

**Université Abderrahmane MIRA de Bejaia**

**Faculté des Sciences Humaines et Sociales**

**Département psychologie et orthophonie**



**MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE**

**Thème :**

**L'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21**

Etude de six cas âgés de (8-9 ans) au niveau du centre psychopédagogique des inadaptés mentaux, enfants et adolescents Ihaddaden. Bejaia

En vue de l'obtention du diplôme de Master

*Option : Psychologie Clinique*

**Présenté par :**

- **HAMMI Mina**
- **HAMITRI Lydia**

**Encadrer par :**

**M<sup>me</sup> AMROUCHE. N**

**Année Universitaire : 2022/2023**

## Remerciements

- ❖ *Tout d'abord, nous tenons à remercier le bon dieu le tout puissant qui nous a donné la santé, le courage et la volonté à réaliser ce modeste travail.*
- ❖ *On tient à remercier chaleureusement notre chère promotrice madame AMROUCHE.N pour sa disponibilité, son soutien ainsi que pour ses encouragements et son aide durant toute notre étude.*
- ❖ *Nous désirons aussi remercier le directeur et le psychologue et l'ensemble du personnel du centre psychopédagogique pour enfants et adolescent des handicaps de Bejaia, qui nous ont autorisées à effectué ce travail dans l'établissement, pour lesquels nous tenons à exprimer toutes nos reconnaissances et nos gratitude.*
- ❖ *Enfin, nous remercierons nos parents et amis qui ont toujours étaient là pour nous. Leurs soutiens inconditionnels et leurs encouragements.*
- ❖ *A tous ces intervenants, nous présentons nos remerciements, nos respects et gratitude.*

## Dédicace

*Avec l'expression de ma reconnaissance, je dédie ce modeste travail à ceux qui, quels que soient les termes embrassés, je n'arriverais jamais à leur exprimer mon amour sincère.*

- ❖ *A la lumière de mes jours, la source de mes efforts, la flamme de mon cœur, a la femme qui a souffert sans me laisser souffrir, qui n'a jamais dit non à mes exigences et qui n'a épargné aucun effort pour me rendre heureuse : mon adorable mère « TASSADIT ».*
- ❖ *A l'homme de ma vie, mon exemple éternel, mon soutien moral et source de joie et de bonheur, celui qui s'est toujours sacrifié pour me voir réussir, mon précieux offre du dieu : mon cher père « Md Cherif ».*
- ❖ *A mon soutien et mon exemple à mon professeur au propriétaire d'un visage gentil et les bonnes actions ne m'ont rien épargné tout au long de sa vie : mon cher grand père « Md ZINE ».*
- ❖ *A ma deuxième mère, peu importe à quel point je me trompe envers elle, elle reste mon seul refuge et mon seul modèle dans ma vie. Merci de m'avoir encouragé, de vous aider et de vous sacrifier gratuitement, mon bonheur : ma grande mère « Fatiha ».*
- ❖ *A mes adorables petites sœurs « YOUSRA, RIHAM, MIRYANE, ANSAME », pour l'amour qu'ils me réservent, à mon petit prince, ma vie, mon frère « RAWAD AMINE » qui sait toujours comment procurer la joie et le bonheur pour toute la famille.*
- ❖ *A mon soutien moral et source de joie et de bonheur, ma seconde moitié, mon fiancé « LOUCIF » pour l'encouragement et l'aide qu'il m'a toujours accordé que dieu l'offre la chance et le bonheur.*
- ❖ *A ma boîte secrète, mes tantes maternelle « RABHA et SAMRA », et mes tantes paternelle « ZOLIKHA, KARIMA, REBIHA », qui n'ont pas cessé de me conseiller, encourager et soutenir tout au long de mes études.*
- ❖ *Sans oublier ma binôme « Lydia » pour son soutien moral, sa patience et sa compréhension tout au long de cette recherche.*

*A mes amis.....*

*Au nom de l'amitié qui nous réunit et au nom de nos souvenirs inoubliables.*

*A tous ceux qui me sont chers.*

**MINA**

## Dédicace

*Tout d'abord on remercie dieu tout puissant de m'avoir procuré courage et force.*

*Je dédie ce modeste travail accompagné d'un profond amour à mes chers parents que dieu les garde et les protège :*

*A celle qui m'a arrosé de tendresse et d'espairs, à la source d'amour incessible, à ma chère maman pour sa patience, ses sacrifices et ses encouragements.*

*A mon père, à qui je dois tant et tout symbole du courage et du sacrifice, et pour tous les efforts, pour son soutien.*

*A ma chère sœur et son marié « KAHINA » qui n'a pas cessée de me conseiller, encourager et soutenir*

*A ma très chère nièce « NELIA » et mon petit neveu « MASSYL ». Que dieu les protège et l'offre de la chance et le bonheur.*

*A mes frère « YANIS & NABIL »*

*A mon chère homme « Abdenour » qui m'a soutenu et encouragé, qui a été à mes côté que dieu l'offre la chance du bonheur.*

*A ma binôme MINA pour son soutien moral et ses encourageant et sa compréhension.*

*Et à tout ma famille*

*Lydia*

# Sommaire :

Remerciement

Dédicace

Liste des tableaux

Liste des figures

**Introduction**..... 1

## Partie théorique

### Chapitre I : Le cadre générale de la problématique.

1. La problématique ..... 5
2. Hypothèse.....7
3. Définition théorique des concepts clés ..... 7
4. La définition opérationnelle des concepts clé..... 8
5. Le choix du thème..... 8
6. Les objectifs de la recherche..... 9

### Chapitre II : La trisomie 21.

#### Préambule

1. La définition de la trisomie 21..... 11
2. Historique de la trisomie 21..... 11
3. Les différentes formes de trisomie 21..... 12
  - 3.1. La trisomie 21 homogène libre ..... 12
  - 3.2. La trisomie 21 en mosaïque ..... 13
  - 3.3. La trisomie 21 par translocation ..... 14
  - 3.4. La trisomie 21 partielle..... 15
4. Les caractéristiques de la trisomie 21 ..... 15
  - 4.1. L'apparence physique ..... 15

4.2. La croissance physique .....	15
5. Les facteurs de trisomie 21.....	15
5.1. Age maternel.....	15
5.2. Cause génétique .....	16
5.3. Cause externe .....	16
6. Symptomatologie de la trisomie 21 .....	17
6.1. Signe morphologique .....	17
6.2. Signe biologique .....	18
7. Le problème de santé chez les trisomiques .....	18
7.1. Les troubles neurocentraux.....	18
7.2. Les troubles auditifs.....	18
7.3. Les troubles de sensibilité.....	19
7.4. Les troubles gustatifs et olfactifs .....	19
7.5. Les troubles de développement de la trisomie 21.....	19
8. Diagnostic de la trisomie 21.....	21
9. Prise en charge de la trisomie 21.....	21
9.1. Le soutien orthophonique.....	22
9.2. Le soutien psychologique.....	22
9.3. Le soutien kinésithérapique.....	22
9.4. Le soutien psychomoteur.....	22
9.5. Le soutien éducatif .....	23
10.Traitement médical de la trisomie 21 .....	23

## **Synthèse**

## **Chapitre III : l'autonomie**

### **Préambule**

1. Définition de l'autonomie : .....	26
2. Les théories explicatives de l'autonomie :.....	26
2.1. Théorie psycho dynamique : .....	26
2.2. Théorie de la stigmatisation :.....	28
2.3. Théorie des prophéties auto réalisatrices :.....	30
2.4. Théorie de locus de contrôle : .....	30
2.5. Théorie de double contrainte .....	31
3. Les types d'autonomie :.....	31
3.1. L'autonomie physique : .....	31
3.2. L'autonomie pratique :.....	32
3.3. L'autonomie affective :.....	32
3.4. L'autonomie intellectuelle :.....	32
3.5. L'autonomie sociale et morale :.....	33
4. Prise en charge précoce de l'autonomie .....	33
4.1. Déficience mentale précoce et demande d'aide :.....	33
4.2. Les effets de la désinstitutionalisation d'autonomie .....	34

## **Synthèse**

### **Partie pratique**

#### **Chapitre IV : La méthodologie de la recherche.**

##### **Préambule**

1. La pré-enquête :.....	38
2. Le terrain de la recherche :.....	39
3. Méthode utilisée : .....	40

4. Les outils d'investigation :.....	41
4.1. L'observation participante :.....	41
4.2. L'indice de Katz :.....	42
5. Le groupe d'étude :.....	42
5.1. Les critères de sélection :.....	42
5.2. Les caractéristiques du groupe d'étude :.....	43
6. Le déroulement de la recherche :.....	43

**Synthèse**

**Chapitre V : présentation, analyse et discussion des résultats :**

**Préambule**

I. Présentation et analyse des cas.....	46
1. Présentation du premier cas.....	46
2. Présentation du deuxième cas .....	48
3. Présentation du troisième cas.....	50
4. Présentation du quatrième cas .....	52
5. Présentation du cinquième cas.....	54
6. Présentation du sixième cas.....	56
II. L'analyse et discussion des hypothèses .....	59

**Synthèse**

<b>Conclusion</b> .....	60
-------------------------	----

<b>Liste bibliographique</b> .....	62
------------------------------------	----

**Annexe**



## Liste des tableaux :

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>Page</b>
<b>01</b>	Récapitulatif des caractéristiques de groupe d'étude	<b>43</b>
<b>02</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°01	<b>47</b>
<b>03</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°02	<b>49</b>
<b>04</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°03	<b>51</b>
<b>05</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°04	<b>53</b>
<b>06</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°05	<b>55</b>
<b>07</b>	Présentation des résultats de l'échelle de Katz du cas N°06	<b>57</b>
<b>08</b>	Illustration des résultats de l'échantillon	<b>58</b>

## Liste des figures :

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>Page</b>
<b>01</b>	Caryotype d'une T21 libre et homogène et par translocation.	<b>13</b>
<b>02</b>	La trisomie 21 en mosaïque.	<b>14</b>
<b>03</b>	Translocation héritée et novo existant chez l'un des parents.	<b>14</b>
<b>04</b>	La probabilité de la trisomie 21 à la naissance en fonction de l'âge maternel.	<b>16</b>
<b>05</b>	Signes cliniques de la trisomie 21. (A) Fillette de cinq ans atteints de syndrome de Down, (B) Garçon atteint de syndrome de Down (C) Main avec pli palmaire transverse, (D) Pied avec de gros orteils très espacés.	<b>18</b>

### **Introduction :**

L'enfance désigne traditionnellement la période du début de l'existence humaine jusqu'à l'âge de 11-12 ans, avant le statut d'adolescent. Cette période, caractérisée par une forme d'inconscience et de dépendance aux adultes, par un accès progressif aux facultés physiques. (<https://www.psychologue.net>).

A cette période, nous trouvons des enfants qui sont mentalement et physiquement intégrés, et nous trouvons également des enfants handicapés, ce qui en fait une catégorie qui a besoin d'aide dans leur vie quotidienne.

Le handicap est un élément qui fait partie de notre vie, chaque jour l'être humain se retrouve confronté à des situations qui le bloquent et le paralysent. Le handicap désigne la limitation et l'incapacité de la personne à entrer en interaction avec son environnement, menant à des difficultés morales, relationnelles, intellectuelles et physiques et variables en fonction des contextes (sociétaux, humains, techniques, juridiques...etc.).

Dans cette présente recherche on s'intéresse au handicap en générale et précisément à la trisomie 21, qui reste un obstacle pour certains surtout pour les parents d'un enfant trisomique. Dans la mesure où l'aide proposée à la personne atteinte de trisomie 21 est essentiellement éducative et rééducative.

Le syndrome de Down a été décrit par Langdon Down en 1866, pour la première fois par un tableau clinique caractérisé d'un visage plat et large avec des paupières étroites, un petit nez un large pont du nez, une grande langue, peau hypo élastique, susceptibilité aux troubles pulmonaires maladies et espérance de vie réduite. (Gonzales –puell, S, 2016).

Le syndrome de Down, plus communément appelé trisomie 21 est une anomalie congénitale, accidentelle et imprévisible entraînant un retard mental et une probabilité plus accrue de certaines pathologies. La trisomie 21 présente dès la conception, elle n'évolue pas et n'est pas réversible. Dernièrement la trisomie 21 reste encore mal reconnue par la population pour toutes les personnes atteintes de syndrome de Down sont de plus en plus autonomes et pouvant avoir une vie riche d'un point de vue sociale-affectif. (<https://www.who.int>).

Pour y parvenir, l'étude sera organisée en deux parties théoriques et partie pratique et subdivisée en cinq chapitres :

➤ **Le premier chapitre : le cadre générale de la problématique**

Concerne la problématique (les hypothèses, la définition des concepts opérationnelle, le choix du thème et les objectifs du la recherche).

➤ **Le deuxième chapitre : la trisomie 21**

Concerne la trisomie 21, ou nous allons cerner les aspects liés à la trisomie 21.

➤ **Le troisième chapitre : l'autonomie**

Concerne l'autonomie (la définition du l'autonomie, les théories explicatives, les types, la prise en charge).

➤ **Le quatrième chapitre : le cadre méthodologique**

Concerne le cadre méthodologique (le terrain de la recherche, la méthode utilisés, les outils d'investigations, le groupe d'étude).

➤ **Le cinquième chapitre : l'analyse et la présentation et l'interprétation des résultats**

Décrit la présentation des cas et l'analyse et l'interprétation des résultats de l'échelle de kats, discussions des hypothèses.

Et enfin on a conclu notre étude avec une conclusion.

# **La partie théorique**

# **Chapitre I**

## **Le cadre général de la problématique**

## **1. Problématique :**

Le handicap est un aspect de la condition humaine et fait partie intégrante de l'expérience humaine. Il résulte de l'interaction entre des problèmes de santé tels que la démence, la cécité ou des lésions de la moelle épinière, et toute une série de facteurs environnementaux et personnels. On estime aujourd'hui que 1,3 milliard de personnes – soit 16 % de la population mondiale – sont atteintes d'un handicap important. Ce nombre est en augmentation en raison de la hausse du nombre de maladies non transmissibles et de l'allongement de la durée de vie. (<https://www.who.int/fr>).

Nous sommes tous composés de milliards de cellules, chacune de ces cellules à un noyau et chaque noyau contient 46 chromosomes ou 23 paires de chromosomes (23 chromosomes viennent de la mère) et (23 chromosomes viennent du père), chez les personnes porteuses de trisomie 21 les noyaux des cellules contiennent trois chromosomes 21 au lieu de deux.

