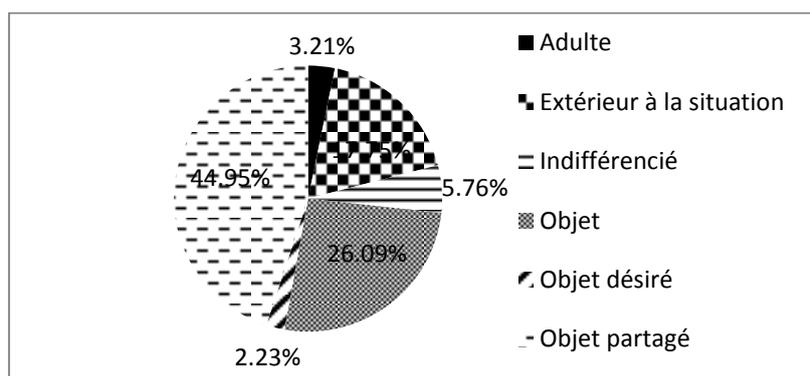


Figure 13 : Répartition des types de regards des enfants « sans Makaton »

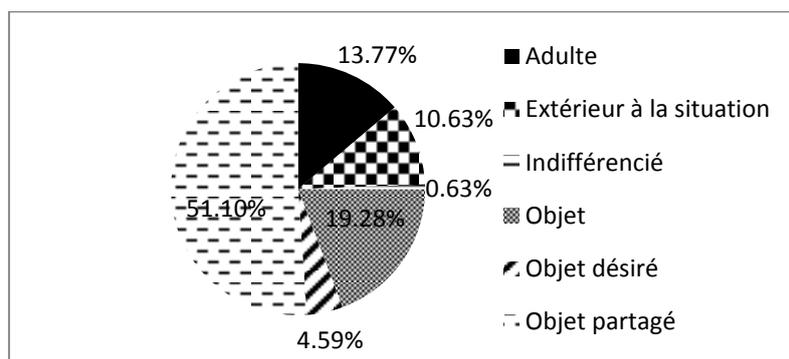


Figure 14 : Répartition des types de regards des enfants « avec Makaton »

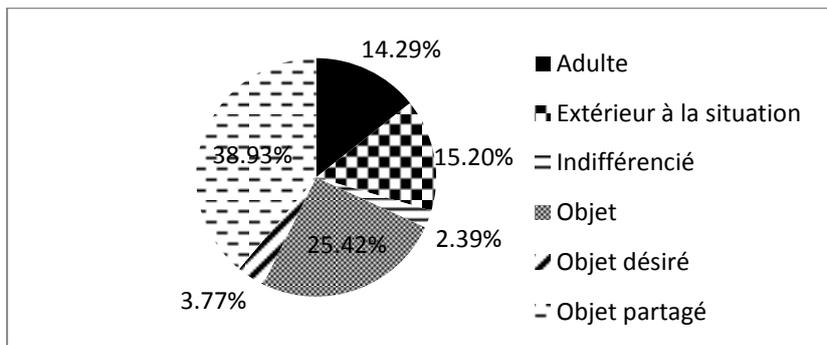


Figure 15 : Répartition des types de regards des enfants « sans prise en charge précoce »

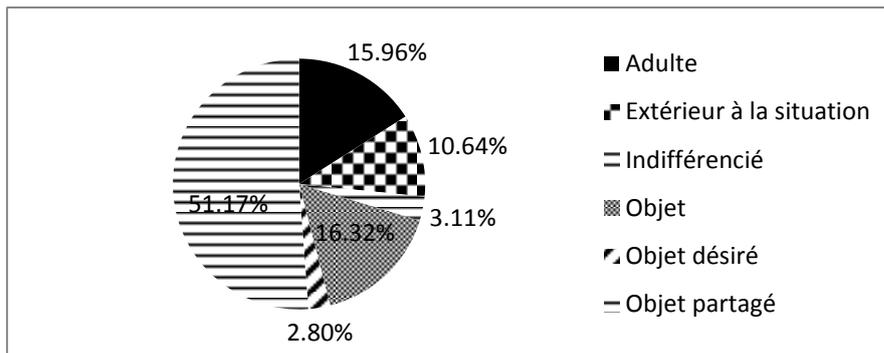


Figure 16 : Répartition des types de regards des enfants « avec prise en charge précoce »

Les regards vers l'objet partagé sont toujours les plus fréquents mais nous notons une plus grande proportion chez les enfants « avec prise en charge précoce » et les enfants « avec Makaton ». Les enfants « sans Makaton » ont très peu de regards vers l'adulte (3,21%) contrairement aux enfants « avec Makaton » (13,77%).

4- Nombre de gestes

Ici nous présentons le nombre, le type et la fonction des gestes effectués par les enfants lors de la situation de jeu.

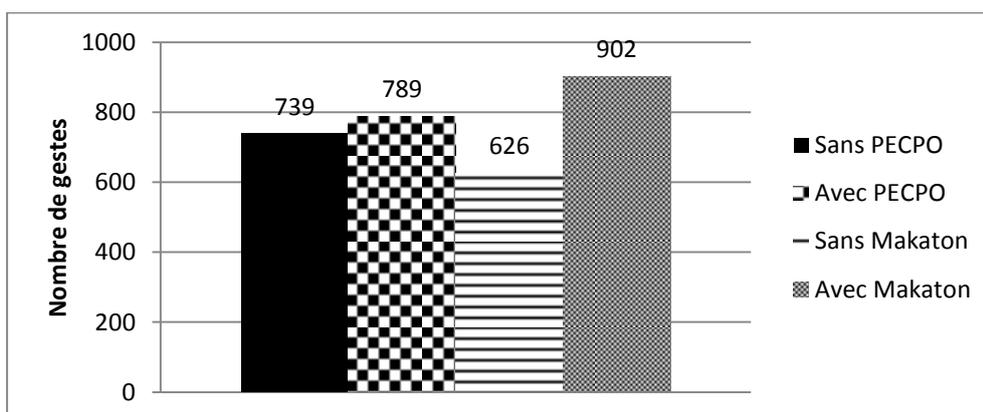


Figure 17 : Nombre de gestes des enfants, selon la prise en charge

Ce graphe compare le nombre de gestes des enfants durant la situation de jeu, selon la précocité et le type de prise en charge. Les enfants qui pratiquent le Programme Makaton font en situation spontanée un plus grand nombre de gestes que les autres : sur 10

minutes de jeu ils font en cumulé 902 gestes, tandis que ceux qui ne pratiquent pas ce programme n'en font que 626. Ce résultat est très significatif ($p=0,01$; $Par=1$; $Qobs=5,51$). Ici, nous constatons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur le nombre de gestes en situation spontanée.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an ont un plus grand nombre de gestes que leurs semblables n'ayant pas bénéficié. Sur 10 minutes de jeu ils font 789 gestes, tandis que les seconds en font 739. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,5$; $Par=1$; $Qobs=0,46$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur le nombre de gestes en situation spontanée.

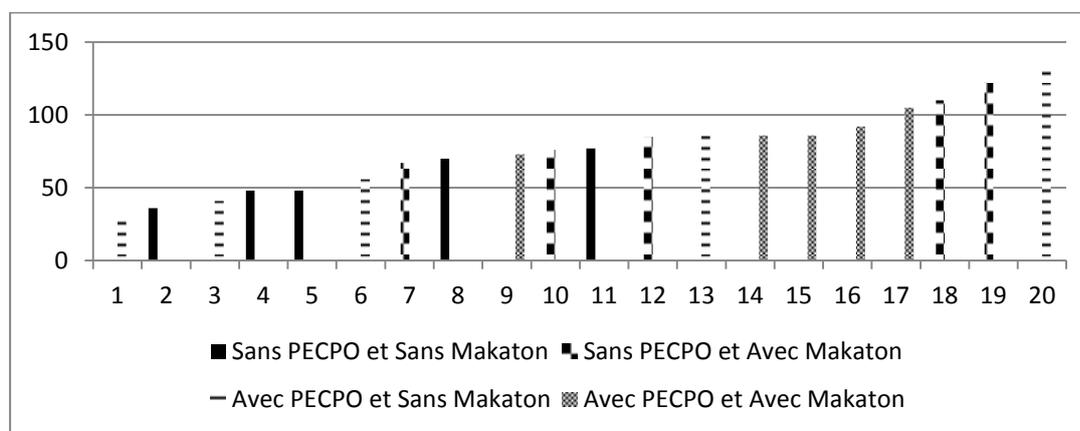


Figure 18 : Répartition du nombre de gestes des enfants selon la pris en charge

Ce graphe compare le nombre de gestes des enfants selon le type et la précocité de la prise en charge. Le nombre de gestes pendant les 10 minutes de jeu varie entre 30 et 134, ce qui témoigne d'une grande dispersion. La médiane est à 76,5. Le premier quartile est à 54. Sur les cinq enfants de ce quartile, aucun ne pratique le Makaton. Le troisième quartile est à 87,5. Sur les cinq enfants de ce quartile, un seul ne pratique pas le Makaton (il a bénéficié d'une PECPO). Nous pouvons en déduire que ce programme permettrait aux enfants de s'exprimer davantage par des gestes, résultat attendu puisque le principe même du Makaton est basé sur des gestes.

