

UNIVERSITE ABDERRAHMANE MIRA DE BEJAIA
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
DEPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES

Mémoire de fin de cycle

En vue l'obtention du diplôme de master

En psychologie clinique

THEME

L'éducation précoce

chez les enfants trisomiques

Etude de (05) cas âgés de 04 à 07 ans, étude réalisé au niveau du centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux de Bejaïa.

Réalisé par:

M^{elle} SEDDIKI Sabah.

M^{elle} TIGHREMT Hadjila.

Encadré par:

M^{me}: CHALAL Amina.

Promotion : 2016 / 2017

Remerciement

Avant tout, on remercie le dieu « ALLAH » de nous avoir donné la force, le courage et la volonté pour accomplir ce travail.

Un merci tout spécial aux personnes atteintes de trisomie, pour ce qu'elles sont, ce qu'elles représentent.

Un grand merci à nos parents et nos familles pour nous avoir soutenues au long de ces années et nous avoir guidées, parfois, dans nos difficultés.

Un grand merci à Monsieur Ben Chaban Brahem pour son aide et ses conseils.

Merci à notre Encadreur M^{md} Chalal Amina pour ses connaissances, son accompagnement, tout au long de notre recherche.

Nous remercions aussi le membre de jurés qui accepté d'évaluer notre travail.

Aux directeurs et éducatrices de CPPEHM de Laazib Oummar de Béjaia, pour leur accueil au sein de leur centre et leur confiance tout au long de notre recherche.

Nous remercions également les amis qui nous ont encouragé et soutenu de leurs conseils.

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail :

A tous les enfants trisomiques

A mes très chers parents, qui m'ont toujours soutenu tout le long de ma vie que

Dieu les garde pour moi.

A mes chers frères et sœurs: Yakout et son marie Said, Youcef, Belaid, Fahem,

Nacima et Houcin.

A ma belle-sœur : Samia.

*Un grand merci à mon future marié nchallah Samir qui m'a vraiment aider et
soutenu.*

*A mes belles nièces : Ma chers, Hadjer, Meryem et Ania, mes neveux, Ilyas et
Zakaria.*

A ma tente Dahbia qui m'a vraiment encouragé,

A mes cousines : Tassadit, Djouhra, Zakia, Souad.

A ma binôme : Tighremt Hadjila et toute sa famille.

*A toute ma famille pour leurs respects qu'ils m'ont toujours accordés. Qui
porte le nom de la famille SEDDIKI.*

*A tous mes adorables amis. Spécialement :Nour el noudjoum, Akli, Chrif, Siham,
Thafath, Sabrina, djida, cherifa, Kahina,*

A tous mes camarades de la section Master II psychologie clinique.

*A toute personne qu'il m'a encouragé et aidé au long de mes études, et a
toutes celles que je n'ai pas pu prononcé leurs noms.*

S. Sabah

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail :

En premier lieu à mes chers parents, pour leur confiance, leur soutien et leur sacrifice « que dieu vous garde ».

A tous les enfants trisomiques

A ma chère sœur Rahima pour son encouragement et son soutien.

A mes belles-sœurs Routsa pour son amour et son soutien tout au long de mon parcours universitaire. et Ghania pour son encouragement.

A mes chères Frères : Dahman, Hemimi, Abd razak qui m'ont toujours encouragé et soutenu tout au long de mon parcours universitaire.

A toute ma famille pour leurs respects qu'ils m'ont toujours accordés. Qui porte le nom de la famille TIGHREMT et BAHLOULI.

A mes belles nièces et mes neveux

A ma binôme : Seddiki Sabah et sa famille.

A mon groupe : psychologie clinique.

A mes chères amis : Hanan, Sabrina, Nour Alnoudjom, Siham, Thafath, Yacin, Cherif, Akli, Khaled B.

A tout personne qui m'a encouragé et aidé au long de mes études, et a toutes celles que je n'ai pas pu prononcer leurs noms.

T. HADJILA.

Sommaire

Introduction.....	02
-------------------	----

PARTIE THEORIQUE :

Chapitre I : L'éducation précoce

Préambule.....	
1. Définition des concepts.....	06
Aperçu historique sur l'éducation précoce.....	07
3. L'âge de la prise en charge précoce.....	07
4. Les spécialistes de la prise en charge précoce.....	08
5. Les étapes de la prise en charge précoce.....	10
6. Le déroulement du travail de la prise en charge précoce.....	17
7. Programme de la prise en charge précoce.....	19
8. Intérêts de la précocité de la prise en charge.....	24
9. Les perspectives d'intervention.....	31
Synthèse de chapitre.....	34

Chapitre II : La trisomie 21

Préambule.....	
1.Définition de la trisomie 21.....	36
2. aperçu historique sur la trisomie 21.....	37
3.Les origines de la trisomie 21.....	38
4.Les différentes formes de trisomie 21.....	44
5.Les caractéristiques de l'enfant trisomique.....	48
6.Les différents aspects de développement chez l'enfant trisomique.....	49
Synthèse de chapitre.....	64
Problématique et hypothèse.....	66

PARTIE METHODOLOGIQUE ET PRATIQUE:

Chapitre III : Cadre méthodologique de la recherche

Préambule	
1. la démarche de la recherche.....	71
1.1La pré-enquête.....	71
1.2La méthode utilisée dans la recherche.....	72
1.3Définition des concepts clés.....	73

1.4Présentation de lieu de recherche.....	75
1.5La population de la recherche	76
2.Les outils et technique de la recherche.....	81
3.Le déroulement de la pratique.....	85
Synthèse de chapitre.....	86

Chapitre IV : Le cadre pratique de la recherche

Préambule.....	
I.Analyse des grilles d’observations et interprétation des résultats.....	88
1. Présentation du cas d’Anes.....	88
1.1Présentation de la grille d’observation d’Anes.....	88
1.2 Analyse du tableau	90
1.3 Synthèse du cas	92
2. Présentation du cas d’Aya.....	93
2.1 Présentation de la grille d’observation d’Aya.....	93
2.2 Analyse du tableau	95
2.3 Synthèse du cas.....	98
3. Présentation du cas de Lamia.....	98
3.1 Présentation de la grille d’observation de Lamia.....	98
3.2 Analyse du tableau	100
3.3 Synthèse du cas.....	101
4. Présentation du cas d’Iyad.....	102
4.1 Présentation de la grille d’observation d’Iyad.....	102
4.2 Analyse du tableau	104
4.3 Synthèse du cas.....	105
5. Présentation du cas de Koussaila.....	105
5.1Présentation de la grille d’observation de Koussaila.....	106
5.2 Analyse du tableau	108
5.3 Synthèse du cas.....	109
2. Discussion des hypothèses.....	110
Conclusion.....	113

La Référence bibliographique

Les Annexes

La liste des abréviations :

Abréviation	Le nom complet
CPPEHM	Centre Psycho-Pédagogique pour Enfants Handicapés Mentaux.
CAMPS	Centre d'Aide Médico-Psychologique Spécialisé.
FEA	Foyer pour les Enfants Assistés.
OMS	Organisation Mondiale de la Santé.
ORL	Oto-Rhino-Laryngologiste. (Médecin du nez, de la gorge et de l'oreille).
SESAD	Service d'Education et de Soins A Domicile.
SSES	Service de Soins d'Education Spécialisé.
CIM	Classification Interactionnelle des Maladies.
DSM-IV	(American Psychiatric Association) Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux selon la Quatrième édition révisée.
ANIT	Association Nationale pour l'Insertion scolaire et professionnelle des Trisomique.
SDL	Syndrome de Dawn
QI	Quotients Intellectuel.
PCA	Persistance de Canal Artériel.
AM	Age Mentale.

Liste des tableaux :

Numéro	Titre	Page
Tableau n°1	Tableau récapitulatif des cas de notre étude.	80
Tableau °2	Modèle de grille d'observation.	84
Tableau n°3	La grille d'observation d'Aness.	88
Tableau n°4	La grille d'observation d'Aya.	93
Tableau n°5	La grille d'observation de Lamia.	98
Tableau n°6	La grille d'observation d'Iyad.	102
Tableau n°7	La grille d'observation de koussaila.	106

Liste des schémas :

Figures	Présentation des figures	Page
Figure n°1	Fécondation et trisomie 21.	39
Figure n°2	Erreurs de méiose et trisomie 21.	40
Figure n°3	Translocations chromosomiques conduisant à un phénotype mongolien.	42
Figure n°4	Translocations de novo et translocations héritées.	43
Figure n°5	Distribution normale du chromosome 21.	45
Figure n°6	Distribution anormale du chromosome 21.	47
Figure n°7	Trisomie par translocation 14/21.	48

Introduction

Introduction général :

La trisomie 21, également appelée Syndrome de Down, est une maladie causée par une anomalie au niveau des chromosomes, les structures cellulaires qui contiennent le matériel génétique de l'organisme. Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent trois chromosomes 21 au lieu d'une seule paire. Ce déséquilibre du fonctionnement du génome, l'ensemble de l'information héréditaire présente dans les cellules humaines, et de l'organisme provoque un retard mental permanent et un retard de développement. (Marc Julia, 2011, p 112).

Le développement des personnes atteintes de trisomie 21 est différent par rapport à celui des enfants normaux, ou on constate un retard dans l'acquisition dans tous les aspects de développement.

Une intervention précoce peut faire vraiment une grande différence dans la qualité de vie des enfants et des adultes atteints de trisomie 21.

Pour cela nous proposons d'étudier dans notre mémoire l'éducation précoce chez les enfants trisomiques.

Cette étude a pour objectif de comparer l'éducation précoce telle qu'elle est décrite par les chercheurs à celle administrée aux enfants dans le centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux, et pour vérifier ce qu'elle répond au besoin de ces enfants trisomiques.

Notre travail se divise en deux grandes parties principales ; une partie théorique qui englobe les deux chapitres dont le premier est consacré à L'éducation précoce qui contient définition, un aperçu historique, l'âge de la prise en charge, les spécialistes, les étapes de la prise en charge, le déroulement et le programme de prise en charge. Le deuxième chapitre pour la trisomie 21,

qui contient définitions, l'historique, les origines, les formes, les caractéristiques, les aspects de développements.

Enfin, la partie pratique qui est réservé aux deux derniers chapitres, le troisième englobe le cadre méthodologique de la recherche, ensuite le quatrième est consacré à la présentation des cas, l'analyse et discussions des résultats obtenus.

La partie théorique

Chapitre I :
L'éducation précoce

Préambule :

L'enfant ayant une trisomie 21 est en premier lieu un enfant comme tout enfant ordinaire ayant des besoins affectifs, des besoins physiques, des besoins de contacts sociaux. Mais en deuxième lieu il est singulier, parce qu'il confronte à plus de difficultés que les autres enfants. L'éducation précoce est nécessaire dès le plus jeune âge en cas de ces enfants en difficultés.

Nous abordons dans ce chapitre neuf titres. On a commencé par la définition après on a cité l'âge de la prise en charge précoce, les spécialités de la prise en charge précoce, les étapes de la prise en charge précoce, le déroulement de travail de la prise en charge, le programme de la prise en charge précoce, l'intérêt de la précocité de la prise en charge, et en fin les perspectives d'intervention.

1-Définition des concepts :**1-1 L'éducation :**

1-1-Selon le dictionnaire LAROUSSE de psychologie : « c'est une action qui vise à développer les potentialités d'un individu qui sont valorisées par le groupe sociale auquel il participe ». (Bloch. H, Roland.CH et all, 1999, p316).

1-2- selon Terral Daniel: « c'est un système d'interactions entre le sujet et son environnement permettant à la personne d'apprendre, de recevoir mais aussi d'exprimer ce qu'il pressent, ce qu'il comprend. (Terral.D, 2004, p15).

2-Education précoce:

1-1Selon (OMS) : « une période de la vie qui va de la naissance à l'entrée à l'école ou, dans les pays où l'école n'existe pas, à l'entrée dans un groupe social autre que le groupe familial ». (Terral. D, 2004.p16).

2-Aperçu historique sur l'éducation précoce :

Le terme éducation précoce a été défini par la World Mental Rehabilitation Psychosocial Association, filiale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), chargé de s'occuper entre autres des maladies mentales et handicaps mentaux. Comme la prise en charge de l'enfant, de la naissance à son entrée à l'école maternelle. (Cuilleret. M, 2007, p 87).

L'éducation précoce a été progressivement introduite depuis 1998. Depuis 2009, toutes les communes sont obligées d'offrir des classes de l'éducation précoce à Luxembourg.

Depuis la réforme de 2009, l'éducation précoce fait partie intégrante du 1er cycle d'apprentissage de l'enseignement fondamental. À cette date, les apprentissages à l'éducation précoce, auparavant décrits dans le Plan-cadre pour l'éducation précoce au Grand-Duché de Luxembourg, ont été intégrés dans le Plan d'études de l'enseignement fondamental. (Mat de Kanner et Fir d'Kanner, 2015, p02).

Une éducation de qualité dès le plus jeune âge est aujourd'hui largement reconnue pour favoriser le développement et la réussite des enfants. Le Luxembourg a fait figure de pionnier en créant, dès 1998, une offre scolaire facultative destinée aux enfants de trois ans. À l'époque comme aujourd'hui, l'éducation précoce ambitionne d'offrir aux jeunes enfants des expériences enrichissantes de jeu et d'apprentissage, pour stimuler leurs potentialités et favoriser leur développement cognitif, moteur, socio-émotionnel et langagier. (Ibid. p 04).

3-L'âge de la prise en charge précoce :

La prise en charge doit débuter le plus tôt possible après la naissance de l'enfant. Pour préserver le rôle parental, les interventions doivent débuter le plus vite possible, mais pas avant que les parents n'en fassent la demande. Dans les pays de culture anglo-saxonne, la prise en charge commence dès les premiers jours de vie, chez d'autres cultures, ce n'est pas toujours possible. Cependant, il faut remarquer que

plus les aides mises en place seront précoces et meilleurs seront les résultats à terme : l'étude des courbes de production orales des groupes d'enfants suivis comparées à celles des enfants non suivi prouvent nettement l'écart des deux populations et situe le moment le plus favorable de façon très précise avant le 6 mois de vie.(Cuilleret. M, 2007, p 91).

La prise en charge précoce (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie, aide éducatrice), doit commencer dès que possible, à partir de 3 à 4 mois. Cet accompagnement doit être poursuivi, en vue de la meilleure autonomie et insertion sociale possible, en milieu ordinaire. (Guidetti. M, et Tourrette. C, 2014, p166)

4-Les spécialistes de la prise en charges précoces :

Parmi les professionnels qui vont intervenir auprès de l'enfant et de sa famille, certains interviendront de façons irrégulières auprès dans le temps, d'autres auront une action constante et régulière. Cette irrégularité apparente dépend exclusivement de la fonction de chaque professionnel, elle n'introduit pas de notion d'importance relative dans la capacité ou la nécessité de leurs interventions.

Interviennent en fonction des nécessités : les médecins, le psychologue,

Interviennent de façon régulière : l'orthophoniste, le kinésithérapeute, le psychomotricien.

Tous ces praticiens, autre leurs spécialités, doivent avoir une compétence particulière dans la prise en charge des enfants handicapés, et dans l'approche particulière qu'est l'éducation précoce. (Cuilleret. M, 2003, p 29 /30).

C'est un travail accompli avec l'enfant et ses parents qui s'accomplissent en parallèle, dans laquelle les professionnels appelés à agir auprès eux. Elle doit être effectué dans les bonne conditions, ainsi de s'adapter aux possibilités de chaque parents et de chaque famille. (Guidetti. M, et Tourrette. C, 2014, p166).

4-1 le médecin :

Elle fait des consultations pour les enfants souffrants de malaise ou de maladies, elle participe aussi aux différentes réunions institutionnelles, comme elle fait aussi les consultations externes pour les enfants en instance d'intégrer l'établissement. (Guide de prise en charge précoce des enfants handicapés mentaux, 2015, p23).

4-2 l'orthophoniste:

Elle s'occupe de la rééducation du langage, de la parole et de l'articulation notamment pour les enfants présentant un grand retard du langage. Elle donne des conseils, orientent et dirigent aussi les éducatrices à travers des exercices de motricité buccale et nasale pour les appliquer à leurs élèves. Comme elle assure aussi des consultations externes et les guidance parentales. (Ibid.).

4-3 Le psychologue :

Le projet thérapeutique consiste à approcher l'enfant par une démarche globale et cohérente afin d'atténuer, canaliser et dépasser les difficultés d'ordre somatique, psychologique, relationnelles, pour le développement harmonieux de sa personnalité et de ses compétences sociales. (Ibid. p 22).

4-4 L'éducateur :

Consiste à mener des activités de stimulation et d'éveil (telles que l'éducation psychomotrice, sensori-motrice, ludique et socialisation). Il est nécessaire de valoriser l'approche psychoaffective afin d'éveiller les potentialités de l'enfant handicapé mental et développer son sens de l'initiative (se laver, s'habiller, se coiffer, manger, se mouvoir dans l'espace, déboutonnage, boutonnage,...). (Ibid.).

4-5 Le pédagogue :

S'adresse aux enfants présentant des capacités intellectuelles émergentes, à même de les développer par le biais d'activités pédagogiques élémentaires : gribouillage, dessin, peinture tactile, activités de sériation, d'encastrement, de tri d'identification, de reconnaissance, comptine, expression corporelle et verbale, marionnette, chant, activité rythmique, pré calcul et pré lecteur.

Ces activités ont pour but d'initier cette population à un enseignement adapté visant une éventuelle scolarisation en milieu ordinaire, si leurs capacités intellectuelles le permettent. (Ibid.).

5- Les étapes de la prise en charge précoce :

Le projet de prise en charge précoce, l'un des volets du projet institutionnel, est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire, le premier se doit répondre au mieux aux besoins de l'enfant handicapé mental âgé de 03 à 05 ans.

Il définit la mission, les tâches, les moyens humains et matériels, les modalités de prise en charge et les objectifs à atteindre.

5-1-La prise en charge médicale :

Tout enfant trisomique doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière dans certains domaines. Le rythme des consultations doit être fréquent chez les petits, mais passé l'âge de trois ans, il devient annuel. Un suivi systématique est indispensable en raison des particularités de l'expression de la douleur chez les personnes porteuses de trisomie 21, présentes quel que soit l'âge, lenteur de réaction, hypotonie, difficulté à dire si et/ou elles souffrent, à décrire leurs sensations, et troubles du langage. En conséquence, là où une personne ordinaire exprimer une souffrance ou un malaise, l'enfant trisomique s'exprimera parfois uniquement par une modification ou un

trouble du comportement, un repli sur lui-même, une régression des acquis, des manifestations de refus. (Bénédicte de Fréminville. et all, 2007, p273).

A la naissance, la réalisation d'un bilan malformatif en particulier cardiaque. (canal trio-ventriculaire 40°), digestif (sténose, duodéal ; 12°), urologique (dilatation pyélo-calicielle), d'une bilan endocrinien (dépistage, d'une hypothyroïdie) et hématologique (risque majoré de leucose) .Chez le nourrisson et l'enfant un suivi régulier doit comporter un bilan annuel ophtalmologique et auditif (fréquence augmentée des déficits sensoriels), un bilan annuel stomatologique (caries +++, surveillance de l'articulé dentaire), un bilan annuel musculo-squelettique (scoliose+++), une surveillance digestive a attentive (fréquence majorée du reflexe caston-oesophagien, de constipation, de maladie de HIRSCH SPRUNG, un bilan endocrinien annuel (fonction thyroïdienne+++).ainsi qu'un bilan hématologique annuel (hémopathies).(Cuilleret. M, 2007, p 171).

5-2-La prise en charge psychomotrice:

L'intervention motrice doit répondre à la présence d'importante hypotonie qui révèlent des seul compétences de kinésithérapeute, celui-ci aura la charge d'adapter son travail à la fois aux besoins moteur et psychomoteurs ; elle tende à limiter l'impact connu des troubles inhérents à l'handicap. De même elle devra induire au rythme de l'enfant, on faisant stimuler, provoqué, éveillé, dont telle assure un bon équilibre futur de la personne. (Ibid. p 107).

Les projets de prise en charge peuvent être très précoces. Le bébé est maladroit dans ses échanges avec l'environnement physique. Il a besoin du soutien d'un adulte qui l'encourage à les poursuivre, pour que se développent et s'améliorent ces échanges et avec la présence souvent des parents. (Ibid. p 91).

Un projet éducatif doit se construire sur l'articulation d'une place possible pour le tiers. En effet, nous avons vu que la tentation reste possible de manipuler

l'enfant. Pour que cette situation ne se produise pas, il est indispensable d'instaurer un véritable dialogue entre les parents et les professionnels, un dialogue qui sera la plaque tournante à partir de laquelle une vérité de l'enfant pourra dégager. Le point de vue des parents doit toujours être pris en compte mais leur bonne volonté ne suffit pas à garantir la pertinence de leur démarche. Il en est de même en ce qui concerne les professionnels. C'est pourquoi les uns et les autres ont tout intérêt à s'écouter et à avancer ensemble. L'enfant doit s'inscrire comme interlocuteur dans le projet qui le concerne. Quand les conditions de dialogue existent, le projet peut être appliqué, Lambert et Rondal le soulignaient : Il n'y a de miracle que dans l'éducation. La prise en charge d'un enfant handicapé mental définit une éducation pensée dans sa juste mesure et doit rester compatible avec l'existence de ses limites. Cette prise en charge est un accompagnement, jamais une correction, le handicap mental n'étant pas un défaut mais un état. (Vginay. D, 2006, p 156/157).

5-3-La prise en charge kinésithérapique :

La kinésithérapie a souvent proposée dès le plus jeune âge, la Kinésithérapie a pour objectif de réduire l'hypotonie du bébé en faisant travailler correctement ses muscles et ses articulations. Elle permet de préparer au mieux le corps du bébé (le maintien de la tête, position assise, déplacement autonome). (Benoît. B L, 2000, p91).

Les kinésithérapeutes auront une approche plus analytique des défaillances physiques. Ils auront pour objectif de donner au corps une meilleure efficacité par un développement musculaire harmonieux mais aussi par un travail persistant sur les articulations. Il ne faut pas oublier que tout déplacement, notamment celui effectué grâce à la marche, est possible en fonction d'un appareil loco- moteur fonctionnel, mais aussi parce qu'il existe un désir de se déplacer, ancré dans une perception aigüe que le corps répond bien. (Vaginay. D, 2006, p158).

Il faut solliciter la pratique régulière d'activités physique qui seront un relais ensuite à la kinésithérapie. Elle est souvent arrêtée à l'âge de la marche alors que les

bénéfices à la poursuivre sont majeurs sur la tonicité et la motricité globale, la motricité fine. L'acquisition de l'équilibre, la tonification bucco-faciale. Elle prépare aussi à la pratique régulière d'activités physique mais il est indispensable de faire régulièrement un bilan moteur et statique pour surveiller l'évolution corporelle et les capacités motrices. (Renaud. T, et all. 2011, p18).

5-4- La prise en charge psychologique :

Les accompagnements psychologiques sont importants pour aider les personnes dans cette construction, et les familles dans la prise de risque que cela implique. Cette prise en charge se résume dans la guidance parental et la construction de personne.

5-4-1 La guidance parental :

L'accompagnement psychologique de la personne trisomique s'organise premièrement autour de de la famille, dès l'annonce du diagnostic, la famille aura à entamer le cheminement douloureux et souvent long, qui lui permettra de se réorganiser, pour donner à son enfant trisomique la place qui lui convient dans la structure familiale. (Touraine. R, et all, 2011, p20).

Le terme « travail parental » est désigné le cheminement de la relation indispensable entre « l'équipe » de professionnels et les parents. Ce travail d' « interaction », « d'interpénétration » est un véritable partenariat parents/professionnels. Il est indispensable à la cohérence du suivi individuel de chaque enfant.

S'il existe, en fonction de l'handicap mental, une trame, un projet éducatif qu'il convient de respecter pour défendre les intérêts de l'enfant, l'évolution harmonieuse de celui-ci ne se réalisera qu'en plein accord avec sa famille et en adaptant de façon précise l'ensemble des propositions éducatives au cas individualisé de chacun des enfants. C'est donc ce véritable travail de partenariat où chacun apporte ses

connaissances et ses limites qu'il convient de mettre en place. Réaliser cela demande une collaboration étroite parents- professionnels. (Cuilleret. M, 2003, p33).

Ce travail exigeant et difficile et unique avec chaque famille. Ce travail parental exige l'intervention d'un professionnel hautement spécialisé, ce n'est pas un accompagnement simple et banal, la nécessité de l'échange entre parents (qui parle de l'enfant, de sa vie à la maison...) et le professionnel qui va adapter ses connaissances aux vécu de chaque enfant dans chaque famille est impérative. Ce « travail » construit en quelque sorte deux piliers indispensables de l'aide à l'enfant et donc dans la bonne mise en place du projet éducatif propre à chaque enfant. (Cuilleret. M, 2007, p98).

Ce travail parental se fait en trois temps principaux : Un échange constant, des entretiens spéciaux et des séances de travail. C'est un long cheminement, marqué par de constantes remises en questions des parents au long du développement de l'enfant de la naissance à l'âge adulte. La nécessité des aides à la mère s'enracine sur le plan technique, car, pour l'enfant, aux troubles symptomatologique existant s'ajoutent des difficultés affectives et, en particulier, les difficultés d'interaction spontanée mère/enfant. (Ibid.p99).