Les généticiens ont confirmé que chaque complication se produit à l'heure de la fécondation est c'est à ce moment-là que les cellules se composent, c'est à partir de ce point que le bébé naît avec un handicap à savoir syndrome de down ou trisomie 21.

Le syndrome est décrit pour la première fois par John Down en 1866, est donc ce qu'on appelait autrefois « mongolisme » ce terme est aujourd'hui rayé de notre vocabulaire étant donnée sa connotation péjorative. (Gonzales –puell, S, 2016.P 82).

La trisomie 21 ou syndrome de Down est l'aberration chromosomique viable la plus courante et la cause majeure de retard mental chez les enfants. Elle touche une naissance vivante sur 700. Il y a 6 millions de cas dans le monde. (ANIT, 2012).

Le syndrome de down est loin d'être rare pour les pays en développement, notamment l'Algérie, mais elle reste orpheline en matière de recherche. Le développement de stratégies de dépistage et de diagnostic prénatal demeure un impératif qui doit être mis en œuvre. Par conséquent, le diagnostic postnatal du syndrome de Down est encore très tardif en Algérie. Les signes visibles à la naissance ne suffisent pas à poser un diagnostic, et dans tous les cas, une confirmation par caryotype est nécessaire. Cependant, le diagnostic de trisomie 21 se fait toujours cliniquement, car l'accès aux tests génétiques est limité par son coût élevé et l'absence de conseil génétique.

Officiellement la date du 21 Mars fut déclarée, journée mondiale de la trisomie, dans le but d'accroître l'intégration de cette catégorie de population, la date du 21 a été choisie numériquement « Chromosome n°21 » là où il y a le déséquilibre. Le mois de Mars est le troisième mois de l'année symbolise la triangulation qui se produit dans le chromosome.

Une étude relève qu'en Algérie il est enregistré 2 naissances trisomiques par jour. Le nombre de trisomiques ne cesse donc de s'accroître dans notre pays, Ils sont un peu plus de 10 millions dans le monde, alors qu'en Algérie, leur nombre serait d'un peu plus de 80 000. (ANIT 2015).

Un cas de trisomie sur 1000 naissances vivantes est enregistré chaque année, En Algérie. (Ministère de l'emploi et de la solidarité national2007).

Et même au niveau intellectuel, ils souffrent d'une déficience intellectuelle différente d'un cas à un autre. L'impact social est pour les parents lors du dépistage d'handicapé, ils se sentent malheureux et considèrent la nouvelle comme une véritable catastrophe. Le professeur Patrik Daoud, spécialiste en réanimation pédiatrique à Paris, explique dans sa communication « annoncer le handicap à la famille », qu'il faut montrer aux familles qu'elles ne sont pas seules, et leur proposer de l'aide, en les orientant vers des associations ou des psychologues et leur montrer comment commencer à préparer l'avenir de l'enfant on peut dire que la prise en charge précoce dans tous ses aspects peut faciliter la vie du trisomique et améliorer son espérance de vie, qui atteint actuellement en Europe une moyenne de 60 ans. A noter que la majorité des communications étaient destinées aux professionnels de la santé, telles " thyroïde et trisomie 21" présentée par Pr. Djermani, "aspect O.R.L et trisomie" du Pr. Douche, "perspective d'avenir thérapeutique" présentée Par Pr. Amrani de Londres. (Skikda : 1<sup>er</sup> Congrès international sur la trisomie 29 Mar 2014).

Selon le DSM, la trisomie fait partie de la catégorie de la déficience mentale qui est caractérisée par un : "fonctionnement intellectuelle générale inférieure a la moyenne 70 et dessous qui accompagne par une limitation significative de fonctionnement adaptatif dont au moins deux secteurs d'aptitudes parmi ceux-ci ; la communication , les soins personnelle, les soins personnels , les compétences domestiques , habilités sociales, mis à profit des ressources de l'environnement, autonomie, santé et sécurité, responsabilités individuelle, loisirs et travail, une utilisation des acquis scolaire qui se manifestent avant l'âge de dix-huit(18) ans.(DSM 5).



L'autonomie est traduite en termes d'assistance nécessaire, mais appeler aussi justement autonomie dépendante à l'encontre d'une autonomie invalidante. (Hamonet, C, 2012, P 128).

L'autonomie est ainsi un facteur déterminant de la qualité de vie, du bien-être, et du bonheur de ces enfants en situation d'handicap.

Le dictionnaire de l'académie Française indique qu'une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée ». L'autonomie se définit aussi comme la « possibilité pour une personne d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales sociales ou économiques et de s'adapter à son environnement.

La psychologie désigne l'autonomie comme le processus par lequel un homme ou un groupe d'hommes, acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite. La capacité d'autonomie résulte de l'intériorisation de règles et de valeurs, consécutive à un processus de négociation personnelle avec les divers systèmes normatifs d'interdépendance et de contraintes sociales. (Warchol, N, 2012.p88).

Certaines observations démontrent que l'autonomie chez les enfants porteurs de trisomie 21 est affectée, ce qui nous a menés à vouloir étudier et à comprendre l'état de l'autonomie chez les enfants trisomiques. Pour se faire, nous avons donc formulé pour cela la question suivante :

- Es ce que les enfants atteints d'une trisomie 21 peuvent-ils acquérir l'autonomie ?

### **2. Hypothèse :**

- Les enfants trisomiques sont capables d'acquérir une certaine autonomie avec la prise en charge de la famille et des centres psychopédagogiques.

### **3. Le choix du thème :**

Le choix de notre sujet de recherche s'est dessiné assez rapidement au fur et à mesure par ce qu'aujourd'hui de nombreux travaux publics portent sur la question de la trisomie toute en montrant les difficultés rencontrées par les enfants et leurs parents dans la vie quotidienne. Donc on s'est intéressé à ce handicap à fin :

- D'acquies des connaissances sur ce sujet.
- De comprendre l'enfant trisomique.
- Connaitre le vécu quotidien des enfants trisomiques.
- Connaitre la prise en charge de ces enfants au sein de centre psychopédagogique.

#### **4. Les objectifs de la recherche :**

Notre recherche s'est portée sur l'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21.

- Essayé d'obtenir des résultats pratiques sur ce sujet.
- Relever les difficultés rencontrées par les trisomiques dans l'exercice de leurs activités.
- Mettre en évidence cette catégorie de handicap mental et sensibiliser la société au besoin d'attention et de soins.
- Pour connaitre le niveau de l'autonomie chez les enfants trisomiques.

#### **5. La définition théorique des concepts clés :**

##### **5.1. La trisomie 21 :**

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 chromosomes. (Sillamy, N, 1980, P1202).

##### **5.2. L'autonomie :**

L'autonomie est la capacité d'un individu de conservé son intégrité de son indépendance vis-à-vis du milieu physique et social. (Grawitz,M, 2004, P33).L'autonomie chez l'enfant comprend plusieurs aspects en plus développement moteur, il permet à l'enfant de devenir habile dans son environnement.

#### **6. La définition opérationnelle des concepts clé :**

##### **6.1. Trisomie 21 :**

La personne atteinte de trisomie 21 est une personne qui présente un retard mental et des signes cliniques très nets qui différent d'une personne normale, se sont des enfants placée selon :

- Un visage rond et aplaté.

- Yeux bridés et écartés.
- Un nez petit est retroussé.
- Petite taille.
- Des malformations cardiaques.
- Langue volumineuse.

**6.2. L'autonomie :**

Un score total des cas étudiés selon l'échelle de Katz

-Un enfant trisomique autonome est celui qui :

- Apte d'assurer des activités essentielles de la vie quotidienne (habillage, repas, hygiène corporelle, aller aux toilettes, locomotion, continence.)
- Capable de répondre à ces propres besoins sans demandé de l'aide d'autrui.
- Ce déplace seul.

# **Chapitre II**

## **La trisomie 21**

**Préambule :**

La trisomie 21, une anomalie congénitale est une anomalie présente à la naissance quelle qu'en soit sa cause (héréditaire, génétique...). Dans ce chapitre on va développer les points essentiels de la trisomie 21 sa définition, défèrent forme, caractéristiques, causes, et symptômes, puis on va aborder le diagnostic jusqu'à la prise en charge.

**1. Définition :**

La trisomie 21 appartient à l'ensemble des syndromes relevant des aberrations chromosomiques. Ces aberrations concernent des anomalies du nombre ou de la structure des chromosomes. Ces dernières supposent toutes la survenue de cassure entraînant soit la perte de matériel chromosomique, soit divers remaniements, soit le transfert de matériel chromosomique d'une paire à l'autre. (Salbreux, R, 1985.p32).

Donc la trisomie 21 est une anomalie congénitale d'origine chromosomique, qui se caractérise dans 95% des cas, par la présence d'un chromosome 21 supplémentaire. Là où les personnes ordinaires ont 46 chromosomes dans chaque cellule, les personnes porteuses de trisomie 21 en ont 47(trois chromosomes 21 au lieu de deux). Cette anomalie, dans peut se présenter, soit dans chacune des cellules de leur corps, et dans ces cas on dit que la trisomie 21 est libre et homogène ; soit plus rarement, dans une partie d'entre elles, et il s'agit alors de trisomie 21 dite en mosaïque; soit sous forme encore plus rare : par fusion du chromosome surnuméraire à un autre chromosome; on parle alors de trisomie 21 par translocation. Il existe enfin des trisomies 21 partielles où seule une partie du chromosome 21 est en surnombre. (<https://www.msmanuals.com>).

**➤ Dans le grand dictionnaire de la psychologie :**

La trisomie 21 est aberration chromosomique qui associe des anomalies morphologique, neuromatrices, métabiologique, immunologique, et une déficience intellectuelle. (Legrand dictionnaire de la psychologie, 2011).

**2. Historique :**

Les trisomies 21 sont les premières aberrations chromosomiques décrites chez l'homme. La date Majeure de la découverte des trisomies 21 a été décrite Pour la première fois en 1838 par Jean Etienne Esquirol -psychiatre français. Il

s'intéresse aux différences phénotypiques entre retard mental et psychose. Premier signalement d'une étrange maladie mentale.

**En 1816**, Le Dr Edouard Seguin a publié un livre, il a été le premier à décrire avec art les traits du Visage des personnes atteintes de trisomie 21.

**En 1866**, Le médecin britannique John Langdon Down a attiré l'attention des scientifiques sur un Groupe d'enfants handicapés mentaux dont l'apparence particulière l'a amené à croire qu'ils étaient Des « Mongols ».

**En 1959**, les professeurs Turpin, Gautier et Lejeune ont mis l'accent sur l'étiologie de la trisomie 21 : la trisomie 21, ou syndrome de Down, est causée par un nombre anormal de chromosomes sur Le caryotype,

**En 1961**, La proposition d'un groupe de scientifiques de remplacer le mot « mongolisme » par « syndrome de Down » a été acceptée par l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S). (Allen, G et al, 1961.p13).

**En 2000**, La carte génétique et physique du chromosome 21 a été obtenue au début des années 1990 grâce au développement des techniques de cytogénétique et de clonage positionnel. (Hattori, M et al, 2000.p311).

**En 2012**, Pour la première fois dans l'histoire, la Journée internationale de la trisomie 21 est Reconnue par les Nations Unies : désormais, le 21 mars est la Journée mondiale de la trisomie 21. Cette date, le 21/03, est très symbolique car elle fait référence aux trois chromosomes 21, qui sont à l'origine de ce trouble. Cette journée a pour but de sensibiliser et d'informer sur la trisomie 21. (<https://www.who.int>).

### **3. Les Différents Formes de trisomie 21 :**

#### **3.1. Trisomie 21 homogène libre :**

C'est la plus fréquente des formes de trisomie 21, il s'agit d'un accident non héréditaire lié à une absence de disjonction durant la gaméto-genèse (le plus souvent, d'origine maternelle).

Toutes les cellules de l'organisme ont 47 chromosomes, Cette forme de trisomie 21, dont le caryotype s'écrit 47, XX, + 21 s'il s'agit d'une fille et 47, XY, + 21 s'il s'agit d'un garçon, est dite :

- « Libre » car les trois chromosomes 21 sont détachés les uns des autres.

- « Homogène » car l'anomalie chromosomique (en l'occurrence la présence du chromosome 21 en trois exemplaires) concerne toutes les cellules examinées. (Bernadette, C, et Benoit, L, 1997.p176).

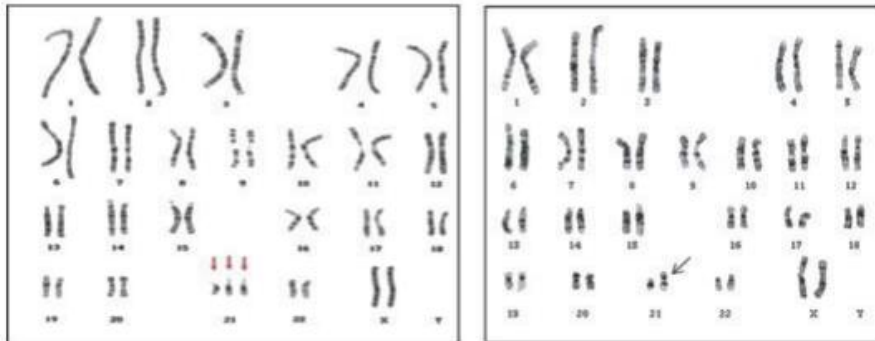


Figure 01 : Caryotype d'une T21 libre et homogène et par translocation. (Belmkhtar, 2014).

### 3.2. Trisomie 21 en mosaïque :

L'individu est porteur à la fois de cellules dites normales et de cellules trisomiques.

La trisomie 21 en mosaïque, elle est accidentelle et non héréditaire comme la première, Elle s'explique par une non-disjonction du chromosome 21, survenant sur l'œuf lui-même, au moment de sa deuxième division cellulaire. De ce fait, une partie seulement des cellules de l'embryon puis l'enfant sera porteuse de la trisomie. L'enfant possédera donc deux catégories de cellules, les unes, normales, avec 46 chromosomes, les autres avec 47 chromosomes dont trois Chromosomes 21. (Desai, S, 1997.p84).