Sur les huit enfants les meilleurs (enfants 13 à 20), seulement deux n'ont pas bénéficié de prise en charge précoce. Nous pourrions y voir une tendance selon laquelle la précocité de la prise en charge orthophonique permettrait aux enfants de s'exprimer davantage par des gestes. Les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour optimiser le nombre de gestes, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

5- *Nombre de gestes conventionnels*

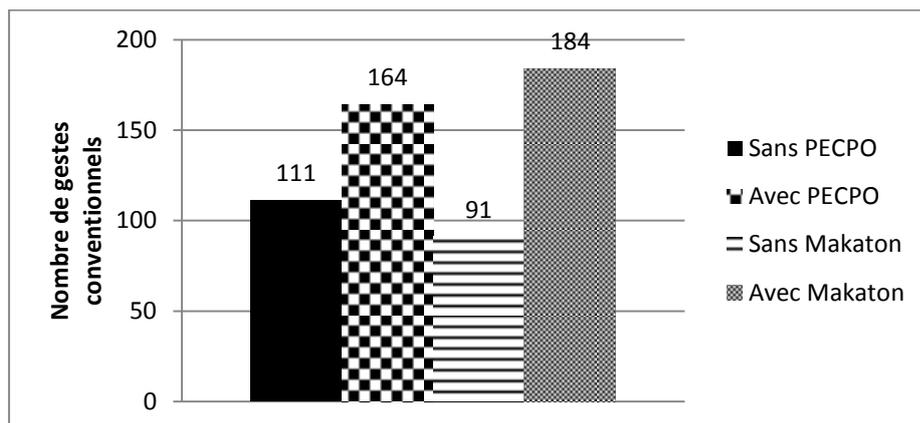


Figure 19 : Nombre de gestes conventionnels des enfants, selon la prise en charge

Ce graphe compare le nombre de gestes conventionnels des enfants durant la situation de jeu, selon la précocité et le type de prise en charge. Les enfants qui pratiquent le Programme Makaton font en situation spontanée un plus grand nombre de gestes conventionnels que les autres : sur 10 minutes de jeu ils font 184 gestes conventionnels, tandis que ceux qui ne pratiquent pas ce programme n'en font que 91. Ce résultat est très significatif ($p=0,03$; $Par=1$; $Qobs=4,49$). Dans cette étude, nous constatons que la pratique du Makaton a un réel effet sur le nombre de gestes conventionnels en situation spontanée.

Les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an font un plus grand nombre de gestes conventionnels que leurs semblables n'ayant pas bénéficié. Sur 10 minutes de jeu ils font en cumulé 164 gestes conventionnels, tandis que les seconds n'en font que 111. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,58$; $Par=1$; $Qobs=0,32$). Nous ne pouvons donc pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce ait un effet sur le nombre de gestes conventionnels en situation spontanée.

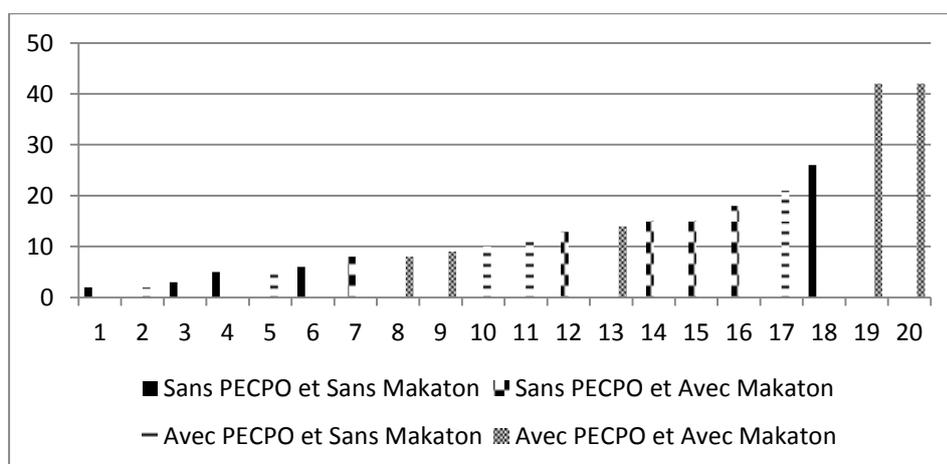


Figure 20 : Répartition du nombre de gestes conventionnels selon la prise en charge.

Ce graphe compare le nombre de gestes conventionnels des enfants selon le type et la précocité de la prise en charge. Deux enfants qui utilisent le Makaton font un grand

nombre de gestes conventionnels, largement au-dessus des autres. Les 6 enfants qui font le moins de gestes ne pratiquent pas ce programme. A une exception près (enfant 18), les enfants 7 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour permettre aux enfants d'utiliser davantage de gestes conventionnels, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante. Les deux enfants qui font le plus de gestes conventionnels ont bénéficié d'une prise en charge précoce. Par ailleurs, ces deux enfants pratiquent aussi le Makaton. Il est donc difficile de dire si leurs performances sont dues aux effets du Makaton ou de la prise en charge précoce.

6- Types de gestes

A partir des vidéos des situations de jeu, nous avons analysé le type des gestes des enfants et avons retranscrits la répartition de ceux-ci dans des diagrammes en camembert.

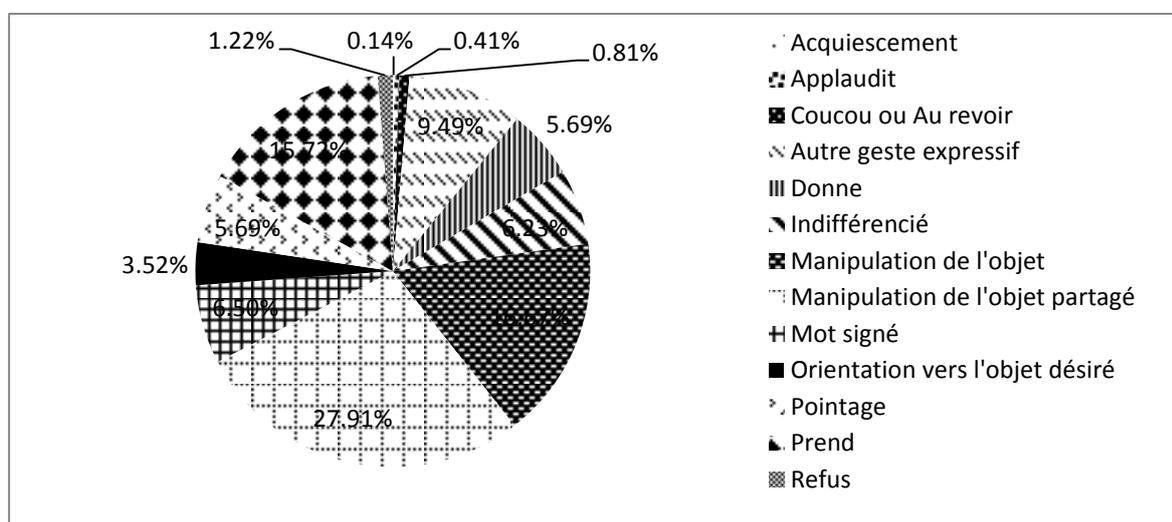


Figure 21 : Répartition du type de gestes des enfants « sans prise en charge précoce »

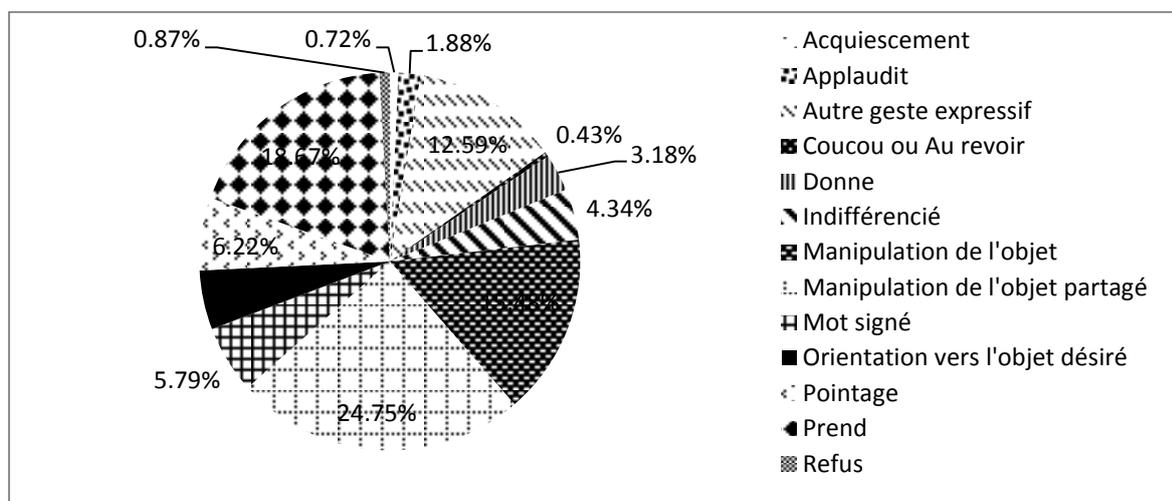


Figure 22 : Répartition du type de gestes des enfants « avec prise en charge précoce »