Il convient donc d'apporter une aide technique à la mère et à l'enfant. L'interaction s'instaure au travers du langage spontané. Pour cela, la présence de la mère aux séances permet des échanges pratiques simples qui instaurent dialogue et conseils ; ces conseils seront répétés autant de fois que nécessaire. IL s'agit d'éléments simples, d'utilisation adaptée des événements du quotidien de la transposition du contenu de la séance à d'autres mises en lien dans le quotidien. Ces aides premières sont déterminantes ; elles vont redonner à l'enfant sa place dans sa famille. C'est à ce moment que se joueront les potentialités des parents à mettre en œuvre des possibilités ultérieures de réhabilitation sociale. Cette relation aide apportée dans la relation affective parent/enfant, cette relation, va donc améliorer la

qualité de vie de l'enfant, favoriser son bon développement affectif et ainsi contribuer à son évolution harmonieuse. (Ibid. p99).

5-4-1 La construction de la personne :

La construction de la personne pendant l'enfance et l'adolescence, puis à l'âge adulte, des évaluations objectives et répétées des compétences, des difficultés et habiletés sociales peuvent aider la personne trisomique 21, ainsi que sa famille et ses éducateurs, à mieux connaître ses points forts et ses faibles dans le but de construire son projet de vie, en milieu ordinaire ou adapté, en repérant les personnes et les structures sur lesquelles il peut s'appuyer. (Touraine. R, et all, 2011, p20).

5-5-La prise en charge orthophonique :

C'est un travail d'un orthophoniste, qui porte à la fois sur langage écrit et sur un langage oral, les deux étant intimement liée. (Cuilleret. M, 2007, p171).

L'intervention doit se faire le plus précocement possible, dès les premiers mois de l'existence et en continuité pendant les premières années. Il est possible de développer l'attention conjointe, d'augmenter la fréquence de vocalisation, d'accentuer l'apprentissage. (Guidetti. M, 2004, p 126).

Dans certains services, elle accompagne le développement de la communication précoce, Elle s'intéressera aux vocalises travaillant le soufflé l'articulation, et aux représentations éveillant à repérer les premiers mots signifiants. Elle continuera longtemps à travailler la prononciation, le lexique et la syntaxe pour améliorer l'expression de l'enfant afin qu'il soit mieux compris par son entourage. (Benoît. B L, 2000, p91).

Au fil des années, l'accompagnement orthophonique se poursuit en individuel ou en groupe pour accompagner l'enfant, l'adolescent et l'adulte dans sa scolarité et

sa vie sociale et professionnelle qu'elle soit en milieu ordinaire et protège. (Renaud. T et all, 2011, p 19).

5-6- La prise en charge éducative :

Affirmer d'emblée la nécessité d'un accompagnement éducatif d'un enfant porteur de trisomie 21 revient à prendre le risque de laisser croire que la survenue d'un enfant handicapé dans une famille rend celle-ci incompétente pour l'éduquer. A l'inverse, il serait tout aussi vain de penser que ces personnes ne peuvent bénéficier utilement d'un accompagnement éducatif.

La prise en charge éducative des personnes handicapées mentaux a historiquement été construite à partir de groupes constitués de personnes présentant des caractéristiques communes. C'est l'origine même des institutions.

Une modification de la conception du travail éducatif, une meilleure connaissance des conséquences de la trisomie 21 et une évolution des représentations sociales du handicap permettent maintenant de considérer que c'est la multiplication des interactions, l'appartenance à des groupes divers constitué de personnes ordinaires, ou de personnes en situation de handicap qui favorisent le développement le plus harmonieux des personnes porteuses de trisomie 21 . (Bénédicte de Fémiville et all, 2007, p278).

5-6-1 Autonomie :

L'éducation d'un enfant, en général, vise à en faire un adulte autonome. Lorsque l'enfant a des limites imposées par sa maladie à titre d'exemple la trisomie 21, il faut lui donner la plus grande autonomie possible, sans perdre de vue que chaque enfant est différent. Etre autonome ne signifie pas faire les choses tout seul, car nous vivons en société, mais être capable d'initiative et de liberté de décision, dans le respect des règles. (Le Jeune. J, p61).

L'acquisition de la propreté se fait normalement chez ces enfant ; les difficultés que l'on peut parfois constater ne sont qu'exceptionnellement et indirectement liées à la trisomie. Des difficultés d'acquisition peuvent exister comme chez tout enfant et les aides à lui apporter ne diffèrent pas de ce qui doit être fait chez tout enfant. Cependant, l'impatience parentale normale ne doit pas les rendre plus exigeants pour leur enfant en difficulté qu'ils ne le seraient pour un autre enfant. (Cuilleret. M, 2007, p 127-128).

Les parents doivent éduquer cet enfant en difficulté avec les mêmes exigences qu'ils ont pour leurs autres enfants. Il n'y aucune raison pour aggraver ses problèmes et en faire un enfant « mal élevé ». La trisomie ne met pas l'enfant à l'abri des carences ou des erreurs éducatives. Par ailleurs, cette éducation est le fait des parents non de professionnels quelles qu'on soit les compétences. Rien ne remplace l'éducation parentale. (Ibid. p 128).

6-Le déroulement de travail de la prise en charge précoce:

Pendant la période qui va de naissance à la verticalisation, chaque séance de « travail » se déroule en présence de la mère avec sa « complicité ». C'est par elle et à travers elle que passeront les jeux, les messages adressés à l'enfant. Ce travail d'éducation précoce ne peut en aucun cas être réalisé par une seule et unique personne, mais par une « équipe » de soin, même si, à certaines périodes de la vie de bébé, « l'équipe » intervenant régulièrement n'est constituée que de ceux personnes.

Ensuite, il appartient à chaque famille d'enraciner sa demande auprès de tel ou tel type d'équipe –intervenants ou structure ? – (dans la mesure où le choix existe, ce qui est rare). Il ne me semble pas que la question se pose en ces termes, ce qui importe, c'est la formation vraie des professionnels intervenants, la compétence réelle des personnes (quel que soit leur lieu d'exercice) et cette compétence doit être validée. Seules interviennent alors les notions de compétence, d'adaptation et de choix des parents. Les professionnels qui interviennent dans les structures type centre

d'aide médico-psychologique spécialisé (CAMPS), service d'éducation et de soins à domicile (SESAD), service de soins d'éducation spécialisée (SSES), etc. ne sont pas forcément spécialisés pour la trisomie 21, il faut donc se renseigner de façon précise.

De toute façon, il s'agit d'interventions auprès de l'enfant qui se passent en ambulatoire et dont la durée n'excède pas 30 minutes découpées en moments divers. (Cuilleret. M, 2007, p 92/93).

6-1 La fréquence de séance :

La fréquence habituelle moyenne des interventions régulières (langagières et motrices) est d'environ une séance par domaine et par semaine.

Avant la verticalisation, seuls, deux intervenants réguliers peuvent « travailler » avec l'enfant. Ce travail est continué jusqu'à la mise en place de la scolarisation aux environs de 3ans et tend à harmoniser les évolutions des sphères psychoactives et langagières, d'une part, et des sphères motrices et psychomotrices d'autre part. (Ibid. p94).

Une règle de base, dès les débuts de l'éducation précoce, est de donner le même nombre de séances psycho-langagières et de séance motrice ; ne jamais favoriser l'un des aspects sur l'autre. (Cuilleret. M, 2003, p 31).

La durée des séances ne varie pas, malgré les variations d'âge de l'enfant. Le temps de travail passé auprès de l'enfant varie ; celui passé auprès des parents varie de même. Les temps nécessaires à consacrer à l'enfant et aux parents sont habituellement inversement proportionnels l'un à l'autre ; le temps global reste donc stable au cours de la période d'éducation précoce. il situe généralement autour de 45 minute par séance dans chaque spécialité. (Ibid. p 31/32).

7-Programmes de prise en charge précoce :

7-1-Programme de l'éducation psychomotrice :

L'éducation psychomotrice est une technique qui fait acquérir à l'enfant la notion de schéma corporel et bien autres notions indispensables à son développement (motricité globale et fine, structuration temporo- spatiale, latéralité, etc....).

Dans la prise en charge précoce de l'enfant trisomique, l'éducation psychomotrice, doit s'intégrer dans le projet pédagogique, qui sera fait avec l'équipe pluridisciplinaire et les parents. Ces derniers seront partis prenante dans le processus d'apprentissage.

L'éducation psychomotrice précoce sera essentiellement basée sur l'activité ludique libre et semi- directive. Nous proposons à l'enfant des situations sans cesse renouvelées, ou il pourra dans le premier temps, investir l'espace dans lequel il se trouvera (modèle de programme annuel de psychomotricité en annexe).

A travers cette approche qui nécessite d'abord l'observation, l'écoute, de l'enfant, puis sa manière d'agir. Nous espérons lui faire acquérir une facilité d'adaptation lui apprendre à se connaître, connaître son corps, savoir l'utiliser, le placer, le déplacer, l'orienter dans l'espace et l'utiliser pour communiquer avec autrui. (Guide de prise en charge précoce des enfants handicapés mentaux, 2015, p25).

Dans la manipulation, nous espérons solliciter chez lui, la stimulation, le faire réagir grâce aux différentes combinaisons qu'offre le matériel mis à sa disposition, ou à chaque moment il découvrira de nouvelles sensations. Et avec l'aide de l'adulte qui accompagnera du langage le geste, le mouvement, l'action de l'enfant, donnera un sens à ce qu'il fait. (Ibid.).

7-1-1 Déroulement des séances de psychomotricité :

L'aménagement de la salle occupe une place très importante dans la mise en place des mécanismes d'adaptation et de réaction de l'enfant. la salle doit être accueillante, elle ne doit contenir durant la séance aucun matériel qu'il soit interdit) l'enfant de toucher. La séance est répartie en trois 3 temps :

1^{er} Temps :

- Entrée l'enfant dans la salle.
- Découverte de la salle, de son matériel et de professionnel qui s'y trouve.
- Manière dont l'enfant investit ces différents éléments.

2^em Temps :

Intervention du professionnel auprès de l'enfant, en lui faisant faire les activités programmées, en fonction de son projet individuel, en utilisant la méthode semi-directive ou libre.

3^{em} Temps :

Retour au calme, rangement du matériel avec la participation des enfants : fin de séance. (Ibid. p 26).

7-2-Programme éducatif et pédagogique :

Ce programme a pour objectif général le développement de l'habilité à l'apprentissage à travers des axes:

1^{er} Axe : Socialisation

L'objectif est de développer de la relation affective et de la relation sociale de l'enfant.

2^{ème} Axe : Imitation

L'objectif est de développer les capacités d'attention et d'imitation chez l'enfant.

3^{ème} Axe : Prise de conscience de son corps et du soi

L'objectif est de permettre à l'enfant une perception de son corps, de son image, du soi.

4^{ème} Axe : Autonomie

Vise l'autonomie de l'enfant par :

- L'hygiène corporelle.
- Apprendre à l'enfant à aller seul aux toilettes et à le réclamer.
- Boutonnage / déboutonnage.
- Apprendre à l'enfant à prendre la cuillère, à boire, à tenir un verre.
- L'habillement (Mettre ses chaussures, chaussettes, pantalon et chemise).

5^{ème} Axe : Education sensorielle

L'objectif est de stimuler et de développer les cinq organes de sens, pour la perception de son environnement :

- la vue : permet à l'enfant de reconnaître les différents objets et la perception de son champ visuel.
- l'ouïe : permet de développer les capacités langagières par l'identification des différents son (humain, animal et moyens de transport ...).
- le sens tactile : permet à l'enfant de reconnaître les odeurs par le toucher (lisse, dur, chaud, froid mouillé, sec). (Ibid. p 27).

-le sens olfactif : permet à l'enfant de reconnaître les odeurs familières (savon, eau de toilette, javel ...).

-le sens gustatif : permet à l'enfant de reconnaître les différents goûts familiers (salé, sucré, amère, piquant...).

6^{em} Axe : Education psychomotrice

- Permet à l'enfant de prendre conscience du soi et de son corps.
- Développer sa motricité générale et fine.
- Développer son sens de l'orientation temporo-spatiale. (Ibid. p 27/28).

7^{em} Axe: Education cognitive:

L'objectif est de développer les capacités intellectuelles de l'enfant à travers ; La notion pareil/ pas pareil, la différenciation, le tri, notion de couleurs, de forme (rond, carré, triangle), de grandeurs (grand, petit), de dimensions (long, court), de nombre et de quantité. (Ibid. p29).

8^{em} Axe : Education langagière Elle vise :

- Développer les praxies buco-faciales.
- stimuler la production des sons, apprendre de nouveaux mots.
- développer un vocabulaire approprié à la sociabilité.

9^{em} Axe : Education physique adaptée

- Acquérir à l'enfant la coordination motrice.
- Aider l'enfant à développer ses aptitudes motrices.
- développer la personnalité de l'enfant.

10^{em} Axe : Activités récréatives

Vise à développer chez l'enfant :

- L'épanouissement, la motricité fine.
- Le sens créatif et artistique.

A travers des activités de :

- Déchiquetage, découpage et collage
- Coloriage et peinture, Dessin libre et dirigé. (Ibid. p 30).

7-3-Programme de l'éducation langagière :**7-3-1-Stimuler le développement du langage :**

La parole est avant tout tributaire du rythme et de la compréhension :

- Dance rythmique.
- Taper sur un tambourin.
- Reproduire une séquence sonore donnée, savoir s'arrêter.
- Travailler les notions de durée de continuité et de discrimination auditive.
- Poser à l'enfant des questions, telles que « Qu'est-ce que c'est ? » « Un verre ! » « Qu'est-ce que je fais avec ? » « Je bois ».

Expression verbale :

- Stimuler l'enfant à produire des sons (cris d'animaux, bruits d'environnement ex : klaxon de véhicules....)
- Enrichir le vocabulaire de l'enfant en se base sur le découpage syllabique du mot.
- Structurer la phrase, la combinaison de 2 mots et plus.

- Travailler sur la mémorisation d'événement. (Ibid. p27)

8-Intérêts de la précocité de la prise en charge :

8-1 Effets sur le Quotient Intellectuel (QI) :

Le programme « Anson House Project » élaboré à l'Université de Washington, détaillé par Hayden et Dimitriev, (1975). Ce programme a mis en évidence les bénéfices liés à une prise en charge précoce et régulière. Ce programme visait à accroître le développement sensoriel, moteur et vocal en se référant au développement de l'enfant Norma. Les parents participaient de manière active au programme. Le but était de permettre à l'enfant d'acquérir les compétences nécessaires à son entrée en classe spéciale à l'âge de six ans. (Lambert et Rondal, 1997, p146).

Hayden et Dimitriev expliquent les effets du programme et les avantages pour les enfants porteurs de trisomie 21 : entre 3 et 18 mois, tous les enfants soumis au programme d'intervention ne présentent qu'un retard d'un mois en âge mental par rapport à leur âge chronologique. En revanche, Dicks-Mireux (1972), démontre que chez des enfants ne recevant aucun apprentissage structuré, le retard en âge mental est égal à un an. (Ibid.).

Chez les enfants plus âgés, ayant reçu cette même intervention durant deux ans, les progrès observés en bas âge se confirment. Ces enfants présentent un QI moyen égal à 86, à l'âge de 3 ans alors qu'un groupe d'enfants atteints de trisomie 21 âgés de 4 ans et n'ayant pas été soumis au programme, obtiennent, à la même période un QI de 61. A l'âge de 5 ans, ces derniers ont reçu le programme de stimulation et leur QI est passé à 74, soit un gain de 13 points en un an. (Ibid. p 150).

Dans l'étude d'Aronson et Fällström (1977), huit enfants porteurs de trisomie 21, âgés de 21 à 69 mois, ont reçu une intervention précoce pendant un an et demie. Leurs âges mentaux ont été comparés à ceux des enfants du groupe contrôle, avant, pendant et après la période de stimulation. Les deux groupes avaient été appariés sur la base de l'âge mental. Le programme a eu des bénéfices sur le groupe stimulé. En

effet, le gain moyen en âge mental était de 10.5 mois pour le groupe testé et de 3.5 mois pour le groupe contrôle. Cependant, au cours d'une étude longitudinale réalisée un an après l'arrêt du programme, les bénéfices de la stimulation étaient atténués. Les enfants ayant bénéficié précédemment du programme montraient un accroissement en âge mental égal à 12 mois, contre 10 mois pour les enfants du groupe contrôle.

L'arrêt de la prise en charge a entraîné chez les enfants suivis, une évolution du QI moins rapide que celle espérée. Les progrès réalisés au cours de la prise en charge précoce permettent toutefois un développement plus important du QI que pour les enfants non suivis. Les enfants pris en charge précocement auront, à long terme, des possibilités intellectuelles plus importantes que ceux non pris en charge. (Ibid. p173).

Ces résultats soulignent le fait que l'intervention devrait être un processus continu, débutant à la naissance et se poursuivant durant toute l'existence. Cuilleret a également étudié l'évolution du QI en fonction de la prise en charge des enfants. Les niveaux de QI ont été étudiés chez des enfants ayant bénéficié d'une stimulation précoce et chez d'autres n'ayant pas profité de cette stimulation. L'écart entre ces deux populations est supérieur à 20 points, en faveur des enfants stimulés et ceci avec plus de 10 à 20 ans de recul. On peut alors comprendre, à partir du seul paramètre qu'est le QI, l'intérêt de la mise en place précoce de cette éducation. (Cuilleret. M, 2007, p 192).

Enfin, d'après les recherches de Piaget (1950), Gesell (1953), Hunt (1961) ou Bloom (1964), l'intérêt de l'éducation précoce demeure dans le fait que les premières expériences de l'enfant ont une influence sur son développement futur. De plus, les périodes les plus critiques dans l'acquisition de certaines aptitudes se situent durant les cinq premières années de la vie. (Terrisse. A, 1992, p 32).

8-2 Effets sur le langage et la communication :

Une relation semble exister entre les capacités non verbales et l'acquisition du langage. En effet, des dysfonctionnements des habiletés pré-conversationnelles entraîneraient un développement atypique du langage. Ces données confirment les conceptions de Bruner selon lesquelles l'enfant participant à l'échange dans des interactions structurées et initiant des tours de parole développe une communication verbale harmonieuse. L'observation de difficultés de la communication précoce fournirait des données importantes, prédictives de futures difficultés de langage. (Vinter.SH, 2008,16).

8-3 Effets sur le syndrome oro-facial :

Le syndrome oro-facial, inhérent à la trisomie 21. S'il n'est pas pris en charge au plus tôt, les conséquences seront à la fois fonctionnelles (mauvaise intelligibilité, troubles de la mimique dues à la protrusion linguale, difficultés d'alimentation), médicales (affections O.R.L plus fréquentes en raison de la respiration buccale) et sociales (défaut esthétique). Cette étude a montré les effets d'une intervention précoce chez des enfants et adolescents âgés de 5 à 25 ans. Sur une majorité des personnes atteintes de trisomie 21 ayant bénéficié d'une prise en charge avant 3 ans, on remarque des effets au niveau de la sphère oro-faciale, notamment une langue tonique et bien positionnée au repos, des lèvres toniques et fermées (donc une respiration nasale) et une déglutition typique pour un tiers d'entre eux. La plupart des enfants suivis plus tardivement présentaient une langue hypotonique et intercalée entre les dents, des lèvres entrouvertes, et une déglutition atypique. (Crunelle. D, 2004, p 54)

8-4 Effets sur le lien parents-enfant :

Un accompagnement des parents à la naissance et durant les six premiers mois permettrait une mise en place des liens parent-enfant de meilleure qualité. (Cuilleret M, 2007,91).

Les intérêts sont multiples. Cette prise en charge implique la participation des parents et des enfants. L'éducation précoce s'adresse d'abord à l'enfant lui-même. Dans tous les domaines, c'est une démarche à la fois éducative, préventive puis, si nécessaire, rééducative. Elle a des conséquences sur l'évolution globale, langagière, motrice, la socialisation et la réadaptation psychosociale. (Ibid. p89)

8-4-1-intérêt pour les parents :

Au lieu de chercher à ignorer, à évincer la mère omniprésente ou surprotectrice, le père agressif ou distant, au lieu de ressentir les réactions parentales et familiales comme une gêne, comme un obstacle à l'intervention auprès de l'enfant, il serait intéressant de les considérer comme étant l'objet même de l'action thérapeutique ou éducative. (Bélargent. C, 2000, p38).

L'éducation précoce s'adresse aux parents : au cours du temps les réactions parentales que nous avons décrites ; réactions personnelles de défense et réaction éducatives au diagnostic ne font que se renforcer. Malgré un travail de qualité, chaque fois que l'intervention éducative a commencé trop tardivement, ces réactions de difficultés ne font que se renforcer au cours du temps et perturbent toujours de plus en plus gravement la vie de tous. L'intervention rapide (précoce) est le seul moyen efficace que nous ayons trouvé pour limiter, voire éliminer ces comportements réactionnels. C'est donc le seul moyen efficace de permettre au bébé de grandir dans un climat affectif aussi normal que possible.

Pour le bébé, les bénéfices sont multiples, dans la mesure et dans la mesure seulement où l'éducation précoce est réalisée dans de bonnes conditions, à savoir de façon efficace, précise et adaptée aux possibilités et à l'évolution de chaque enfant et ce, dans quelque domaine que ce soit. (Cuilleret. M, 2003,p 32).

En effet, les parents ont tendance à penser que puisque leur enfant ne comprend pas, il est inutile de lui parler. Il n'est donc pas toujours facile pour ces parents, déstabilisés par le handicap, d'établir une relation de communication pourtant essentielle au développement du langage. La notion de plaisir, nécessaire à la mise en

place du langage, est difficile à acquérir pour des parents encore dans le deuil de l'enfant rêvé. Ainsi, les comportements des parents, et plus particulièrement des mères, présents de manière spontanée quand le handicap n'est pas présent, semblent perdus. Il faut donc que ces parents retrouvent les voies de la communication, indispensables au langage. On comprend alors aisément la nécessité d'une intervention la plus précoce possible pour rétablir une relation affective, perturbée ou inexistante, et de permettre aux parents d'amener leur enfant à se constituer comme sujet et être de parole. (Bourdin. B, et all, 2007, p21).

8-4-2-Intérêt pour l'enfant :

L'intervention doit commencer dès la confirmation du diagnostic, en général posé dès les premiers jours de vie. Il faudra tout d'abord procéder à une évaluation, afin de connaître les acquis et les faiblesses de l'enfant dans tous les domaines comportementaux. Cette évaluation permettra de déterminer les objectifs du programme éducatif.

Pour l'enfant, cette prise en charge est capitale. Pour étayer cette affirmation prenons quelques exemples dans des domaines différents :

-dans le domaine moteur, ou l'acquisition de la marche est très attendue par les parents, nous avons vu plus haut que cette acquisition avec éducation précoce se concrétise entre 16 et 24 mos ; sans éducation précoce la marche est acquise entre 32 et 50 mois

-dans le domaine psycho langagier : les premiers mots signifiants, hors de l'éducation précoce, apparaissent vers 4 ans ou 4,5 ans, le développement du langage présente ensuite une pathologie lourde, bien connue, mais bien difficile à combattre. En cas d'éducation précoce du langage ces premiers mots signifiants apparaissent autour de 24 mois ; le développement du langage est ensuite assez semblable à celui d'un retard simple de langage ;

-dans le domaine ORL : la croissance de la cage thoracique, toujours perturbée pour des raisons d'hypotonie maculaire, entraîne toute une série de troubles en raison des répercussions ce déficit dans des domaines aussi différents que les pathologies pulmonaires proprement dites, les pathologies ORL, les conséquences intellectuelles en raison des répercussions du déficit respiratoire sur les échanges gazeux. La prise en charge respiratoire précoce permet, parfois, de supprimer totalement l'insuffisance respiratoire, toujours de la limiter. Les conséquences de cette ventilation meilleure sont multiples : diminution des accès rhino-pharyngés et respiratoires, meilleur état général, meilleure condition sportive.

Ces quelques exemples, isolés arbitrairement au milieu d'autres, montrent l'intérêt considérable pour l'enfant de ce travail quand il est bien conduit. Mais c'est dans les domaines intellectuel et psychosocial que les différences sont le plus marquées.

Il est vrai que comme toute thérapie efficace une éducation précoce mal faite peut se révéler dangereuse. C'est pourquoi ce travail ne peut être que le fait de professionnels et de professionnels particulièrement formés et avertis. (Cuilleret. M, 2003, p32/33)

8-5 Effets sur la scolarisation et l'insertion dans le monde du travail :

Sur le court terme la présence d'une prise en charge précoce limite les impacts de certains problèmes symptomatiques, tels les troubles perceptifs (travail du regard, des écoutes). L'entrée dans la communication se fait de façon plus harmonieuse, la prise de parole arrive plus tôt et évolue d'une façon très différente de ce qui est habituellement connu chez la personne handicapée. Cela a été objectivé au travers d'une courbe des productions orales des enfants suivis (courbe comparative). (Cuilleret. M, 2007, p89/90).

Au moyen terme Les conséquences sur l'évolution psychosociale montrent, pour les enfants, une meilleure possibilité d'accès aux différents apprentissages, notamment pédagogique. La lecture a été prise comme repère. Sur cet apprentissage

de la lecture, on a constaté que la majorité des enfants suivis (environ 60 à 70%), ont eu accès à la lecture entre 8 à 12 ans, l'acquisition étant terminée à ce moment-là.

Par ailleurs, on a pu objectiver, comme l'âge de 10 ans un QI ayant une valeur moyenne supérieure d'environ 30 points à celui d'un enfant qui n'a pas été suivi. Le devenir de ces enfants est alors complètement modifié et leur scolarisation ne doit donc plus être très différente des scolarités habituelles.