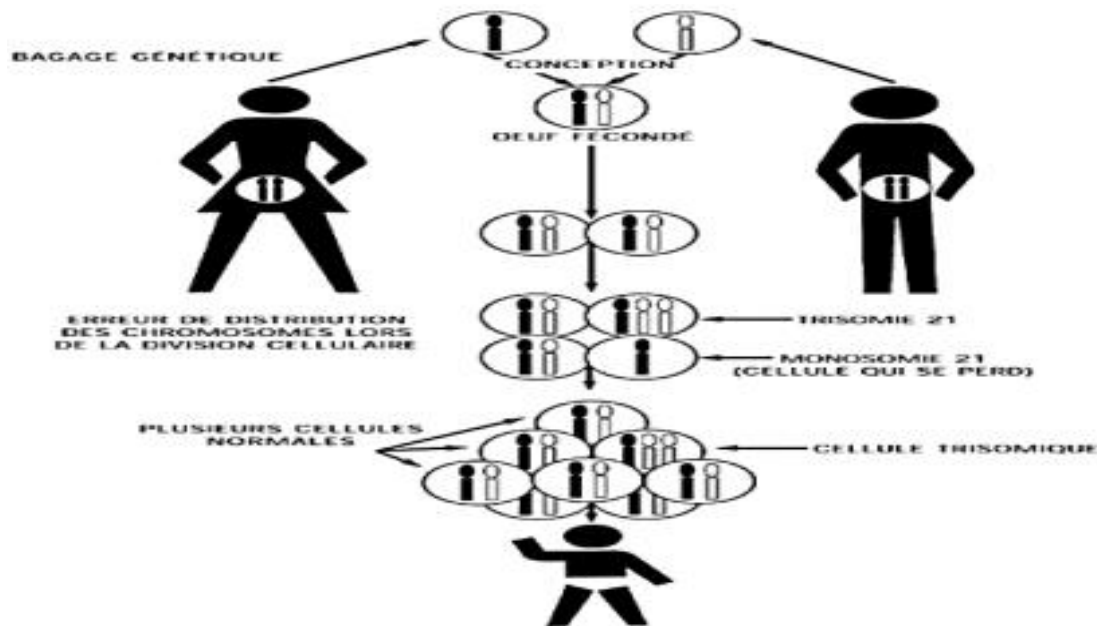


Figure 02 : la trisomie 21 en mosaïque. (Hattori et al, 2000).

### 3.3. Trisomie 21 par translocation :

Où seul des chromosomes 21 sont atteints par une charge génique.

Ces variations de la maladie sont importantes pour le chercheur est aussi dans Le diagnostiques des risques engendrés pour un bébé à venir n’oublions pas de Dire qu’il existe d’autre forme de la trisomie comme la trisomie 8, 11, 13,18...etc. (Cuillert, 2007.P19).

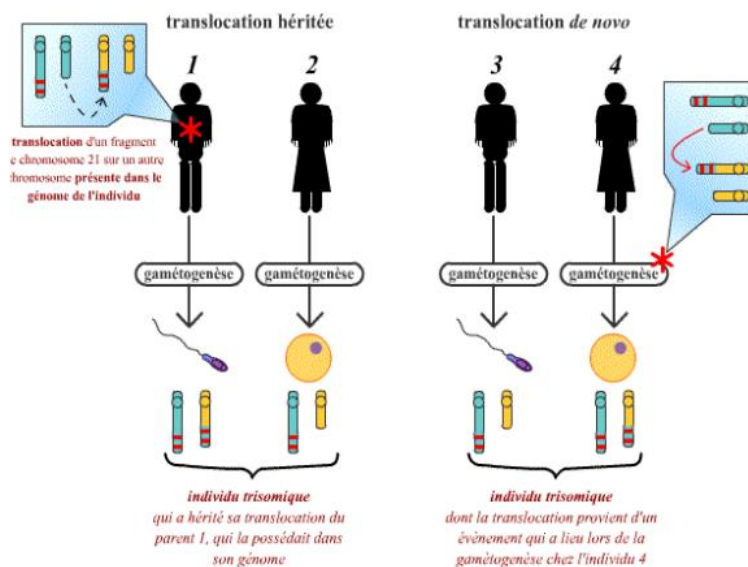


Figure 03 : translocation héritée et novo existant chez l’un des parents.



### **3.4. Trisomie 21 partielle :**

Trisomie 21 partielle, beaucoup plus rare, représente le cas où seule une portion de Chromosome 21 est en excès. L'enfant atteint ne présente alors que certains signes de la Trisomie 21.

Chez l'enfant porteur de la trisomie 21 partielle, une seule partie du chromosome 21 est en excédent, c'est la région 21q 22.3 qui en est responsable, cette région se trouve en triple exemplaire. La personne avec une trisomie 21 libre ne présentera que certains signes de trisomie, ces signes dépendent de la taille du fragment en excès. (Megarbane, A, et al, 2009.P611).

Aujourd'hui, toutes indications confondues, le diagnostic prénatal permet de dépister la trisomies 21 (Irving, C,et al, 2008.).

## **4. Les caractéristiques de trisomie 21 :**

### **4.1. L'apparence physique :**

Les modifications causées par la trisomie concernant essentiellement la tête, elle est petite que la normal, l'arrière de la tête et souvent moins proéminent, les fondamentales peuvent être relativement large et se fermer plus tard que chez l'enfant normale, le nez est petit, le cou court, les mains sont petites avec des Doigts courts, elles comportent un seul pli palmaire au lieu de deux.

### **4.2. La croissance physique :**

La taille à la naissance et souvent normal, le retard de la croissance est Surtout marquer après 4ans, les sujets trisomique sont plus petite que la moyenne, une taille relativement réduite, les nombre par apport au tronc, une allure générale relâchée en raison de l'hypotonie qui les caractérise, le développement sexuelle de l'adolescent trisomique débute plus tardivement et Peut demeurer, incomplet les garçons sont en générales stériles, mais les fille peuvent se reproduire (50% de chance d'avoir un trisomiques. (Goffinet, M 2008, P20).

## **5. Les factures de trisomie 21 :**

### **5.1. Age maternel :**

Parmi les facteurs de risque, l'âge de la mère est le facteur le plus favorable le risque varie selon l'âge de la mère sex-ratio de 3 garçons pour 2 filles diverses études ont systématiquement montré que le risque d'avoir un enfant trisomique augmente avec l'âge de la mère à plus de 93% de liberté En cas de trisomie 21,

un excès de chromosome 21 est fourni Pour la mère, ce Risque augmente de façon exponentielle avec l'âge maternel. (Touraine, R,et al, 2010).

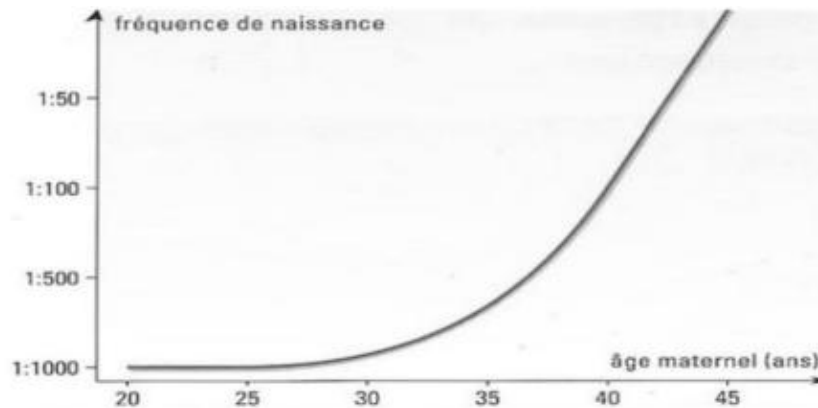


Figure 04 : La probabilité de la trisomie 21 à la naissance en fonction de l'âge maternel. (Panissie, Lucie.2014)

## 5.2. Cause génétique :

### ➤ Antécédent familiale de trisomie 21 :

La présence d'un patient T21 dans un membre de la famille immédiate (cousin, oncle ou tante, Nièce ou neveu) augmente également le risque. Cependant, il est important de comprendre la forme cytogénétique du cas familial pour vérifier le risque accru qu'il s'agisse d'une translocation Familiale (anormale devenant héréditaire) et un conseil génétique doit être recommandé. Une étude Récente a montré que près de 6,5% des parents d'enfants atteints de DS étaient porteurs de chimères. (Kovaleva et al, 2007. P36).

### ➤ Consanguinité :

Le risque de malformations congénitales dans la population générale est estimé à 2% Doubler le Risque pour les couples consanguins Une surveillance échographique détaillée de la grossesse est Importante. Certains couples consanguins sont plus à risque de certaines Maladies génétiques en raison de leur origine géographique et/ou ethnique. Dépistage spécifique lors du conseil génétique. (Modell, B, et Darr, A, 2002.P 225).

### ➤ Descendance des parents atteints de trisomie 21 :

Les mâles porteurs d'une trisomie 21 libre et homogène sont infertiles et l'état de la progéniture n'a pas été décrit. Pour les femmes, la fertilité semble être préservée, et elles peuvent avoir des enfants avec la trisomie 21 comme des enfants sans la maladie. Dans une série de 25 enfants nés de mères trisomiques

21, 10 étaient atteints et 15 avaient des caryotypes normaux. (Briard, ML, et Morichon-delvallez, N, 2006.p 30).

### **5.3. Cause externe :**

#### **➤ L'exposition parentale :**

L'exposition parentale aux rayonnements est susceptible de provoquer Une non-disjonction chromosomique. Certaines études dans certains pays européens suggèrent que Cela augmente le risque d'avoir un enfant atteint du syndrome de down.

#### **➤ Prendre des contraceptifs oraux :**

La fécondation pendant que la mère prend encore des Contraceptifs oraux augmente de 2,8 fois le risque d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down.

#### **➤ Le tabagisme :**

Une étude cas-témoin montre une association entre le tabagisme actif et la trisomie21 causée par des erreurs Cette association n'est observée que chez les femmes de moins de 35 Ans. La prise des contraceptifs oraux combinée au tabagisme augmente de façon importante cette association. (Alao, M, et al, 2010.P6).

## **6. Symptomatologie :**

Concernant les symptômes de la trisomie 21, chaque cas est déférent de l'autre, cependant la présence de chromosome surnuméraire au sein de la cellule entraine un certain nombre de signe commune à la maladie mais qui se manifeste de façon singulière d'une personne a d'autre.

### **6.1. Signes morphologiques :**

La Trisomie 21 peut entraîner beaucoup de signes dysmorphiques mais toutes ne sont pas communes à toutes les personnes porteuses de trisomie 21.

- Une petite taille
- Le nez est souvent petit et aplati à la racine.
- Les yeux sont légèrement bridés avec présence d'épicanthus.
- Les oreilles sont plus petites parfois mal ourlées avec le sommet de l'hélix replié.
- La langue souvent plus grosse.
- Le cou est court avec un excès de peau sur la nuque
- La main est petite avec des doigts courts.

- Un gros ventre avec hernie ombilicale.
- Petite bouche, lèvres épaisses, petites dents anormalement implantées.
- Petit bassin.
- Petite pieds larges plates,
- Peau sèche. (Alao, 2010).



**Figure 05 : Signes cliniques de la trisomie 21. (A) Fillette de cinq ans atteints de syndrome de Down, (B) Garçon atteint de syndrome de Down (C) Main avec pli palmaire transverse, (D) Pied avec de gros orteils très espacés. (Weijermanet al., 2010).**

## **6.2. Les signes biologiques :**

- Malformation cardiaque.
- Malformation somatique sont fréquente.
- Malformation oculaire et troubles de l'audition.
- Des anomalies digestives qui touchent les intestins ou l'œsophage.
- Un vieillissement précoce et un risque de maladies néoplasiques. (Canoui, p. Messerschmitt, p .1993. P65).

## **7. Les problèmes de santé chez les trisomiques :**

### **7.1. Les troubles neurocentraux :**

Les troubles neurocentraux sont souvent méconnus. Pourtant, leurs impacts sont d'importance dans le quotidien des personnes concernées. Ils impliquent des troubles perceptifs et des troubles neuromoteurs spécifiques.

**7.2. Les troubles auditifs :**

Les troubles auditifs peuvent être des surdités de perceptions, ses surdités sont rares, mais plus d'un enfant sur deux sera porteur dans son enfance, la perception est mal traduite par les enfants trisomiques par ces difficultés de l'écoute, ces enfants ne perçoivent pas le sens de la même façon que nous, et ces difficultés d'écoute entraîne de nombreuses autres difficultés :

- La mise en place de système phonatoire.
- De transcription des messages perceptifs.
- De la mise en place des phénomènes conversationnels.
- Troubles de compréhension : l'enfant qui entend mal ne peut pas comprendre les messages. (Cuilleret, M 2007, P24).

**7.3. Les troubles de la sensibilité :**

Les troubles de la sensibilité sont, eux aussi constants.

- Ils provoquent des difficultés d'appréhension des ressentis :
  - Sensibilité superficielle, du toucher : froid, granuleux, lisse, doux, piquant...autant d'informations qu'ils reçoivent mal avec toutes les conséquences possibles.
  - Sensibilité proprioceptive consciente et inconsciente leur rendant difficile la maîtrise des mouvements de leur corps.
  - Trouble de la perception de la douleur. La douleur est perçue plus tardivement et de façon différente, elle est « atténuée ». Cette difficulté est un réel souci dans la mesure où l'enfant se plaint souvent beaucoup trop tard.

**7.4. Les troubles gustatifs et olfactifs :**

Il semble que les papilles gustatives, chez l'enfant atteint de trisomie 21, soient différemment réparties sur la langue par rapport à celles des autres enfants. Elles sont situées à la périphérie et à la partie centrale médiane de la langue, ce qui exige davantage encore de vigilance lorsque l'on envisage une intervention sur la langue puisque, très rapidement, on peut supprimer toute sensation de gout. Il est certain que l'appréciation des goûts leur est difficile, toutefois après les traitements oropraxiques, la majorité des jeunes traités disent qu'ils perçoivent le gout de ce qu'ils mangent.

En tout cas, il faut retenir que l'ensemble des perceptions sensorielles est perturbé et nécessite une prise en charge très rapide chez le bébé afin de lui permettre un développement cognitif aussi harmonieux que possible. (Cuilleret, M, 2007, p26).