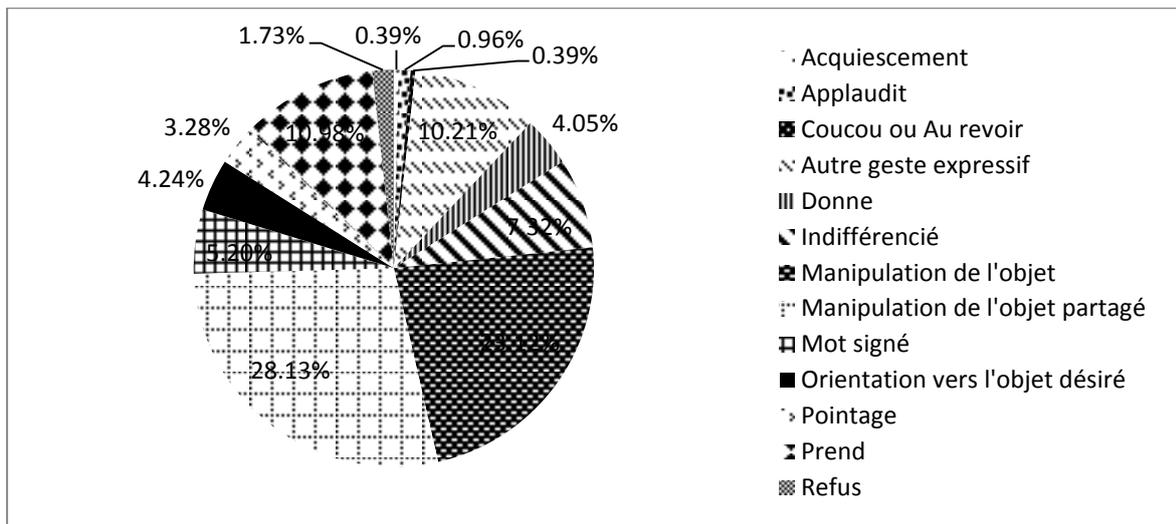


Figure 23 : Répartition du type de gestes des enfants « sans Makaton »

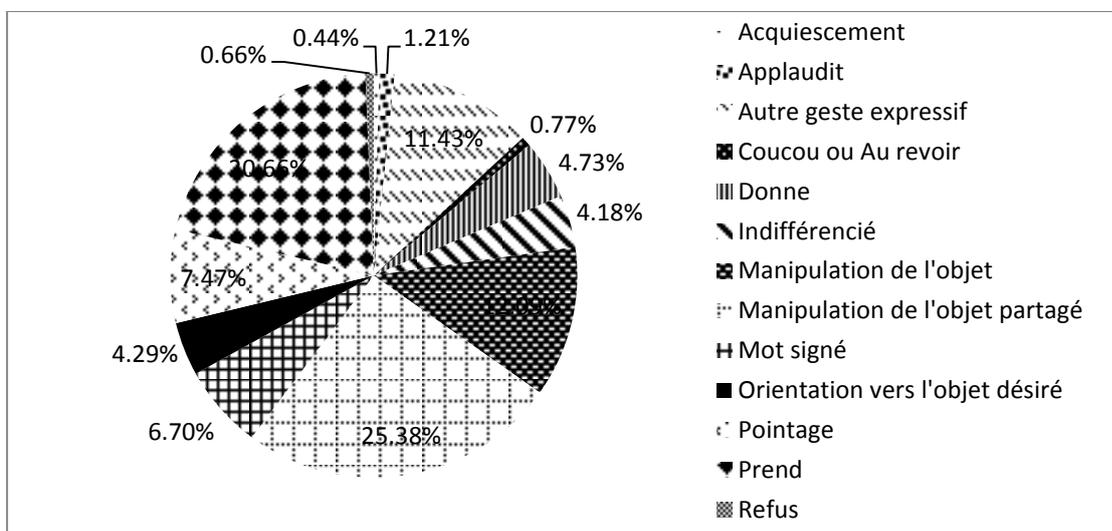


Figure 24 : Répartition du type de gestes des enfants « avec Makaton »

Pour chacun des groupes, les trois types de gestes les plus utilisés sont la manipulation de l'objet, la manipulation de l'objet partagé et le geste de prendre. Il n'y a ici pas de différence notable entre ces groupes. Les gestes non conventionnels sont les plus utilisés. Nous voyons que le groupe « avec Makaton » est celui qui a la plus grande proportion de « mots signés » (6,70%), conformément à ce qui est attendu. Nous pouvons aussi noter que c'est le groupe qui fait le plus de pointage (7,47%).

7- Fonction des gestes

A partir des vidéos des situations de jeu, nous avons analysé les fonctions des gestes des enfants et avons retranscrit la répartition de celles-ci dans des diagrammes.

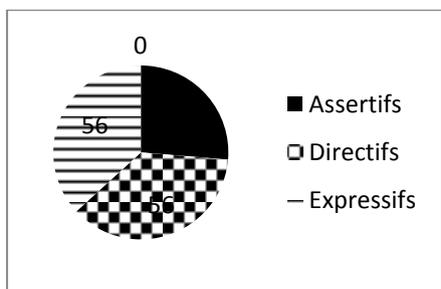


Figure 25 : Fonction des gestes des enfants ne pratiquant pas le Makaton

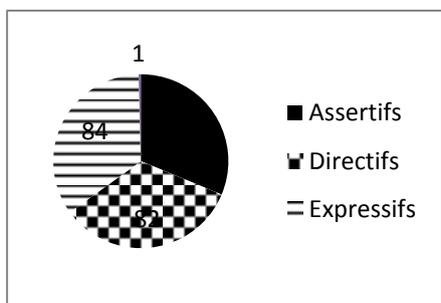


Figure 26 : Fonction des gestes des enfants pratiquant le Makaton

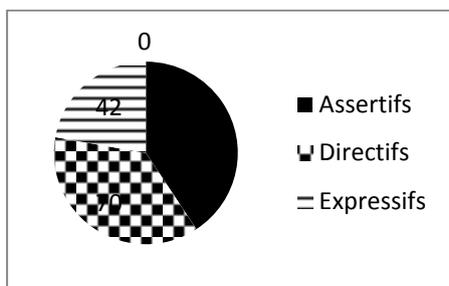


Figure 27 : Fonction des gestes des enfants « sans prise en charge précoce »

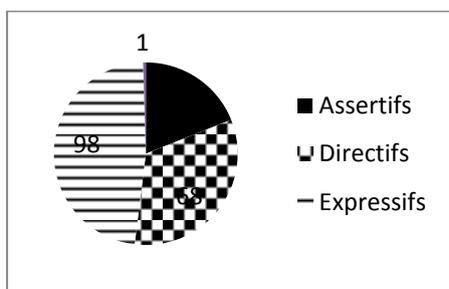


Figure 28 : Fonction des gestes des enfants « avec prise en charge précoce »

Les fonctions des gestes des enfants qui pratiquent le Makaton sont très bien réparties. Hormis la fonction promissive qui n'est représentée que par un geste, les autres fonctions ont globalement la même proportion : 31% pour les assertifs, 34% pour les directifs et 35% pour les expressifs. Les enfants qui ne pratiquent pas le Makaton ont une plus faible proportion de gestes assertifs que leurs pairs qui utilisent ce programme (26%). Les fonctions directives et expressives restent à la même proportion (37%).

Les enfants qui ont bénéficié d'une prise en charge précoce utilisent majoritairement des gestes expressifs (48%), et moins de gestes assertifs (19%). Plus des

trois quarts des gestes des enfants n'ayant pas bénéficié de prise en charge orthophonique avant un an sont soit des gestes assertifs (41%) soit des gestes directifs (37%).

8- *Nombre de gestes vocaux*

Ici nous présentons le nombre et le type gestes vocaux des enfants en situation de jeu.

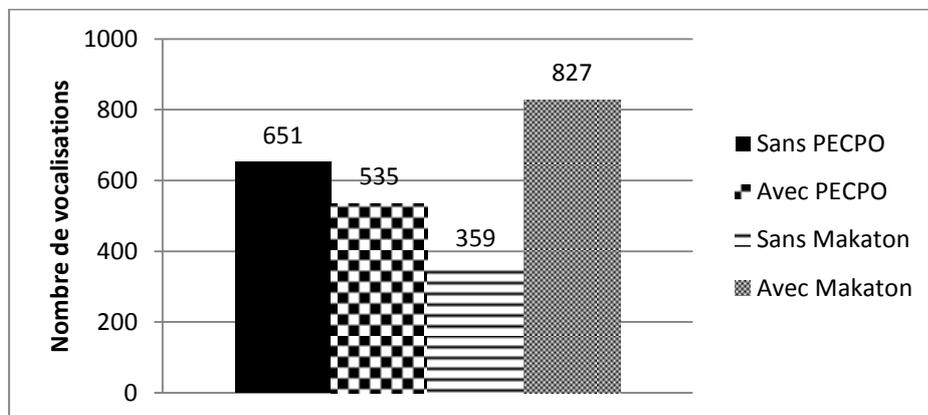


Figure 29 : Nombre de gestes vocaux des enfants selon la prise en charge

Ce graphe compare le nombre de gestes vocaux des enfants durant la situation de jeu, selon la précocité et le type de prise en charge. Les enfants qui pratiquent le Programme Makaton ont en situation spontanée un plus grand nombre de gestes vocaux que les autres : sur 10 minutes de jeu ils effectuent en cumulé 827 vocalisations, tandis que ceux qui ne pratiquent pas ce programme n'en font que 359. Ce résultat est très significatif ($p=0,02$; $Par=1$; $Qobs=5,15$). Dans cette étude, nous constatons que la pratique du Programme Makaton a un réel effet sur le nombre de vocalisations en situation spontanée.