L'entrée à l'école se fait sans problème, sensiblement à l'âge habituel. Tous les enfants suivis en éducation précoce sont normalement scolarisés en classe maternelle. Plus de 50 % de ceux-ci entrent en cycle primaire normal (6-12 ans), certains sont intégrés dans les mêmes classes que les autres enfants, bénéficiant toutefois le plus souvent de programmes partiellement aménagés. Alors que seuls 10% des enfants n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce peuvent suivre cette même filière.

Au-delà de 12 ans, environ 40% des enfants admis en cycle primaire entrent en cycle secondaire- on ne tire bénéfice, alors que dans même cycle secondaire-, on ne retrouve qu'à peine 1% de la population des enfants handicapés mentaux n'ayant pas bénéficié d'éducation précoce.

Les acquis sociaux et psychosociaux se font naturellement au travers des interactions puisque l'enfant a accès à la communication et à la compréhension de cet environnement. (Ibid. p90)

Enfin, Sur le long terme L'amélioration des capacités langagières et de communication modifié considérablement leur qualité de vie, leur relation et leurs capacités d'insertion sociale et psychosociale. Pour certains ce sera la possibilité de pouvoir s'insérer dans le milieu du travail, nous admettons actuellement qu'environ 20% de la population des enfants suivi dès 1972 en éducation précoce vraie est insérer dans le milieu du travail soit par du travail en milieu dit « normal », soit dans une forme d'insertion ou le travail est réalisé avec une médiation mais sur le lieu et selon les modalités habituelles de son accomplissement.

Dans les conditions actuelles, ces prise en charge spécifiques, éducation précoce, et adaptées sont les seuls moyens dont nous disposons pour permettre à ces personnes d'accéder à une efficacité et à une qualité de vie inconnue jusque-là. Cela modifié et modifiera encore très profondément tous les paramètres de leur avenir.

Ce travail d'importance fondatrice est donc capital et, comme toute thérapeutique, efficace. Il ne peut être que le fait de professionnels particulièrement formé et avertis. (Ibid. p90 /91).

9-Les perspectives d'intervention :

Bien que la déficience intellectuelle ne se traite pas, qu'elle que soit constitutionnelle et de ce fait incontournable, on se doit déployer tous les efforts pour faciliter la vie de ces enfants et des personnes qui s'en occupent, en leur offrant par ailleurs des services et des soins adaptés on augmentant leur chances d'optimiser leur intellectuel et adaptatif de manière à les rendre plus autonomes (Lussier et Flessas, 2001, p 376).

9-1 Nécessité d'intervention précoce :

Le diagnostic de la déficience posé n'est pas toujours fiable surtout parmi les enfants qui présentent une déficience moyenne ou légère, indépendamment du fait que les diagnostics aient pu être mal posés en raison de la difficulté à obtenir la collaboration de petits enfants dans un contexte d'évaluation objective, on peut aussi présumer que les interventions auront été précoces, meilleurs auront été les résultats, quelques méthodes, ont déjà fait leur preuve, quelque autre tentent de s'implanter et reposent sur une participation active et intensive de la part des parents (Ibid.)

9-2 Les interventions pédagogiques :

Quel que soit le syndrome qui affecte l'enfant déficient, ce dernier évolue généralement de façon positive tout au cours de l'enfance et de l'adolescence, même si son rythme le rend différent de ses pairs de même âge chronologique. Cependant,

comme ces derniers, il sera confronté à des apprentissages qui lui demanderont des efforts et qui nécessiteront de la part des intervenants une pédagogie adaptée, tenant compte de ses limites comme de ses capacités cognitive. Qu'il soit intégré dans une classe spéciale, des interventions pédagogiques appropriées devront donc être appliquées, l'apprentissage par cœur est généralement plus facile et même source de plaisir, les tâches répétitives peuvent également apporter une grande satisfaction à l'enfant qui apprend à maîtriser de mieux en mieux son environnement. Quelque fois, l'enfant comprendra ultérieurement une tâche qu'il aura d'abord appris à maîtriser « Mécaniquement » (Ibid. p378).

9-3 Orientation scolaire :

Le choix de l'orientation scolaire en classe régulière ou en classe spéciale n'est pas simple, il peut dépendre des facteurs environnementaux et même humains, en générale, dans les milieux ruraux, la prise en charge par l'école régulière est inévitable, mais on doit y associer un accompagnateur ou un éducateur qui permettra autant que possible de faciliter l'insertion de l'enfant aussi bien dans les activités pédagogique que scolaires (Ibid. p377).

L'évaluation neuropsychologique des comportements adaptatifs contribue largement à la décision d'une orientation scolaire favorisant au mieux le développement de l'enfant handicap. Cependant, il faudra aussi de tenir compte de la personnalité de l'enfant, en effet, l'orientation d'un enfant dans une classe régulière avec un accompagnateur peut être tout à fait pertinente, alors qu'il sera préférable d'orienter un autre enfant, ayant pourtant le même quotient dans une classe spéciale pour lui permettre de profiter d'un enseignement plus personnalisé. Le choix du milieu scolaire dépendra souvent à la fois des ressources du milieu et des caractéristiques tant cognitive que comportementales de l'enfant (Ibid.).

Un enfant handicap pourra éventuellement souffrir d'avantage de ses échecs à côté de ses pairs « normaux » que de l'ostracisme dont il ferait l'objet s'il était envoyé dans une classe spéciale, les enfants qui fréquentent des écoles spéciales nous

disent eux-mêmes qu'il se sentant mieux depuis qu'ils ne sont plus pointés du doigt par les élèves du régulier comme ils l'étaient dans des classe spéciales (Ibid. p377).

Parfois, les troubles du comportement, qui apparaissent progressivement, deviennent une source d'information précieuse pour orienter l'enfant, en effet, l'enfant dont le rythme d'apprentissage n'est pas respecté peut rapidement développer des troubles d'adaptation scolaire, se reflétant par la suite dans son milieu familial, des comportements de retrait peuvent être le signe d'une estime de soi de plus en plus stigmatisé par le poids des échecs répétés (Ibid.).

9-4 Le but de l'intervention précoce :

Les effets très positifs de l'intervention précoce, en faveur de l'enfant frappé d'une incapacité, ont été Démontrés dans la mesure où ils ont contribué à :

- Dissiper toute attitude négative ou irréaliste des Parents au sujet de cette incapacité.
- Favoriser des rapports mutuellement satisfaisants entelles parents et l'enfant.
- Prévenir de futurs handicaps, dû fréquemment à des traitements inappropriés.
- Préparer l'enfant à sa scolarisation dans un milieu mieux intégré.
- Prévenir l'envoi de l'enfant dans une institution spécialisée.

L'intervention précoce, réalisée dans un environnement intégré, doit aussi contribué à développer chez les enfants normaux une attitude saine à l'égard des enfants frappés d'une incapacité ou différents d'eux. Elle doit également faciliter, au maximum, l'apprentissage de l'enfant handicapé pendant la période la plus critique de sa vie.

L'intervention précoce a des composantes de caractère médical, thérapeutique, social, psychologique, et éducatif. Toutefois, dans les pays en développement, comme on le verra plus loin, les aptitudes correspondantes peuvent se trouver réunies entre deux personnes, ou même en une seule.

La mise en œuvre de l'intervention précoce peut être assurée par des groupes primaires et secondaires. Parmi les premiers, les trois principaux sont constitués par :

- Les parents, notamment la mère ou la personne qui en tient lieu.
- Les enfants handicapés.
- Les enseignants, ou les responsables des garderies dans le cas des enfants qui passent la plus grande partie de la journée en dehors de leur foyer. Selon le lieu de l'intervention, les groupes secondaires peuvent comprendre:
 - Les frères et sœurs
 - Les groupes communautaires
 - Les agents sanitaires, et autres travailleurs sociaux
 - La population en général (Kristen. K, David. B, et all, 1986, p52).

Synthèse de chapitre:

L'éducation précoce est une offre pédagogique publique qui s'adresse à tous les enfants à partir trois ans. La fréquentation est facultative : les parents ont le choix d'y inscrire leur enfant dans des centres.

L'admission à l'éducation précoce se fait en principe au début de l'année scolaire. Selon les cas. L'éducation précoce est encadrée par un(e) instituteur (trice) et un(e) éducateur (trice). Le regard professionnel de l'un et de l'autre sont complémentaires et permettent une approche holistique de l'enfant, propre à favoriser son développement complet et harmonieux.

Chapitre II
La trisomie 21

Préambule :

L'enfant trisomique est facilement reconnaissable par sa morphologie particulière ; petite taille, la langue grosse et fissurée. Par ailleurs, il présente un retard psychomoteur global avec apathie et indifférence ; plus tard, le retard mental devient. Le développement des approches psycho-éducatives a permis de montrer les possibilités d'une évolution, en particulier affective, de cas où l'enfant a beaucoup moins défavorables qu'un ne le croyait antérieurement.

1-Définitions de la trisomie 21 :

1-1-Selon le grand dictionnaire psychologique « Larousse » : « La trisomie 21 est une aberration chromosomique, qui associe des anomalies morphologiques, neuromotrices, métaboliques, immunologiques et une déficience intellectuelle ». (Bloche. H, Chemama. R, 2000, p968).

1-2- Selon l'OMS : « Les cellules diploïdes somatiques humaines contiennent 46 chromosomes regroupés en 23 paires, dont 22 paires d'autosomes et 1 paire de chromosomes sexuels. Les gènes sont portés par les chromosomes ; les anomalies chromosomiques concernent la structure ou le nombre de chromosomes, de sorte qu'elle implique de nombreux gènes. Les gènes défectueux ont des effets plus graves et plus généralisés quand ils sont portés par des autosomes, que lorsqu'ils le sont des chromosomes sexuels. La trisomie 21 (également appelée syndrome de Down par les anglo-saxons) consiste dans l'existence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire ». (OMS, 1999, p 25).

1-3 -Selon D. Lacombe, V. Brun : « La trisomie 21 n'est pas une maladie. C'est un état, un ensemble d'altérations causées dans le développement physique et mental du sujet par un chromosome en trop. Cet état appelé aussi a pour conséquences de limiter le potentiel de la personne qui le présente ». (Lacombe. D, Brun. V, 2008, p 13)

2- Aperçu historique sur la trisomie :

La psychiatrie Moderne commence avec Pinel, Esquirol et Itard, dans la seconde moitié du XVII^e et la première partie du XIX^e siècle. On s'est plu, ça et là, à identifier dans l'histoire de la peinture ou dans telle ou telle source culturelle ou religieuse l'existence d'enfant porteurs des marques physiques les plus visibles de ce qui sera nommé ensuite « syndrome de Down », comme une taille réduite, un visage rond et plat, une nuque large, et les replis de l'épicanthus(sorte de rebords dans le coin des globes oculaires). Un tableau de la peinture italienne Renaissant Mantegna est considéré comme mettant en scène un enfant « Down » sur les bras d'une Madonna (Stratford.1982). Il est pratiquement certain que le syndrome existe au moins depuis Homo Sapiens (200 000 ans environ) dans la mesure où les aspects fondamentaux de la fécondation et de l'embryogenèse humaine n'ont guère évolué depuis cette période et sachant que les aneuploïdies (aberrations dans le nombre de chromosomes) sont très répandues en raison des aléas de la méiose réductionnelle lors du processus de production (Rondal. JA, 2010, p19).

Il y'a peu de doute qu'Edouard Seguin, un médecin Français du 19^e siècle, à décrire au moins deux cas de ce qu'on appelle aujourd'hui la trisomie 21. Le médecin aliéniste Français Esquirol aurait été le premier à décrire un ou plusieurs cas de trisomie 21 dans son ouvrage de 1833. Il y décrit soigneusement des dizaines de cas d'idiotie dite « simple » et d' «idiotie imbécile. » (Verloes, 2008).

La trisomie 21 (mongolisme) - Syndrome de Down - est la première aberration Chromosomique décrite chez l'homme. La même année, un médecin anglais, John Langdon Down attire l'attention du monde scientifique sur un groupe d'enfants arriérés mentaux dont le faciès particulier lui suggère d'appeler ces enfants "mongoliens". « Il rapport avoir observé des exemplaires de la famille Caucasienne, Malaisienne et Amérindienne, chacune avec ses caractéristiques physiques (type de cheveux, mâchoire, bouche, pigmentation de la peau, etc.) Langdon Down précise que ses enfants peuvent apprendre à parler mais avec des

difficultés articulatoires et une intelligibilité de parole réduite. L'origine de la pathologie selon Langdon Down, est congénitale plutôt qu'héréditaire. (Rondal. JA, 2013, p 24).

En 1956, le nombre de chromosomes formant le génome humain est connu. En 1959, Jérôme Lejeune, Raymond Turpin et Marthe Gautier, établissent que le syndrome de mongolisme est lié à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire. Le terme de trisomie 21 est proposé pour désigner l'affection, visant à lui donner un nom d'une relative neutralité et rendant compte d'une origine objective. (Vaginay. D, 2006, p 21).

En 1961 un groupe de scientifiques dont le petit-fils du Docteur John Langdon Down propose que le terme de "mongolisme" soit remplacé par celui de "syndrome de Down". En 1965, ce terme est accepté par l'organisation mondiale de la santé. Selon l'évolution des connaissances scientifiques, la terminologie a évolué. En tant qu'association spécifique, nous tenons à utiliser une terminologie correcte en accord avec l'évolution des connaissances et des recherches. Les termes utilisés Actuellement sont ceux de trisomie 21 et de syndrome de Down. Celui de trisomie 21 devrait être appelé à disparaître progressivement. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

3-Les origines de la trisomie :

3-1- Facteur génétique

Une déficience spécifique de certains gènes ou une mutation au niveau de des chromosomes et de leur agencement peut entraîner des syndromes comme celui de DOWN-T21. La microcéphalie et la phénylcétonurie sont d'autres exemples de manifestations d'ordre génétique. (Guide de prise en charge précoce des enfants handicapés mentaux 2015, p 12).

Dans sa forme la plus courante, le mongolisme se caractérise donc par la présence de trois chromosomes 21. En général, l'origine de cette trisomie est une fécondation entre un gamète possédant un chromosome 21, et un gamète possédant deux chromosomes 21. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006)

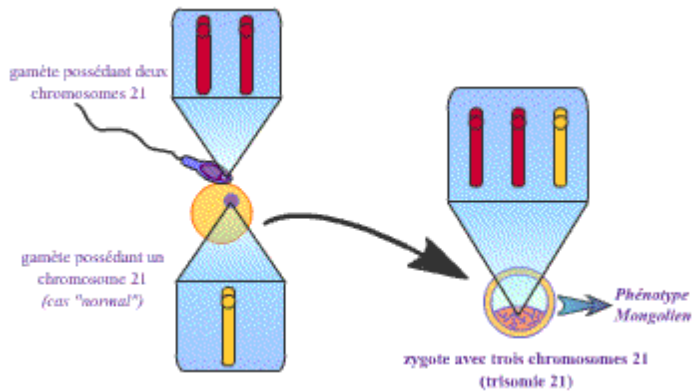


Figure 1 : Fécondation et trisomie 21(Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

Normalement, un gamète possède un seul chromosome 21. Dans le cas d'une présence de deux chromosomes 21, on peut expliquer ce défaut par un non disjonction des chromosomes homologues (lors de la première division de méiose), ou des chromatides sœurs (lors de la deuxième division de méiose). (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

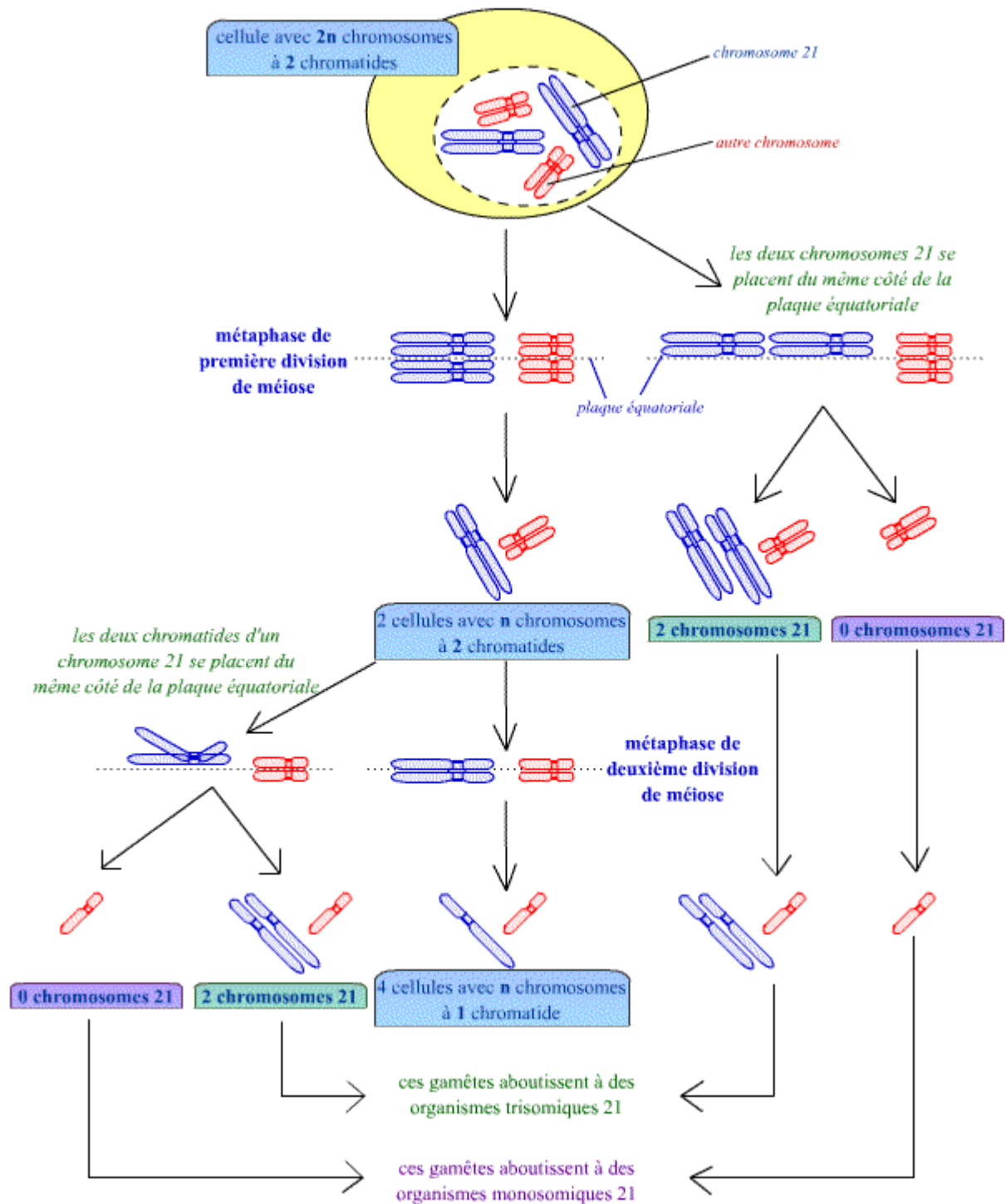


Figure 2 : Erreurs de méiose et trisomie 21 (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

Le déroulement très schématisé d'une méiose normale est présenté au centre, avec de part et d'autres les conséquences de mauvais positionnements des chromosomes. Au moment de la fécondation, le deuxième gamète apporte un chromosome 21 à une chromatide. Si le gamète formé possède déjà deux

chromosomes 21, le zygote en possède alors 3 : l'individu est trisomique. On peut noter que des individus monosémiques (un seul chromosome 21) peuvent être obtenus de la même façon : ces individus ne sont pas viables, et donc pas observés à la naissance. Toutefois, la trisomie 21 peut avoir deux autres causes, semblables :

- Il est possible que la mère soit déjà trisomique 21 : elle transmet alors un ou deux chromosomes 21 à ses enfants. (Les hommes trisomiques 21 sont, eux, stériles)
- Il est possible que la non-disjonction de chromosomes ait lieu lors d'une division de mitose : Chez la mère (non mongolienne), lors de la division d'une cellule précurseur des ovocytes, ou chez le malade, au tout début de son développement embryonnaire.

Dans ce dernier cas, il est aussi possible d'assister à une trisomie 21 mosaïque, seule une partie des cellules de l'individu étant trisomiques... Le phénotype mongolien des trisomiques 21 s'explique par la présence en triple de certains gènes, portés par le bras long du chromosome 21. D'autres anomalies chromosomiques peuvent donc conduire à un phénotype mongolien : il suffit pour cela que le bras long du chromosome 21 soit présent en triple exemplaire. C'est ce qui arrive lors de translocations (réciproques ou non) de ce bras chromosomique. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

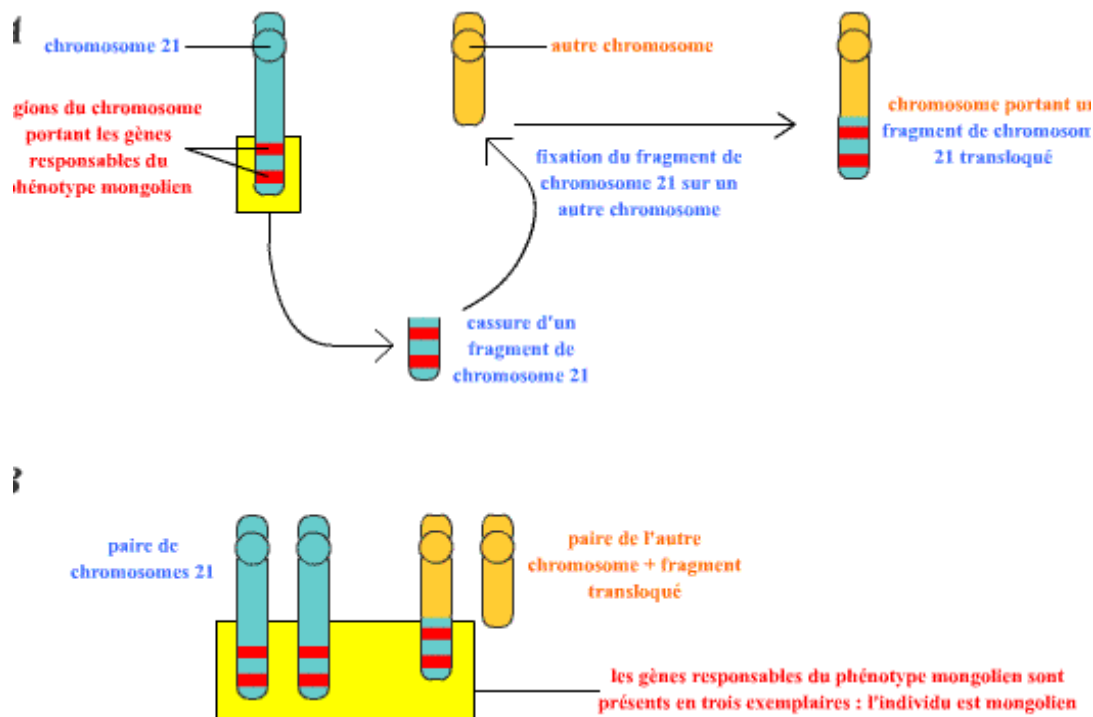


Figure 3 : Translocations chromosomiques conduisant à un phénotype mongolien (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

-Représentation très schématique d'une translocation d'un fragment de chromosome 21 vers un autre chromosome.

-conséquence de la présence dans une même cellule d'un chromosome portant un fragment de chromosome 21 et d'une paire de chromosomes 21.

Ces translocations peuvent être de novo, c'est à dire apparues lors de la méiose, des premières mitoses de l'embryon, etc. ou bien être héritées d'un des deux parents. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

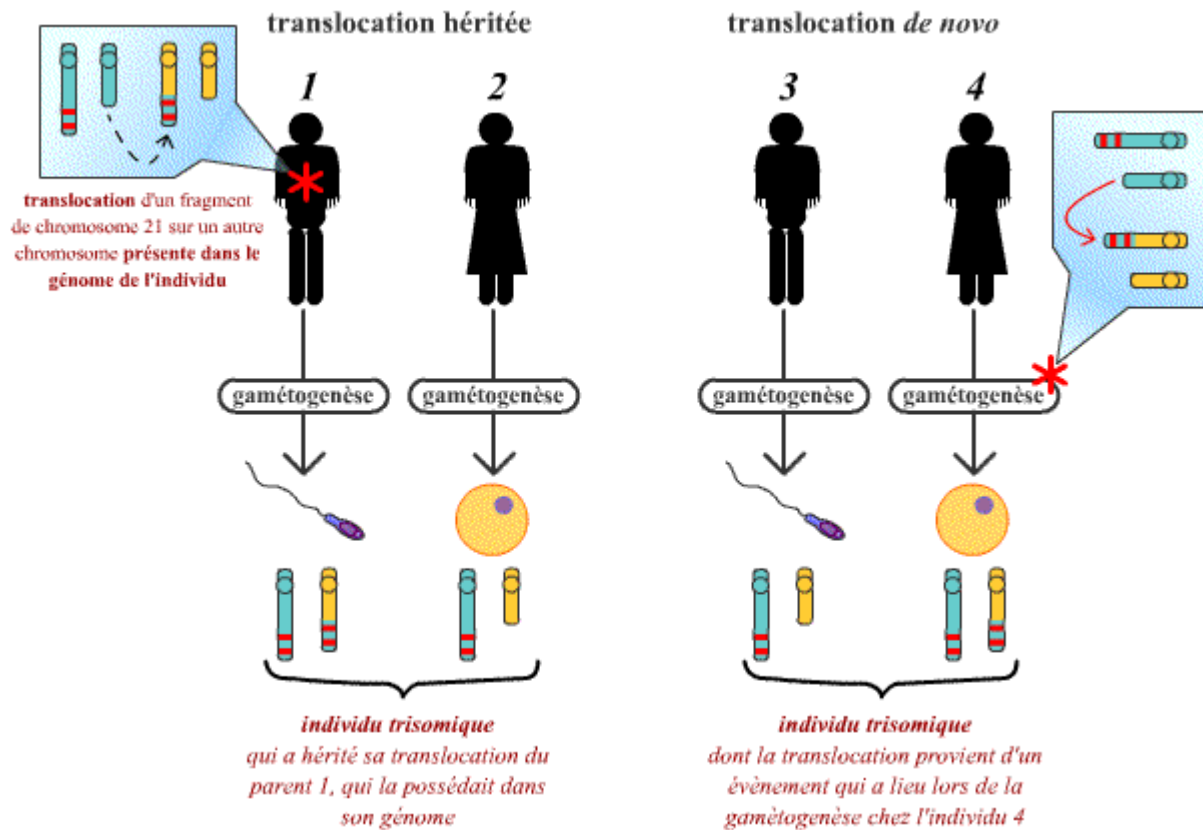


Figure 4 : Translocations de novo et translocations héritées (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

Dans le cas d'une translocation héritée, celle-ci est présente dans le génome d'un des deux parents (ici le parent 1). Dans le cas d'une translocation de novo, elle n'est pas présente dans l'ensemble des cellules des parents, mais seulement dans quelques cellules : Ceci correspond à un événement de translocation qui se produit peu avant la formation du gamète, par exemple pendant la gamétogenèse. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

3-2 Facteurs prénataux :

Toutes les influences susceptibles de nuire au fœtus durant la période s'étalant de la conception à la naissance : infection maternelles (rubéole, maladies vénériennes), intoxication par l'alcool ou par substance chimique, diabète, incompatibilité sanguine entre la mère et l'enfant. Accouchement difficile et long, la

torsion du cordon ombilical, l'utilisation de forces ou de manque d'oxygène (Guide de prise en charge précoce des enfants handicapés mentaux, 2015, p 12).