### **7.5. Les troubles de développement de la trisomie 21 :**

La présence d'un chromosome surnuméraire est responsable de toute une série de troubles de développement de diverses formes :

#### **7.5.1. Le développement psychologique :**

##### **➤ Le développement psychomoteur :**

Il se caractérise par une hypotonie particulièrement marquée dans les premières années. Ceci a une incidence sur la disparition tardive des réflexes archaïques, sur la stabilité et sur le retard dans l'apparition de la marche acquise en générale vers 2 à 3ans mais qui peut l'être avant grâce à une éducation précoce.

Cette hypotonie a également des conséquences au niveau du développement de la parole, avec une fréquence particulièrement marquée de troubles articulatoires. En contrepartie, elle rejaillit aussi sur le caractère des enfants trisomiques qui sont plutôt des bébés calmes, passifs, plutôt faciles vis-à-vis de leur entourage. Cette hypotonie décrite souvent comme généralisée est en fait sélective ; elle porte en particulier sur les muscles de la ceinture scapulaire, ce qui a pour conséquence, quand l'enfant grandit, de provoquer des déficits de croissance de la cage thoracique avec des retentissements possibles sur le plan respiratoire. (Guidetti, M. Tourrette, C 2002, p 121).

##### **➤ Le développement intellectuel :**

Le QI est la donnée quantitative la plus aisément obtenue. Cette évaluation pose les mêmes problèmes que chez les autres déficients mentaux. Le niveau intellectuel des enfants trisomiques est distribué, comme chez les enfants tout-venant, selon une courbe de Gauss mais dont le QI moyen se situe autour de 40 - 45 pouvant atteindre un maximum situé entre 65 et 79 donc assez proche du seuil inférieur de l'intelligence dite « normale ». On considère que 86,5% des trisomiques ont un QI compris entre 30 et 65 ce qui correspond à la déficience mentale moyenne, tandis que 8 % relèveraient de la déficience mentale profonde et 5.5% du retard mental léger. La corrélation entre le QI des parents normaux et

celui de leurs enfants trisomiques est la même Que celle que l'on retrouve entre parents et enfants tout venant.

En d'autres termes, cela signifie Que les parents à QI élevé auront tendance à avoir les enfants trisomiques à QI élevé. Le niveau intellectuel des enfants trisomiques avec exceptionnellement des QI normaux ou proches de la normale, mais ceci a été contesté. (Guidetti, M. Tourrette, C, 2002, p122).

➤ **Le développement communicatif et linguistique :**

Lambert et Rondal « 1979 »font une synthèse des travaux sur le sujet. En ce qui concerne la parole, on note des problèmes spécifiques dans l'organisation de l'activité respiratoire de la production des sons et du discours qui est à relier à l'hypotonie des muscles qui contrôlent la fonction respiratoire. On constate également des problèmes au niveau de la voix qui est plutôt grave, à timbre monotone, parfois gutturale, mais il existe une grande variabilité d'un enfant à l'autre.

Les capacités auditives, souvent inférieures à la normale, vont rejaillir sur l'acquisition du langage, c'est pourquoi une évaluation précoce peut permettre une intervention thérapeutique efficace. Les difficultés articulatoires sont très fréquentes et concernent environ 75%des sujets. Ces troubles portent essentiellement sur les consonnes et surtout sur les consonnes, constrictives « f,v,j,ch,s,z,l,r » qui apparaissent plus tardivement dans le développement normal. La fréquence du bégaiement est également importante, de 30 à 45% selon les études.

**8. Diagnostic :**

Diagnostic prénatal de la trisomie 21 Lorsque le dépistage révélait un risque de T21 supérieur à 1 sur 250, deux types de diagnostic prénatal étaient alors proposés :

- **Avant la naissance :** Seuls les échantillons de cellules fœtales sont disponibles pour le caryotype fœtal, c'est-à-dire que l'examen peut ou non mettre en évidence la présence de chromosomes supplémentaires. Ces cellules sont contenues dans le liquide amniotique ou placenta. Ce prélèvement, appelé amniocentèse ou biopsie du trophoblaste selon le cas,
- **Après la naissance :** La présence du syndrome de Down peut être suspecte et le diagnostic visuel n'est pas valide, donc un caryotype de

l'enfant doit être fait pour confirmer. On ne peut donc pas guérir complètement la trisomie 21, mais seulement réduire les symptômes pour améliorer les conditions de vie et l'autonomie des personnes atteintes. (<https://www.msmanuals.com>).

### **9. Prise en charge :**

Les patients ont besoin d'une aide spécialisée dès leur plus jeune âge, car ils peuvent développer des programmes éducatifs adaptés aux besoins de chacun. La trisomie 21 doit être rapidement traitée globalement en associant plusieurs disciplines. (<https://www.msmanuals.com>).

#### **9.1. Le soutien orthophonique :**

Le soutien orthophonique est essentiel pour les personnes atteintes du syndrome de Down car leurs difficultés d'élocution sont associées à l'hypotonie. Les premières leçons permettent à l'enfant de communiquer et de prendre sa place d'interlocuteur. Pour les personnes les plus difficiles, les orthophonistes s'appuient sur des stimuli sensoriels tels que le toucher, la vue et l'ouïe pour développer les gestes, les expressions faciales et les mimiques nécessaires à une bonne communication. (Renaud, T, et al, 2011.P19).

#### **9.2. Le soutien psychologique :**

Pour que les personnes atteintes du syndrome de Down se créent une identité, il est important qu'elles reçoivent un soutien psychologique. Comme tout le monde, les personnes atteintes du syndrome de Down traversent des moments difficiles lorsqu'elles ont besoin de soutien. Cependant, ils ont eu plus de mal à exprimer leur malaise, parfois de manière embarrassante, ignorée ou mal comprise. C'est pourquoi l'écoute et le soutien permanent de la famille et des professionnels sont essentiels. (Renaud, T, et al, 2011.P20).

#### **9.3. Le soutien kinésithérapique :**

L'objectif est de soutenir le développement neuromoteur de l'enfant et de prévenir les malformations et les anomalies statiques. Ces anomalies surviennent en l'absence de prise en charge par hypotonie et hyper relaxation. Les remèdes thérapeutiques pour les problèmes d'équilibre chez les enfants atteints du syndrome de Down devraient se concentrer sur deux domaines principaux :

- Aide les enfants à développer et à perfectionner la synergie posturale et à améliorer la coordination motrice spécifique.



- Améliorer les processus organisationnels responsables de l'ajustement des modèles de réponse aux dynamiques changeantes.

La kinésithérapie est généralement interrompue à l'âge de la marche, car les avantages de son maintien résident principalement dans le tonus général et la motricité, la motricité fine, l'acquisition de l'équilibre et le conditionnement oral. (Renaud, T, et al, 2011.p18).

#### **9.4. Le soutien psychomoteur :**

L'objectif est d'aider l'enfant à percevoir et à comprendre le comportement moteur de son corps, ainsi que son comportement expressif, en :

- Estimer la probabilité de son développement et les signes d'hétérogénéité.
- Valoriser son potentiel, ses compétences et son désir d'expérience.
- Soutenir les régions les plus en retard pour augmenter leurs chances d'adaptation.
- Assure l'expression des difficultés et leur impact émotionnel dans la durée
- Identifier et prévenir les périodes sensibles en cas de difficultés dans les environnements sociaux ou d'apprentissage. L'aide à la construction développementale est toujours importante, mais aussi en termes d'accès comme base des apprentissages scolaires : organisation de la perception, accès aux symboles, organisation de l'espace et du temps, organisation de la pratique, schémas expressifs... (Renaud, T, et al, 2011.p18).

#### **9.5. Le soutien éducatif :**

Un point particulier concernant la scolarisation : tous les enfants ont le droit d'aller à l'école ordinaire dans les mêmes conditions, quelle que soit leur situation.

L'objectif n'est pas seulement la présence de l'enfant dans une école ordinaire, mais il doit également y avoir un programme éducatif et un soutien éducatif, social et psychologique. Il faut non seulement la conviction que l'enfant peut progresser, mais aussi des exigences d'adaptation aux difficultés qu'il rencontre. Vous devez être capable d'ajuster le programme et d'ajuster la pédagogie. Au moins la moitié des personnes atteintes du syndrome de Down devraient savoir lire et écrire couramment. (Helma et al, 2013).

**10. Traitement médical :**

Pour réduire le dysfonctionnement cérébral causé par la trisomie 21, il est recommandé aux personnes atteintes de cette maladie de prendre plusieurs médicaments en même temps. Cette combinaison peut inclure des médicaments pour la dépression, les troubles de l'attention et le TDAH... Cependant, il convient de noter qu'il n'y a pas suffisamment de preuves de l'innocuité et des avantages de l'utilisation de ce « traitement ». (Missoum, M).

**➤ Conseil génétique :**

Il faut s'assurer que les parents comprennent les limites du dépistage et la différence entre dépistage et diagnostic, pour que l'on leur permette une réelle autonomie de choix. (Favre et al, 2008).

Enfin, le conseiller génétique devrait soutenir les parents dans leur décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, et les informer des risques associés aux futures grossesses.

**Synthèse**

On peut dire que le syndrome de down survient dans toutes les sociétés et dans toutes les classes, à la suite de plusieurs facteurs et causes inconnus, et bien que certaines études aient prouvé le rôle des facteurs, la cause principale de ce défaut est encore inconnue, et donc aucun traitement n'a été découvert pour ce défaut.

# **Chapitre III**

## **L'autonomie**

**Préambule :**

L'autonomie est l'objet d'étude de plusieurs disciplines (psychologie, droit, philosophie, médecine), est la capacité d'une personne à tirer la meilleure partie de ce qu'elle est et de ce qui l'entourent pour mieux exister.

**1. Définition de l'autonomie :**

Etymologiquement, le mot autonomie vient du grec « autos » (soi-même) et « Nomos » (loi) celui qui fixe sa propre loi. Ce mot désigne le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ou le droit. Le fait de se gouverner par ses propres lois. (**Le grand robert de la langue française ,2005**).

Chez J. J. Rousseau, l'autonomie est la capacité d'agir selon la loi, ou par le respect pour la loi, ainsi que de se donner sa propre loi à soi-même. (**Encyclopædia Universalis, Version numérique PC DVD-ROM. 2011**).

Selon A. Löher-Goupil, « être autonome, c'est être en mesure de satisfaire ses besoins personnels, pouvoir prendre des initiatives. Dans le champ du handicap, ces représentations sont déjà plus restrictives, se limitant bien souvent à l'acquisition du maximum de capacités physiques et fonctionnelles et au maximum de possibilités dans l'environnement... L'autonomie est un état d'interdépendance avec les autres où nous nous trouvons tous, et la vie quotidienne, familiale, relationnelle, professionnelle, n'est finalement qu'une suite ininterrompue de négociations de ces interdépendances les moins périlleuses possibles. Dans la vie d'une personne handicapée, il est évident que ces négociations prennent une plus grande place et nécessitent une dépense d'énergie considérable. L'autonomie peut donc être définie comme l'art de gérer ses interdépendances à sa propre initiative. » (**Loher-Goupil,A, 2004. P72**).

**2. Les théories explicatives de l'autonomie :****2.1. Théorie psycho dynamique :**

À la naissance d'un enfant, la famille passe une régression psychique importante, indispensable pour l'accueillir. La dépendance totale de nourrisson installe des liens très fusionnels qu'on appelle liens mère-bébé, mère-enfant pour décrire les premières étapes de la construction psychique de l'enfant. Et c'est par ce qu'il y a un vécu fusionnel satisfaisant qu'une séparation psychique est possible fondée sur l'intériorisation du lien. (**André-Fustier, F, 2002. p 11-24**).

Selon la théorie psychanalytique, l'accès à l'autonomie prend du temps et nécessite l'aide de l'autre. Freud utilise le terme de « Verzweiflung » état de détresse, « désaide » selon la nouvelle traduction, pour désigner le besoin d'aide du petit de l'homme. Il faut souligner que cette dépendance concerne aussi bien la survie organique que psychique. En effet, le psychisme surgit également dans une relation de dépendance à l'autre. Selon Winnicott, le bébé est un être de relation. Un bébé, ça n'existe pas car là où il y a un bébé il y a des adultes. (Korff-sausse, S, 2005.p49-54).

Alors la psychanalyse pense l'autonomie en termes de processus qui accompagne le développement de l'enfant depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, en mettant l'accent sur le rôle de l'environnement sur lequel dépend l'enfant et dans lequel l'enfant constitue son enveloppe psychique en tant qu'être autonome.

Pour Freud, la dépendance tient ses origines dans la dépendance matérielle du petit être humain à l'égard de son entourage aux premiers temps de la vie, là où s'enracinent les expériences primaires de détresse, comme les expériences primaires de satisfaction. (Bertrand,M, 2004. P 1087-1095).

Le développement psychique nécessite alors trois conditions :

- Premièrement une prédisposition neurophysiologique qui permette la vie mentale.
- Deuxièmement un environnement qui possède lui aussi une vie mentale.
- Les recherches psychanalytiques récentes nous parlent d'une troisième condition, c'est que cet environnement investisse le sujet. C'est-à-dire qu'il accorde à l'enfant des pensées, et le considère comme un être apte et /ou capable de penser. Le bébé a besoin que ses parents reconnaissent qu'il a une vie psychique et qu'il est capable d'émettre des messages. (Ibid. 2005, p56).

On peut résumer cela par la nécessité d'une interaction entre plusieurs facteurs pour assurer un développement psychique sain. Ceux-ci sont : une prédisposition biologique, un investissement réciproque entre l'environnement et le bébé.

En revanche si l'enfant est porteur d'un handicap, les premiers liens avec l'enfant entravés et représentent une source d'insécurité et d'angoisse. Cela produit des distorsions dans l'attachement primaire. L'enfant est désormais incapable d'occuper sa place prédestinée de porteur du discours mythique de la

famille. Cela provoque alors une fracture dans la continuité narcissique du groupe familial au lieu d'une séparation psychique, c'est d'un arrachement dont il s'agit ici. Le groupe familial utilise alors deux mécanismes de défenses pour s'adapter au handicap de l'enfant :

- Le recours à des modalités fusionnelles du lien : le fonctionnement familial va renforcer le lien fusionnel avec l'enfant, par conséquent, une réelle séparation psychique n'est pas envisageable. C'est ce qui est souvent évoqué par les professionnels sous les termes de « sur protection familiale ».
- Une identification au corps malade de l'enfant : pour rester en contact avec l'enfant, les parents vont se concentrer sur son caractère déficitaire qu'ils vont perdre de vue sa vie psychique. (André-Fustier, F, 2002. p 22-24).