Les enfants n'ayant pas bénéficié de prise en charge orthophonique avant un an ont un plus grand nombre de gestes vocaux que leurs semblables en ayant bénéficié. Sur 10 minutes de jeu ils effectuent en cumulé 651 vocalisations, tandis que les seconds n'en font au total que 535. Ce résultat est contraire aux effets attendus. En effet, il tend à montrer que la prise en charge orthophonique précoce ne favorise pas le développement des vocalisations, et freinerait même l'apparition du langage. Cependant, ce résultat n'est pas significatif ($p=0,64$; $Par=1$; $Qobs=0,20$). Nous ne pouvons donc rien affirmer quant à l'effet de la prise en charge précoce sur le nombre de gestes vocaux.

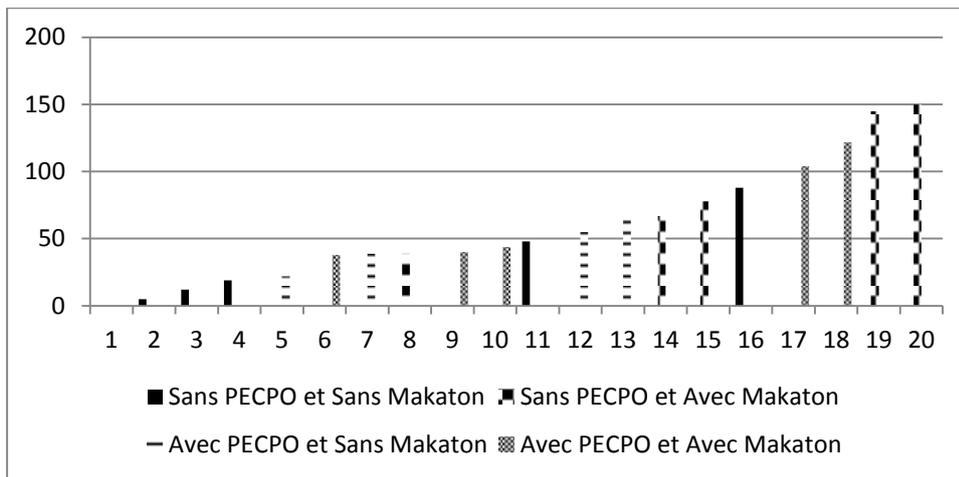


Figure 30 : Répartition du nombre de gestes vocaux selon la prise en charge

Ce graphe compare le nombre de gestes vocaux des enfants selon la précocité et le type de prise en charge. Le nombre de gestes vocaux va de 4 à 150, témoignant d'une grande disparité. La médiane est à 46. Le premier quartile est à 34. Sur les 5 enfants de ce quartile, aucun ne pratique le Makaton. Le dernier quartile est à 80,5. Sur les 5 enfants de ce quartile, seul un ne pratique pas le Makaton (celui qui a le moins de vocalisations dans le quartile). Nous voyons aisément l'efficacité du Programme Makaton pour l'augmentation du nombre de gestes vocaux.

Les deux enfants qui font le plus de gestes vocaux n'ont pas bénéficié de prise en charge précoce. Les enfants avec et sans prise en charge précoce sont bien répartis sur le graphique, nous ne pouvons pas déduire de corrélation entre la précocité de la prise en charge orthophonique et le nombre de vocalisations. A une exception près, les enfants 12 à 20 ont tous bénéficié soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux. Pour augmenter le nombre de vocalisations, au moins une des deux variables « prise en charge précoce » et « Makaton » semble être importante.

9- Types de gestes vocaux

A partir des vidéos des situations de jeu, nous avons analysé le type des gestes vocaux des enfants et avons retranscrit la répartition de ceux-ci dans des diagrammes.

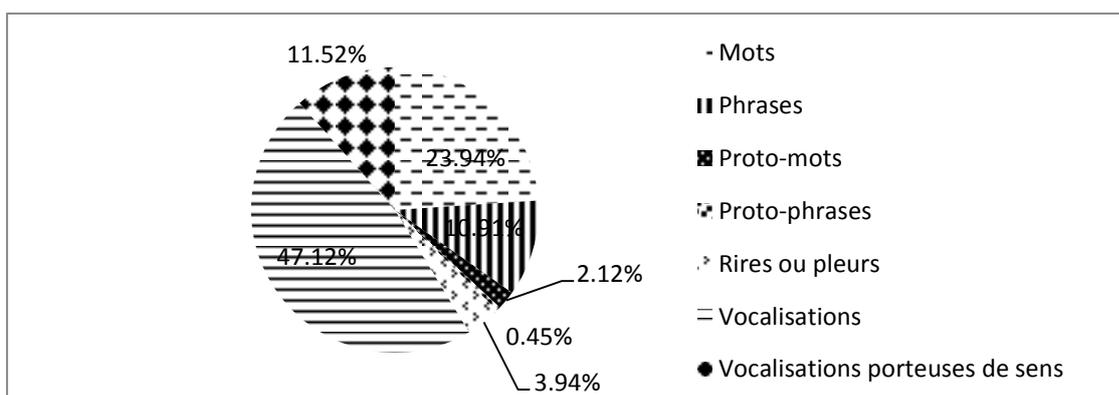


Figure 31 : Répartition du type de gestes vocaux des enfants « sans prise en charge précoce »

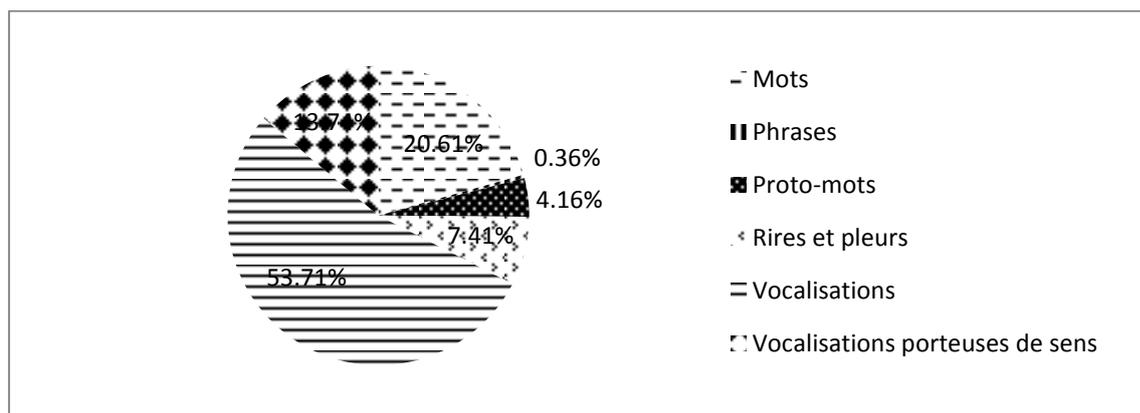


Figure 32 : Répartition du type de gestes vocaux des enfants « avec prise en charge précoce »

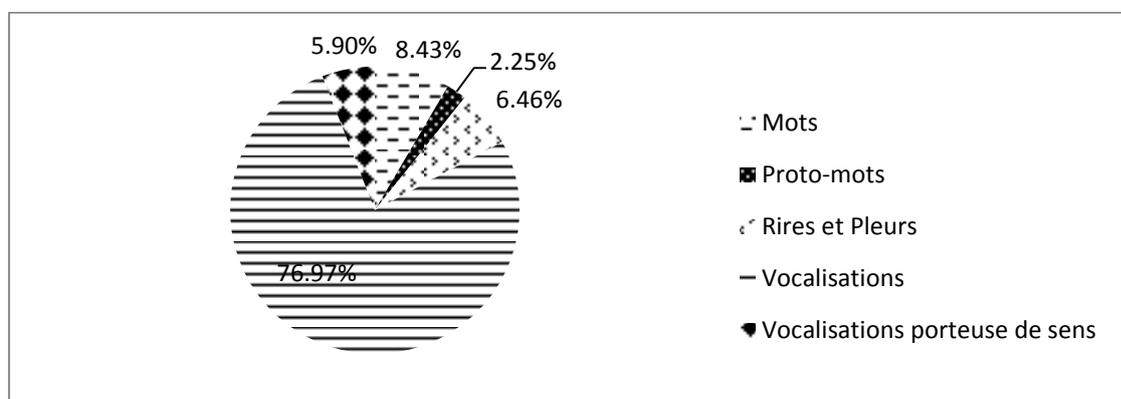


Figure 33 : Répartition du type de gestes vocaux des enfants « sans Makaton »