3-3 Facteurs postnataux :

Les maladies infantiles banales, accompagnées de complication dites d'ordre encéphalique sont la cause de lésions cérébrales. La méningite, l'intoxication et les traumatismes crâniens se rangent aussi dans cette catégorie. (Ibid. p13).

3-4 Facteurs psychoaffectifs :

Une vie affective défavorisée et un milieu peu ou mal stimulant pourraient causer un retard dans le développement intellectuel de l'enfant, retard qui deviendrait à un certain stade irréversible (déprivation culturelle). (Ibid.).

3-5 Facteurs de L'âge de la mère :

La maternité tardive est aujourd'hui le seul facteur de risque qui n'est pas contesté : en effet la probabilité d'avoir un enfant trisomique augmente nettement avec l'âge de la mère chez les mères de plus de trente Cinq 35ans.

- 1 pour 2000 naissances vers 20 ans.
- 1 pour 400 naissances vers 38 ans.
- 1 pour 100 naissances vers 40 ans. (Perfumo. J, 2014, p 36)

4- Différentes Formes de Trisomie 21 :

Dans le cadre normal d'une conception, chaque cellule de notre corps contient dans son noyau quarante-six chromosomes, associés par paires, numérotées de 1 à 23 de la plus grande à la plus petite. L'étude de ces chromosomes se fait à partir d'une goutte de sang et s'appelle un caryotype, image de ces chromosomes vus au microscope. Les chromosomes portent nos milliers de gènes, c'est-à-dire les codes qui programment le développement et le fonctionnement de chacun d'entre nous. Ils sont en quelque sorte les déterminants de notre carte d'identité.

Chacun de nous est le produit de la rencontre d'un ovule et d'un spermatozoïde. Ces deux cellules dites sexuelles, se singularisent du reste de nos autres cellules par le fait qu'elles ne comportent chacune que vingt-trois chromosomes, soit un représentant de chaque paire. Elles sont issues de la division d'une cellule initiale contenant quarante-six chromosomes. L'union de deux cellules sexuelles aboutit à la formation d'un œuf fécondé, toute première étape de chaque futur être humain. Cet œuf contient alors $23 + 23 = 46$ Chromosomes. Il va très vite se diviser et se différencier pour devenir un embryon, un fœtus puis un enfant qui portera dans chacune de ses cellules le nombre initial de chromosomes contenus dans l'œuf fécondé. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006, p 15)

La cause de l'anomalie se situe avant, pendant ou aux tous premiers instants de la conception de l'être humain, définissant autant de formes de Trisomie 21

4- 1 La trisomie 21 libre :

C'est la forme la plus fréquente de la trisomie 21. Elle représente environ 95% des cas. L'erreur de distribution peut exister dans l'ovule ou dans le spermatozoïde et se produit lors de la première division cellulaire de l'œuf fécondé. Un tiers des trisomies libres est d'origine paternelle, deux tiers sont d'origine maternelle. (Vaginay. D, 2006 p 08).

La trisomie 21 homogène libre, caractérisée par la présence excédentaire d'un exemplaire du chromosome 21, est la cause la plus fréquente du syndrome de Down ; et se définit comme une anomalie génétique affectant l'ensemble de l'organisme. (Lacombe. D, Brun. V, 2008 p01).

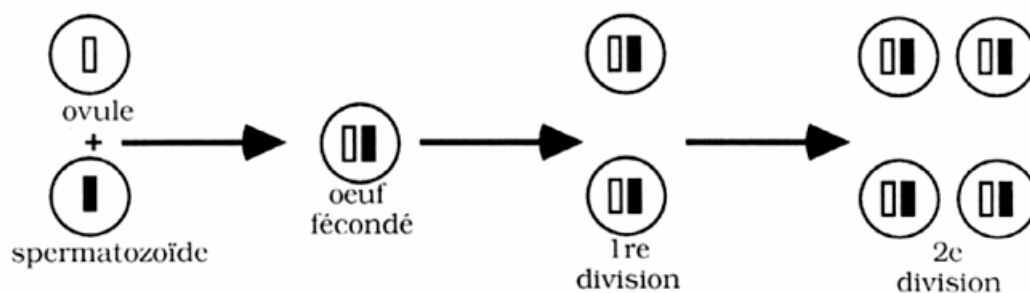


Figure 5 : Distribution normale du chromosome 21 (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

4-2 La Trisomie 21 en mosaïque :

La trisomie 21 en mosaïque représente environ 2% des cas. L'enfant possédera deux catégories de cellules, les unes, normales, avec 46 chromosomes, les autres, avec 47 chromosomes, dont trois chromosomes 21. L'erreur de distribution des chromosomes 21 survient lors de la deuxième, voire la troisième division cellulaire.

Dans le caryotype ci-dessus, on remarque, fixé sur un chromosome 14, un chromosome 21. Comme il y a en plus 2 chromosomes 21 "libres" (situés, sur la figure, au-dessus du chiffre 21), il y a bien 3 chromosomes, il y en a 46 et non 47. La trisomie 21 par translocation peut survenir "de novo" chez des parents dont le caryotype est normal. Mais elle peut être transmise par un parent ayant cette translocation et un seul chromosome 21 ("normal porteur"). (Aboulmakarim. R, Boufous. S, p 01).

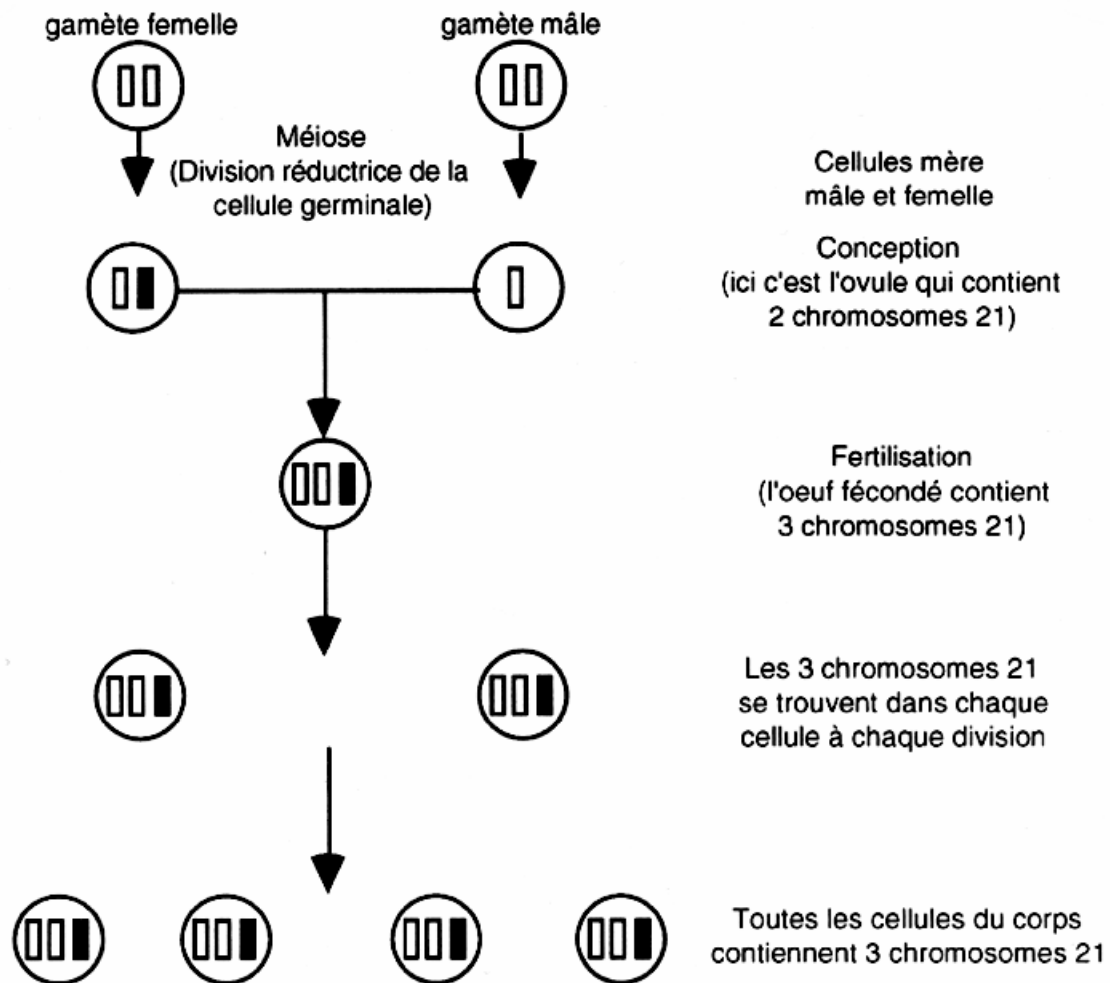


Figure 6 : Distribution anormale du chromosome 21. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

4-3 La Trisomie 21 par translocation :

La trisomie 21 par translocation représente environ 2% des cas. Que signifie "translocation"? C'est le transfert d'un segment de chromosome vers un autre chromosome. Ceci est très important car la trisomie par translocation comporte un risque de récurrence dans une famille ayant déjà un enfant atteint de trisomie 21.

Cette translocation survient sélectivement et sur certains chromosomes (dont le 14, le 21). L'ensemble ou une partie d'un chromosome (souvent le chromosome 14) se transloque à une partie ou à la totalité du chromosome 21. A l'heure actuelle, on sait qu'une petite partie du chromosome 21 surnuméraire est suffisante pour faire apparaître les signes de la maladie. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

Aujourd'hui, de nombreux travaux s'accordent à reconnaître un phénotype spécifique de la trisomie 21 qui se caractérise notamment par un déficit cognitif. La déficience intellectuelle est variable selon les individus (Lacombe. D, Brun. V, 2008, p 02).

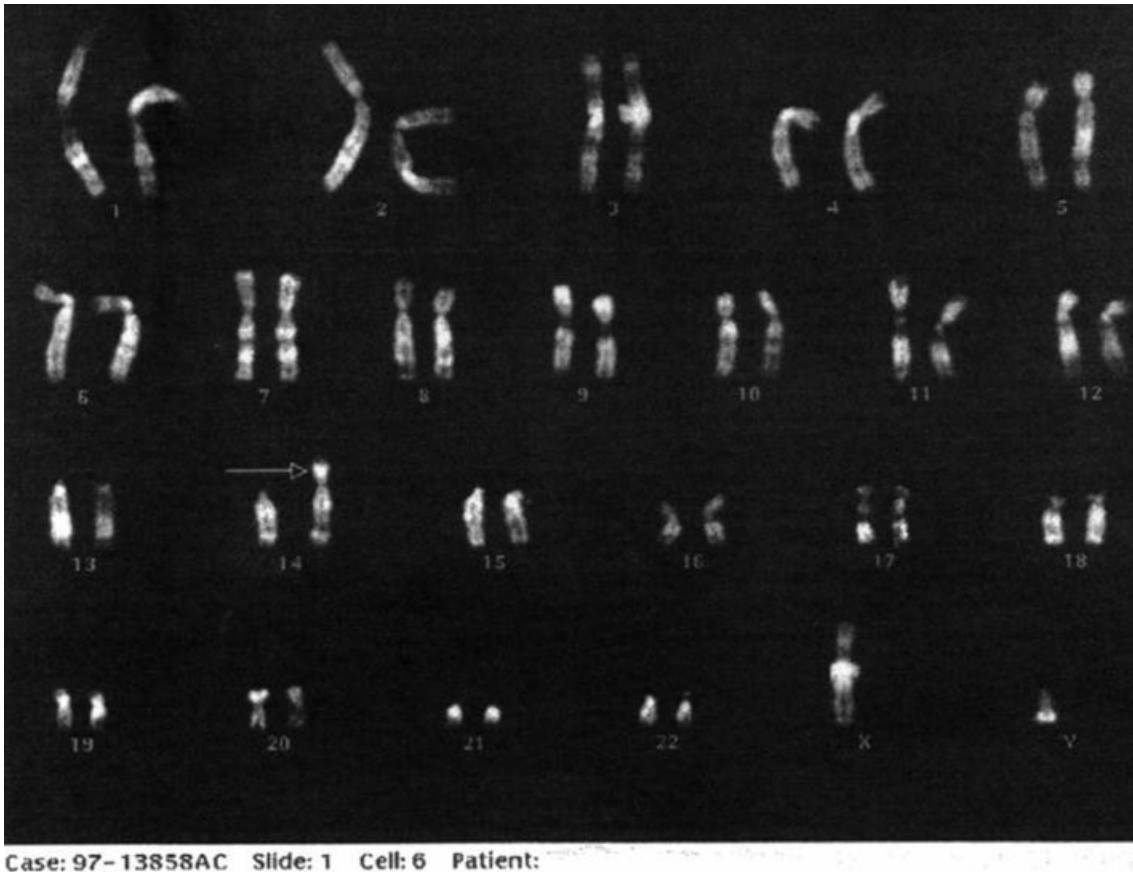


Figure 7 : Trisomie par translocation 14/21. (Aboulmakarim. R, Boufous. S, 2006).

5-Les caractéristiques de l'enfant trisomique :

5-1-Les signes morphologiques:

- Une tête plus petite que la normale avec l'arrière de la tête (occiput).
- Un nez court et épaté à la racine.
- Des yeux bridés comme les orientaux.
- Des oreilles plus petites et placées plus basses que la normale.

- Une bouche plus petite avec une langue de grosseur normale et qui manque de tonus musculaire, ce qui donne l'impression d'être plus grosse.
- Un cou plus court.
- Un seul pli palmaire au lieu de deux et une main plus petite.
- Une peau marbrée et habillage sèche.
- Une taille plus courte que la normale, avec une possibilité d'embonpoint.
- L'hypotonie peut toucher certaines parties du corps comme la tête les jambes.
- Les cheveux clairsemés, fins et raides. (L'OMS, 1999, p 26).

5-2-Les signes biologiques :

- Malformation cardiaque.
- Malformation somatiques sont fréquentes.
- Des anomalies digestives qui touchent les intestins ou L'œsophage.
- Malformation oculaire et troubles de l'audition.
- Un vieillissement précoce et un risque de maladies néoplasiques. (Canoui. P, Messerschmitt. P, 1993, p 65)

6 – Les différents aspects de développements chez l'enfant trisomique :

6-1-Développement intellectuelles et cognitif :

Les données actuelles permettent d'affirmer que les personnes porteuses d'une trisomie 21 fonctionnent avec un retard mental léger ou modéré, contrairement à ce qui était dit dans des descriptions plus anciennes, où on estimait le retard comme étant sévère. Il existe une minorité où le retard est si discret qu'il se trouve à la limite de la normale et une autre où le retard est grave, mais en général il est associé à une autre pathologie neurologique ou alors la personne se trouve isolée et privée de toute stimulation intellectuelle. (Aboulmakarim. R, Befous. S, 2006, p 21).

L'évaluation psychologique met donc en évidence des particularités cognitives qu'il faut prendre en compte dans la mise en place d'un projet thérapeutique. En effet, les objectifs sont définis en fonction de niveau de développement, des intérêts de l'enfant et de ses troubles particuliers.

Examinant des domaines bien spécifiques comme la perception, l'attention, la mémoire. Les enfants atteints de trisomie 21 discriminent relativement mal, au plan visuel, les détails des objets, tout comme un plan auditif, ils perçoivent mal certaines caractéristiques des sons.

-En ce qui concerne la vitesse perceptive, on peut montrer par des preuves de temps de réaction que les enfants atteints de trisomie 21 présentent un déficit particulier au niveau de la vitesse de traitement des informations qui leur parviennent.

-Les capacités d'attention d'un enfant atteints de trisomie 21 sont relativement faibles et notamment inférieures à celle d'un enfant normal de même âge.

-Les capacités de mémoire à court terme sont très limitées chez les personnes atteintes de trisomie 21. (Lacombe. D, Brun.V, 2008 p 14- 15)

6-1-1 L'intelligence :

D'une façon générale, l'enfant atteint de trisomie 21 apprend continuellement et il développe en permanence ses connaissances comme le ferait un individu normal, mais il le fait plus lentement. Cela signifie qu'il faut adapter les apprentissages au rythme d'acquisition des connaissances de l'enfant, lui faciliter le travail, le stimuler fréquemment, et l'encourager. Aussi, est-il important de conserver en mémoire et de répéter le leitmotiv suivant : l'enfant atteint de trisomie 21 peut apprendre et progresser considérablement si on lui en donne le temps et les moyens.

L'âge mental(AM) est obtenu au terme d'un test d'intelligence générale. Le rapport de l'âge mental à l'âge réel de l'enfant fournit le quotient intellectuel. De

manière général, le niveau intellectuel des sujets atteint de trisomie 21 varie entre Q.I. 30-35 et un Q.I. 65-70, avec une moyenne située Q.I. 40-45. Cet écart de variation est une caractéristique impotente de ce syndrome. (Lacombe. D, Brun. V ,2008 p 14).

La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse, cette déficience provoque un handicap car elle touche différentes fonctions :

La déficience mentale légère

Les enfants qui présentent une déficience mentale légère obtiennent aux tests de niveau intellectuelle un QI entre 50 et 70, pour l'organisation mondiale de la santé, le retarde mentale légère nécessite un QI compris entre 50 et 69, pour le DSM IV le retarde mentale légère se définit par un QI de 50-55 à 70. (Petot. D, 2003, p426).

Les caractéristiques développementales d'un sujet déficient mental léger

-maturation et développementale de 0 à 05 ans.

Possibilité d'habilité de socialisation et de communication ; altération minime dans les domaines sensori-moteur nos distinctifs des enfants normaux.

-apprentissage et éducation de 06 ans à 21 ans.

Acquisition des connaissances du niveau de 06 année à la fin de l'adoles cence mais pas des matières abstraites du secondaire ; capacité d'apprentissage spécialisé dans un métier conformité social.

-adaptation sociale et professionnelle de 22 ans et plus.

Possibilité d'insertion sociale et professionnel menant à une autonomie minimale ; besoin de conseil en cas de stresse sociaux et économique inhabituelle. (Lussier et Flessas, 2001, p 364).

La déficience mentale moyenne

Elle se définit par un QI compris entre 35 et 55 pour le CIM-10 et pour le DSM-VI le QI est de 35-40 à 50-55, les arriérés moyens atteignent un âge mentale compris entre 06 ans et moins de 09 ans (Petot. D, 2003, p427).

Les caractéristiques développementales des sujets déficients moyennes

-Maturation et développement de 0 à 05 ans.

Aptitude à la communication ; conscience sociale existant mais restreint ; développement moteur suffisant ; autonomie restreint ; surveillance nécessaire.

-Apprentissage et éducation de 06 ans à 21 ans.

Possibilité de socialisation ; atteinte d'une 4 année en éducation spécialisée ; apprentissage et déplacements ; autonomie dans des endroits familiers.

-Adaptation sociale et professionnelle de 22 ans et plus.

Possibilité d'autonomie dans un atelier protégé nécessite surveillance et directive en cas de stress sociaux et économique légers (Flessas et Lussier, 2001, p 364).

La déficience mentale grave

Elle se définit par un QI compris entre 20 et 30 pour CIM-10 et un âge de développement maximum de 03 ans à moins de 06 ans ; pour le DSM-IV le niveau de QI est de 20-25 à 35-40, l'âge mentale est théoriquement de l'ordre 03 à 04 ans. (Petot. D, 2003, p 428).

Les caractéristiques développementales des sujets déficients graves

-Maturation et développement de 0 à 05 ans.

Développement moteur pauvre ; langage minimal ; manque d'autonomie ; communication pauvre.

-Apprentissage éducation de 06 ans à 21 ans.

Possibilité de communication ; entraînement aux habitudes d'hygiène ; entraînement par routine ; ne dépasse pas la 1 ou la 2 année scolaire.

-Adaptation sociale et professionnelle de 22 ans et plus.

Possibilité d'autonomie partielle et sous surveillance totale ; possibilité d'habileté minimales de protection personnelle. (Flessas et Lussier, 2001, p 364).

La déficience mentale profonde

C'est le degré de la déficience le plus grave, définit théoriquement par un QI inférieure à 20 ou 25 pour les deux systèmes de classification, ces enfants ne parlent pas ou ne connaissent que quelques mots, quand on peut les tester ces enfants obtiennent un âge mental ou un âge de développement inférieur à 03 ans, au cours de la première enfance, ces enfants présentent un retard psychomoteur évident et un retard massif au niveau de l'acquisition du langage. (Petot. D, 2003, p430).

Les caractéristiques développementales des sujets déficients mentaux profonds

-Maturation et développement de 0 à 05 ans.

Retarde sévère ; capacité minimale de fonctionnement dans les domaines sensorimoteurs.

-Apprentissage et éducation de 06 ans à 21 ans.

Présence d'un certain développement moteur ; réponse à un entraînement minimale ou limité à l'autonomie personnelle.

-Adaptation sociale et professionnelle de 22 ans et plus.

Présence d'un certain développement de la motricité et du langage ; prise en charge et autonomie très limitées. (Lussier et Flessas, 2001, p 364).

6-1-2-Le langage :

Il est commode de distinguer trois périodes générales dans le développement du langage chez l'enfant atteint de trisomie 21 : une période pré-linguistique pendant laquelle il n'existe pas de langage à proprement parler mais où le langage est préparé par plusieurs acquisitions importantes qui le préfigurent; une première période langagière; et, enfin, une période de développement qui concerne l'enfant plus âgé et l'adolescent. (Cuilleret. M, 2007, p 19).

Il importe d'expliquer le développement langagier dans les syndromes génétiques du handicap mental. L'orientation est de type « vie entière ». On s'interroge sur les dispositions pré langagières, l'évolution durant les années d'enfances. On Véra toutefois ; les indications fournies par Rondal et Dawn (1997) et par Rondal et al (2004). Dans le syndrome de Down, l'empan de variation interindividuelle est à ce point important qu'on a pu documenter une série de cas dits exceptionnels normaux, s'en rapproche singulièrement. (Rondal. JA, 2009, p 19).

C'est dans ce contexte cognitif bien particulier que nous détaillerons les caractéristiques langagières de l'enfant porteur de trisomie 21. Mais rappelons d'abord l'impotence des premiers contacts visuels dans le pré langage : le contacte œil-à-œil comme précurseur du dialogue préverbal. Ces étapes sont essentielles : non seulement elles vont amener l'enfant à adresser sa parole à quelqu'un, mais elles vont également permettre aux parents d'interpréter le babil éventuel de l'enfant comme une parole. L'autre élément essentiel en matière de développement du langage oral concerne le bon fonctionnement de la bouche audio-phonatoire. (Amman. I, 2012, p 40).

6-1-3-La mémoire :

Comme indique, les difficultés cognitives sont celles qui caractérisent le plus les personnes porteuses d'une trisomie 21. Par cognition, on entend les grandes fonctions neuropsychologiques intervenant dans le traitement de l'information. De

façon à être complet, il conviendrait de traiter également des fonctions exécutives et attentionnelles, des difficultés en matière de calcul et de traitement de nombre, et de la cognition sociale.

Les deux fonctions cognitives les plus étudiées depuis une cinquantaine d'années sont les différents systèmes de mémoire et le langage, les systèmes mémoriels sont multiformes. On distingue la mémoire à court terme et la mémoire à long terme. Le développement de la mémoire à court terme reste largement incomplet chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. (Rondal. JA, 2013, p55).

6-2-Le développement psychomoteur :

6-2-1La motricité :

Elle est le plus souvent kinésithérapeute jusqu'à la verticalisation. A cette période de vie ou il a été précisé que seuls deux thérapies peuvent intervenir de façon conjointe, l'intervention langagiers étant déterminante, l'intervention motrice doit répondre a la présence d'importantes hypotonies qui relève des seules compétences du kinésithérapeute.