En effet, avant de voir l'enfant, nous voyons le handicap dont les limites et incapacités empêchant de voir les compétences de ce bébé. Et à titre d'exemple observant le discours médical qui ne porte que sur la déficience et l'incapacité à comprendre, émettre des messages, c'est là que dès la naissance la constitution de l'appareil mental peut être entravée et empêcher l'accès à l'autonomie. Ainsi on a tendance de le garder petit, car la petite enfance permet de le protéger de la maturation et l'évolution vers l'âge adulte. Les parents évoquent souvent la difficulté d'avoir une image de leur enfant handicapé. C'est pourquoi les parents le surprotègent et empêchent ainsi l'accès à l'autonomie et renforcent la dépendance de leur enfant. Ils manifestent des craintes qu'il faut tenter de dépasser.

On peut bien illustrer ça en observant l'attitude des parents qui au lieu d'éduquer leur enfant à l'autonomie et lui léguer les bases nécessaires pour achever son développement, lui prodigue une attention particulière faisant d'eux une source de maternage constant envers leur enfant qui subit et intériorise cette image qui le garde constamment dépendant et en manque de soins de ses parents.

## **2.2. Théorie de la stigmatisation :**

La théorie de l'étiquetage, aussi appelée théorie de la réaction sociale. On analyse stigmatiser est une théorie essentielle de la psychologie sociale nord-américaine des années 1960. Son fondement de base est que l'acte social d'étiqueter une personne a tendance à modifier l'auto conception de la personne stigmatisée par incorporation de cette identification. En effet, la personne devient effectivement ce

qu'on a supposé et dit qu'elle était, cela est sous l'effet de ce qu'on attend d'elle. (Lacaze, L, 2008.P183)

C'est dans ses travaux sur les institutions psychiatriques qu'Erving Goffman a mis en évidence et décrit la stigmatisation. Il la désigne comme un processus qui exclut un individu considéré comme « anormal » en suit l'image de soi et conduit l'individu à considérer les traitements discriminatoires qu'il subit comme normaux. (Tibere,L, 2007.P173).

A la fin des années 1980 apparaît la notion de « stigmatisation liée à la maladie » et ce concept peut être appliqué à toutes les maladies psychiques (chroniques, dégénératives ou contagieuses). (Palacios, E, spinosa,X , 2012.P189).

C'est dans ce sens que nous comptons appliquer cette théorie pour comprendre le processus par lequel la personne en situation de handicap est susceptible d'introjecter l'image renvoyé par autrui sur sa propre personne et surtout sur son autonomie. Nous pensons que cela a une grande influence négative sur la vie psychique et mentale des sujets en situation de handicap. Nous verrons maintenant les mécanismes impliqués.

En effet, Link et Phelan reprennent les études réalisées, ils recensent cinq notions reliées à celle de stigmaté. Ce sont :

- **L'étiquetage** : (le belling) et les étiquettes (ou labels) ;
- **Les stéréotypes** : il s'agit de croyances culturelles qui lient les personnes étiquetées à des caractéristiques indésirables ;
- **La distance sociale** : les personnes étiquetées sont placées dans des catégories distinctes séparées entre « eux » et « nous » ;
- **La perte de statut et la discrimination** : cela implique un traitement basé sur l'inégalité ;
- **Les relations de pouvoir** : certaines personnes possèdent des pouvoirs particuliers sur les autres, notamment, professeurs, travailleurs sociaux, et surtout médecins, jugeront le pouvoir de nommer, de donner des étiquettes qui vont ensuite disqualifier les gens. Ces processus donnent un aperçu sur la complexité du mécanisme de l'étiquetage qui passe inaperçu chez la victime et cela suppose la difficulté de se soustraire à son en prise.

En effet, le psychiatre suisse Asmus Finzen, estime que la lutte anti-stigmaté passe par la reconnaissance que le stigmaté est une seconde maladie invisible et qui s'enracine dans les préjugés, les conceptions erronées. (Lacase, L, 2008.P185).

**2.3. Théorie des prophéties auto réalisatrices :**

Le concept de prophéties auto réalisatrices a été proposé par Robert Merton à la fin des années 1940. Il dit que c'est une définition d'abord fautive d'une situation, mais cette définition erronée suscite un nouveau comportement, qui la rend vraie.

Cette théorie va dans le sens de la précédente, celle de l'étiquetage. En effet les prophéties auto réalisatrices prétendent que les individus se conforment avec le temps au stéréotype que l'on a projeté sur eux.

À la fin des années 1960, Robert Rosenthal et Leonore Jacobson ont démontré le lien entre les jugements des enseignants et les performances des élèves. Ils ont procédé en mettant des attentes positives chez les enseignants en leur indiquant les bons résultats à un test d'intelligence d'enfants tirés au sort dans la classe. Désormais, ces enfants obtiennent des résultats scolaires meilleurs que leurs camarades. (Tibere, L, 2007.p173-181).

**2.4. Théorie de Locus de contrôle :**

La théorie de Locus de contrôle est proposée par Rotter en 1966 qui s'inscrit dans une approche néo-behavioriste. Celle-ci nous parle de la représentation que se construit chaque individu des instances (locus) qui exercent un contrôle sur son comportement. En effet, ces instances accordent des réponses à chaque comportement du sujet. Ces réponses sont soit positives comme un renforcement ou négatives sous forme de réprimandes ou punitions. Ces sources de sanction occupent alors deux locus distincts : interne ou externe au sujet qui dépend des conditions objectives de chaque situation et des circonstances. Ainsi que d'une prédisposition de la personnalité sous une dimension d'intériorisé ou d'externalité. (Gérard, PH, 2003.p 202).

En effet, on peut expliquer l'autonomie de la personne en situation de handicap, dans la mesure où avec un locus de contrôle interne, le sujet qui effectue une action de façon autonome, en s'attribuant le mérite, le sujet est susceptible de renforcer le sentiment de satisfaction interne et l'estime de soi duquel l'encouragerait à persévérer et améliorer ses capacités pour accéder à de plus en plus d'autonomie.

Cette théorie a connu la prospérité parce que son auteur a produit un instrument de mesure, l'échelle IE de Rotter, qui à travers les réponses à un questionnaire, permet de situer l'appartenance du sujet à l'un des deux pôles,



l'intériorisé est un indice et un bon prédicateur de l'adaptation, corrélée avec l'intelligence, l'état de santé, et la réussite scolaire ou sociale. (Gérard PH, 2003, p 202).

#### **2.4. Théorie de double contrainte :**

Selon la théorie de double contrainte (ou double bind), la situation de handicap elle-même est une situation problématique, paradoxale puisqu'elle engage la personne en situation de handicap dans une contradiction.

En effet, le message envoyé par le handicap est double et contradictoire, la visibilité (l'apparence) du handicap renvoie une image de la différence, de l'altérité, tandis que la revendication des personnes handicapées porte sur la normalisation. Ainsi, les limites imposées par le handicap impliquent une relation d'aide, la demande de la personne handicapée est celle d'une relation d'égalité. Telle est la double contrainte dans laquelle est piégée la personne handicapée, placée dans une position où elle donne simultanément deux définitions d'elle-même.

La personne en situation de handicap qui recherche son autonomie, se voit constamment considérée comme incapable et nécessitant des soins permanents et cela entrave son autonomie. (Schneider, J, 2005.p120).

### **3. Les types d'autonomie :**

#### **3.1. L'autonomie physique (fonctionnelle) :**

La première forme d'autonomie que l'enfant va acquérir est l'autonomie physique et matérielle (ou pratique). L'enfant se passe petit à petit de l'adulte pour les actions les plus élémentaires : s'habiller, manger, devenir propre. Il parvient progressivement à avoir des repères propres dans le temps comme dans l'espace et peut se passer de l'aide de l'adulte d'un point de vue physique.

Cet apprentissage commence très tôt en maternelle et consiste donc, dans un premier temps, pour l'enfant, à connaître son corps, à développer sa motricité, c'est-à-dire à être autonome par rapport à soi-même, et à maîtriser ses actes et, dans un second temps, à maîtriser son environnement.

Cette première autonomie va engager l'enfant à s'occuper activement, à démarrer une activité, choisir un atelier et circuler dans la classe ou dans l'école. (Sol, E, 2014. P3-4).

**3.2. L'autonomie pratique :**

L'autonomie pratique est aussi la capacité de l'enfant à connaître les outils de travail mis à sa disposition, à les situer dans la classe (aménagement de la classe), et à savoir s'en servir à bon escient sans avoir à recourir à l'aide du maître. Ainsi, un enfant engagé dans un travail d'écriture et qui saura où trouver les mots qu'il a déjà rencontrés pour les écrire seul, sans l'intervention du maître, est un enfant qui manifeste cette autonomie pratique. (Sol, E, 2014. P3-4).

**3.3. L'autonomie affective :**

Une autre forme d'autonomie particulièrement importante est l'autonomie affective. Elle se définit par le fait d'oser prendre des décisions, de les assumer sans en avoir peur, de ne pas être dépendant de l'approbation et du jugement des autres, de savoir recevoir la critique constructive et d'avoir confiance en soi. L'élève doit se sentir en sécurité et évoluer dans un climat de confiance. Pour que l'élève puisse acquérir une autonomie affective, il doit se détacher du maître. Il doit comprendre que ne pas être sous le regard de l'adulte ne signifie pas être abandonné, que rencontrer un refus n'est pas être rejeté et qu'entendre valoriser un camarade n'est pas être soi-même dévalorisé. Ainsi, dans l'autonomie affective, « ne pas être dépendant » signifie « ne pas avoir un besoin constant de la présence, de l'encouragement ou de l'avis d'autrui pour pouvoir agir ». (Sol, E, 2014.p3-4).

**3.4. L'autonomie intellectuelle :**

Puis, vient l'autonomie intellectuelle qui se construit tout au long de la scolarité, et peut être tout au long de la vie. On pourrait dire qu'un enfant autonome intellectuellement pense par lui-même, c'est-à-dire qu'il peut mobiliser des compétences transversales et spécifiques à chaque discipline, des savoirs et des savoir-faire, pour résoudre des problèmes.

Il est capable d'appréhender des situations proposées par le maître qui ne sont pas uniquement des situations analogiques ou modèles. L'enfant doit progressivement devenir indépendant pour raisonner seul. Il doit s'investir dans une démarche de recherche tout en envisageant par lui-même les résultats de son activité de réflexion. Il ne doit pas attendre de l'adulte « la solution miracle » mais doit considérer ce dernier comme guide. (Sol, E, 2014. P3-4).

### **3.5. L'autonomie sociale et l'autonomie morale :**

Un enfant qui est autonome socialement, est un enfant qui est capable de vivre dans un groupe tout en ayant une place singulière dans ce dernier. Ainsi, la socialisation et l'autonomie sont étroitement liées.

On apprend avec les autres tout en adoptant une démarche personnelle liée à la combinaison de toutes nos influences (sociales, culturelles...). L'autonomie sociale consiste donc, à partir d'identifications multiples, à se construire un projet personnel.

Pour déterminer un enfant est autonome moralement lorsqu'il est capable de comprendre la nécessité de se donner des lois et des règles morales et lorsqu'il est capable d'adapter son comportement à ces règles. L'élève accédera d'autant plus à cette autonomie morale qu'il aura véritablement fait siennes ces règles, les aura assimilées et sera capable, de son propre arbitre, de les respecter. Ainsi, l'autonomie est le résultat d'un long processus : l'enfant ne peut devenir autonome du jour au lendemain ou d'une année sur l'autre. C'est un état qui se construit à travers le temps et qui n'est jamais définitivement gagné. (Sol, E, 2014. P3-4).

#### **4. Prise en charge précoce :**

Selon Cuilleret, la prise en charge n'apporte ni réparation ni transformation à l'enfant. Le plus important c'est la prise en charge globale et multidisciplinaires (médicale, psychologique, orthophonique, psychomotrice...etc. En effet, celle-ci doit répondre aux besoins de l'enfant, l'accompagner pour lui permettre de vivre mieux ses possibilités et ses choix. Selon cet auteur la prise en charge doit être centrée adapté au cas, toutefois elle doit être globale dans ce dont l'enfant a besoin. (Cuilleret, M, 2007.p438).

#### **4.1. Déficience mentale précoce et demande d'aide :**

Des études montrent que des enfants trisomiques ou avec déficience intellectuelle, pourraient avoir des connaissances moins précises, sur ce qu'ils savent ou ne savent pas. Par conséquent, parfois ils solliciteraient des aides sans être nécessaires ou inappropriées, voire inutiles dans certains cas. Les modalités de recherche d'aide doivent être ajustées afin de faciliter un fonctionnement autonome de la part des enfants vivant avec une trisomie 21. Ainsi, on peut imaginer au moins deux types d'aménagement au cours d'interactions d'apprentissage assisté. (Fabienne,L, 2001.P105).

- **La première :** consiste à favoriser un fonctionnement autonome de la part du jeune enfant vivant avec une trisomie 21 en se basant sur le modèle de tutorat élaboré par Labrell. Dans ce modèle, le parent sollicite une résolution par l'enfant, l'enfant devra chercher à résoudre lui-même le problème rencontré. Ce n'est qu'après des plusieurs échecs que le parent intervient, en lui fournissant des informations pour le dépassement d'une étape de la résolution.
- **La deuxième :** consiste à donner accès aux enfants vivant avec une trisomie 21 à une source externe de feed-back, pour qu'il soit capable de juger des résultats de son entreprise cognitive. Ce feed-back externe lui permet alors de confirmer ou d'infirmer la justesse de son feed-back interne et d'enrichir ainsi son savoir métacognitif.

#### **4.2. Les effets de la désinstitutionalisation :**

Feinstein souligne que la personne développe davantage ses habiletés cognitives, Sociales, affectives et physiques lorsqu'elle réside dans la communauté. Plus particulièrement au Québec, Arsenault et al, soulignent que la désinstitutionalisation permet à la personne de vivre une vie utile et productive pour son bien-être général. En effet, Potenski observe que le développement comportemental progresse parce que la personne intégrée reçoit un plus grand nombre de stimuli du milieu. Lors de ses rencontres avec les gens « valorisés », La personne vit et apprend les mêmes choses que les autres : les rôles « valorisés ». Cela lui offre une réelle possibilité d'apprendre, de produire et de généraliser des habiletés adaptatives et d'ajustement social. La maîtrise de ces habiletés est indispensable pour favoriser une véritable intégration sociale et l'autonomie du sujet. (Paré, Ch et al, 1994.p134-151).