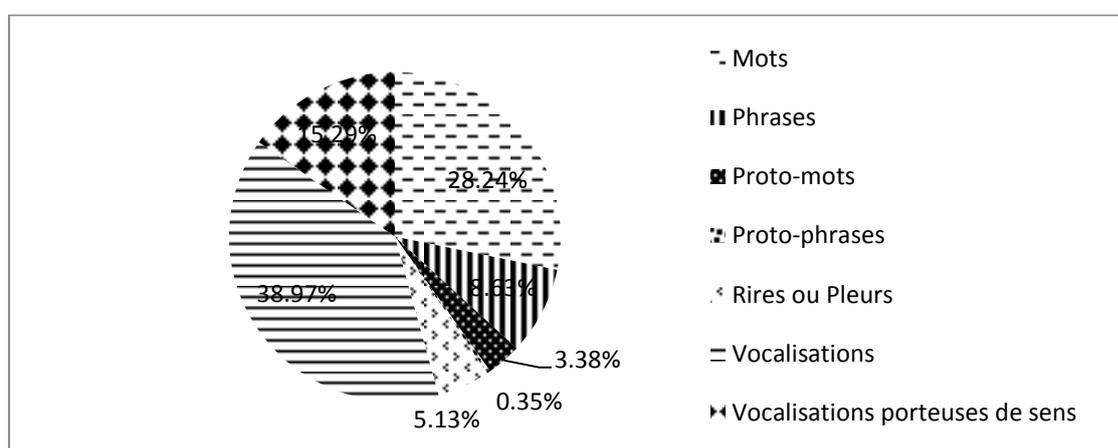


Figure 34 : Répartition du type de gestes vocaux des enfants « avec Makaton »

Le type de geste vocal majoritairement utilisé reste toujours la vocalisation simple dont le sens n'est pas intelligible. Dans le cas des enfants « avec Makaton », même si ce geste vocal reste premier (38,97%), nous voyons que sa proportion est moins forte que pour les autres enfants, au profit des mots et phrases (respectivement 28,24% et 8,63%). Les enfants « sans Makaton » ont très peu de mots (8,43%) et aucune phrase. Chez les

enfants « avec prise en charge précoce » et les enfants « sans prise en charge précoce », la proportion de mots reste proche (20,61% et 23,94%). Remarquons tout de même que les enfants « avec prise en charge précoce » n'ont que très peu de phrases.

III- Autres variables

La pratique du Makaton et la précocité de la prise en charge étant mises à part, d'autres variables pourraient influencer sur la communication prélinguistique des enfants trisomiques. C'est pourquoi nous avons cherché des concordances avec l'âge de l'enfant, le niveau socio-professionnel des parents, le bilinguisme, le niveau de développement général. Pour chacune des variables, au test de Kruskal-Wallis, la valeur du p est supérieure à 0,05 : aucune n'influe sur les résultats aux différentes évaluations proposées (situation spontanée de jeu avec les parents et test ECSP).

Chapitre IV : Discussion des résultats

I- Résultats

Dans notre étude, nous avons cherché à savoir si la prise en charge orthophonique précoce a un effet sur l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement ; de même nous avons cherché à savoir si la pratique du Programme Makaton a un effet sur ces différentes aptitudes préalables au langage. Concernant la prise en charge précoce, la grande variabilité des enfants que nous avons rencontrés se retrouve dans les résultats au test ECSP : nous observons plusieurs cas où un enfant sans prise en charge précoce obtient un meilleur score que ses pairs qui en ont bénéficié. Les résultats sont souvent très dispersés. Même si nous voyons que les enfants ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an ont en moyenne de meilleurs résultats que les enfants n'en ayant pas bénéficié, nous ne pouvons pas affirmer de manière fiable que la prise en charge précoce soit efficace sur les capacités de communication sociale précoce.

De même, l'effet de la précocité de la prise en charge orthophonique sur les divers éléments de la communication non verbale chez les enfants porteurs de Trisomie 21 n'est pas démontré de manière fiable. Même si les enfants « avec prise en charge précoce » ont un meilleur temps d'attention conjointe et de regards dans l'interaction, un plus grand nombre de gestes et de gestes conventionnels que les enfants « sans prise en charge précoce », ces résultats ne sont pas significatifs.

À l'inverse, nous voyons une grande efficacité du Programme Makaton sur le test ECSP : les enfants pratiquant ce programme auraient une meilleure attention conjointe, une interaction sociale plus riche et une meilleure régulation du comportement. Lors de la passation du test ECSP, nous avons facilement remarqué que les enfants pratiquant le Makaton étaient plus enclins à s'exprimer (notamment par des gestes et des regards), et à participer aux épreuves. Nous avons vu un réel effet de la pratique du Makaton sur le temps d'attention conjointe, le nombre de gestes conventionnels, et le nombre de vocalisations en situation spontanée de jeu avec les parents, pendant dix minutes. Nous pouvons voir l'efficacité du Programme Makaton sur ces éléments de communication prélinguistique. Il est notamment intéressant de voir que ce programme qui se base sur un système de communication augmenté (notamment par des gestes, des mots signés), permet chez ces enfants trisomiques le développement des vocalisations, donc du langage.

Nous savons que les conditions de passation du test proposé n'étaient pas strictement identiques : dans plusieurs cas, les enfants sortant de leur sieste étaient moins

disponible à l'évaluation. D'autres étaient intimidés par notre présence, ou angoissés de la séparation d'avec leurs parents. Enfin, d'autres enfants ont tout simplement refusé certains items (par exemple désignation, dénomination, jeu d'alternance de rôles), alors que nous avons bien vu qu'ils étaient capables d'y répondre en situation spontanée. Les résultats au test n'étaient donc pas toujours représentatifs des réelles capacités des enfants

Il faut noter que les situations spontanées étaient très différentes selon les enfants et leurs parents. Certains parents déclarent ne jamais jouer avec leur enfant, et étaient donc désemparés face à cette situation peu naturelle pour eux. Un enfant qui joue au ballon avec sa mère n'aura pas du tout le même temps d'attention conjointe ou le même nombre de regards dans l'interaction qu'un enfant qui construit une tour sous le regard de son père.

II- Réponse aux différentes hypothèses

1- Hypothèses principales

Selon la première hypothèse principale, la prise en charge orthophonique avant un an a des effets sur la communication prélinguistique et les interactions sociales précoces. Les résultats sont mitigés. Nous n'avons en effet pas pu prouver de manière statistique l'efficacité de la prise en charge précoce sur ces aptitudes préverbales. Toutefois, en analysant les données brutes, nous observons des différences quantitatives dans de nombreux domaines de la communication sociale précoce, en faveur du groupe « avec prise en charge précoce ».

En revanche, les données sont significatives entre le facteur « Méthode Makaton » et les résultats au test ECSP, aux items d'attention conjointe, d'interaction sociale et de régulation du comportement, ainsi que le nombre de gestes notamment les gestes conventionnels, et le nombre de vocalisations. Nous pouvons donc valider notre deuxième hypothèse principale : la méthode Makaton améliore la communication prélinguistique et les interactions sociales précoces des enfants porteurs de Trisomie 21.

La variable « Méthode Makaton » paraît plus déterminante que la variable « prise en charge précoce » pour le développement des capacités de communication précoce.

2- Hypothèses secondaires

Notre première hypothèse était que la prise en charge orthophonique précoce a des effets sur les processus d'attention conjointe, qui seraient alors plus longs et plus riches. La richesse est évaluée par le niveau atteint aux subtests « attention conjointe » de l'ECSP. On remarque en effet que la durée totale d'attention conjointe dans la situation spontanée est plus longue pour les enfants « avec prise en charge précoce » que pour les enfants « sans prise en charge précoce » (2440,62 secondes contre 2152,37.) De même, ils

réussissent mieux les items d'attention conjointe du test ECSP que ceux n'en ayant pas bénéficié (moyenne de 33,9 contre une moyenne de 29,72). Cependant, ces résultats ne sont pas significatifs et ne nous permettent pas de valider l'hypothèse 1.

Nous posons aussi l'hypothèse 2 selon laquelle les enfants « avec Makaton » ont des meilleures capacités d'attention conjointe que les enfants « sans Makaton ». L'utilisation de la méthode Makaton par les parents et les thérapeutes a pour but de faciliter d'abord la compréhension de l'enfant. En effet, la trace visuelle et kinesthésique est beaucoup moins fugace que la trace auditive laissée par le langage oral. L'enfant, ainsi aidé dans la réception du message, pourra avoir des périodes d'attention conjointe plus riches et plus stables.

Aux items d'attention conjointe du test ECSP, les enfants « avec Makaton » obtiennent une moyenne de 37,72 contre une moyenne de 25,9 pour les enfants « sans Makaton ». Ce résultat est très significatif. En situation spontanée, les enfants « avec Makaton » ont une durée d'attention conjointe plus longue que les autres enfants (2689,991sec contre 1903,002 sec) mais ce résultat n'est pas significatif.

Nous pouvons donc valider l'hypothèse 2 : les enfants « avec Makaton » ont significativement un temps d'attention conjointe plus riche que les enfants « sans Makaton » (selon l'évaluation au test ECSP). Ce temps est quantitativement plus long, mais cela n'est pas significatif.

Les « regards dans l'interaction » comprennent les regards vers l'adulte et vers l'objet partagé. Nous nous apercevons que les enfants « avec Makaton » ont un temps de regard dans l'interaction plus long que les enfants « sans Makaton » (3834,01 secondes contre 3318,988 secondes). De même, les enfants « avec prise en charge précoce » ont un temps de regard dans l'interaction plus long que les enfants « sans prise en charge précoce » (3776,199 secondes contre 3376,799 secondes). Cependant, même si la différence est plus marquée avec la variable Makaton, aucun de ces résultats n'est significatif.