L'éducation motrice précoce, c'est l'explication à l'enfant du geste adéquate toute en conservant l'aspect du jeu. L'efficacité du travail dépend de la formation kinésithérapeute et de la voleté de travail en équipe. Toutefois, le travail repend à des besoins précis de l'enfant, il faut au plus vite lui donner une habileté du corps, des capacités musculaires qui lui permettent les expériences sensorimotrices dont nous avons parlé au titre de cognitif. Les hypotonies de certains groupes de muscles, la non-maitrise des souffles respiratoires...tout cela contribue à aggraver les difficultés de l'enfant. (Cuilleret. M, 2007, p 107).

6-2-2-la marche :

Il se caractérise par une hypotonie particulièrement dans les premières années. Ceci à une incidence sur la disparition tardive des réflexes archaïques, sur le strabisme, et sur le retard de la marche acquise, et également des conséquences au niveau de développement de la parole, avec une fréquence particulièrement marquée de troubles articulatoires. (Guidetti. M et Tourette. C, 2004, p 121)

6-2-3-Le schéma corporel :

Selon Mme Iazzaroto-Lavigne, celui-ci est perçu tardivement et de manière parcellaire. Il n'y a pas de globalisation de la représentation. Par exemple, pour le dessin, les enfants représentent souvent les dessins éclatés qui sont significatifs de leurs problèmes de représentation du schéma corporel. En effet, ils ont souvent une représentation des divers éléments de leur corps, mais ils ne sont pas reliés. D'où une importance toute particulière à donner au dessin et aux activités de réunification du corps.

Dès la naissance, l'enfant perçoit son corps au travers des aspects sensoriels provoqués par le toucher, la chaleur, les soins, la douleur etc....pour aider l'enfant à prendre conscience et connaissance de son corps il me paraît important de lui donner une part active dans l'accomplissement des activités quotidiennes, comme le change, l'habillage, les soins etc...solliciter son attention en nommant les différentes parties de son corps et l'inciter dès que possible à participer aux actes du quotidien, comme tendre son pied pour se mettre la chaussure etc.... En grandissant, l'enfant apprendra à montrer et nommer sur lui-même, sur l'autre, sur les images. Si le dessin d'un personnage est une source de difficulté importante, il est aussi possible de donner des éléments géométriques qu'il pourra assembler pour construire un bonhomme. (Bernadette. C, 2009, p13).

6-2-4 le jeu symbolique :

Dans son cours sur le développement de l'enfant trisomique dans le cadre de la théorie de Piaget, Mme Guillemot relève : c'est au stade de l'intelligence intuitive ou préopératoire que l'émergence du langage et de la pensée symbolique se fait lentement et souvent difficilement. Pourtant l'enfant trisomique va se montrer peu à peu capable d'avoir recours au signifiant, d'évoquer des objets absents. Lambert et Rondal parlent d'une difficulté de se constituer un langage intérieur. Le recours aux comédiens peut aider à faciliter le jeu symbolique et à intérioriser le langage. Par le mime, et en permettant à l'enfant trisomique de jouer un rôle, on stimule son imagination et ses possibilités de représentation.

A ce stade du développement de l'enfant, il me paraît important de lui proposer des jeux d'imitation comme la cuisine, la marchande...etc., mais aussi de mettre à sa disposition un matériel favorisant ce type d'activité. Il est aussi important d'aider l'enfant à entrer dans le jeu de faire semblant. Le jeu symbolique peut permettre de gérer des conflits affectifs, il peut aussi servir à des renversements de rôle (autorité et obéissance). Il permet à l'enfant de mettre en scène son vécu affectif. (Guillemot, 1988).

6-2-5 le graphisme :

Les difficultés observées dans le domaine du graphisme sont souvent des difficultés de réalisation technique. Celles-ci sont dues en grande partie aux troubles de la préhension, aux troubles de coordination œil-main, à l'hypotonie sélective des rotateurs externes des bras. Les premières expressions du graphisme, la trace et l'idéogramme me paraissent être une étape importante du développement de l'enfant : La trace correspond donc au moment où l'enfant qui laisse une trace sur un support crée le premier plaisir du graphisme et met en évidence son action sur le monde. C'est la relation de causalité. (Ibid.).

7- Le développement affectif :

Pour décrire les différentes étapes de développement affectif des enfants trisomiques, chaque enfant va, en grandissant, franchir un parcours qui lui permettra de s'individualiser et de se construire en tant que personne. Au cours de cette période, il va aussi par ses interactions avec les personnes qui l'entourent, créer des liens d'attachement spécifiques. (Céleste. B, Lauras. B, 2000).

7-1 Le regard :

Le regard joue un rôle important dans la construction des liens d'attachement. Chez le bébé trisomique, l'apparition de ce contact œil à œil se situe à l'âge d'environ six à sept semaines. B. Céleste 9 relève les difficultés des enfants ayant une trisomie 21 à « entrer » et « sortir » de ce mode d'échange.

- la difficulté à « entrer » dans ce mode d'échange serait liée à l'hypotonie des muscles de l'œil, à un retard de maturation du système visuel. La difficulté à en « sortir » serait plus en liaison avec des explications de type cognitif. Les fixations du regard permettent, semble-t-il, au bébé d'apprendre le visage de sa mère. Du fait de difficultés plus grandes de traitement de l'information chez le bébé trisomique, le temps nécessaire à cet apprentissage serait aussi plus long.
- un axe explicatif complémentaire attesterait d'une difficulté de structuration du champ visuel (lenteur de maturation de la vision périphérique chez l'enfant trisomique). (Céleste. B et Lauras. B, 2000).

7-2 l'attachement :

Les liens affectifs qui se tissent entre le bébé et les adultes de son entourage sont à la base de la constitution de la confiance en soi. Ce lien affectif de qualité, va permettre à l'enfant de se construire et d'acquérir par la suite son indépendance. Selon B. Céleste, quatre comportements interdépendants témoignent de ce lien :

- la recherche de proximité de la figure d'attachement ;
- l'évitement des événements suscitant la peur ou des personnes « dangereuses » ;

- l'interaction sociale dans le jeu ;
- l'exploration de l'environnement. (Ibid.).

7-3 les manifestations émotionnelles :

Le bébé manifeste ses émotions par des pleurs, des sourires, des mimiques, des cris. Ces manifestations sont interprétées par son entourage comme des signaux de bien-être ou de malaise. Les réponses données à ces manifestations constituent les premiers éléments de communication entre le bébé et son entourage.

B. Céleste relève: Ces manifestations émotionnelles ont pour source et énergie le système tonico-moteur et l'on connaît la spécificité, avec des différences individuelles importantes, de la tonicité chez le bébé porteur d'une trisomie. Un grand nombre de travaux attestent de la rareté. (Ibid.).

8- Le développement organique et suivi médical :

D'importantes différences interindividuelles existent chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. Les renseignements qui suivent, tant sur le développement physique que les aspects médicaux, sont donc à prendre avec une certaine réserve dans la généralisation, Ces personnes, comme les autres personnes, sont les enfants de leurs parents ; ce qui signifie qu'elles ou ils ont hérité des gènes maternels et paternels avec les effets phénotypiques caractéristique de l'héritabilité génotypique en interaction avec les facteurs environnementaux au long de l'existence.(Rondal. JA, 2013, p 36).

8-1 Suivi médical :

C'est grâce à la meilleure prise en charge des problèmes médicaux et notamment au traitement des malformations cardiaques et des infections que l'espérance de vie des personnes avec une trisomie 21 a beaucoup augmenté puisque plus de 50% dépassent l'âge de 50 ans. Elle continue d'augmenter de façon importante (1,7 an par an).

Actuellement, le suivi médical des enfants et adolescents est relativement bien

effectués. Il n'en est pas de même pour les adultes : trop souvent une baisse de l'état général, une modification des comportements, une diminution des capacités cognitives, une prostration, sont attribuées à la trisomie 21 et au vieillissement précoce qui est décrit classiquement sans rechercher une pathologie sous-jacente (hypothyroïdie ou maladie coéliqua par exemple) ou une perte des capacités sensorielles (surdité) ou une dépression. (Ibid. p38).

8-2 Suivi dentaire et bucco-facial :

Les personnes porteuses d'une trisomie 21 présentent un syndrome bucco-facial qui leur est spécifique. L'hypo- développement du tiers moyen du massif facial, les troubles précoces des fonctions orales (téter, déglutir, boire au verre, mastiquer), l'hypersensibilité de la bouche, la protrusion linguale et les apnées du sommeil sont directement liés aux troubles neuro-moteurs induits par la trisomie 21.

Par ailleurs, les désordres immunologiques, qui touchent en priorité les systèmes respiratoires et digestifs, se traduisent au niveau de la bouche, d'une part par une maladie parodontale précoce dont le développement est largement aggravé par une mastication inefficace, les malpositions dentaires et surtout l'absence d'une technique d'hygiène, et d'autre part par une plus grande susceptibilité à l'apparition de petites lésions sur les muqueuses comme des aphtes ou une perlèche.

Certaines dents peuvent être absentes, et d'autres peuvent avoir une forme atypique. Le suivi de la santé orale des enfants et adultes trisomiques doit prendre en compte toutes les caractéristiques étiologiques de ce syndrome. Il relève d'une prise en charge pluridisciplinaire qui inclut différents acteurs de santé comme l'orthophoniste, le psychomotricien, le pédiatre, le dentiste, le kinésithérapeute auxquels doivent être associés la famille et l'enfant. Chez le jeune enfant (6 mois-4 ans), le suivi spécifique va viser à améliorer la coordination bucco-faciale au rythme de l'apparition des dents lactéales. L'intérêt de la stimulation oro-faciale, associant des techniques de kinésithérapie et le port intermittent de stimulateurs intra buccaux, a été démontré sur la position linguale et la fermeture labiale. La coordination main-bouche, l'enrichissement des expériences sensorielles en douce les, la transition

entre la succion du biberon et l'aspiration au verre, la mastication et la manipulation de la cuillère sont les objectifs de cette période (figure 1). Le suivi dentaire, et en particulier l'évaluation des besoins en soins pour des lésions carieuses ou pour une parodontite, doit respecter la régularité bisannuelle. (Benedicte de Freminville et al., 2007, p 274).

8-3 Problèmes de santé :

Environ un tiers des personnes porteuses d'une trisomie 21 ont des problèmes de santé. Un suivi médical est fortement recommandé dès les années d'enfance. Ces problèmes sont indépendants des capacités intellectuelles bien qu'ils puissent gêner le développement et la scolarité. Avec les moyens médicaux et pharmacologiques disponibles aujourd'hui, ces problèmes peuvent être traités avec succès dans la plupart des cas. Les cas les plus difficiles sont ceux heureusement rares, où plusieurs pathologies se combinent pour compliquer le tableau clinique.

Susceptibilité aux infections, pathologie orales et dentales, Anomalies musculaires et orthopédiques, Insuffisances sensorielles, L'audition, problèmes de voix, etc. (Rondal. JA, 2013, p 37)

8-4 Encéphale :

Les personnes porteuses d'une trisomie 21 présentent des particularités anatomiques et physiologiques au niveau de système nerveux central due à une neurogénèse anormale pendant les étapes pré, péri, et postnatale (Pinter et al. 2001). Les études volumétriques (par ex : Wisniewsky et al., 1996) attestent une réduction sensible de la masse de deux hémisphères cérébraux, du tronc cérébral. Le cerveau des personnes porteuses d'une trisomie 21 est caractérisé par un niveau important d'hypo frontalité et un sous-développement des aires temporales. Le profil de sous-développement du lobe frontal dans la trisomie 21 correspond à la réduction de la fluence verbale. Un sous-développement des zones cérébrales correspondant aux

deux centres principaux du fonctionnement langagier, l'aire de Brocka et l'aire de Wernicke est impliqué dans les difficultés langagières caractéristiques de la trisomie 21. (Ibid. p 38).

9-Développement sensorial:

9-1 l'audition :

On observe souvent chez l'enfant ayant une trisomie 21 des troubles auditifs mineurs, conséquence d'épisodes rhino-pharyngés multiples. Exercer l'attention auditive de l'enfant par des comptines, des chansons, des jeux sonores en diversifiant le matériel utilisé ainsi que le rendre attentif aux sons qui l'entourent dans son quotidien est primordial. L'objectif poursuivi est d'amener progressivement l'enfant à différencier les sons et leurs origines (type et localisation). Un autre objectif est de dépister les éventuels troubles auditifs. Une déficience auditive entrave l'acquisition du langage et peut provoquer un isolement de l'enfant et des perturbations psychologiques. S. Vinter relève l'importance de l'entraînement auditif : « C'est une éducation poly sensorielle qui ne peut se concevoir qu'en interaction avec les autres modalités sensorielles dans un contexte de communication. Il ne faut pas oublier qu'il s'agit de situation ludique dans laquelle on ne demande rien à l'enfant sinon un plaisir partagé. Il ne s'agit pas seulement de savoir si l'enfant détecte, discrimine ou même reconnaît tel ou tel bruit de l'environnement, ce qui importe, me semble-t-il, est la compréhension sociale du bruit : Le fait de partager l'expérience sonore, de reconnaître le bruit, de pouvoir l'associer à une action va aider l'enfant à se construire des représentations. Dès lors, l'entraînement auditif est intégré dans la communication au quotidien.

(Vinter. S, 1991).

1-2 la vision :

On remarque chez l'enfant ayant une trisomie 21, une hypotonie des muscles de l'œil, un retard de maturation du système visuel, des difficultés de structuration du champ visuel (lenteur de maturation de la vision périphérique). Des troubles ophtalmologiques comme le strabisme, la myopie, l'hypermétropie, l'astigmatisme sont aussi fréquents. Une mauvaise vision va modifier les conduites de l'enfant dans la découverte de son environnement.

Des manifestations de craintes, un manque d'initiative, un comportement en retrait, sont peut-être des indicateurs d'une déficience visuelle. Ainsi on va, par exemple, mobiliser le regard de l'enfant, et exercer à l'aide de sources lumineuses variées et d'objets de couleurs contrastées la fixation et la poursuite oculaire. On favorisera ainsi la qualité du regard, son efficacité et sa stabilité. (Ibid.).

9-3 le goût :

Selon différents auteurs, les enfants ayant une trisomie 21, présentent des troubles dans la perception et le décodage des informations sensorielles. Dès lors, il est bon d'aider l'enfant à discriminer et décoder ses perceptions sensorielles.

Sur le plan gustatif, on diversifiera, dès que possible, les goûts des aliments et on l'amènera progressivement à reconnaître et nommer les mets qui composent ses repas. Il est aussi important d'aider l'enfant à reconnaître ce qu'il apprécie ou non, et à dire ses préférences. Il est également bon de proposer des activités de reconnaissance d'aliments et de goût, sucré - salé, doux - piquant etc. Éviter d'habituer l'enfant aux mets sucrés car il existe chez ces enfants une tendance à l'excès de poids. Privilégier une éducation alimentaire équilibrée, en assurant des collations entre les repas. (Ibid.).

9-4 l'odorat :

Dans le domaine de l'odorat, nous sommes en permanence confrontés aux odeurs, senteurs des plats que l'on cuisine, senteurs de la nature, senteurs des produits de soins etc. Progressivement l'enfant apprend à reconnaître et nommer ces

odeurs, il apprend aussi à les différencier selon son goût en fermes de bon - mauvais etc. L'éveil de ce sens me paraît important pour un futur autonome de l'enfant comme savoir reconnaître une odeur de brûlé. (Ibid.).

9-5 le toucher :

Donner à toucher et manipuler différentes matières va aider l'enfant à développer ses sensations tactiles. En parallèle, il est aussi important de mettre des mots sur ses sensations pour l'aider à les reconnaître, à les nommer, à les apprécier comme : chaud - froid, doux - dur, lisse - rugueux, agréable – désagréable. Selon le Prof. Minaire, il existe chez ces enfants des difficultés à discriminer et à décoder des messages sensoriels. Il remarque également des difficultés de stéréognosie (difficultés du toucher dans les trois dimensions). Il a tous les messages sensitifs mais il a du mal à décoder le message au niveau central. (Ibid.).

Synthèse de chapitre :

En guise de conclusion de ce chapitre, on peut considérer que la trisomie 21 est la présence d'un chromosome 21 surnuméraire qui se traduit par un retard mental et d'un aspect physique propre aux enfants atteints de trisomie 21. Il est importants de savoir que chaque enfants présent un profil particulière qui est propre à lui, et qui varie selon l'étendue de son retard.

La problématique :

La problématique :

La trisomie 21 est une affection congénitale caractérisée par un important retard de développement et un faciès évoquant le type mongol. Cette maladie appelée « syndrome de DOWN » ou « trisomie 21 ». (Sillamy. N, 2003, p 173). La trisomie 21 est l'aberration chromosomique la plus fréquente des maladies génétiques (1/700 naissances). On compte actuellement 65 000 personnes trisomiques en France, 400 000 en Europe, et 8 millions dans le monde. Il ne s'agit pas donc d'une maladie rare. Elle touche indifféremment les enfants des deux sexes. Ceux et celles qui en sont affectés peuvent présenter, dans certains cas, des pathologies diverses : malformation cardiaque, digestives, rénales ou oculaires, pour lesquelles un traitement existe. (Julien Perfumo, 2014, p 35).

En Algérie près de 2 339 enfants trisomiques sont pris en charge dans les 82 centres médico-pédagogiques pour inadaptés mentaux du ministère et plus de 900 autres le sont dans les centres gérés par le mouvement associatif, malheureusement, ces chiffres ne reflètent pas la réalité car nous avons très peu de données chiffrées sur la trisomie en Algérie. (Office national des statistiques)

Selon l'ANIT, deux enfants au moins naissent quotidiennement trisomiques en Algérie et près d'un millier par an. S'ajoute donc à ce qui porte ce handicap. Les enfants trisomiques présentent des troubles dans différents aspects développementales, un retard dans la mise en place des capacités intellectuelles et cognitives, telle que l'intelligence, le langage, la mémoire. On a aussi les difficultés dans le développement psychomoteur, telle que la motricité fine et globale, le schéma corporel et aussi dans le développement affectif et sensoriel. (Anna Fantin, Emilie Périe, 2013).

Aujourd'hui, on s'intéresse davantage au développement (intellectuelle, psychomoteur, social, relationnel, affectif). Elle consiste à mener des activités de stimulation et d'éveil. Il est nécessaire de valoriser l'approche psychoaffective

afin d'éveiller les potentialités de l'enfant trisomique et développer son sens de l'initiative (se laver, s'habiller, se coiffer, manger, se mouvoir dans l'espace...) (Article, 2015, p22).

L'épanouissement des trisomiques est subordonné à la création d'établissements d'éducation, de rééducation, et réadaptation motrice dans lesquels, les parents, médecins, enseignant, psychothérapeutes, orthophonistes, doivent s'impliquer. (Salam de Chabat- leham Ouest Algérie, hptt.2015, p22).

L'éducation précoce s'est considérablement développée ces dernières années. Cependant, nous connaissons à l'heure actuelle toutes les difficultés que pourront éventuellement rencontrer ces personnes. Il faudra donc veiller tout au long de leur prise en charge à un suivi médical et paramédical régulier (kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, psychomotricien) et la famille. Chacun apporte son concours à la prise en charge de l'enfant, à fin de détecter les prémices d'éventuelles pathologies. (Anna Fantin, Emilie Périe, 2013).

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

L'éducation précoce a pour objectif d'aider l'enfant à construire des bases solide pour son développement dans différents domaines psychologique, psychomoteur, langage..., mais aussi d'éviter autant que possible l'accumulation de retard. (Lacombe. D, Brun. V, 2008, p21).

Notre pré-enquête a été faite dans le centre psychopédagogique des enfants inadapté mentaux de Bejaia. Nous avons remarqué que l'éducation précoce est très importante dans la vie de ces enfants, elle va permettre de développé leur capacités et de bénéficier de tout les conditions qu'ils ont met aux faveurs de ses enfants.

Nous cernons notre problématique à travers des questions dans l'objectif de donner réponses :

- Est-ce-que l'éducation précoce telle qu'elle se fait au niveau du centre psychopédagogique de Bejaïa répond aux besoins (médicaux, psychomoteurs, orthophoniques, éducatifs et psychologiques) des enfants atteints de trisomie 21 ?

-L' hypothèse générale:

- L'éducation précoce telle qu'elle se fait au niveau du centre psychopédagogique de Bejaïane répond pas aux besoins (médicaux, psychomoteurs, orthophoniques, éducatifs et psychologiques) des enfants atteints de trisomie 21.

L'hypothèse partielle :

L'éducation précoce telle qu'elle se fait au niveau du centre psychopédagogique de Bejaïa répond au besoin éducatif et médical des enfants atteints de trisomie 21.

La partie pratique :

Chapitre III
Cadre méthodologique
de la recherche

Préambule :

Dans cette partie méthodologique qui contient la présentation de notre travail de recherche, dans le centre psychopédagogique des enfants handicapés mentaux, ainsi les différents outils d'investigations qu'on a utilisée pour la collecte des données et des informations à savoir l'observation clinique suivi d'une grille d'observation.

1- La démarche de la recherche :**1-1 La pré-enquête :**

La pré-enquête est définie selon Chauchat, H comme étant « la phase d'opérationnalisation de la recherche théorique .Elle consiste à définir des liens entre les constructions théoriques, schéma théorique ou cadre conceptuel selon le cas. Et d'autre part, et les faits observables afin de mettre en place l'appareil d'observation » (Chauchat. H, 1990, p19).

La pré- enquête nous a été utile, car nous avons effectué des entretiens semi directif préliminaire avec les personnes de centre et on a dégagé un certain nombre d'observation, la pré-enquête nous a permis d'apporter certain modification dans l'élaboration de notre problématique et de formuler nos hypothèse.

De ce fait, on à procéder à des visite au sein du centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux de Bejaïa, ce qui nous a permis de découvrir et d'observer plusieurs cas et de mieux explorer notre terrain de recherche ce que nous a permis de cerner nos hypothèses en matière de données récoltées à l'aide du personnel du foyer.

La pré-enquête nous a permis de tester la grille d'observation avec des enfants qui ne font pas partie de notre population d'étude.

1-2 la méthode dans la recherche :

Toute recherche scientifique nécessite un cadre méthodologique bien déterminé pour diriger et orienter la démarche de la recherche en respectant la norme scientifique qui lui garantissant la fiabilité des résultats et la validité des construits, et pour cela nous avons opté pour la méthode descriptive.

Les recherches en psychologie clinique font principalement appel aux méthodes descriptives (étude de cas, observation systématique ou naturaliste, méthodes corrélationnelles, méthodes normatives développementales, enquête.). Elles interviennent en milieu naturel et tentent de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière.

L'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations de cause à effet, comme c'est le cas dans la démarche expérimentale mais plutôt d'identifier les composantes d'une situation donnée et, parfois, de décrire la relation qui existe entre ces composantes. (Beaugrand, 1988) (Chahraoui.kh et Benony. H, 2003, p 160).

-L'étude de cas :

L'étude de cas est une particulière de cueillette, de mise en forme et de traitement de l'information qui cherche à rendre compte du caractère évolutif et complexe des phénomènes concernant un système social comportant ses propre dynamiques. Yin (1984) la définit comme « une enquête empirique qui étudié un phénomène contemporaine dans son contexte de vie réelle, et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans lequel des sources d'information multiples sont utilisées ». La méthode de l'étude de cas consiste donc à rapporter une situation réelle prise dans son contexte, et à l'analyser pour voir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse. (Mucchielli. A,2004, p 92).

L'étude de cas fait partie des méthodes descriptives. Elle consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individu. L'étude de cas est naturellement au cœur de la méthodologie clinique et les cliniciens y font souvent référence.

Par l'étude de cas, le clinicien tente de décrire le plus précisément possible le problème actuel d'un sujet en tenant compte de ses différentes circonstances de survenue actuelles et passées. (Chahraoui. KH et Bénony. H, 2003, p 125 /126).

1-3 Définition des concepts clés :

1-Education précoce :

L'éducation précoce est une période de la vie qui va de la naissance à l'entrée à l'école ou, dans les pays où l'école n'existe pas, à l'entrée dans un groupe social autre que le groupe familial. (Terral. D, 2004, p19).

2-La trisomie 21 :

La trisomie c'est une aberration chromosomique consistant en la présence surnuméraire d'un autosome : l'un des chromosomes figure en trois exemplaires au lieu de deux. (Sillamy. N, 1980, p1202),

3-Les besoins :

Selon la définition donnée dans le grand dictionnaire psychologique Larousse. C'est un état de l'organisme résultant d'un déséquilibre entre, d'une part, des normes physiologiques ou culturelles et, d'autre part, des informations sur l'état du milieu intérieur ou extérieur, ou des représentations.(Bloch, H. 2000, p 122)

-Opérationnalisation des concepts :**Opérationnalisation de concept d'éducation précoce :**

-l'éducation précoce se fait dès le plus jeune âge.

-l'éducation précoce se fait en collaboration de plusieurs spécialistes (psychologue, éducatrice, orthophoniste, pédagogue...).

Opérationnalisation de concept trisomie 21 :

Sur le terrain, on a constaté que la trisomie se définit selon les points suivants :

-un nez court et épaté à la racine, et des yeux bridés comme les orientaux.

-une tête plus petite que la normale avec l'arrière de la tête.

-Des oreilles plus petites et placées plus basses que la normale.

-Une bouche plus petite avec une langue de grosseur normale et qui manque de tonus musculaire, ce qui donne l'impression d'être plus grosse.

-Un cou plus court.

-Une taille plus courte que la normale.

-Les cheveux clairsemés, fins et raides.

-Malformation oculaire et troubles de l'audition.

-Malformation cardiaque et somatiques.

Opérationnalisation de concept besoin :

Sur le terrain, on a constaté que les besoins se définissent selon les points suivants :

-le besoin médical.

-le besoin orthophonique.