D'une autre manière, cela laisse supposer que l'environnement communautaire où la personne vit constituée un lieu idéal riche en stimulation et de situations réelles nécessaire pour l'imprégner d'un bagage de connaissances métacognitives qui lui conféra un savoir-faire, savoir-être social et par conséquent cela lui vaudra une bonne intégration sociale.

Ziegler et al, ont entamé des recherches et démontrent que l'institutionnalisation a pour conséquence la déshumanisation dans les soins apportés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et perpétue l'image de déviance. En effet, le milieu institutionnel :

- Dépersonnalise et déshumanise la personne ainsi que sa liberté et sa dignité en sont très restreintes.
- Provoque une passivité et une diminution des fonctions intellectuelles parce que la stimulation trop restreinte limite la possibilité d'accroître son répertoire comportemental.
- Peut rendre les personnes présentant une déficience intellectuelle victimes de négligence et être stigmatisée dans sa perception de soi-même et celles d'autrui. (Paré, Chetal, 1994. 134-151).

**Synthèse :**

Pour arriver à l'autonomie un processus s'installe ; éducation et apprentissage visent à fournir un être autonome, donc on peut dire que l'autonomie reste une composante essentielle pour le développement et l'intégration du sujet en société.

Dans ce chapitre, nous avons suivi l'enchaînement des idées et des théories pour nous permettre de se présenter une image globale et cohérente de cette notion.

# **La partie pratique**

# **Chapitre IV**

## **La méthodologie de la recherche**

**Préambule :**

Toute recherche scientifique doit se référer à un cadre méthodologique bien précis, l'absence de cette dernière entraîne une perte de temps et d'énergie considérable. En psychologie clinique, on utilise la méthode objective qui consiste à décrire de façon neutre et méthodique une réalité ou un phénomène, indépendamment des intérêts, des goûts ou des préjugés de celui qui effectue la description. Cela signifie qu'il faut considérer l'objet d'étude comme existant hors de l'esprit de façon autonome et indépendante. Dans ce chapitre on a procédé à la présentation de lieu de la recherche, définition des méthodes appliquées dans notre recherche qui sont la méthode descriptive et l'étude de cas. Puis en décrira les outils de recherche, qui sont l'observation. En fin en présente les critères de sélection et les caractéristiques du groupe d'Etude.

**1. La pré-enquête :**

La pré-enquête reste une étape indispensable dans toutes les recherches en Sciences sociales, car elle permet au chercheur de recueillir un ensemble Important d'informations concernant le thème de recherche et aussi d'avoir des renseignements sur le terrain de recherche, concernant la population visée. Elle consiste à essayer sur un échantillon réduit les instruments pour effectuer l'enquête, elle permet aussi de cerner le thème de recherche, de vérifier sa faisabilité.

Cette étape nous permet aussi de cadrer notre thème de recherche et d'être Auprès des personnes concernées et celles qui les accompagnent, mais qui Peuvent nous aider et enrichir notre recherche, afin de tracer un plan pour cibler le sujet de recherche, faciliter l'élaboration des questions, et orienter la formulation de nos hypothèses.

Durant notre première visite au centre psychopédagogique pour enfants et adolescents inadaptés mentaux de Bejaïa, on a observé plusieurs enfants trisomiques parmi d'autre déficient mentaux tel que les épileptiques, IMC, ...etc.

Notre recherche porte sur les enfants atteints d'une trisomie 21, qui occupent la grande partie des cas, en comparaison à d'autres déficiences séjournant dans le centre.



Avant d'entamer le travail de terrain, on a essayé de se rapprocher avec nos Sujets afin de gagner leurs confiances, connaître l'état des lieux et visualiser le programme de l'autonomie appliqué avec ces enfants.

Durant notre séjour au centre psychopédagogique pour enfants et adolescents inadaptés mentaux de Bejaia, on a été encadré par un psychologue clinicien, ce dernière nous ont orientés vers trois classes : la classe intermédiaire, classe préparatoire 1 et 2, par ce qu'elle comporte des enfants atteints de trisomie 21, âge de 8 à 9ans qui la tranche d'âge de notre groupe de recherche.

## **2. Le terrain de la recherche :**

Notre recherche a été effectuée au centre psychopédagogique pour enfants et adolescents Ihaddaden la wilaya de Bejaia.

### **2.1. Présentation de lieu de la recherche :**

L'association d'aide aux inadaptés mentaux de Bejaia qui se trouve à la cité des 1000 logements Bt. A1 N°11 et 12 Ihaddaden Bejaia. A été créé le 09 août 1983 par le décret N° 242/83/DRAL/SDRG.

Son objectif est la pris en charge psychopédagogique des enfants et adolescents présentant un déficient mental, moyenne et profonde légère non scolarisable, de niveau semi éduicable qui ne présentant pas de trouble graves de comportement ou de personnalité.

### **2.2. Infrastructure :**

- Bloc administratif (bureau directeur, secrétariat et bureaux équipe psychopédagogique).
- Salle d'infirmierie.
- Logement de fonction (concierge).
- Loge de gardien.
- Cuisine.
- Réfectoire.
- Salle de psychomotricité.
- Espace récréation (cour bitumée et espace vert aire de jeux).

### **2.3. Composition des locaux de centre :**

- Cinq classes et ateliers pour enfants.
- Cinq classes pour adolescents.

- Salle de relaxation autonomie.
- Salle pour activité culinaire.
- Salle pour activité informatique.
- Salle pour atelier céramique.

**2.4. La capacité d'accueil :**

Le centre psychopédagogique enfants et adolescents prend en charge 77 élèves pour l'année 2022/2023.

- Nombre d'enfants et d'éducateurs par classes :
  - Classe éveil/atelier expression jeux et marionnette : 07 enfants et 02 éducatrices.
  - Classe intermédiaire/atelier papier mâché : 08 enfants et 01 éducatrice.
  - Classe préparatoire 1/atelier laine : 07 enfants et 01 éducatrice.
  - Classe préparatoire 2/ atelier laine : 07 enfants et éducatrice.
  - Classe moyens forts/ atelier varié : 07 enfants et 01 éducatrice.
- Nombre d'adolescents et d'éducateur par classes :
  - Classe atelier sable/ atelier jardinage : 07 adolescents (cas profond) et 01 éducatrice.
  - Classe préparatoire/atelier peinture : 08 adolescents et éducatrice.
  - Classe moyen niveau atelier/céramique : 08 adolescents et 01 éducatrice.
  - Classe près -scolaire atelier préapprentissage couture, floral et cuir 09 adolescents et 01 éducatrice.
  - Classe spéciale/ atelier graines et mosaïque : 09 adolescents et 01 éducatrice.

**2.5. L'équipe psychopédagogique :**

- Nombre de psychologue clinicienne : 02.
- Nombre d'orthophoniste : 02
- Nombre de chargé pédagogie : 01
- Nombre de chargé psychomotricité : 01
- Nombre d'assistance sociale : 01

**3. La méthode utilisée :**

Toute recherche en psychologie clinique fait appel principalement aux méthodes descriptives (étude de cas, observation systématique ou naturaliste, enquête...). Qu'est la base de notre recherche elle intervient au milieu naturel et

tente de donner une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière. L'objectif de cette approche est d'identifier les composantes d'une situation donnée et parfois de décrire la relation qui existe entre ces composantes.

➤ **Méthode descriptive :**

Elle se définit comme « une intervenante en milieu naturel et tenter de donner à travers cette approche une image précisée d'un phénomène ou d'une situation particulière » (Chahraoui et Bénony, 2003. P.125).

- L'étude du cas :

Les études de cas surviennent comme des travaux d'analyse dont l'objectif est de donner un sens à l'ensemble des éléments cliniques recueillis, servant à former, à informer, à illustrer et permettant d'établir des rapports entre la clinique et la théorie. L'utilisation de l'étude de cas nous permet de connaître le contexte de façon concrète, sur le sujet psychologique, suscitant des descriptions détaillées et centrées sur l'individualité, faisant surgir une multiplicité de connexions entre les événements du passé et le présent, exécutant, de façon permanente, les techniques de collecte de données utilisées dans le cadre des études de cas ont été l'observation participante et non participante, l'interview personnel semi-structurée, l'interview familial semi structurée, ainsi que des instruments d'évaluation psychologique.(<http://www.theses.univ-lyon2.fr>).

**4. Les outils d'investigation :**

**4.1. L'observation participante :**

On a utilisé la technique d'observation qui est le fondement de toutes les sciences empiriques, elle permet la description de l'objet d'étude et elle se trouve à la base de la conception et la vérification des hypothèses. L'observation clinique a pour objet de relever des phénomènes comportementaux significatifs, de leur donner un sens, les situer dans la dynamique individuelle, elle a une place ancienne et respectée dans la science. (Chahraoui et Bénony, 2003.P.31).

Dans le petit Larousse 1998, on définit l'observation comme une « action de regarder avec attention les êtres, les choses, les événements, les phénomènes, pour les étudier, les surveiller, en tirer des conclusions » L'acte d'observation commence donc par le regard, la perception fine d'un individu dans une situation. L'observateur est en quelque sorte l'outil d'évaluation qui doit se faire oublier pour que ses agissements n'interfèrent pas avec le sujet. Nous rejoignons

en ce sens CLAUDE BERNARD, père de la médecine expérimentale, qui disait : « l'esprit de l'observateur doit être passif, c'est-à-dire se taire ». (Bernard, J, 1998.P65.66).

L'observation est l'outil d'investigation du phénomène, sans que le chercheur intervienne dans le déroulement des phénomènes, pour en faire varier facteurs, auquel cas expérimente. L'observation peut être fortuit ou au contraire organisée et systématique. Pour qu'elle ait un intérêt scientifique, il faut au minimum qu'elle soit communicable, il est impératif qu'elle soit répétable et donc vérifiable. (Rondal, J, 1999.p40).

Dans notre étude on a basé sur l'observation participante qui est en psychologie une technique de recherche inductive qui implique une immersion active du chercheur dans le terrain d'étude. Cette méthode couramment utilisé dans la recherche ethnographique en discipline telles que l'anthropologie culturelle, la sociologie, et le journalisme d'investigation. Ainsi qu'en psychologie clinique pour mieux comprendre le cadre social, pratique représentatif des acteurs étudient. Elle permet de recueillir des données à partir de défèrent source telle que l'observation des participants, les entretiens ethnographiques, les conversations informelles, l'analyse de documents officiels et personnels. Bien que cette technique ait des réserves, elle offre de nombreux avantages tels que la compréhension des interactions entre les acteurs, la compréhension d'un phénomène de l'intérieur, l'engagement intellectuel de chercheure et la génération de résultat.

Le but principal de l'observation participante est d'acquérir une perspective d'initié sur le sujet étudié, en plus d'une perspective extérieure. Les chercheurs utilisent souvent cette observation pour comprendre les croyances, les valeurs, les rituels, les systèmes symboliques, les interactions et les relations sociales, les significations que des pratiques spécifiques ont pour les membres du groupe. ([Https://study.com](https://study.com)).

#### **4.2. L'indice de Katz :**

Est une échelle d'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne (activityof dailyliving ADL). Elle est considérée comme une référence dans la littérature internationale, elle a pour but d'évaluer de manière objective le niveau d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Constituée de 6 items, chaque item est coté soit par un 1 ou un 0. L'autonomie pour une activité de vie

quotidienne est cotée de 1, un score de 6 indique une autonomie complète, un sujet dont le score est inférieur à 3 est considéré comme dépendant.

Cet outil est parfaitement validé. Il est d'une simplicité et brièveté de passation. (Corpus de Gériatrie-janvier 2000.p96).

## **5. Le groupe d'étude :**

### **5.1. Les critères de sélection :**

Nous avons procédé à la sélection de six enfants atteints de trisomie 21 selon trois critères :

- L'âge chronologique entre 8 et 9 ans.
- Les enfants sont pris en charge au centre psychopédagogique Ihaddaden.
- La durée de prise en charge au centre.

### **5.2. Tableau N°1 : Récapitulatif des caractéristiques de groupe d'étude.**

<b>Cas</b>	<b>Date de naissance</b>	<b>Date d'intégration</b>	<b>Age</b>	<b>Sexe</b>	<b>Degré de la déficience</b>	<b>Classe</b>
<b>Dania</b>	10/12/2014	21/10/2020	9 ans	Féminin	Moyenne	Préparatoire 2
<b>Israe</b>	01/02/2015	07/03/2021	8 ans	Féminin	Moyenne	Préparatoire 2
<b>Islam</b>	21/04/2014	11/10/2020	9 ans	Masculin	Moyenne	Préparatoire 1
<b>Jad</b>	23/02/2015	07/09/2021	8 ans	Masculin	Moyenne	Préparatoire 1
<b>Rayane</b>	11/05/2015	07/09/2021	8 ans	Masculin	Moyenne	Intermédiaire
<b>Lyna</b>	26/07/2014	18/10/2020	9 ans	Féminin	Moyenne	Intermédiaire

## **6. Le déroulement de la pratique :**

On a effectué cette étude dans le centre psychopédagogique iheddaden (Bejaia) qui a été débuter le 21/02/2023 jusqu'un 25/04 /2023, pour deux séances par semaine.

Nous avons procédé des visites au centre ce qui nous a permis de rencontrer des spécialistes de prise en charge tel que le psychologue clinicien, les éducateur et l'orthophoniste, Ils nous ont permis de faire des observations au niveau des classes pédagogique.

Le psychologue nous a présenté plusieurs cas trisomiques dans le centre, et après nous avons opté pour une vue d'ensemble du niveau d'autonomie des enfants, notamment leurs pratiques en classe et présence de plusieurs activités pédagogiques et pendant la récréation et aussi pendant les repas.

Afin de mener à terme notre recherche, nous avons visiter les classes concernées pour sélectionner notre population d'étude, une fois le groupe de recherche est choisi, nous avons pris contact avec les sujets de notre recherche, en les observant et en participant au déroulement des séances pédagogique, cette étape nous a permis de toucher à des informations préliminaires.