Nous voyons une différence significative selon laquelle les enfants « avec Makaton » obtiennent de meilleurs résultats aux items « interaction sociale » et « régulation du comportement » que les enfants « sans Makaton ». Cela ne vaut pas pour la variable « avec prise en charge précoce ». La pratique du Makaton favoriserait donc chez l'enfant des comportements dans le but d'attirer l'attention sur soi lors d'échanges ludiques. Elle lui permettrait dans cette interaction de modifier le comportement de l'adulte (par exemple demande d'aide) ou de réagir à sa demande. En développant et consolidant la

relation avec l'adulte, ces conduites d'interaction sociale et de régulation du comportement sont chez l'enfant le socle nécessaire au développement langagier.

Nous pouvons donc valider l'hypothèse 4 selon laquelle les enfants porteurs de Trisomie 21 utilisant la méthode Makaton s'engagent plus souvent et de manière plus adaptée dans l'interaction sociale que les enfants porteurs de Trisomie 21 n'utilisant pas cette méthode. Leurs capacités d'initiation, de régulation et de maintien de l'interaction sociale, ainsi que de régulation du comportement, sont meilleures. En revanche, l'hypothèse 3 reprenant les mêmes capacités pour les enfants ayant bénéficié de prise en charge précoce semble moins vérifiée.

Les enfants « sans Makaton » ont très peu de regards vers l'adulte contrairement aux enfants « avec Makaton ». Ce programme inciterait donc les enfants à orienter davantage leur regard vers l'adulte. Ils sont plus disponibles à la réception et à l'élaboration d'un message, ils recherchent davantage l'interaction. Cela leur permettra notamment d'être dans des meilleures dispositions pour l'acquisition et le développement du langage oral.

Les enfants « avec prise en charge précoce » n'utilisent significativement pas plus de gestes, ni de gestes conventionnels que les enfants « sans prise en charge précoce » (789 contre 739 pour les gestes, et 164 contre 111 pour les gestes conventionnels). La différence quantitative, bien que réelle, est trop faible pour valider notre hypothèse 5 selon laquelle les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an utilisent plus de gestes pour communiquer, notamment plus de gestes conventionnels, que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce.

A l'inverse, nous observons une relation fine entre la pratique du Makaton et le nombre de gestes et de gestes conventionnels. Cela était attendu, en tant que principe même du Makaton. Nous voyons que pour ces enfants le canal gestuel est un moyen de communication prégnant, tremplin vers le développement du langage. Il est accompagné ou non de productions vocales. Les enfants qui n'ont pas encore accès au langage oral utilisent cet outil d'expression au quotidien. Notre hypothèse 6 est validée.

Les fonctions des gestes sont variées : les gestes expressifs sont les plus nombreux, sauf pour les enfants « sans prise en charge précoce » qui auront une majorité de gestes assertifs. Cette dernière fonction est en outre la moins présente chez tous les enfants sauf les enfants « sans prise en charge précoce ».

Les gestes les plus utilisés sont toujours les gestes d'action. Les enfants « avec Makaton » ont davantage de « mots signés », conformément à ce qui est attendu. Ils ont aussi davantage de pointages. Nous pourrions en déduire que ce programme permettrait

aux enfants de développer leur expression par des gestes. Le pointage, notamment, a une place prédominante dans le processus d'acquisition du langage oral. En effet, ce geste a la même valeur que le fait de nommer un objet pour attirer l'attention de l'adulte sur lui. Le Programme Makaton semble efficace dans le développement du langage en sa phase pré linguistique de pointage.

Nous posons l'hypothèse 7 selon laquelle les enfants porteurs de Trisomie 21 pris en charge avant un an utilisent plus de gestes vocaux pour communiquer que les enfants porteurs de Trisomie 21 sans prise en charge précoce. Nos résultats ne sont pas concluants. En effet, les enfants « sans prise en charge précoce » que nous avons vus font un plus grand nombre de vocalisations que ceux ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique avant un an (651 contre 535). Nous ne pouvons donc pas valider cette hypothèse.

En revanche, l'hypothèse 8 selon laquelle les enfants qui pratiquent le Programme Makaton produiraient plus de gestes vocaux que les enfants ne pratiquant pas cette méthode est bel et bien validée (827 vocalisations pour les enfants « avec Makaton » contre 359 vocalisations pour les autres). La correspondance entre la pratique du Makaton et le nombre de vocalisation est intéressante : nous voyons en effet que cette méthode qui propose de soutenir le développement du langage par des pictogrammes et des signes favorise le nombre de vocalisations chez les enfants trisomiques que nous avons évalués. Nous pouvons en conclure que l'utilisation de gestes pour s'exprimer est un élément déterminant pour le développement langagier. Par ailleurs, les enfants « avec Makaton » sont ceux qui utilisent le plus de mots et phrases, ce qui confirme notre hypothèse.

Nous avons établi un barème de 0 à 4 pour quantifier la présence des parents avec leur enfant au quotidien (présence aux repas, pour donner le bain, pour jouer, raconter des histoires, se promener...). Persuadées qu'un bain de langage était déterminant pour la communication prélinguistique de l'enfant, nous avons postulé dans la 9^{ème} hypothèse que la présence au quotidien des parents d'un enfant porteur de Trisomie 21 et leur implication dans la prise en charge favoriseraient son interaction sociale et son développement langagier. Nous n'avons pas obtenu de résultat significatif pour cette variable cependant cela reste difficile à évaluer. Qualitativement, nous avons vu que des parents qui se sont formés au Programme Makaton et qui l'utilisent avec leur enfant apportent une grande chance à leur enfant pour favoriser sa compréhension, son expression et le développement de son langage oral.

Notre dernière hypothèse est que les enfants porteurs de Trisomie 21 dont le niveau de développement général est plus élevé présentent une interaction sociale précoce plus

riche et un développement langagier plus rapide que les enfants porteurs de Trisomie 21 dont le niveau de développement général est moins élevé. Les résultats ne sont pas concluants. En effet, au test de Kruskal-Wallis, ni le niveau de développement général (évalué par le questionnaire IDE) ni l'âge ne sont corrélés à la réussite au test ECSP, à l'attention conjointe, à l'interaction sociale et à la régulation du comportement, au nombre de gestes et de vocalisations. Dans cette étude, l'âge et le niveau de développement général n'ont pas d'effet sur la communication sociale précoce.

Nous voyons un effet quantitatif de la prise en charge précoce dans tous ces domaines de communication prélinguistique (excepté les vocalisations) mais pas suffisant pour être significatif. Une prise en charge précoce avec la pratique du Makaton paraît donc, au regard de ces résultats, importante pour tous les enfants porteurs de Trisomie 21, afin de développer les prérequis à la communication orale.

III- Limites de l'étude

1- Du point de vue de la population

Fantin et Perié (2013) ont démontré l'efficacité de la prise en charge précoce sur l'attention conjointe et la régulation du comportement. Dans notre étude, les résultats sont plus mitigés. Plusieurs facteurs peuvent expliquer les différences de résultats. Pour commencer, ce qu'on appelle prise en charge précoce peut recouvrir des réalités diverses. Toutes les prises en charge ne s'accompagnent pas forcément de guidance parentale. Certains enfants n'avaient qu'une prise en charge orthophonique de groupe tandis que les autres bénéficiaient d'une séance individuelle. De plus, le nombre de mois de prise en charge varie d'un enfant à l'autre : l'âge limite pour parler de précocité de la prise en charge étant fixé à 1 an, cette définition ne permet pas une répartition des enfants avant 1 an.

Pour mener cette étude, nous avons rencontré 30 enfants porteurs de Trisomie 21 entre 2 et 4 ans. Malheureusement, suite à un problème informatique, nous n'avons pu analyser les vidéos de seulement 20 enfants. Or, la Trisomie 21 présente de très grandes différences interindividuelles, que nous avons retrouvées chez les enfants rencontrés. Notre population était insuffisante pour appairer les enfants selon leur niveau. Pour une étude plus fine et plus ajustée, il faudrait pouvoir rencontrer plus d'enfants, et pour cela bénéficier de temps et de moyens plus adaptés.

Ensuite, les enfants sont conditionnés par leur environnement. Le nombre de frères et sœurs, le temps consacré à jouer, manipuler, faire des expériences, rencontrer d'autres

enfants est très différent d'un enfant à l'autre. Le niveau socio-professionnel des parents, le bilinguisme, la garde en crèche sont autant d'éléments à prendre en compte.

Enfin, le comportement de l'enfant est très variable face à l'étranger que nous sommes pour lui : certains n'ont pas accepté facilement de jouer avec nous, d'autres se sont prêtés à l'expérience sans problème.

2- Du point de vue de l'évaluation

Comme mentionné plus haut, les conditions de test et de situation filmée n'étaient pas totalement reproductibles. Pour commencer, nous avons vu que plusieurs enfants qui sortaient de leur sieste étaient grognons, timides ou encore endormis. Ils étaient moins disponibles à l'évaluation et donc moins réactifs aux stimulations proposées. Les passations avaient lieu à domicile. Elles ont donc été soumises à l'espace proposé, à la quantité de jeux à disposition et à l'éventuelle perturbation des frères et sœurs. Il y a notamment eu de grandes différences dans la situation de jeu avec les parents. En effet, certains parents ne jouant jamais avec leur enfant, la situation filmée n'était pas naturelle pour eux. D'autres parents étaient perturbés par notre présence ou celle de la caméra, ce qui s'est ressenti dans la qualité de l'interaction avec leur enfant. Enfin, les jeux proposés n'appelaient pas les mêmes outils de communication : jouer au ballon ou regarder un livre avec ses parents n'offre pas les mêmes occasions d'attention conjointe et de vocalisation.