-le besoin psychomoteur.

-le besoin psychologique.

-le besoin éducatif.

3-La présentation de lieu de stage :

Notre recherche a été effectuée au sein du centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux

1-4 présentation de centre :

C'est le centre psychopédagogique pour les enfants inadaptés mentaux de Bejaïa, qui prend en charge les enfants et adolescents présentant une déficience mentale (légère, moyenne, profonde), sur les plans pédagogique, clinique, orthophonique et médicale. Cette prise en charge concerne les enfants âgés à partir de 3 ans jusqu'à un âge indéterminé. Et ce dans un régime demi pensionnat.

L'établissement est créé par décret exécutif n°08-282 de 06 /09/2008 portant création de CPPEHM de Bejaïa. Il a ouvert ces portes le 05 /01/2010, à cette date de nombre d'enfants admis était de 21, et maintenant le nombre d'enfants accueillies au centre est de 75.

Le centre est sis au centre-ville de Bejaïa, dans le quartier nommée Laazib Oummamer.

1-2La mission du centre :

Le centre a pour mission d'assurer un enseignement et une éducation spécialisée aux enfants qui correspond à leurs capacités, ainsi que d'assurer un suivi et une prise en charge psychologique, clinique et médicale, et ce dans le

but de mieux développer leurs atouts et capacités, et de les préparer à mieux s'insérer dans la société.

1-3 Population accueillie :

L'établissement accueille des enfants et adolescents présentant une déficience mentale légère, moyenne, sévère et profonde mais il n'admis pas les enfants présentant une pathologie grave, telles que les polyhandicapés, les cas grabataires, et les troubles majeurs du comportement et ce en raison des difficultés inhérentes à leurs pathologie.

Le nombre d'enfant total accueillis en centre cette année 2016/2017 est de 75 répartis comme suit : 31 filles, et 44 garçons.

1-4 Admission :

Le conseil psycho pédagogique est chargé de traiter tous les dossiers des enfants inscrits sur la liste d'attente, comportant les données cliniques, médicales, sociales et les pièces administratives, toutes ces informations servent à mieux cerner le profil psychologique et pédagogique de l'enfant à prendre en charge, en vue de l'élaboration d'un bilan préliminaire. Ensuite la liste est arrêtée en fonction des places pédagogiques disponibles et des impératifs pédagogiques.

1-5 Composition des lieux :

1-5-1 Service administratif : comprend les éléments suivants :

-Bureau de directeur.

-Bureau du secrétariat.

-Bureau du personnel.

-Bureau d'intendant.

-Bureau de comptabilité.

1-5-2 Service pédagogique : composé de :

09 classes pédagogiques.

01 salle informatique.

01 salle de psychomotricité.

Bureaux de l'équipe pluridisciplinaire.

1-6 L'équipe pluridisciplinaire :

L'équipe est composée de :

1-6-1 chef de service pédagogique : Il coordonne tout le travail de la pédagogie avec l'administration, et il veille au bon fonctionnement du service pédagogique sous ses différents composants, il est considéré aussi comme un membre important dans toutes les réunions institutionnels.

1-6-2 psychologue clinicien : qui assurent une prise en charge individuelle des enfants présentant des difficultés d'adaptation ou des problèmes de comportement divers, ils font aussi des observations sur le terrain pour les différents enfants. En plus de ça le clinicien fait des consultations externes et la guidance parentale.

1-6-3 psychologues pédagogues : C'est eux qui sont chargé d'élaborer les programmes pédagogiques et les emplois du temps annuels pour les différentes classes ; ils assurent aussi un suivi individuel pour les enfants présentant des difficultés d'apprentissage. Ils participent aussi aux différentes réunions institutionnelles.

1-6-3 psychologue orthophoniste: Elle s'occupe de la rééducation du langage, de la parole notamment pour les enfants présentant un grand retard du langage.

Elles accompagnent aussi les classes à travers des exercices de motricité buccale et nasale qu'elles proposent aux éducatrices pour les appliquer à leurs élèves. Comme elles assurent aussi des consultations externes.

1-6-4 médecin : Elle fait des consultations pour les enfants souffrants de malaise ou de maladies, elle participe aussi aux différentes réunions institutionnelles, comme elle fait aussi les consultations externes pour les enfants en instance d'intégrer l'établissement.

1-6-4 assistante sociale : C'est le trait d'union entre l'établissement et les parents, elle effectuée des enquêtes sociales, elle oriente les parents par rapport aux différentes démarches administratives de leurs enfants, comme elle participe aux différentes réunions institutionnelles.

1-7 Les classes et les niveaux :

Les enfants du centre sont réparties en 09 niveaux (classe) :

1-7-1 Classe précoce 01 et 02 : c'est 02 classes dénombre 07 enfants chacune dont l'âge ne dépasse pas les 05 ans. Ils ont un programme adaptés à leur niveau intellectuelle et à leurs capacités, orientés beaucoup plus vers l'expression et les jeux ; ainsi que vers le développement des facultés sensorielles et motrices de l'enfant.

1-7-2 Classe stimulation 01 : elle est composée de 08 enfants qui présentent une déficience mentale sévère. Comme son nom l'indique, le programme de cette classe vise à stimuler l'enfant sur le plan sensorielle et psychomoteur.

1-7-3 Classe stimulation 02 : elle à 05 enfants dont l'âge dépasse les 12 ans. Ils ont un programme pédagogique axé sur la stimulation et l'éveil sensoriel avec des notions à acquérir nouvelles par rapport aux 02 classes stimulation précédentes.

1-7-4 Classe éveil 01 : cette classe se compose de 06 enfants. Avec un programme plus au moins varié et qui leur permet de faire l'initiation à pas mal de choses comme le graphisme, le raisonnement logique.

1-7-5 Classe éveil 02 : elle se compose de 10 enfants. Comme le niveau précédent, ils ont un programme varié avec l'introduction de quelques notions et thèmes nouveaux.

1-7-6 Classe éveil 03 : elle se compose de 11 enfants. Ils ont un programme riche, varié qui synthèse les différents programmes des classes précédentes. On a introduit quelques axes et notions qui préparent les enfants de cette classe à intégrer la classe supérieure qui est : préparatoire.

1-7-7 Classe parascolaire (A) : elle est composée de 10 enfants. Qui a un programme riche, varié, ambitieux, qui est à la hauteur des attentes et du niveau de ses enfants. Leur programme touche presque à toutes les thèmes et notions utiles et indispensables à l'enfant afin de mieux faciliter sa vie quotidienne et son adaptation au sein de la société, ils ont un atelier spécial fille l'après-midi.

1-7-8 Classe parascolaire (A) : elle est composée de 10 enfants. Qui a un programme riche, varié, ambitieux, qui est à la hauteur des attentes et du niveau de ses enfants. Leur programme touche presque à toutes les thèmes et notions utiles et indispensables à l'enfant afin de mieux faciliter sa vie quotidienne et son adaptation au sein de la société, ils ont un atelier spécial fille l'après-midi.

1-5 La population de la recherche :

La population de notre étude se compose de cinq trisomiques (02 fille, 03 garçon), dont l'âge varie entre 04 ans à 7 ans. Nous avons sélectionné notre population d'étude dans le centre selon certains critères.

4-1 Les critères pertinents :

Nous avons procédé à la sélection de cinq enfants atteints de trisomie 21 selon ces critères suivant :

- L'âge chronologique entre 04 et 07ans.
- Tous les enfants sont dans une classe précoce.
- les cas sont tous des enfants trisomiques.
- Toutes les cas sont placés dans le centre.

4-2 les critères non pertinents :

- Le sexe n'est pas pris en considération dans notre travail.
- le niveau de langage.
- le degré de l'intelligence.

-Remarque :

Les prénoms des enfants présentés ci-dessus ne sont pas leurs véritables prénoms. Nous avons gardé leurs anonymats, pour le respect de la confidentialité et de l'éthique de recherche en psychologie clinique.

Tableau n°1 : Tableau récapitulatif des cas de notre étude.

Prénoms	Age	La date d'intégration	Sexe
Aness	06 ans.	19/02/2015.	Masculin.
Aya	06 ans	17/03/2011.	Féminin.
Lamia	05ans.	18/09/2016.	Masculin.
Iyade	05 ans.	14/02/2016.	Féminin.
Kossaila	06 ans.	04/12/2011.	Masculin.

2- les outils et technique de la recherche :

Pour répondre à notre problématique et vérifier nos hypothèses, nous avons utilisé l'observation directe et indirecte suivi d'une grille d'évaluation.

2-1 l'observation :

Quelle que soit la question qu'on se pose et la méthodologie adoptée, l'observation est une étape obligatoire de la démarche scientifique en psychologie. C'est l'observation qui fournit au chercheur les informations qui, une fois traitées lui permette de valider ou non son ou ses hypothèses.

L'observation a une place très importante et respectée dans l'étude des comportements humains spécialement le comportement des enfants, ou elle capte le comportement au moment où il se produit sans intermédiaire.

Dans la psychologie clinique, l'observation est guidée par certains principes, elle répond à certains objectifs et opère un choix dans les phénomènes lors du recueil des données. (Pedenelli. J-L, Ferandez. L, 2015, p11).

L'utilisation de l'observation comme méthode de recueil est souvent nécessaire en psychologie clinique. Il existe des situations dans lesquelles le recours à l'entretien est impossible : enfance ou situation pathologique, mais le recours à l'observation est essentiel. (Pedenelli. J, 2005, p 56).

-Kohn, R-C et Néger, P : soulignant dans leur étude sur « les voies de l'observation », que l'observation indique à la fois une action, son résultat et la méthode utilisée. C'est-à-dire le type d'action développé par l'observateur, ainsi que les données recueillies, le produit fini. (Ciccone. A, 1998, p 16).

-Pour De Ketéle : l'observation est un processus incluant l'attention volontaire et l'intelligence, orientée vers un objectif terminal ou organisateur et dirigée vers un objet pour en recueillir des informations. (Pedenelli. J, 2005, p 09).

L'observation clinique est « une technique directe d'investigation scientifique, utilisés habituellement auprès d'un groupe qui permet d'observer et de constater de façon non directe de faits particulières, et de faire un prélèvement qualitatif en vue de prendre des attitudes et des comportements» (Maurice, A. 1997, P60).

Il existe plusieurs types d'observation qui sont :

2-1-1 Observation directe : l'observateur est en situation avec les sujets et recueille des données sur le contexte, les comportements, les processus. L'objet y est perceptible.

2-1-2 Observation indirecte : implique une inférence utilisant des données de l'observation et des hypothèses.

2-1-3 Observation participante passive : l'observateur est intégré au groupe mais de manière passive.

2-1-4 Observation participante active : l'observateur a un rôle susceptible de modifier radicalement certains aspects de la vie du groupe. (Pedenelli J, 2005, p 15).

Nous avons utilisé dans notre recherche le deux type d'observation directe qu'il s'agit d'observer ces enfants pendant leurs activités et indirecte qu'il s'agit de consulter leurs dossiers médicale, psychologique, le registre journalier et les fiches techniques.

Nous avons fait une grille d'observation à travers notre observation directe et indirecte on prend en considération les besoins de ces enfants qui est l'objectif de notre recherche. Et pour assurer la fiabilité de notre grille d'observation nous avons referait a plusieurs modèle de grille d'observation (nous avons cité un exemple dans les annexes).

Après avoir fait notre grille d'observation, on la tester sur 02 enfants et on la trouvé fiable à notre étude puis on l'a pratiqué sur la population d'étude.

-L'attitude du clinicien :

Le clinicien doit se situer dans une position de neutralité bienveillante, ce qui signifie que son avis ou ses jugements ne doivent pas intervenir, que son attitude ne doit être ni rigide, ni distante. Par ailleurs, ses interventions ne doivent pas avoir d'effets préjudiciables, ses réactions émotionnelles ne doivent pas peser sur le déroulement de l'entretien (Pedinelli. J L, 2005, P.41).

-La grille d'observation :

Notre grille d'observation comprend des axes thématiques à traiter, ainsi des taches à observer.

Notre grille d'observation est destinée à la population d'étude des enfants trisomiques qui est repartit en quatre axes qui sont comme suit :

Axe 01 : Aspect médicale.

Axe 02 : Aspect psychomoteur.

Axe 03 : Aspect orthophonique.

Axe 04 : Aspect éducatif.

-Le modèle de grille d'observation :

Prénom :

L'âge :

Date d'admission au centre :

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires. Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux). IL a des problèmes respiratoires. Il a des problèmes Visuelles. Il a des problèmes auditifs.		
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau Motricité globale. Il a des problèmes au niveau Motricité fine. Il a des problèmes au niveau Equilibre statique. Il a des problèmes au niveau Equilibre dynamique. Il a des problèmes au niveau Coordination oculomotrice.		
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé). Il utilise le geste. S'exprime en mots-phrases. Constitue des phrases simples. Acquisition de nouveaux mots.		
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie : Il à l'acquisition de la propreté. Peut se déshabillé seul. Peut se déplace seul. Il peut manger seul. -acquisition de schéma corporel et conscience de soi : Reconnaît son nom. Reconnaît les parties essentielles de son corps. Reconnaît les grandes parties du corps. Reconnaît les petites parties du corps. -la latéralité Droit. Gauche.		

Aspect psychologique	Oui	Non
<p>-Comportemental :</p> <p>Stabilité.</p> <p>Agilité.</p> <p>Agitation.</p> <p>Agressivité.</p> <p>Adaptation et relation avec l'éducatrice.</p> <p>Adaptation et relation avec le group.</p> <p>-Intellectuels :</p> <p>Compréhension.</p> <p>Mémorisation.</p> <p>Perception : Auditif</p> <p style="padding-left: 40px;">Visuelle</p> <p>Enchaînement :</p> <p style="padding-left: 40px;">Gestuel</p> <p style="padding-left: 40px;">Verbal</p> <p>Imagination.</p> <p>Tri et différenciation :</p> <p>Reconnait les couleurs de base.</p> <p>Reconnait les formes.</p>		

3-déroulement de la recherche :

Notre étude sur le terrain c'est dérouler durant une période de deux mois s'étalant du 02 /04/2017 au 31 /05/2017.

Au premier lieu on a effectué un entretien avec le responsable de centre, la psychologue, le pédagogue et les éducatrices de centre qui prend en charge ces enfants trisomiques, afin de nous donner les informations générales sur ses derniers et leurs relations avec eux et avec les éducatrices.

La psychologue et les éducatrices nous à fourni des informations plus détaillées, plus précise et plus riche sur la vie personnelle des enfants. Le

pédagogue nous a fourni aussi des informations, des données sur le centre et le programme à suivre dans le centre.

Après l'orientation de psychologue et les éducatrices on a sélectionné nos cas, à travers les critères de groupe de recherche que on a cité avant et on a préparé notre grille d'observation.

Dans cette recherche nous avons rencontré certaines difficultés, parmi ces difficultés l'absence de certains spécialistes au niveau de centre CPPEHM, ce qui nous a empêchés de trouver assez d'informations sur ces enfants trisomiques.

Synthèse de chapitre :

Dans ce chapitre, on a décrit de façon détaillée comment notre recherche a été réalisée. Cette description va permettre au lecteur de bien comprendre la méthode qu'on a adoptée, ainsi que de la validité, la fidélité des résultats obtenus. Elle va permettre aussi à d'autres chercheurs de répliquer l'expérience s'ils le souhaitent.

Chapitre IV :
Le cadre pratique de la
recherche

Préambule :

Dans cette partie en va montrer une présentation de notre population d'étude ainsi qu'une analyse et une interprétation des données et des résultats obtenus pendant notre pratique en vue de confirmer ou infirmer l'hypothèse émise au début de notre recherche.

I-Analyse des grilles d'observations et interprétations des résultats**1-Présentation du cas d'Aness :**

Aness est un enfant trisomique, âgé de 6 ans. Il présente une trisomie 21 détectées à la naissance, avec trouble associés aux troubles de langage. Il est le cinquième d'une fratrie composé de (04) filles et un garçon, il est issu d'un milieu socioculturel moyen, d'un père retraité âgé de 51 ans et une mère femme au foyer âgé de 48 ans, l'âge de la mère a la naissance de l'enfant était de 42 ans, ses parents sont des diabétiques.

Orienté vers le centre psychopédagogique pour enfants inadaptés mentaux, le 19/02/2015.

Selon les données recueillies dans son dossier l'enfant a eu le développement suivant :

Aness est un enfant désiré, sa naissance été à terme par voie césarienne, son poids été 4kg 300a la période poste natale.

1-1 Présentation de la grille d'observation du cas d'Aness :

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires.		x
Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux).		x
IL a des problèmes respiratoires.	x	
Il a des problèmes Visuelles.		x
Il a des problèmes auditifs.		x
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau de la motricité globale		x
Il a des problèmes au niveau de lamotricité fine	x	
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre statique		x
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre dynamique		x

Il a des problèmes au niveau de lacoordination oculomotrice		x
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé).	x	
Il utilise les gestes.	x	
S'exprime en mots-phrases.	x	
Constitue des phrases simples.	x	
Acquisition de nouveaux mots.	x	
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie :		
Il à l'acquisition de la propreté.	x	
Peut se déshabillé seul.	x	
Peut se déplace seul.	x	
Il peut manger seul.	x	
-acquisition de schéma corporel et conscience de soi :		
Reconnait son nom.	x	
Reconnait les parties essentielles de son corps.	x	
Reconnait les grandes parties du corps.	x	
Reconnait les petites parties du corps.	x	
-la latéralité		
Droit		x
Gauche		x
Aspect psychologique	Oui	Non
-Comportemental :		
Stabilité	x	
Agilité	x	
Agitation		x
Agressivité		x
Adaptation et relation avec l'éducatrice	x	
Adaptation et relation avec le group	x	
-Intellectuels :		
Compréhension	x	
Mémorisation	x	

Perception : auditive		x
visuelle		
Enchaînement : gestuel	x	
Verbal	x	
Imagination	x	
-Tri et différenciation :		
Reconnait les couleurs de bases.	x	
Reconnait les formes.	x	
Reconnait les goûts.	x	

1-2 Analyse du tableau :

On a observé que le déroulement des activités pédagogiques sont bien passés avec Aness. Cette analyse va nous montrer les différents aspects de son développement.

Aspect médical :

D'après son dossier médical, Aness est hospitalisé pour cause de la bronchite comme il souffre de problèmes respiratoires. Le médecin du centre s'est chargé de la suivre. Suite aux recommandations de ce dernier, son éducatrice tout fait pour lui pour mener un climat favorable à son environnement (ouvre les fenêtres pour une bonne aération et parfois elle lui ouvre les boutons pour mieux respirer).

Aspect psychomoteur :

Concernant son développement de la motricité globale, il est bon en générale, mais il présente une difficulté au niveau de la motricité fine, comme le boutonnage mais au deuxième trimestre il y'a une amélioration particulièrement les jeux de la motricité fine. Et malgré l'absence régulière du prof de sport, l'éducatrice essaye de rattrapée avec des jeux de la motricité.

Aspect orthophonique :

Aness est l'un des meilleurs éléments des cas étudiés dans cette classe, il a un retard simple du langage, il a le problème phonétique dans certaines prononciations. Malgré qu'il n'est pas suivi par un orthophoniste pour des consultations individuelles, l'éducatrice joue un rôle très important concernant son développement, elle essaye de rattraper avec des activités pédagogiques. L'éducatrice montre que l'enfant a des capacités pour améliorer son développement langagière parce que l'enfant est attentif, il n'est pas timide. Sa compétence de communiquer est significative et remarquable, soit verbale ou gestuelle. Aness dans l'activité de musique, il aime entendre les chansons et les répéter avec l'éducatrice et il réagit avec des gestes.

Aspect éducatif :

Selon les données et selon notre observation directe de ces enfants, en ce qui concerne son autonomie, Aness, à l'acquisition de la propreté et il peut se déplacé seul, il peut manger seulet de se laver seul, mais il a le problème de s'habiller et se déshabiller seul, et d'aller ou toilette tout seul. Concernant l'acquisition de schéma corporel et conscience de soi, Aness reconnaît son nom et les noms des autres enfants dans la classe, et aussi les parties essentiels de son corps. Concernant la latéralité à droite et à gauche, il ne les reconnaît pas.

Aness a un suivi éducatif régulier avec l'éducatrice. Pendant l'activité de conscience de soi et de son corps ; il reconnaît très bien les grandes et les petites parties de son cor. Au premier lieu l'éducatrice va présenter l'objet, (la poupée) pour attirer l'attention de l'enfant, ensuite elle désigne les parties de son corps, pour les assimiler, en fin la nomination de l'objet , elle donne le nom de cet objet ou les membres du corps pour les apprendre, c'est la même opération avec tout les objets soit les couleurs ou les formes.

Aspect psychologique :

L'enfant a un suivi psychologique par rapport à son problème, Aness à le problème de perception auditive, il est aussi très agité.

Au niveau comportemental, Aness à des bonnes relations avec les autres, il s'adapte avec l'éducatrice et avec le groupe, il n'aime pas le bruit, il est très sociable. Il est stable et n'est pas agressif. Au niveau des capacités intellectuelles Aness à une bonne compréhension car il est intelligent, il a aussi une bonne mémoire.

Concernant le tri de différenciation, il fait la différence entre les couleurs de base telle que (le rouge, le jaune, et le bleu) et aussi il reconnaît les formes (le carré, triangle, le cercle) et les goûts.

1.3 Synthèse du cas :

Aness, est intégré en classe précoce au deuxième trimestre de l'année 2014 - 2015.

Durant les activités pédagogiques, Aness paraît attentif, il comprend toutes les consignes données par son éducatrice. Lorsque l'éducatrice demande de faire des tâches, généralement il accepte, en plus, il se concentre bien et il est très motivé. Aness à des capacités intellectuelles importantes, bonne compréhension, bonne mémorisation, il fait la différence entre les couleurs de base, il maîtrise l'activité de schéma corporel. Il a aussi acquis l'autonomie sphinctérienne. Aness aime communiquer avec son éducatrice et même avec les stagiaires, quand on lui donne un nouveau mot il l'apprend rapidement, il peut prononcer leur nom et les noms de ses camarades. Il chante avec l'éducatrice et il réagit avec des gestes. En ce qui concerne ses difficultés ; il a un problème respiratoire et un problème de la motricité fine.

2-Présentation du cas d'Aya :

Aya est une enfant âgée de 06 ans souffre d'une aberration chromosomique de type 21. Aya est une enfant adoptée par le FEA (foyer d'enfance assistée). Ce qui concerne lignée paternelle et lignée maternelle aucune information sur sa famille, c'est une enfant abandonnée.

Orientée vers le centre psychopédagogique pour enfants inadaptés mentaux par la psychologue le 17/03/2013 et intégrée dans le centre le 20/09/2015.

Selon les données recueillies dans son dossier sur les antécédents personnels, la période néo-natale, Aya est née à terme, par voie basse, son poids a la naissance 03kg. Pendant son développement Aya a acquis la position assis à l'âge de 02 ans, et la marche à l'âge de 03 ans.

2-1-Présentation de la grille d'observation du cas d'Aya :

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires.	x	
Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux).	x	
IL a des problèmes respiratoires.	x	
Il a des problèmes Visuelles.		x
Il a des problèmes auditifs.		x
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau de la motricité globale	x	
Il a des problèmes au niveau de la motricité fine	x	
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre statique		x
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre dynamique	x	
Il a des problèmes au niveau de la coordination oculomotrice	x	
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé).	x	
Il utilise les gestes.		x
S'exprime en mots-phrases.		x
		x

Constitue des phrases simples.		x
Acquisition de nouveau mot.		
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie :		
Il à l'acquisition de la propreté.		x
Peut se déshabillé seul.	x	x
Peut se déplace seul.		
Il peut manger seul.	x	
-acquisition de schéma corporel et conscience de soi :		
Reconnait son nom.		x
Reconnait les parties essentielles de son corps.		x
Reconnait les grandes parties du corps.		x
Reconnait les petites parties du corps.		x
-la latéralité		
Droit		x
Gauche		x
Aspect psychologique	Oui	Non
-Comportemental :		
Stabilité		x
Agilité		x
Agitation	x	
Agressivité	x	
Adaptation et relation avec l'éducatrice		
Adaptation et relation avec le group		x
-Intellectuels :		
Compréhension		x
Mémorisation		x
Perception : auditive		x
visuelle		x
Enchaînement : gestuel		x
Verbal		x
Imagination		x
-Tri et différenciation :		

Reconnait les couleurs de bases.		x
Reconnait les formes.		x
Reconnait les goûts		x

2-2 Analyse du tableau :

Aya intégrée dans la classe précoce au premier semestre de l'année 2015/2016.

Aspect médical :

Concernant l'aspect médical de Aya, elle a un suivi médical régulier par rapport à tous ses problèmes de santé, et selon les informations recueillies sur les antécédents médicaux, Aya souffre d'une aberration chromosomique diagnostiquée dès sa naissance, elle a aussi une luxation congénitale de la hanche, elle a subi une échocardiographie le 14/02/2011, ils ont trouvé une (PCA) persistance de canal artériel modérée, elle est opérée le 11/06/2012 avec une bonne évolution, elle est aussi diagnostiquée d'Asthme nourrisson le 31/03/2012 et mise sous traitement à ce jour.

L'éducatrice prend en considération le cas de Aya en agissant avec beaucoup d'attention pour la mettre à l'aise et dans une bonne atmosphère pour éviter les difficultés qui peuvent créer des complications sur sa santé, comme les pleurs et les crises de nerfs, parce que l'enfant est très sensible.