Ensuite nous avons complété la collecte d'informations par les dossiers médicaux et administratifs existants au niveau du centre.

Enfin nous avons utilisé une échelle d'autonomie des activités de bases de la vie quotidienne pour évaluer l'autonomie des enfants trisomiques afin de répondre à notre question de départ.

### **Synthèse :**

Dans ce chapitre méthodologique, nous avons suivi les étapes de la réalisation du cadre méthodologique. Afin d'assurer une meilleure organisation à notre travail, il nous a servie dans la limitation de notre recherche, ainsi d'éclairer et de faciliter l'application de nos outils d'investigation.

# **Chapitre V**

## **Présentation, analyses et discussion des résultats**

**Préambule :**

Dans ce dernier chapitre est consacré à la présentation, interprétation et analyse des résultats, dans lequel on a commencé par la présentation du cas, ensuite l'observation, discussion des résultats de l'échelle de Katz, enfin l'analyse et discussion des hypothèses.

**I. Présentation et analyse des cas :**

**1. La présentation du premier cas (Dania) :**

Dania est une fille ayant une trisomie 21 , son handicap a été signalé pendant la grossesse de sa mère, né le 10/12/2014, âgé de 09 ans, elle a fait la crèche quelque moins après elle a été intégré au centre le 21/10/2020, issu d'un mariage non consanguin et d'une famille ayant des antécédents pathologique, le père âgé de 48 ans, enseignant, la mère âgée de 43 ans, femme au foyer, elle est la deuxième d'une fratrie de deux enfants, Dania présente une déficience mentale moyenne (d'après le bilan clinique du centre),c'est une fille sociable, elle est très gâtée par son père, et très attaché à lui, ce qui as rendu difficile son éducation pour sa mère.

C'est une fille désirée, sa mère été sans traitement médicale pendant sa grossesse qui a été à terme avec un accouchement césarienne, allaité au sein pendant 18 moins.

Sur le plan du développement psychomoteur, son premier mot 18 mois, la marche à 16 mois et pour sa première phrase à 5 ans.

**1.1. La présentation des résultats de l'observation du premier cas (Dania) :**

D'après l'éducatrice et nos observations et les activités qu'on as réalisé avec Dania, c'est une enfant capable de réaliser les différentes activités et les tâches de la vie quotidienne, est une fille qui a acquis les deux contrôles anal et vésical, elle est totalement continente, elle fait sa toilette seule s'assoit, et s'essuyé elle-même et revenir sans aucune aide, elle s'habille sans difficulté, elle retire ses vêtement dans son casier, Dania arrive à se laver son visage et ses mains, elle ne présente pas de difficulté ni pour demander à manger ni lorsque elle a faim, elle mange correctement, elle prend le mouchoir pour se mouché le nez.



Elle est très aimable et elle aime jouer et parler avec ses camarades, elle a de bonne relation avec son éducatrice, elle participe à toutes les activités : sports, boutonnage, coloriage, les formes et enfilage...), et elle préfère le coloriage et la peinture dans toutes ces activités.

**1.2. Tableau N° 02 : \*la présentation des résultats de l'échelle de Katz du premier cas (Dania) :**

Action	Score : 1 autonome / 0 Dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

**1.3. La discussion des résultats du l'échelle de Katz du premier cas (Dania) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz Dania a obtenu un score 6/6, on à remarquer que Dania est une enfant propre, elle utilise le robinet elle l'ouvre et le ferme seule, se lave toute seule, elle brousse ses dents après les repas, sa pour ce qui est de l'hygiène corporelle, concernant l'habillement Dania enfle et enlève son manteau, boutonne et déboutonne ses vêtements seule sans aucune aide, met et lace ses chaussures, met ses vêtements et les ranger, et pour ce qui de la continence et la toilette Dania est une fille qui a le contrôle anal et vésical, elle fait ses besoins seule . Quant à l'alimentation Dania se tienne correctement devant la table, elle mange et boit seule et proprement, et pour la locomotion elle n'a aucune difficulté à se déplacer dans les différents lieux du centre.

➤ **La synthèse de premier cas (Dania) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle du Katz, on a constaté que Dania est une enfant qui est capable de réaliser les différentes tâchas de la vie quotidienne, donc elle est autonome.

## **2. Présentation du deuxième cas (Israe) :**

Israe est une fille trisomique âgée de 08 ans, né le 01/02/2015, d'une grossesse désirée, et un accouchement normal à terme, elle a été scolarisée une année avant d'être intégré au centre le 07/03/2021, issu d'un mariage non consanguin, à sa naissance ses deux parents avaient l'âge de 36 ans, le Père est ingénieur, la mère femme au foyer. Allaité au sein, Elle est la dernière d'une fratrie de 3 enfants, la famille à des bonnes conditions socio-économiques. Israe est une fille qui présente une déficience mentale moyenne (d'après le bilan clinique du centre).

Sur le plan du développement psychomoteur, son premier mot à 3 ans, la marche à 2 ans, et pour sa première phrase à 5 ans.

Elle est sociable, timide, calme, intelligent, elle à un bonne niveaux de compréhension.

### **2.1. La présentation des résultats de l'observation du deuxième cas (Israe) :**

D'après son éducatrice et nos observation et les activités qu'on as réalisé avec Israe, est polie elle aime bien venir au centre, durant la récréation elle joue avec ses amis préférés, Elle est capable de réaliser les différent activités et les tâches de la vie quotidienne ,elle les réalise sans sollicitation , elle a acquis les deux contrôles anal et vésical, elle arrive à faire sa toilette seul s'assoit et s'essuyé elle-même et revenir sans aucune assistance, elle est capable de s'habiller, elle demande à manger sans aide.

Israe est une fille qui a de bonne relation avec ces camarades et son éducatrice, a la classe elle participe à toutes les activités proposées par l'éducatrice (enfilage, boutonnage, déboutonnage, coloriage), est parmi ses activité elle préfère le coloriage et la peinture, elle aime partager ses affaires avec les autres, elle à un langage clair, et en rapport avec la mobilité elle parvient de se déplacer de façon indépendante.

**2.2. Tableau N° 03 : \* la présentation des résultats de l'échelle de Katz du deuxième cas (Israe) :**

Action	Score : 1 autonome/ 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Allez aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Totale</b>	<b>6/6</b>

**2.3. La discussion des résultats du l'échelle de Katz du deuxième cas (Israe) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz Israe a obtenu un score de 6/6, on remarque qu'elle est une fille propre, arrive à se laver seule les mains et le visage, et elle brosse les dents, elle prend le mouchoir pour s'essuyer le nez, pour ce qui est de l'hygiène corporelle et pour l'habillement Israe ne trouve pas de difficulté à reconnaître ses propres vêtements, s'habille et se déshabille seule, enfiler et enlever son manteau, boutonner et déboutonner ses vêtements sans aucune assistance, et en ce qui est en rapport avec la locomotion Israe parvient à se déplacer dans les différents lieux du centre, et pour la continence et la toilette, Israe est une fille continentale, se rend à la toilette seule en cas de besoin. Pour ce qui est de l'alimentation, Israe se tient correctement devant la table, elle parvient à manger d'une manière indépendante et d'une façon propre.

➤ **La synthèse du deuxième cas (Israe) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle de Katz, on a constaté qu'Israe est une fille capable de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne, donc elle a acquis l'autonomie.

### **3. La présentation du troisième cas (Islam) :**

Islam est un enfant ayant une trisomie 21, son handicap a été signalé pendant la grossesse de sa mère, né le 21/04/2014, âgé de 09 ans, il a été intégré au centre le 11/10/2020, issu d'un mariage consanguin, le père âgé de 31 ans, commerçant, la mère âgée de 28 ans, femme au foyer, il est le deuxième d'une fratrie de trois enfants (une fille et un garçon), Islam présente une déficience mentale moyenne (d'après le bilan clinique du centre) il vit au sein de la famille à un bon statut socio-économique, il est plus au moins sociable.

Islam est un enfant désiré, sa mère a été sans traitement médical pendant sa grossesse qui a été à terme avec un accouchement normal, allaitement au sein pendant 6 mois.

Sur le plan du développement psychomoteur, son premier mot a été à 9 mois, la marche à 14 mois, et pour sa première phrase à 2 ans.

#### **3.1. La présentation des résultats de l'observation du troisième cas (Islam) :**

D'après l'éducatrice et nos observations et les activités qu'on a réalisées ensemble, Islam est un enfant capable d'effectuer les différentes tâches de la vie quotidienne seul, il réalise ses devoirs sans assistance, est un enfant qui a acquis les deux contrôles anal et vésical, il est totalement continant, il arrive à faire sa toilette seul, s'assoit et s'essuyé lui-même et revenir sans aucune difficulté, il arrive à laver son visage, ses mains, c'est lui-même qui retire ses vêtements de son casier. Il mange et boit seul et sans aide, il brosse ses dents après les repas et il prend un mouchoir pour s'essuyé le nez.

Islam est un enfant poli, timide et calme, il a de bonnes relations avec ses camarades et son éducatrice, c'est un enfant qui participe aux activités proposées par l'éducatrice : (sports, déchiquetage, langage, graphisme ...) et il préfère beaucoup plus la peinture, il aime venir au centre pour jouer.

**3.2. Tableau N°04 : \*la présentation des résultats de l'échelle de Katz du troisième cas (Islam) :**

Action	Score : 1 autonomie / 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

**3.3. La discussion des résultats de l'échelle de Katz du troisième cas (Islam) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz, islam a obtenu un score de 6/6, on à remarquer que islam par apport à l'hygiène corporelle est un enfant propre, capable de ouvrir et de fermer le robinet et lave seul les mains et le visage, et pour l'habillement islam ne trouve pas de problème à reconnaître ses propre vêtements, s'habille et déshabille seule sans aucune sollicitation, boutonne et déboutonne ses vêtements, met et lace ses chaussures, et pour la continence et la toilette Islam est un enfant cantinant il a le contrôle anale et vésicale, se rende au toilette seul en cas du besoin s'essuyé et après usage. Pour ce qui est d'alimentation, islam se tiens correctement devant la table, se sert des aliments, de la cuillère, de la fourchette, il boit au verre, il mange tout seul sans aucune difficulté, et pour locomotion islam n'éprouve aucune difficulté à se déplace dans les différents lieux du centre.

➤ **La synthèse du troisième cas (islam) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle du Katz, on a constaté que islam est un enfant qui est capable de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne sans aucune sollicitation, donc il est autonome.

#### **4. Présentation du quatrième cas (Jad) :**

Jad est un enfant ayant une trisomie 21, né le 23/02/2015, d'une grossesse désirée. D'un accouchement par césarien, âgé de 08 ans, il a été à la crèche 1 an avant d'intégrer le centre le 07/09/2021, issu d'un mariage non consanguin. A sa naissance sa mère avait l'âge de 38 ans et son Père avait 46 ans, les deux travaillent dans l'administration. Allaité au sein pendant 3 mois, il est le dernier d'une fratrie de 2 enfants (une fille). Jad est un enfant qui présente une déficience mentale moyenne (d'après le bilan clinique du centre), il vit au sein d'une famille qui a un bon statut socio-économique, c'est un enfant sociable qui a un bon niveau de compréhension.

Sur le plan du développement psychomoteur, son premier mot à 4 ans, la marche à 18 mois, et pour sa première phrase à 5 ans.

##### **4.1. La présentation des résultats de l'observation du quatrième cas (Jad) :**

D'après l'éducatrice et nos observations et les activités qu'on a réalisées avec l'enfant Jad, il est capable de réaliser les différentes activités et les tâches de la vie quotidienne, est un enfant qui a acquis les deux contrôles anal et vésical, il est capable de s'habiller, il demande à manger et boire sans aide, il arrive à faire sa toilette seul s'assoit et s'essuyé lui-même et revenir sans aucune assistance. C'est lui-même qui retire ses vêtements de son casier.

Jad est un enfant hyperactif qui aime courir, jouer, il a de bonnes relations avec ses camarades et son éducatrice, il participe à toutes les activités (sport, coloriage et chant), il préfère la peinture, il parvient de se déplacer de façon indépendante.

**4.2. Tableau N°05 : \* la présentation des résultats de l'échelle de Katz du quatrième cas (Jad) :**

Action	Score : 1 autonome/ 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Continence	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

**4.3. La discussion des résultats du l'échelle de Katz du quatrième cas (Jad) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz, Jad a obtenu un score de 6/6 ,on a remarqué que c'est un enfant propre, se lave seul les mains et le visage ,et se brosse les dents après les repas pour ce qui est de l'hygiène corporelle et pour l'habillement Jad ne trouve pas de difficulté à reconnaître ses propre vêtements ,s'habille et se déshabille seul, enfle et enlève son manteau ,boutonne et déboutonne ses vêtements et pour locomotion Jad n'a aucune difficulté à se déplacer dans les différentes lieux du centre, c'est un enfant cantinant, il a le contrôle anale et vésicale, se rend au toilette seul en cas du besoin ,enlève et remet son pantalons ,s'essuyé et après usage. Pour ce qui est de l'alimentation, Jad se tiens correctement devant la table, il parvient manger d'une manière indépendante et d'une façon propre, il boit au verre.

➤ **La synthèse du quatrième cas (Jad) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle du Katz, on a Constaté que Jad est un enfant qui est capable de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne, est-il a acquis l'autonomie.

### **5. La Présentation du cinquième cas (Rayane) :**

Rayane est un enfant ayant une trisomie 21, né le 11/05/2015, âgé de 08 ans, il a été intégré au centre le 07/09/2021, issu d'un mariage non consanguin, le Père âgé de 33 ans, agent commercial, la mère âgée de 28 ans, femme au foyer. Il est le premier d'une fratrie de 3 enfants (deux fille). Rayane est un enfant qui présente une Déficience mentale moyenne (d'après le bilan clinique du centre), il vit au sein De la famille, c'est un enfant sociable.

C'est un enfant désiré, sa mère été sans traitement médical pendant sa grossesse qui a été à terme avec un accouchement normal, l'allaitement au sein Pendant 3 moins.

Sur le plan du développement psychomoteur, son premier sourire a été à 2 mois, Tenus de sa tête à 4 mois et son premier mot à 18 mois, la marche à 2 ans, et pour sa première phrase plus de 2 ans.