Conclusion

Pour conclure, nous avons vu que par la méthode Makaton, l'utilisation des pictogrammes et des gestes améliore la compréhension de l'enfant et rend celle-ci plus précoce. Ainsi, l'enfant intègre mieux le sens et la structure du message, et est donc poussé à s'exprimer à son tour par des moyens auxquels il a accès facilement. Ces éléments expliquent les meilleures capacités des enfants porteurs de Trisomie 21 pratiquant le Programme Makaton en attention conjointe, interaction sociale, régulation du comportement, utilisation de gestes et de vocalisations que celles des enfants porteurs de Trisomie 21 n'utilisant pas le Makaton.

Les capacités prélinguistiques des enfants porteurs de Trisomie 21 sont donc améliorées par la pratique du Programme Makaton. Cette affirmation ne se vérifie pas de manière fiable pour la prise en charge précoce, qui semble être influencée par un grand nombre de facteurs extérieurs. Notons aussi que prise en charge précoce et pratique du Programme Makaton ne vont pas forcément de pair. On remarque cependant une tendance selon laquelle les enfants qui bénéficient soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux, développent de meilleures capacités préverbaux. Ces prises en charge semblent avoir un effet conjoint, elles sont donc indiquées dans le cadre de la Trisomie 21.

Annexes

Annexe 1 :

Madame, monsieur,

Nous sommes deux étudiantes de l'école d'orthophoniste de Paris. Nous réalisons pour notre mémoire de 4ème année une étude sur la communication des enfants atteints de Trisomie 21.

Les capacités préverbaux de votre enfant seront étudiées, avec votre autorisation, au cours de 2 situations filmées:

- Une situation de jeu durant une dizaine de minutes
- La passation d'un test orthophonique, ECSP, durant 40 minutes

Les deux situations seront filmées pour une analyse plus fine de la communication non verbale (postures, gestes, mimiques, regards...). Evidemment, nous ne faisons rien sans votre accord signé et de notre côté nous signons une clause de confidentialité pour que toutes nos données et vidéos restent dans le cadre de l'étude et ne soient pas divulguées sur internet ou à des fins personnelles.

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.

Thérèse REICHERT et Delphine ALLARD

Annexe 2 :

Université Pierre et Marie Curie, Paris VI,
Département Universitaire d'Enseignement et de Formation en Orthophonie

Évaluation de la communication non verbale des enfants porteurs de Trisomie 21

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Madame, Monsieur,

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 jeu filmée.

Les données seront reprises de façon anonyme.

Nous vous remercions de votre compréhension.

Autorisation d'utilisation d'enregistrements 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 ces activités: OUI NON
- J'accepte que mon enfant soit évalué avec l'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 3 :

Anamnèse

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :

Votre enfant est-il né à terme ?

Prise en charge orthophonique : OUI NON

Depuis quand ?

A quelle fréquence? Trimestrielle Mensuelle Bimensuelle Hebdomadaire Bihebdomadaire

Dans quelle structure ? Cabinet Libéral CAMPS SESSAD CMP Autre

Y a-t-il eu un délai entre l'indication de prise en charge orthophonique et la prise en charge effective ? OUI NON

Si oui, pour quelles raisons ?

- Nous n'étions pas immédiatement intéressés
- Nous ne savions pas comment accéder à une prise en charge pour notre enfant
- Nous n'avons pas trouvé d'orthophoniste disponible
- Autre raisons (administratives ?)

Autres prises en charge :

Lesquelles ? Psychomotrice Kinésithérapique Psychologique Médicale

Depuis quand ?

A quelle fréquence? Trimestrielle Mensuelle Bimensuelle Hebdomadaire Bihebdomadaire

Antécédents médicaux et chirurgicaux :

Maladies

Hospitalisations de courte durée

Hospitalisations de longue durée

Annexe 4 :

Questionnaire aux parents

Ce questionnaire nous permettra de mieux comprendre votre enfant. Entourez simplement les réponses qui vous semblent les plus adaptées. Nous vous conseillons de parcourir une fois les questions sans y répondre afin de vous faire une idée d'ensemble.

Ce questionnaire est soumis au secret médical, il ne pourra en aucun cas être divulgué à d'autres fins que celles de notre étude. Il est important pour notre étude que vous répondiez à toutes les questions, toutefois si certaines d'entre elles vous gênent, vous avez le droit de ne pas y répondre.

Si vous avez des difficultés, des remarques ou des questions, vous pourrez nous en faire part quand nous aurons terminé la passation du test avec votre enfant, et nous essayerons d'y répondre.

Profession du père : _____

Niveau d'études : avant bac bac bac + 3 bac + 5 autre (préciser) _____

Profession de la mère : _____

Niveau d'études : avant bac bac bac + 3 bac + 5 autre (préciser) _____

Frères et sœurs de l'enfant (prénoms, âges) :

Quelle(s) langue(s) parlez-vous à la maison ? _____

Si votre enfant est suivi par un orthophoniste : assistez-vous aux séances ?

 jamais quelquefois souvent toujours

Remarques éventuelles :

Cela vous aide-t-il à communiquer avec votre enfant ?

 non, pas du tout oui, un peu oui, beaucoup

Remarques éventuelles :

Passez-vous du temps avec votre enfant ?

➔ Au moment des repas : jamais quelquefois souvent toujours

➔ Au moment du bain : jamais quelquefois souvent toujours

➔ Pour jouer, raconter des histoires :

Moins d'une fois par semaine Deux ou trois fois par semaine Presque tous les jours

Préciser si votre enfant est gardé par une nounou ou une baby-sitter :

Jamais Moins d'une fois par semaine Deux ou trois fois par semaine Presque tous les jours

Autres remarques :

Bibliographie

- Aitken, K. J., & Trevarthen, C. (2003). Intersubjectivity in Infant : Research, Theory and Clinical Application. Vol. 15.
- Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., & Roy, S. (2007, Septembre). Le bilan orthophonique : quelle place donner aux parents ? *Rééducation Orthophonique*.
- Bates, E., Camaioni, L., & V., V. (1975). Performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly*, 205-226 .
- Bateson, M. C. (1975). Mother-Infant Exchanges : The Epigenesis of Conversational Interaction. *Annals of the New York Academy of Sciences*.
- Batista, A. (2012). Le développement multimodal de la communication au cours de la petite enfance. Étude en contexte francophone. Université de Grenoble III.
- Belargent, C. (2000, Juin). Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. *Rééducation Orthophonique n°202*.
- Berger, J., & Cunningham, C. (1981). The Development of Eye Contact between Mothers and Normal versus Down's Syndrome Infants. *Developmental Psychology*.
- Bessuges, J. (1999). *De La Communication Au Langage*.
- Bigot, A.-M. (1999). Trisomie 21 : du dépistage à l'élaboration de stratégies d'accompagnement. *Glossa n°65*.
- Bigot-de-Comité, A.-M. (2000). Troubles précoces de la communication infra-verbale chez les enfants porteurs de Trisomie 21. *Rééducation Orthophonique, no. 202*.
- Bourdin, B., Hubin-Gayte, M., & Le Driant, B. (2007). *Les troubles du développement chez l'enfant : prévention et prise en charge*. L'Harmattan.
- Bower, T. (1973). *The Perceptual World of the Child*.
- Boysson-Bardies, B. (1984). Influence des langues cibles sur le développement de La parole : études comparatives sur des enfants de 6 à 10 Mois. *Publication universitaire de Rouen - Le Havre*.
- Boysson-Bardies, B. (1996). *Comment la parole vient aux enfants : de la naissance jusqu'à deux ans*.
- Bruner, J. (2012). *Comment les enfants apprennent à parler*. Retz.
- Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Presses Universitaires de France.
- Brunod, R. (2007, Septembre). La dimension psychoaffective dans le développement. *Rééducation Orthophonique*.

- Caprici, O., Iverson, J., Pizzuto, E., & Virginia, V. (s.d.). Gestures and Words during the Transition to Two-Word Speech. *Journal of Child Language*, no. 23 (1996) : 645 – 673.
- Carton, A., & Winnykamen, F. (1995). Les relations sociales chez l'enfant : genèse, développement, fonctions. Paris: Armand Colin.
- Céleste, B., & Lauras, B. (1997). *Le jeune enfant porteur de Trisomie 21*. Nathan. Université Fac. Psychologie.
- Changeux, J.-P. (1983). *L'homme neuronal*. Hachette Pluriel.
- Chevrie-Muller, C., & Narbona, J. (2007). *Le langage de l'enfant, aspects normaux et pathologiques*. Masson.
- Chomsky, N. (1977). *Réflexions Sur Le Langage*. Maserpo.
- Coletta, J. M. (2007). Signaux corporels et acquisition du langage : des relations constantes et étroites. *Inter - Actions*, no. 39, 20 – 33.
- Coletta, J. M., & Batista, A. (2010). Premières verbalisations, gestualité et conduites bimodales : données et questions actuelles. *Rééducation Orthophonique La petite enfance*, no. 241, 21 – 34.
- Coquet, F. (2012). *Multicanalité de l'expression*. Entretiens d'orthophonie - Les entretiens de Bichat.
- Crunelle, D. (2004). Éducation précoce au langage dans les handicaps l'enfant de type sensoriel, moteur, mental. *Les Approches Thérapeutiques En Orthophonie., Ortho Editions. Vol. Tome 1*.
- Cuilleret, M. (1981). *Les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus*. SIMEP. Paris.
- Cuilleret, M. (2003). *Trisomie 21 : aides et conseils*. Masson.
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Masson.
- Denni-Krichel, N. (2003). *Le partenariat parents/orthophonistes*. Enfances & psy.
- Duyme, M., Capron, C., & Zorman, M. (2010). Inventaire du développement de l'enfant.
- Espéret, E., & Rondal, J.-A. (1999). *Manuel de psychologie de l'enfant*. Mardaga.
- Eyoum, I., Martin, F., & Couture, G. (1999). *Les fonctions de la face - Évaluation et rééducation*. L'Ortho Edition.
- Fantin, A., & Perié, E. (2013). *Effets de la prise en charge précoce sur la communication prelinguistique dans la Trisomie 21*. Université Paris IV Pierre et Marie Curie.