Aspect psychomoteur :

Pendant sa présence dans la classe précoce, et durant notre observation, on a remarqué que Aya a des problèmes au niveau de la motricité fine et globale, par exemple, elle a une marche déséquilibrée à cause d'une luxation congénitale de la hanche, et pour cela une rééducation fonctionnelle a été entamée le 15/07/2014 pour un retard des acquisitions motrices (retard de la marche).

Aya n'a pas eu un suivi psychomoteur par le psychomotricien. L'éducatrice essaye d'aider Aya dans ses déplacements, et elle essaye de jouer le rôle de prof de sport au même temps, mais l'éducatrice dit que ce n'est pas suffisant, elle ne peut pas remplacer le psychomotricien, parce qu'elle a besoin d'une prise en charge particulière. Aya ne fait aucun effort pour s'évoluer, particulièrement dans les activités pédagogiques de la motricité fine, elle ne montre aucune attention.

Aspect orthophonique :

Dans le développement de langage, Aya a un retard dans l'acquisition de langage, elle ne dit aucun mot sauf certaines imitations gestuelles comme les (youyous, réaction avec les mains) et quand elle a besoin de boire elle désigne avec des gestes (avec son doigt ou elle prend le verre pour dire qu'elle a soif).

Aya n'a pas un suivi orthophonique régulier, et avec l'absence de l'orthophoniste, l'éducatrice essaye de communiquer avec elle et d'allumer la télévision et de faire des chansons qui attire l'attention, parce qu'Aya aime les sons, elle réagit avec des balancements.

Aspect éducatif :

Ce qui concerne l'autonomie et propreté, y'a un retard général d'acquisition d'autonomie chez elle (toilette, repas, déplacement), elle se déplace avec l'aide de l'éducatrice, concernant les repas elle mange seule mais elle ne respecte pas les règles de la table. Concernant les jeux, elle n'aime pas jouer avec les autres enfants, elle déchire les feuilles et elle jette les jeux, et même elle aime se déchausser.

Elle a un suivi éducatif régulier par l'éducatrice qui essaye de faire toutes les activités éducatives qui aident l'enfant à avoir son autonomie, et l'acquisition

de schéma corporel et conscience de soi, mais Aya ne présente aucune attention, a part elle reconnaît son nom quand quelqu'un l'appelle.

Aspect psychologique :

Au niveau comportemental Aya présente certains comportements stéréotypés (balancement, des sons...), des réactions agressives occasionnelles (taper sur le visage, faire tomber des objets...). Elle ne s'adapte pas avec le groupe, mais sa relation avec l'éducatrice est bonne, elle aime faire des câlins et s'asseoir à côté de l'éducatrice.

Au niveau intellectuel, elle a un retard profond, elle ne comprend pas et elle ne mémorise pas. Aya n'a pas un suivi psychologique régulier. Malgré qu'Aya ne montre aucune attention, l'éducatrice essaie toujours de faire des activités de tri et de différenciation, comme reconnaître les couleurs de base, reconnaître les goûts et les formes. Aya est une enfant trop gâtée par l'éducatrice.

2.3 Synthèse du cas:

Durant notre observation Aya est une fille trisomique exceptionnelle, Durant notre observation dans la classe précoce Aya est une fille trisomique exceptionnelle sur le plan personnel c'est une fille placée dans un centre FEA (foyer d'enfance assisté), c'est la raison pour laquelle Aya manque d'affection, elle aime les bisous et les câlins, elle est jalouse quand l'éducatrice joue avec les autres enfants, et aussi elle déteste les garçons.

Durant les activités pédagogiques Aya ne présente aucune attention, elle a un retard de développement sur toutes les plans.

3-Présentation du cas du Lamia :

Lamia est âgée de 5 ans et demi, elle présente une trisomie 21, avec trouble associé aux troubles de langage. Elle est la première d'une fratrie composée d'une fille et un garçon, Lamia est un enfant légitime, issu d'une famille normale, d'un père employeur âgé de 48 ans, et d'une mère femme au foyer âgée de 44 ans, elle avait 39 ans à la naissance de l'enfant.

Orienté vers le centre CPPEHM de Bejaia le 18/09/2016.

Selon les données recueillies dans son dossier, Lamia est une enfant désirée, elle est née à terme avec césarienne, elle a crié immédiatement après sa naissance. Son allaitement était mixte, elle s'est assise à un an, l'acquisition de la marche à 3 ans et la première phrase à 5 ans.

3-1Présentation de la grille d'observation du cas de Lamia :

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires.		x
Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux).		x
IL a des problèmes respiratoires.	x	
Il a des problèmes Visuelles.	x	
Il a des problèmes auditifs.		x
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau de la motricité globale		x
Il a des problèmes au niveau de la motricité fine	x	
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre statique		x
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre dynamique		x
Il a des problèmes au niveau de la coordination oculomotrice		x
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé).	x	
Il utilise les gestes.	x	
	x	

S'exprime en mots-phrases.	x	
Constitue des phrases simples.	x	
Acquisition de nouveaux mots.		
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie :		
Il à l'acquisition de la propreté.	x	
Peut se déshabillé seul.	x	
Peut se déplace seul.	x	
Il peut manger seul.	x	
-acquisition de schéma corporel et conscience de soi :		
Reconnait son nom.	x	
Reconnait les parties essentielles de son corps.	x	
Reconnait les grandes parties du corps.	x	
Reconnait les petites parties du corps.	x	
-la latéralité		
Droit		x
Gauche		
Aspect psychologique	Oui	Non
-Comportemental :		
Stabilité		x
Agilité	x	
Agitation	x	
Agressivité		x
Adaptation et relation avec l'éducatrice	x	
Adaptation et relation avec le group	x	
-Intellectuels :		
Compréhension	x	
Mémorisation	x	
Perception : auditive		x
Visuelle		
Enchaînement : gestuel	x	
Verbal	x	
Imagination	x	

-Tri et différenciation :		
Reconnait les couleurs de bases.	x	
Reconnait les formes.	x	
Reconnait les goûts	x	

3-2 Analyse du tableau :

Durant les activités pédagogiques, Lamia à une présence remarquable elle progresse de mieux au mieux dans son développement, mais reste toujours à encourager certains comportements à l'avenir.

Aspect médical :

Concernant son suivi médical, et selon les informations recueillies sur les antécédents médicaux, Lamia, souffre d'une aberration chromosomique diagnostiqué dès sa naissance.

Aspect psychomoteur :

Lamia n'a pas un suivi psychomoteur régulier, elle peut se déplacer seule, concernant la motricité globale et fine elle est bonne en générale.

Durant le déroulement des activités pédagogiques, lorsque l'éducatrice lui demande de faire une tâche de la psychomotricité, elle accepte facilement par exemple : dans la matière de dessin, la manière de prendre le crayon et de dessiner ou de colorer, ces mouvements sont des exercices de la motricité fine pour l'enfant, comme la manipulation de pâte à modelé.

Aspect orthophonique :

Lamia à un retard de langage simple, elle ne prononce pas tous les mots correctement. Malgré l'absence régulière de l'orthophoniste, l'éducatrice aide Lamia pour prononcer les mots et de lui parler verbalement et gestuellement, Lamia aime chanter avec l'éducatrice.

Aspect éducatif :

Lamia a un suivi éducatif régulier par son éducatrice. Durant les activités pédagogiques, Lamia paraît attentive, elle comprend toutes les consignes données par son éducatrice, elle se concentre bien elle est dynamique et motivée.

Elle a un développement remarquable concernant l'acquisition de l'autonomie, on a remarqué que cette fille est propre, elle se lave seule, par exemple : en classe elle prend une lingette pour se nettoyer le visage, elle mange seule, et se déplace seule, concernant les jeux, elle aime jouer avec les autres enfants. Concernant l'acquisition de schéma corporel et conscience de soi, elle reconnaît son nom et les parties essentielles de son corps.

Aspect psychologique :

Concernant son comportement Lamia présente des prédispositions assez importantes (concentration, attention), elle a acquis quelques notions de base, mais concernant son comportement, Lamia n'est pas stable elle bouge trop, elle est agile, elle ne présente pas un comportement agressif. Concernant la capacité intellectuelle elle comprend toutes les consignes données, elle a une bonne mémorisation, elle a aussi un bon enchaînement gestuel et verbale, et le côté imaginaire Lamia est bonne, elle participe aux activités et elle n'est pas timide. Elle fait la différence entre les couleurs de bases, et entre les formes et les goûts.

3.3 Synthèse du cas :

Durant les activités pédagogiques, Lamia paraît attentive, elle comprend toutes les consignes données par son éducatrice, elle se concentre bien elle est dynamique et motivé, par exemple à la matière de la motricité fine elle utilise ses doigts pour déplacer des petits cercles d'un côté à l'autre, et on a observé que Lamia maîtrise ce jeu-là. Concernant l'activité de musique, Lamia répète avec l'éducatrice les chansons même si elle ne prononce pas bien certains mots

Lamia est une fille sociable, aime les gens, elle à des capacités intellectuelles, bonne mémorisation, bonne compréhension, bonne imagination. Lamia aime communiquer avec l'éducatrice, elle aime imiter l'éducatrice dans la manière de donner les ordres aux enfants. Relativement à son problème, Lamia a un retard simple de langage.

4-Présentation du cas d'Iyad :

Iyad, est un enfant âgé de 05 ans, il souffre d'une aberration chromosomique de type 21, associe avec un trouble de langage. Il est le deuxième d'une fratrie composée d'une fille et un garçon, il est issu d'un milieu socioculturel moyen. Le père est travailleur âgé de 39 ans, et la mère femme au foyer âgée de 33ans, elle l'a eu à l'âge de 29 ans.

Orienté vers le centre psychopédagogique des enfants handicaps mentaux, le 11/02/2016, après il à été intégré dans le centre le 14/02/2016.

Selon les données recueillies dans son dossier, Iyad est un enfant désiré, né à terme, son accouchement été par voie normale, il a crié immédiatement après sa naissance, son poids 3 kg 100, pas d'ictère, allaitement au sein puis biberon, dès sa naissance ils ont découvert que l'enfant était anormal.

4-1-Présentation de la grille d'observation du cas d'Iyad:

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires.		x
Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux)		x
IL a des problèmes respiratoires.		x
Il a des problèmes Visuelles.		x
Il a des problèmes auditifs.		x
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau de la motricité globale		x
Il a des problèmes au niveau de la motricité fine	x	
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre statique		x

Il a des problèmes au niveau de l'équilibre dynamique		x
Il a des problèmes au niveau de la coordination oculomotrice		x
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé).	x	
Il utilise les gestes.	x	
S'exprime en mots-phrases.		x
Constitue des phrases simples.		x
Acquisition de nouveaux mots.		x
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie :		
Il à l'acquisition de la propreté.		x
Peut se déshabillé seul.		x
Peut se déplace seul.	x	
Il peut manger seul.	x	
-acquisition de schéma corporel et conscience de soi :		
Reconnait son nom.	x	
Reconnait les parties essentielles de son corps.	x	
Reconnait les grandes parties du corps.	x	
Reconnait les petites parties du corps.		x
-la latéralité		
Droit		x
Gauche		x
Aspect psychologique	Oui	Non
-Comportemental :		
Stabilité	x	
Agilité	x	
Agitation		x
Agressivité	x	
Adaptation et relation avec l'éducatrice	x	
Adaptation et relation avec le group	x	
-Intellectuels :		
Compréhension	x	
Mémorisation		x
		x

Perception : auditive		
visuelle	x	
Enchaînement : gestuel		
Verbal		x
Imagination		x
-Tri et différenciation :		
Reconnait les couleurs de bases.		x
Reconnait les formes	x	
Reconnait les goûts	x	

4-2 Analyse du tableau :

Aspect médicale :

Iyad souffre d'aberration chromosomique de type 21, associé au trouble de langage, il a été hospitalisé plusieurs fois à cause de la bronchiolite, Iyad n'a aucun trouble particulier, (trouble alimentaire, trouble de sommeil, accidents allergiques (asthme, exéma)). Mais il a un problème sphinctérien.

Aspect psychomoteur :

Ce qui concerne la motricité, Iyad présente certaines difficultés au niveau de la motricité globale, mais dans la motricité fine présente beaucoup de difficultés comme la manipulation des objets les travaux manuelles qui consiste des exercices fins comme (le collage, la pâte à modelé). Iyad n'a pas un suivi psychomoteur, à cause de l'absence de psychomotricien. L'éducatrice le prend en charge par des activités de la motricité.

Aspect orthophonique :

Le développement langagière de cet enfant est très retardé, il ne peut pas communiquer avec les autres, et malgré l'absence régulière de l'orthophoniste, l'éducatrice essaye de communiquer avec lui et de faire des échanges gestuelles

et verbales, il dit quelque mots mais ils ne sont pas claires, même son nom il ne le prononce pas bien.

Aspect éducatif :

Selon les données et selon notre observation, et concernant son autonomie, Iyad n'a pas l'acquisition de la propreté sphinctérienne, il peut se déplacer seul et manger seul sans aide, mais il se lave et s'habille avec l'aide de l'éducatrice. Concernant l'acquisition de schéma corporel et conscience de soi il ne reconnaît pas toutes les parties de son corps, il reconnaît juste les grandes parties, et il reconnaît aussi son nom. Concernant la latéralité à gauche et à droite il ne reconnaît pas.

Aspect psychologique :

Concernant son comportement Iyad est un enfant calme, sociable, gentil, n'est pas agité. Il a des difficultés de compréhension, il ne mémorise pas, il ne reconnaît pas les couleurs de base, mais il reconnaît les formes, et les goûts.

4.3 Synthèse du cas :

Pendant le déroulement des activités pédagogiques dans la classe précoce, Iyad comprend certaines notions de base, mais son développement n'est pas avancé sur certains plans.

5- Présentation du cas de Koussaila :

Koussaila, âgé de 07 ans, il souffre d'une aberration chromosomique²¹, associée aux troubles de langage. Il est le quatrième d'une fratrie composée de 02 filles et 02 garçons. Le niveau socioculturel de ses parents est moyen, sa mère l'a eu à l'âge (âge avancé) de 39 ans, son père commerçant (47 ans), sa mère femme au foyer (43 ans).

Sa première consultation était le 13/04/2014, après il a été intégré au centre le 28/10/2014.

Koussaila est un enfant désiré, né à terme, avec accouchement normal, il a crié immédiatement après l'accouchement, son poids 3,5 kg, ictère 02 jour après sa naissance, allaitement artificiel, Il a reconnu sa mère et son père à l'âge de 03 ans, il dort avec ses frères, son objet transitionnel c'est la main de l'autre.

5-1-Présentation de la grille d'observation du cas KOUSSAILA :

Aspect médical	Oui	Non
Il a des problèmes cardio-vasculaires.		x
Il a des problèmes digestifs (gastro-intestinaux)		x
IL a des problèmes respiratoires.	x	
Il a des problèmes Visuelles.		x
Il a des problèmes auditifs.		x
Aspect psychomoteur	Oui	Non
Il a des problèmes au niveau de la motricité globale		x
Il a des problèmes au niveau de la motricité fine	x	
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre statique		x
Il a des problèmes au niveau de l'équilibre dynamique		x
Il a des problèmes au niveau de la coordination oculomotrice	x	
Aspect orthophonique	Oui	Non
IL aime des sons (musique, chansons, dessin animé).	x	
Il utilise les gestes.	x	
S'exprime en mots-phrases.	x	
Constitue des phrases simples.		
Acquisition de nouveaux mots.		
Aspect éducatif	Oui	Non
-L'autonomie :		
Il à l'acquisition de la propreté.	x	
Peut se déshabillé seul.		x
Peut se déplace seul.	x	
Il peut manger seul.	x	

-acquisition de schéma corporel et conscience de soi :		
Reconnait son nom.	X	
Reconnait les parties essentielles de son corps.	X	
Reconnait les grandes parties du corps.		X
Reconnait les petites parties du corps.		
-la latéralité		
Droit	X	
Gauche	X	
Aspect psychologique	Oui	Non
-Comportemental :		
Stabilité	X	
Agilité		X
Agitation		X
Agressivité	X	
Adaptation et relation avec l'éducatrice	X	
Adaptation et relation avec le group		X
-Intellectuels :		
Compréhension	X	
Mémorisation		
Perception		X
Enchaînement : gestuel		X
Verbal		X
Imagination		X
-Tri et différenciation :		
Reconnait les couleurs de bases.		
Reconnait les formes		X
Reconnait les goûts	X	
		X

5-2 Analyse de tableaux :**Aspect médicale :**

Koussaila a été suivi par le pédiatre de l'hôpital. Après 40 jours de sa naissance, ses parents se rendent compte que leur enfant était anormal.

Koussaila souffre d'insuffisance mentale due à une aberration chromosomique de type 21, associé aux troubles de communication, avec un retard mentale profond. Koussaila n'a aucune difficulté alimentaire (pas de vomissement psychogénèse, ni anorexie nerveuse), il n'a aucun trouble de sommeil, ni accident allergique. Il souffre de syndrome Alentent (malformation pulmonaire).

Aspect psychomoteur :

Koussaila ne présente pas des difficultés au niveau de la motricité globale, mais il a quelques difficultés au niveau de la motricité fine, telle que (le dessin, le collage). L'éducatrice essaye d'aider l'enfant avec des activités de la motricité fine et de faire le sport pour s'évoluer.

Aspect orthophonique :

Koussaila à un problème de langage profond, ses moyens de communications gestuelles sont significatifs, il aime la musique, les dessins animés. Il dit quelques mots mais on ne peut pas les comprendre, il réagit avec un sourire ou avec des gestes.

Aspect éducatif :

Selon les données, et selon notre observation, Koussaila, ne présente pas des difficultés au niveau de l'acquisition de l'autonomie sphinctérienne. Mais il peut se déplacer et de manger seul, concernant l'acquisition de schéma corporelle et conscience de soi, il ne reconnaît pas toutes les parties du corps,

juste les grandes parties du corps. Sa difficulté langagière l'empêche de prononcer son nom. IL ne reconnaît pas la latéralité à gauche et à droite.

Aspect psychologique :

L'enfant présente des prédispositions assez importantes, il peut composer des formes avec leurs semblables, il a acquis quelques notions de base. Il est stable, il n'est pas trop agité, il s'entend bien avec l'éducatrice, il ne reconnaît pas les goûts entre le (sel et le sucre) il comprend les consignes données par l'éducatrice, enchaînement gestuel est acceptable, manque d'imagination, il participe aux activités intellectuelles et manuelles. (Pour l'agressivité il est parmi l'hétéro agressivité mais pas dans l'auto-agressivité).

5.3 Synthèse du cas :

Koussaila est un enfant gâté, il applique les jeux, il fait la différence entre les formes par contre les couleurs non, il aime les dessins animés. Il aime jouer au ballon. Il mange seul, se lave les mains et le visage, par contre il ne concentre pas, il dit quelques mots, des phrases simples, mais il l'est prononcé pas bien.

Ce qui concerne son problème, Koussaila présente un retard profond de langage, il ne reconnaît pas les grandes parties de son corps, aussi, il a le problème de la motricité fine. Il souffre de problème respiratoire.

2. Discussions des résultats :

A partir des résultats obtenus grâce à l'observation, et l'analyse de la grille l'observation qui porte sur cinq enfants atteints de trisomie 21, âgé de quatre à sept ans.

Rappelons le principe de notre première hypothèse qui dit: « L'éducation précoce telle qu'elle se fait au niveau du centre psychopédagogique de Bejaïa ne reprend pas aux besoins (médicaux, orthophoniques, psychomoteurs, éducatifs et psychologiques) des enfants atteints de trisomie 21 ».a été confirmé car nous avons remarqué à travers notre étude sur notre population de recherche que :

- le coté psychomoteur les enfants ont qu'une seule séance de sport par semaine sans prof de sport, et c'est l'éducatrice qui remplace ce dernier. Alors ils n'ont pas un suivi psychomoteur.
- le coté orthophonique malheureusement on' a constaté que ces enfants sont mal prise en charge à cause de l'absence de l'orthophoniste.
- le coté psychologique on' a remarqué que chaque enfant à son dossier psychologique, mais pas de suivi régulier.

Suite à notre observation en tenant compte de l'analyse de la grille d'observation sur les cinq enfants atteints de trisomie 21 âgés de quatre à sept ans, nous avons obtenus les résultats suivants :

Nous rappelons toutefois que dès le départ nous avons remarqué que le centre psychopédagogique de Bejaïa ne répondait pas aux normes et aux besoins (médicaux, orthophoniques, psychomoteurs, éducatifs et psychologiques), des enfants atteints de trisomie 21. Alors notre hypothèse est confirmée.

Rappelons le principe de notre deuxième hypothèse qui dit : « L'éducation précoce telle qu'elle se fait au niveau du centre psychopédagogique de Bejaïa reprend aux besoins éducatifs et médicaux des enfants atteints de trisomie 21 ».a

été confirmé, car nous avons remarqué à travers notre étude sur notre population de recherche que :

- Le côté médicale tous les enfants ont un dossier médicale, et bénéficié d'un suivi.
- le côté éducatif, d'après notre observation les éducatrices s'intéresse au premier lieu à l'autonomie, après elles apprennent aux enfants quelques notions de bases pour la vie quotidienne. Et c'est elle qui les prend en charge sur le côté orthophonique et psychomoteur à cause de leurs l'absence.

Alors notre hypothèse est confirmée par rapport à ces deux besoins (médicales, éducatifs).

Après avoir analysé nos cas, on a abouti en fin de notre recherche à confirmer nos hypothèses.

Selon les chercheurs l'éducation précoce telle qu'elle est sensé d'être répond au cinq besoins qui sont les besoins médicaux, psychomoteurs, orthophoniques, éducatifs et psychologiques. Mais à travers nous observations dans le centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux de Bejaïa, on a remarqué que l'éducation précoce répond juste aux deux besoins médical et éducatif, et ils ont ignoré les autre besoins.

Conclusion

Conclusion :

Durant toute notre étude et recherche sur l'éducation précoce nous avons constaté que c'est une très grande tâche pour la prise en charge des enfants atteints de la trisomie 21.

La trisomie 21 est une aberration chromosomique consistant en la présence surnuméraire d'un autosome, l'un des chromosomes figure en trois exemplaires au lieu de deux (Sillamy. N, 1980, p 282).

Pour cela, la prise en charge de ces enfants trisomiques nécessite un personnel spécialisé composé d'une équipe pluridisciplinaire (éducateur, psychologue, orthophoniste.....) avec un matériel adapté et un environnement qui puisse répondre à leur bien-être.

Un enfant trisomique étant un retard dans la compréhension, le langage et d'autres activités motrices, doit recevoir toute l'attention et la patience de ces éducatrices.

A partir des résultats obtenus dans l'observation, notre première hypothèse qui dicte : « L'éducation précoce telle qu'elle se fait dans le centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux de Bejaia ne répond pas aux besoins (médicaux, psychomoteurs, orthophoniques, éducatifs et psychologiques) des enfants atteints de trisomie 21 » est infirmée dans les deux besoins (médical et éducatif), et confirmée dans trois besoins (psychomoteurs, orthophonique et psychologique) avec tous les cas de notre recherche.

Pour notre deuxième hypothèse qui dicte : « L'éducation précoce telle qu'elle se fait dans le centre psychopédagogique des enfants inadaptés mentaux de Bejaia répond aux besoins (médicaux et éducatifs) des enfants atteints de trisomie 21 est confirmée avec tous les cas de notre recherche.

Nous ne réitérons que l'éducation précoce des enfants porteuses de la trisomie 21 peuvent donc développer de façon atypique leurs compétences.

Le centre de Bejaïa possède un personnel attentionné volontaire mais avec un effectif très réduit dont le manque flagrant de spécialiste et d'équipements. Le personnel existant effectif un travail formidable compte de ce que nous avons observé.

Nous les encourageons à continuer et à exercer leur travail dans de bonne condition et toute en espérant que les responsable améliorant l'établissement pour les personnels et équipement adéquat.

*Les références
bibliographiques*

Référence bibliographique :

- 1-Amman Isabelle, (2012), Trisomie 21 approche orthophonique, éd, de boecksolal.
- 2-Bourdin B, Hubin Cayte et al, (2007), Les troubles du développement chez l'enfant : Prévention et prise en charge, éd, Harmattan.
- 3- Céleste Bernadette, Lauras Benoit, (2000), Le jeune enfant porteur de trisomie 21, 2éd Nathan /HER.
- 4-Ciccone. A, (1998), « L'observation clinique », 1éd Dunod, Paris.
- 5-Chahraoui KH, et Bénony H, (2003), « Méthode évaluation et recherche en psychologie clinique », éd Dunod, Paris.
- 6-Chauchat.H, (1990), « L'enquête en psychologie », 2éd Puf, Paris.
- 7- Guidetti Michéle et Tourette Catherine, (2004), Handicaps et développement psychologique de l'enfant, éd Armand colin, Paris.
- 8- Guidetti Michéle et Tourette Catherine, (2014), Handicaps et développement psychologique de l'enfant, 3éd Armand colin, Paris.
- 9- Lacombe D et Brun V, (2008), Trisomie 21, communication et insertion, éd Masson. Paris.
- 10-Lambert JL et Randal JA, (1997), Le mongolisme, éd Mardaga.
- 11-Lussier et Flessas, (2001), Neuropsychologie de l'enfant.
- 12-Maurice,A (1997), « Initiation à la méthodologie des sciences humaines », ed casbah université, Alger.
- 13- Monique Cuilleret, (2003), Trisomie 21 Aides et conseils, 4éd Masson.

14- Monique Cuilleret, (2007), Trisomie et handicap génétique associés, 5^{éd} Masson.

15- Pedinielli Jean L. (2005), Introduction à la psychologie clinique, éd Armand colin, Paris.

16- Pedinielli Jean-Louise et Fernandez Lydia, (2015), L'observation clinique et l'étude de cas 3^{éd} Armand colin, Paris.