- Fayasse, M., Comblain, A., & Rondal, J.-A. (1995). Compréhension et production des classes formelles et des structures phrastiques chez les enfants et adolescents retardés mentaux. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.
- Fraisse, S. (2008). *La communication chez les enfants porteurs de Trisomie 21*.
- Franc, S. (2010). *Des signes pour mieux communiquer. Le programme Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage*. Entretiens de Pédiatrie et de Puériculture.
- Greenfield, P. (1980). Towards an Operational and Logical Analysis of Intentionality : The Use of Discourse in Early Child Language. *The Social Foundations of Language and Thought*.
- Grove, N. (1980). *Current research findings to support the use of sign language with adults and children who have intellectual and communication handicaps*. Research Information Officer, Makaton Vocabulary Development Project.
- Guidetti, M. (2003). *Pragmatique et psychologie du développement : comment communiquent les jeunes enfants*. Belin.
- Guidetti, M., & Tournette, C. (2011). Intérêt de l'ECSP pour l'évaluation de la communication et du langage chez les enfants au développement atypique. Dans M. Guidetti, & C. Tournette, *Échelle d'évaluation de la Communication Sociale Précoce* (pp. 45-48).
- Hayden, A. H., & Dimitriev, V. (1975). The Multidisciplinary Preschool Program for Down's Syndrome Children. *University of Washington model preschool center*.
- Hubley, P., & Trevarthen, C. (1979). Sharing a Task in Infancy. *New Directions for Child and Adolescent Development*.
- Ireton, H. (1992). Child Development Inventory.
- John, S. (1969). Speech Acts. *Cambridge University Press*.
- Jones, O. (1977). Mother-Child Communication with Prelinguistic Down's Syndrome and Normal Infants. *Studies in Mother-Infants Interaction*, 379–401.
- Kahn, J. (1993). Niveau de développement sensori-moteur et compréhension du langage signé. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.
- Lambert, J.-L., & Rondal, J.-A. (1997). *Le Mongolisme*. Mardaga.
- Laroche, S.-E. (2004). *Y a-t-il un développement original de l'expression gestuelle chez les jeunes enfants trisomiques?* Devenir.
- Lynch, M., & Eilers, R. (1991). Perspectives on Early Language from Typical Development and Down Syndrome. *International Review of Research on Mental Retardation*. New-York : Academic Press edition.

- Lynch, M., Oller, D., Steffens, M., Levins, S., Basinger, D., & Umbel, V. (1995). The Onset of Speech-like Vocalizations in Infants with Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*.
- Mc Neill, D. (1992). *Hand and Mind : What Gestures Reveal about Thought*. University of Chicago Press.
- Monfort, M., & Juarez-Sanchez, A. (1992). Systèmes alternatifs et augmentatifs dans l'intervention . *Glossa n°30*.
- Monfort, M., & Juarez - Sanchez, A. (2008). *Les approches thérapeutiques en orthophonie - Livre 1*. OrthoEdition.
- Montoya, D., & Bodart, S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Documents - De Boeck Supérieur*.
- Moore, C., & Dunham, P. (1995). *Joint attention : its origins and role in development*. Erlbaum.
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal Communication Skills in Down Syndrome Children. *Child Development*, 59.
- Murray, L., & Trevarthen, C. (1985). Emotional Regulation of Interaction between Two-Month-Olds and Their Mothers. *Social Perception in Infants*, 177 – 197.
- Noack, N. (1997). Eléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une Trisomie 21. *Evolutions Psychomotrices* 9, n° 36.
- Pirchio, S., Christina, M., & 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.
- Rigal, R. (1985). *Motricité humaine: fondements et applications pédagogiques*. Presses de l'université du Québec.
- Romski, M.-A., & Sevcik, R.-A. (1997). Augmentative and Alternative communication for children with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities*.
- Rondal, J.-A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21. Manuel pratique d'aide et d'intervention*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Rondal, J.-A. (1993). Comment faire parler l'enfant trisomique 21 et améliorer son langage. Un programme d'intervention psycholinguistique. *European Down's Syndrome Association*.
- Rondal, J.-A. (1999). *Comment le langage vient aux enfants*. Bruxelles: Labor.

- Rondal, J.-A. (2009). Prélangage et intervention langagière précoce dans la Trisomie 21. *Glossa, no. 107*.
- Rondal, J.-A. (2009). *Psycholinguistique Du Handicap Mental*. Solal.
- Roustit, J. (2007, Septembre). De l'évaluation du langage oral chez le jeune enfant. *Rééducation Orthophonique*.
- Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy.
- Searle, J. (1969). *Speech Acts*. Cambridge University Press.
- Singer Harris, N., Bellugi, U., Bates, E., Jones, W., & Rossen, M. (1997). Contrasting profiles of language development in children with Williams and Down Syndromes. *Developmental Neuropsychology, 13*, 345-370.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de Trisomie 21. *ERES - Contraste*.
- Terrisse, B., & Boutin, G. (1988). *Intervention précoce auprès d'enfants déficients mentaux*. Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale - Université du Québec à Montréal.
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2012). *L'aide mémoire des troubles du langage et de la communication. L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Dunod.
- Tomasello, M. (2004). *Aux Origines de La Cognition Humaine*. Retz.
- Transler, C., Leybaert, J., & Gombert, J.-E. (2005). *L'acquisition du langage par l'enfant sourd*. Solal.
- Trevarthen, C. (1974). The Psychobiology of Speech Development. *Language and Brain : Developmental Aspects, 12*, 570 – 585.
- Trevarthen, C., & Hubley. (1978). Secondary Intersubjectivity: confidence, confounding and acts of meaning in the first year. *Action, Gesture and Symbol: The Emergence of Language*, 183-229. London, New York, San Francisco: Academic Press.
- Vallée, L. (2000, Juin). Bases neurologiques des apprentissages. *Rééducations orthophoniques n°202*.
- Vinter, S. (1999). L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant Trisomique 21. *Glossa, no. 65*.
- Vinter, S. (2008). Perceptions sensorielles et premières interactions. *Orthomagazine n°76*, 16-21.
- Volterra, V., Caselli, M.-C., Capirci, O., & Pirchio, S. (2005). *Le rôle des gestes dans l'acquisition du langage chez les enfants entendants, les enfants non entendants et les enfants au développement atypique*. Solal.

- Walker, M. (2006). Makaton : la communication pour tous. Université de Bourgogne, Dijon.
- Werba, P. (2008). Avec le Makaton, faisons signe à la personne trisomique 21. *Orthomagazine n°77*.
- Yoder, P., & Farran, D. (1986). Mother-Infant Engagements in Dyads with Handicapped and No Handicapped Infants: A Pilot Study. *American Journal of Mental Retardation, no. 7*, 51 – 58.

Résumé

Cette étude a pour but d'évaluer les capacités d'interaction précoce de 20 enfants âgés de 24 à 48 mois, porteurs de Trisomie 21. 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. Les conduites des enfants ont été comparées selon qu'ils ont bénéficié ou non d'une prise en charge précoce avant un an, et qu'ils pratiquent ou non le Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton. Cette étude a mis en évidence une tendance selon laquelle les enfants qui bénéficient soit de la prise en charge précoce, soit du Makaton, soit des deux, développent de meilleures capacités préverbaux. Ces prises en charge semblent avoir un effet conjoint et être indiquées dans le cadre de la Trisomie 21.

Mots Clés

Prise en charge précoce orthophonique – Programme d'Aide à la Communication et au Langage Makaton – Trisomie 21 – Capacités prélinguistiques

Abstract

The purpose of this study is to assess early interactional skills, focusing on the case of 20 children with Down Syndrome, aged between 24 and 48 months. We have assessed Interactional skills in two ways: a test (ECSP) and a natural play situation with a domestic partner. We can split the children into four groups: those who benefit from early speech therapy and those who don't; those who practice the Makaton Language Programme and those who don't. This study highlights the trend whereby the children who benefit either from early speech therapy or from the Makaton Language Programme, or from both of them, develop better preverbal skills. This two early cares seem to have a combined effect and are appropriate within the scope of Down Syndrome.

Keywords

Early speech therapy – Makaton Language Programme – Down Syndrome – Early interactional skills

Nombre de pages : 60

Nombre de références : 86