17- Perfumo Julien, (2014), Ces surdoués de la relation un regard sur les personnes porteuses de trisomie 21, Paris, éd nouvelle cité Army.

18- Petot Djaouida, (2003), l'évaluation clinique en psychopathologie de l'enfant, Dunod, Paris.

19- Rondal Jean Adolphe, (2009), psycholinguistique de l'handicap mental, éd Solal.

20- Rondal Jean-Adolphe, (2013), La réhabilitation des personnes porteuses d'une trisomie 21, Ed Harmattan, Paris.

21- Terral Daniel, (2002), Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé, éd Dunod, Paris.

22- Terrisse B, (1992), L'intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle, éd Montréal.

23- Vaginay Denis, (2006), Accompagner les enfants trisomique, 3^{éd} Lyon.

Les dictionnaires :

1- Bloch, H. Roland, CH et all. (2000). « Grand dictionnaire de psychologie », Paris: Ed Larousse.

2- Bloch, H. Roland, CH. et all. (1999). « Grand dictionnaire de psychologie », Paris: Ed Larousse 21 rue de montrausse Paris cedex 06.

3- Mucchielli, A. (2004). « Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines, Paris : 2Ed Armand Colin.

4- Sillamy, N. (1980). « Dictionnaire de psychologie L-Z », Paris : Bordas.

Les articles :

1- Bélargent C, (2000), Accompagnement familial dans la prise en charge précoce de l'enfant porteur de l'handicap.

2- Calin Daniel, (1989), Société Franco-Algérienne de psychiatrie, psychologie, éducatrice, enseignement spécialisé, 3 octobre.

3-Crunelle D, (2004), Education précoce au langage dans les handicapés, l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, orthophonique, éd.

4- Kristensen Kristen , Baine David, Marigold J, Thorburn,(1986), l'évaluation de l'éducation et l'intervention précoce en faveur de l'enfant handicapé dans les pays en développement, Unesco-Unicef, Paris.

5- Mat de Kanner&Fir d'Kanner, (11 novembre2015), Bilan de l'éducation précoce.

6- Guillemot, (18 au 22 janvier 1988), « Développement de l'enfant trisomique dans le cadre de la théorie de Piaget » in Semaine de formation sur la trisomie à Lyon.

7- Guide de prise en charge précoce des enfants handicapés mentaux de 03 à 05 ans en institution spécialisée, (Décembre 2015).

8- Prof. Minaire, (18 au 22 janvier 1988), « Rééducation fonctionnelle au niveau moteur et kinésithérapeutique » in Semaine de formation sur la trisomie à Lyon.

9- Renaud.T, Bénédicte de Fréminville, et all, (2010-2011), La trisomie,

Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale,
Université médicale virtuelle Francophone.

10-Winter shireley, (2008), perception sensorielle et première interaction,
Orthomagazine.

Les revues :

1- Vinter S, (1991), « Rôle de l'acoustique dans le développement du jeune enfant » in Glossa, les cahiers de l'Unadrio, No 27 (4-8).

2- Bénédicte de Fréminville et all, (Juillet-Aout 2007), « L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21, mt pédiatre, Volume 10 N°4.

Les sites :

1-<http://www.fondationlejeune.org/question-et-reponses-autonomie,comment-faire-pour-que-mon-enfant-devienne-autonome>,
consulté le 16 mai 2017 à 21h30.

2- WWW. Santesud.org.

3- www.oms.com

Les thèses :

1- Aboulmakarim, R. Boufous, S. (Février 2006), Logiciel de jeux pour les handicapés mentaux, Paris.

Annexes

Villaya de Bejaia
Direction de l'action sociale
Centre psychopédagogique
pour enfants handicapés mentaux-Bejaia

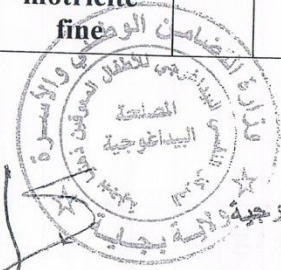
Emploie du temps classe : précoce 02

Année scolaire : 2016/2017

	7h50	8h30	8h50	9h10	10h	10h	10h30	11h30	11h45	12h15	12h30	13h30	15h00	15h30
dimanche	Accueil des enfants	chant	autonomie (toilette)	psychomotricité		recreation	Activités manuelles (atelier)	Autonomie (toilette)	repas	Autonomie (toilette)	détente	Coin jeux	Autonomie (habillage)	
lundi				Conscience de soi Et de son corps	Exercices de motricité fine		Exercices de motricité bucco faciale				détente	Coin jeux		
mardi				Education sensorielle	Exercices de motricité bucco faciale		Activités manuelles (atelier)							
mercredi				Conscience de soi Et de son corps	Education sensorielle		Activités manuelles (atelier)				détente	Coin jeux	Autonomie (habillage)	
jeudi				Education sensorielle	Exercices de motricité fine		Activités manuelles (atelier)				détente	Coin jeux		

Chef de service pédagogique

du lou



رئيس المصلحة البيداغوجية
 فرشولي براهيم

Fait a Bejaia le :

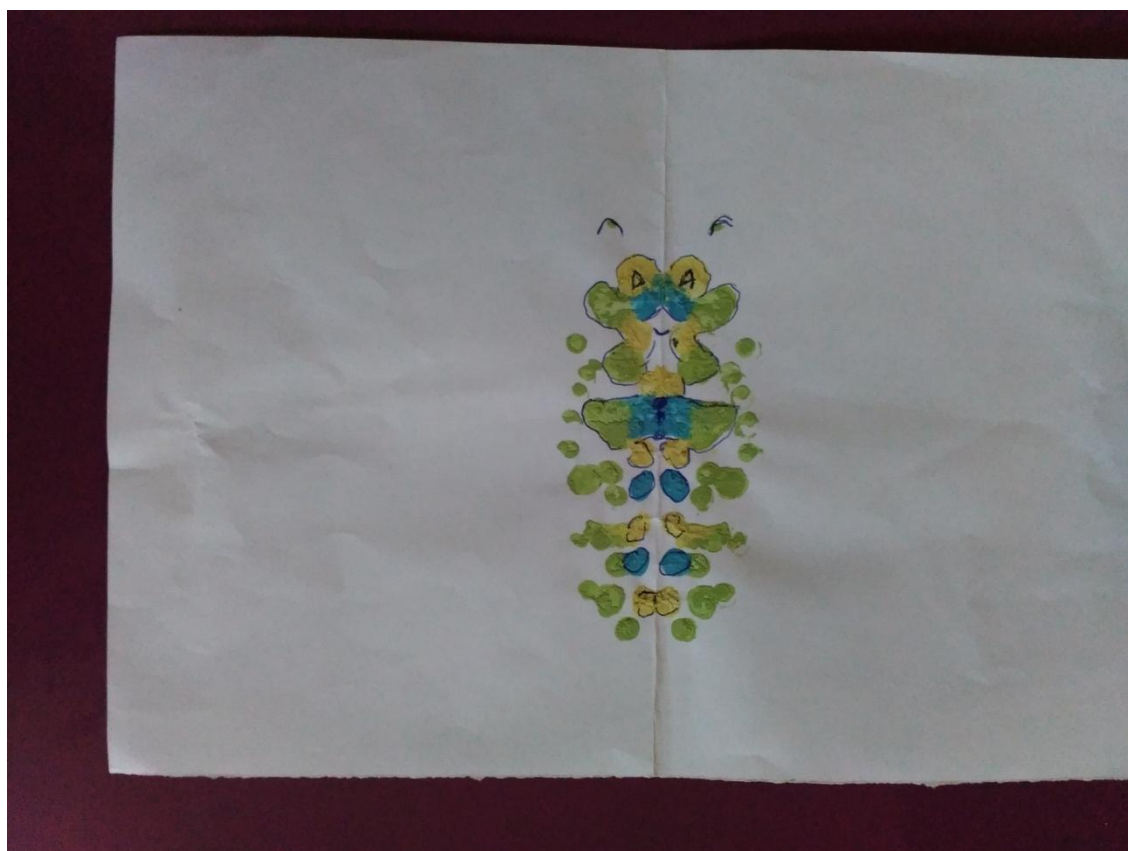


le directeur

Le collage (la motricité fine):

ANESS :

La peinture :

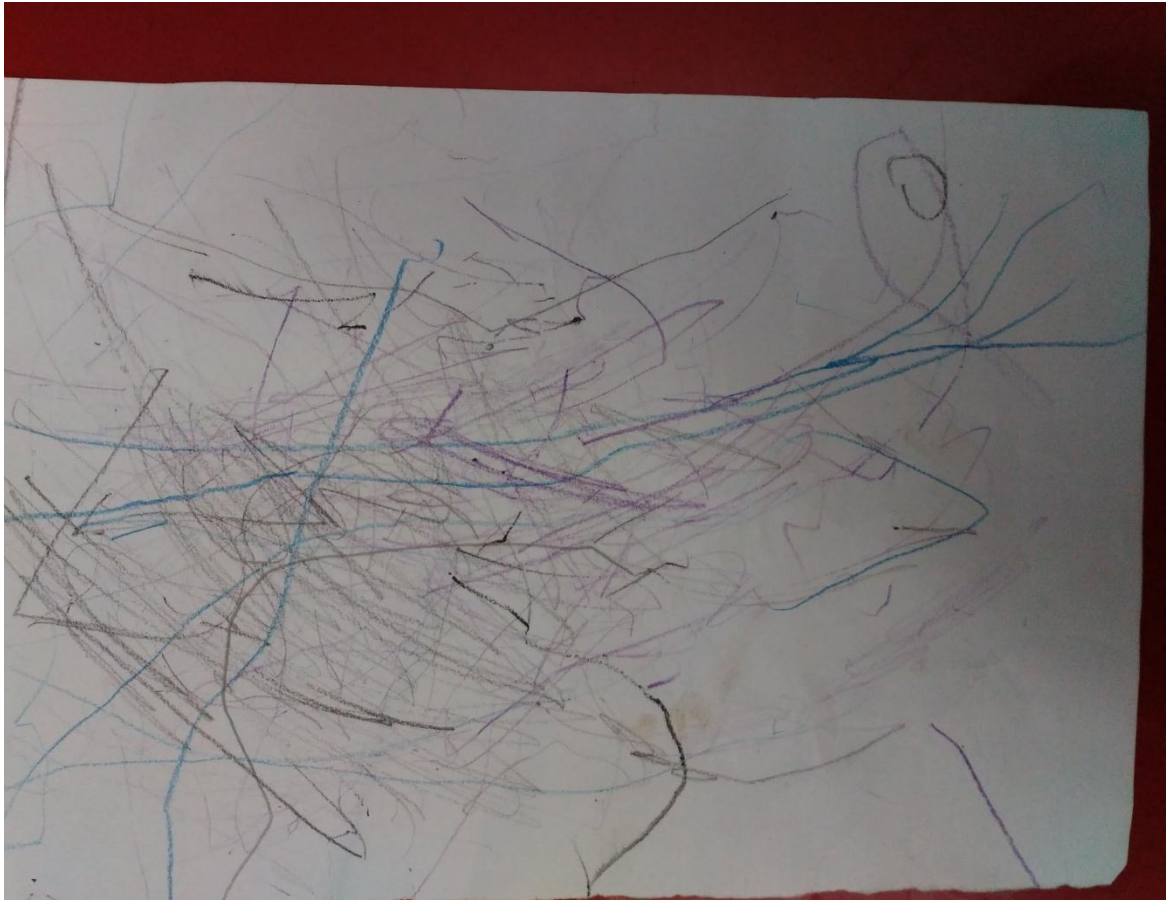


Le collage (la motricité fine):



AYA :

Dessine

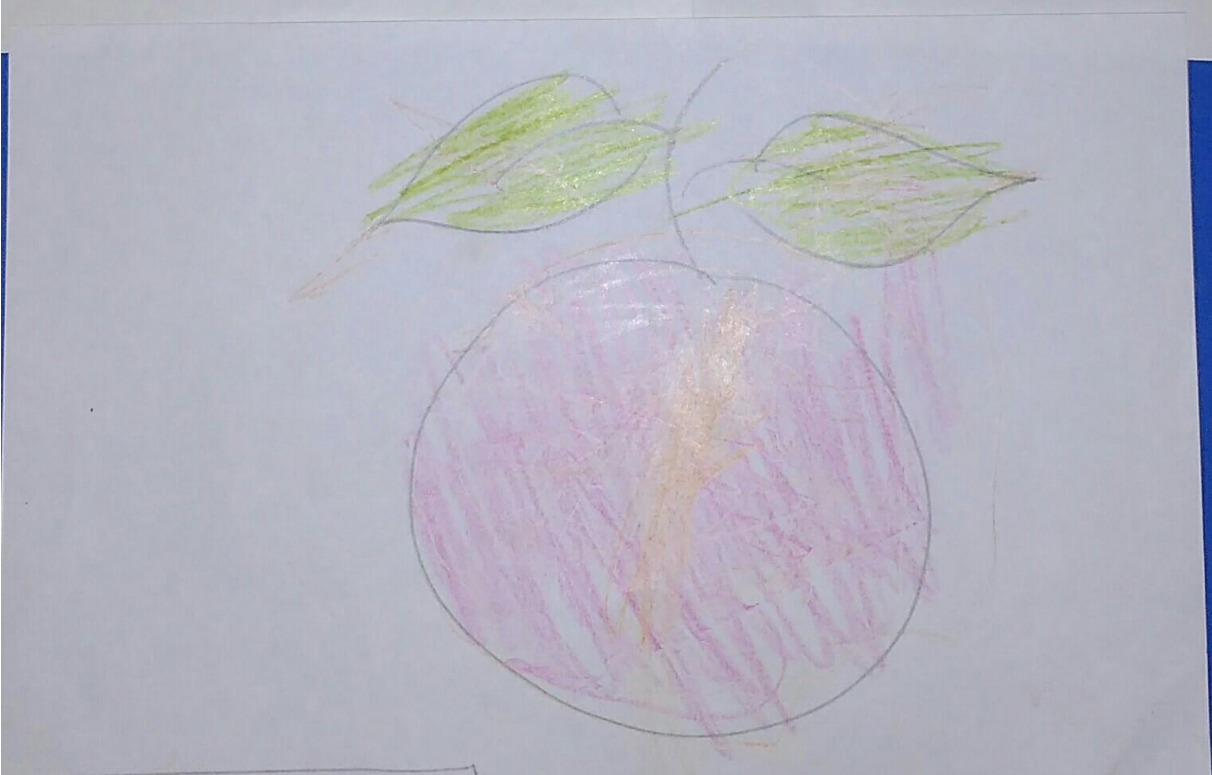


Collage(la motricité fine) :



LAMIA :

Colorage :

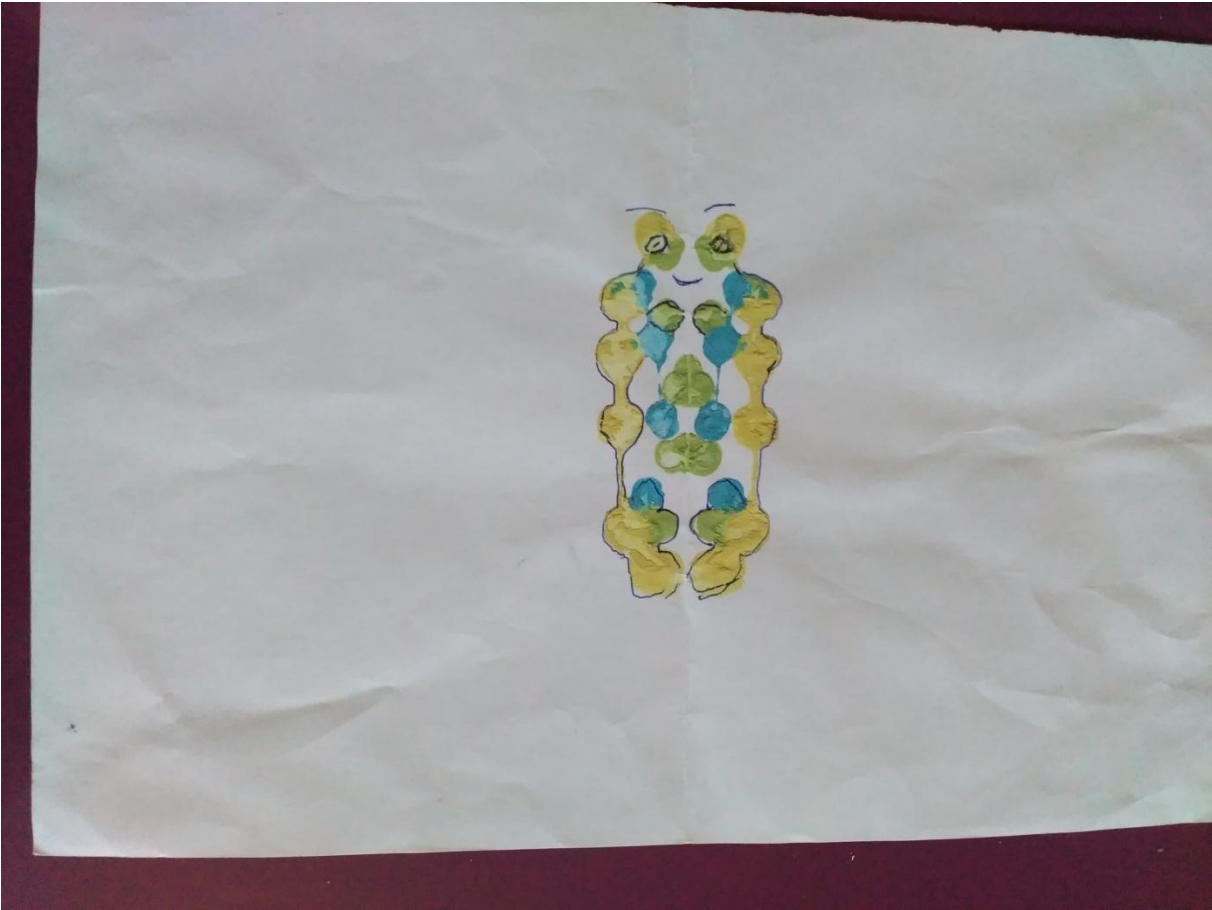


Collage (la motricité fine):

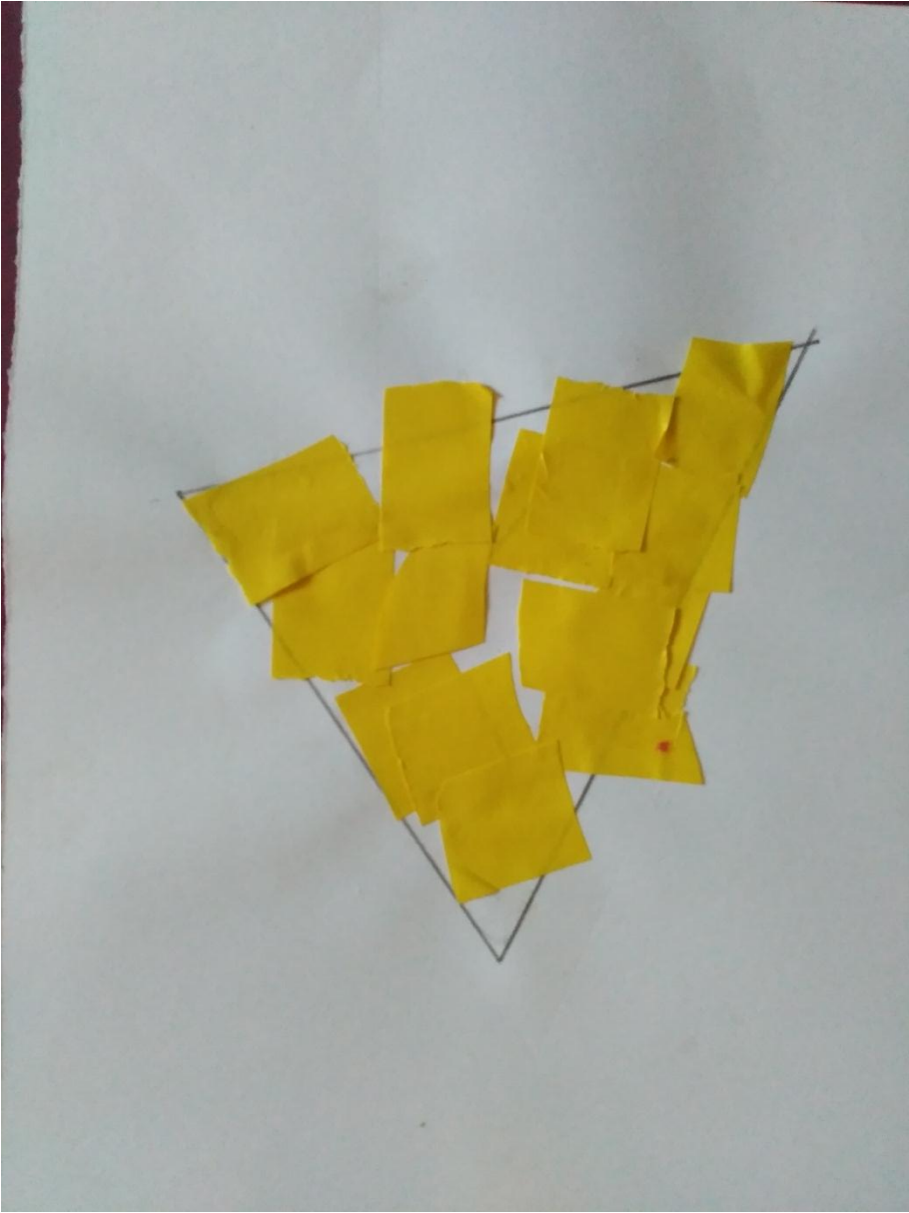


IYAD :

La peinture :

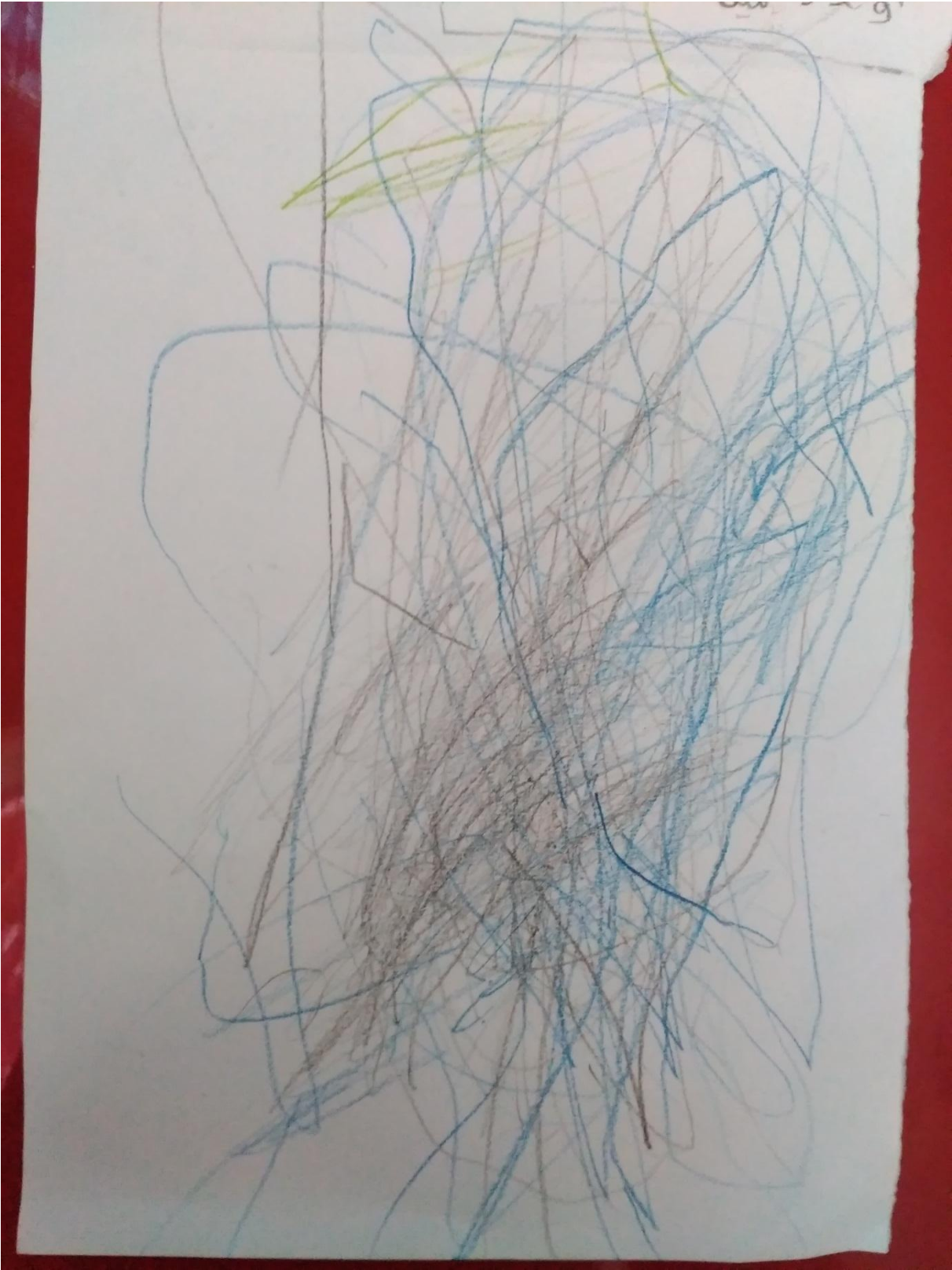


Collage (la motricité fin) :



KOSSILA :

Le dessine



Collage (la motricité fine):