#### **5.1. La présentation des résultats de l'observation du cinquième cas (Rayane) :**

D'après son éducatrice et nos observations et les activités qu'on a réalisé avec Rayane, est un enfant capable de réaliser les différent activités et les tâches de la vie quotidienne mais avec aide (par exemple : porter les chaussures), est un enfant qui a acquis les deux contrôles anal et vésical, il arrive à faire sa toilette seul s'assoit et s'essuyé lui-même et revenir sans aucune assistance, il est capable de s'habiller, il demande à manger sans aide, il commence à prendre le mouchoir pour se mouché le nez.

Rayane est un enfant hyperactive qui aime courir, il a de bon relation avec ces camarade et son éducatrice, il participe à toutes les activités : sports, boutonnage, coloriage et le triage), mais il n'aime pas partager ses affaires et jouets avec les autres et des fois il refuse les activités qu'on lui propose, et en rapport avec la mobilité il parvient de se déplacer de façon indépendante.



**5.2. Tableau N° 06 : \* la présentation des résultats de l'échelle de Katz du cinquième cas (Rayane) :**

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Continence	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

**5.3. La discussion des résultats du l'échelle de Katz du cinquième cas (Rayane) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz, Rayane a obtenu un score de 6/6, on a remarqué que Rayane est un enfant propre, se lave seul les mains et le visage, et se brosse les dents après les repas pour ce qui est de l'hygiène corporelle et pour l'habillement Rayane ne trouve pas de difficulté à reconnaître ses propres vêtements, s'habille et se déshabille seul, enfiler et enlever son manteau, boutonner et déboutonner ses vêtements sans aucune assistance, sauf les chaussures qui enlève normal mais pour porter il trouve des difficultés, et pour locomotion, Rayane n'a aucune difficulté à se déplacer dans les différents lieux du centre, Rayane est un enfant continent il a le contrôle anal et vésical, se rend à la toilette seul en cas de besoin, enlève et remet son pantalon, s'essuie et après usage. Pour ce qui est de l'alimentation, Rayane se tient correctement devant la table, il parvient à manger d'une manière indépendante et d'une façon propre, il boit au verre.

➤ **La Synthèse du cinquième cas (Rayane) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle de Katz, on a constaté que Rayane est un enfant capable de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne, donc il est autonome.

**6. La présentation du sixième cas (lyna) :**

Lyna est une fille ayant une trisomie 21, son handicap a été signalé pendant la grossesse de sa mère, né le 26/07/2014, âgé de 09 ans, elle a été intégrée au centre le 18/10/2020, issu d'un mariage non consanguin, le père âgé 45 ans, pompier, la mère âgée de 39 ans, femme au foyer, elle est la quatrième d'une fratrie de quatre enfants, lyna présente une déficience mentale moyenne, mais avec un bon niveau de compréhension (d'après le bilan clinique du centre), et une fille sociable, elle a une bonne prise en charge à la maison.

C'est une fille non désirée, sa mère a été sans traitement médical pendant sa grossesse qui a été à terme avec un accouchement normal, allaitement au sein pendant 2 ans.

Sur plan du développement, son premier mot à 2 ans, la marche à 4 ans et pour sa première phrase à 5 ans.

**6.1. La présentation des résultats de l'observation du sixième cas (lyna) :**

D'après son éducatrice et nos observations et les activités qu'on a réalisées avec lyna, est un enfant capable de réaliser les différentes activités et les tâches de la vie quotidienne, est une fille qui a acquis les deux contrôles anal et vésical, elle est totalement continent, elle fait sa toilette seule s'assoit, et s'essuie elle-même et revient sans aucune aide, elle s'habille sans difficulté, elle retire ses vêtements dans son casier, lyna arrive à se laver son visage et ses mains et elle brosse ses dents, elle prend le mouchoir pour se moucher le nez. Lyna ne présente pas de difficulté pour demander à manger et elle mange correctement.

Au centre elle est très calme et polie, et elle aime jouer, elle a de bonnes relations avec ses camarades de classe et son éducatrice, il participe à toutes les activités : sports, boutonage, coloriage...), et elle préfère le coloriage et les formes dans toutes ces activités.

**6.2. Tableau N° 07 : \*la présentation des résultats de l'échelle de Katz du sixième cas (lyna) :**

Action	Score : 1 autonome / 0 Dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

**6.3. La discussion des résultats du l'échelle de Katz du sixième cas (Lyna) :**

D'après les résultats de l'échelle de Katz, lyna a obtenu un score 6/6, on à remarquer que lyna est une enfant propre, elle utilise le robinet elle l'ouvert et le ferme seule, se lave toute seule, elle brousse ses dents après les repas, sa pour ce qui est de l'hygiène corporelle, concernant l'habillement lyna boutonne et déboutonne ses vêtements, enfle et enlève seule sans aucune aide, met et lace ses chaussures, met ses vêtements et les ranger, et pour ce qui de la continence et la toilette lyna est une fille qui a le contrôle anal et vésical, se rende au toilette seul en cas du besoin . Quant à l'alimentation lyna se tienne correctement devant la table, elle mange et boit seule et proprement, et pour locomotion elle n'a aucune difficulté à se déplacer seule dans les différents lieux de centre.

➤ **Synthèse du sixième cas (Lyna) :**

D'après les résultats de l'observation et de l'échelle du Katz on a constaté que lyna est une enfant qui est capable de réaliser les différentes tâchas de la vie quotidienne, donc elle est autonome.

**Tableau N°08 : illustration des résultats de l'échantillon**

Pour synthétiser notre travail, nous allons représenter les cas que nous avons étudiés et les scores obtenus.

<b>Prénom</b>	<b>Date de naissance</b>	<b>Score de l'échelle de Katz</b>
Dania	10/12/2014	6/6
Israe	01/02/2015	6/6
Islam	21/04/2014	6/6
Jad	23/02/2015	6/6
Rayane	11/05/2015	6/6
Lyna	26/07/2014	6/6

## **II. L'analyse et la discussion des hypothèses :**

L'objectif de notre travail de recherche consiste à déterminer si les enfants atteints d'une trisomie 21 peuvent-ils acquérir l'autonomie ?

Notre étude a été faite dans un centre psychopédagogique pour enfants et adolescents aux inadaptés mentaux des deux sexes âgés entre (08/09 ans).

Dans le but à répondre à notre question de départ on a proposé l'hypothèse suivant :

**Les enfants trisomiques sont capables d'acquérir une certaine autonomie avec la pris en charge de la famille et des centres psychopédagogiques.**

Selon l'analyse des données de l'observation de notre échantillon, on a pu noter que les enfants trisomiques peuvent acquérir l'autonomie.

Après avoir recueillir quelques informations sur nos cas par nos observations et par l'aide des éducatrices et du psychologue, on a constaté que nos sujets jouissent d'une autonomie complète, du fait qu'ils ont une silhouette propre, et qu'ils sont capable de se laver le visage, les mains et manger seul..., sans assistance.

Ils arrivent à s'habiller et à se déshabiller de manière indépendante, et sur le plan de la continence, ils ont acquis les deux contrôles anal et vésical, et peuvent se rendre à toilette seules. Ces enfants ils ne trouvent pas des difficultés à se déplacer dans les différents lieux du centre.

Les enfants prise en charge au centre psychopédagogique par l'équipe pluridisciplinaire, et par leur famille dès leur jeune âge arrivant à s'autonomiser.

D'après les données de l'échelle de Katz de ces enfants, l'autonomie est présente dans leurs comportements et les activités de leurs vies quotidiennes, dalleur les résultats de tous les recherches de notre population (06 cas) ont obtenu un score de 6/6, donc ils sont évalués par l'échelle de Katz comme des membres autonomes.

Pour ces raisons et d'autres, les enfants atteints d'une trisomie 21, peuvent acquérir l'autonomie.

**Synthèse :**

A partir de nos observations et l'analyse que nous avons faites pour chaque cas on peut conclure que les enfants trisomiques sont capables de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne

### Conclusion :

Dans notre recherche qui est intitulé « l'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21 », qui a été réalisée dans le centre psychopédagogique pour enfants et adolescents de Bejaia, sur un nombre de six enfants différents d'âge et de classe pédagogique (intermédiaire, préparatoire 1 et 2).

Notre objectif de recherche est focalisé sur l'autonomie dans le milieu psychopédagogique des enfants trisomiques âgées de 8 à 9 ans, dans le but d'étudier le processus de l'autonomie des enfants atteints d'une trisomie 21.

Dans le cadre de cette recherche, on a essayé de déterminer :

-Es-ce-que les enfants atteints d'une trisomie 21 peuvent-ils acquérir l'autonomie ?

Notre recherche a été menée avec des outils d'investigation scientifique basée sur des règles pour répondre à l'hypothèse suivantes :

- Les enfants trisomiques sont capables d'acquérir une certaine autonomie avec la prise en charge de la famille et des centres psychopédagogiques.

Cette recherche a été portée sur un groupe de six (06) enfants trisomiques parmi les trisomiques du centre, en suivant l'étude de cas, la méthode descriptive (l'étude de cas) avec les techniques d'investigation telle que l'observation participante, et l'échelle de Katz qui nous a permis de recueillir des résultats qui conclut que l'enfant trisomique peuvent acquérir l'autonomie.

Notre étude donne lieu à une présentation qualitative de l'autonomie des sujets porteurs de trisomie 21 cette dernière confirme et répond à notre hypothèse avec l'aide de la famille et l'équipe pluridisciplinaire (psychologue, l'orthophoniste, éducatrice, chargé pédagogique...).

La trisomie 21 est une maladie génétique qui a pour principale conséquence une déficience intellectuelle. Elle s'exprime différemment en fonction des personnes atteintes de l'anomalie mais elle reste un handicap majeur pour l'autonomie et la vie normale des enfants dans notre société.

Les personnes présentent le syndrome de Down portent 47 chromosomes au lieu de 46, cette pathologie présente un retard développemental (intellectuelle, langagier...etc.), des problèmes médicaux spécifiques

(malformation...etc.), et des altérations fonctionnelles qui nécessitent un suivi adapté tout au long de la vie.

Nous ne pouvons pas actuellement soigner l'anomalie génétique, mais nous pouvons soigner le contexte de vie d'un enfant trisomique pour y parvenir, il est nécessaire de connaître les particularités de chaque enfant, d'adapter l'environnement pour favoriser son meilleur développement

La prise en charge précoce et pluridisciplinaire des personnes trisomiques, reste toujours le moyen nécessaire pour le réadapter dans la vie quotidienne et sociale.

On trouve des études ont été faites sur l'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21, comme l'étude de l'institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement de l'université Paris-Saclay en 2019, les enfants atteints de trisomie en France (Paris), font face à des défis importants en matière d'autonomie, qui peuvent affecter leur qualité de vie. Cependant des initiatives récentes, telles que l'intégration scolaire et l'accompagnement personnalisé, ont montré des résultats prometteurs pour améliorer l'autonomie des enfants trisomiques à Paris. Les perspectives futures incluent une meilleure coordination entre les professionnels de la santé et les établissements scolaires pour offrir un soutien optimal à ces enfants.

Enfin cette recherche reste une bonne expérience avec beaucoup de passion et de plaisir de côtoyer des enfants trisomiques, cela nous a permis de découvrir l'être humain avec sa pluralité et dans sa complicité. Et à travers sa qu'on a appris beaucoup de choses sur la question de trisomie 21 et les modalités de prise en charge malgré les résultats que nous avons obtenus, notre sujet reste limité est permet une ouverture sur d'autres pistes, nous espérons que notre travail sert d'exemple et de guide pour de future recherche. Nous espérons que les recherches ne cessent d'améliorer et continuent de faire évaluer positivement et d'une façon toujours plus pertinente et les aides familiales et pédagogiques à apporter à la personne atteinte de trisomie 21.



## La liste bibliographique :

### ❖ Les ouvrages :

- Allen G, Benda CE, book A. mongolisme, Am J Hum Genet, 1961.
- Bernadette C, benoit L, (1997), le jeune enfant porteur de trisomie 21.
- Bernard J, (1998), les méthodes d'évaluation de la personnalité, paris, dunod.
- Briard ML, Morichon-Delvallez N. (2006), Anomalies chromosomiques. EMC Pédiatrie.
- Canoui P, Messerschmitt, p, (1993), révision accélérée en psychiatrie de l'enfant et l'adolescent.
- Chahraoui KH, Benony H. Méthodes, (2003), évaluation et recherches en psychologie clinique, paris, dunod.
- Corpus de gériatrie, (2000), autonomie et dépendance.
- Cuilleret, Monique, (2007), Trisomie et handicaps génétiques associés, potentialités, compétences, devenir. Masson. 5<sup>ème</sup> édition.
- Desai S, S, (1997), down syndrome: a review of literature. Oral Surg. Oral Med. Oral pathol. Oral radiol. Endod.
- DSM 5.
- Gérard, Philipe, (2003), psychologie sociale appliquée, PUG.
- Gonzales –puell, S, (2016), les troubles mentaux dans la déficience intellectuelle-psyché de par le monde.
- Hamounet C, (2012), les personnes en situation handicap, presse universitaire de France.
- Hattori M, fujiyama A, taylor T.D, Watanabe H, Yada T, park H, S, et Soeda E, (2000), the DNA sequence of human chromosome 21.
- Irving C, Basu A, Burn J and Wren C, Richmond S, (2008), twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome european J ournal of Human Genetics.
- Korff-Sausse, Simoune, (2005), la notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité sexualité. Volume 4. N°18.
- Loher-Goupil Arlette, (2004), autonomie et handicap moteur-représentation et accompagnements.
- Mégarbané A, Ravel A, Mircher C, Sturtz F, Grattau Y, Rethore MO, Delabar JM, Mobley WC, (2009), The 50th anniversary of the discovery

of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. Genet Med.

- Phillippe G, (2003), psychologie social appliquée.PUG.
- Rondal J, (1999), manuel de psychologie de l'enfant, paris, mardaga.
- Tourette C, Guidetti M, (2002), introduction à la psychologie du développement, Paris, Armand colin.
- Warchol N, (2012) autonomie, les concepts en science infirmière.

### ❖ **Les articles :**

- Alao MJ, Sagbo GG, Laley A, Ayivi B, (2010), aspects épidémiologiques, Clinique et Cytogénétique du Syndrome de Down au Service de Pédiatrie et Génétique Médicale du Centre National Hospitalier et Universitaire de Cotonou, bénin : à propos de 20 cas. Clinics in Mother and Child Health.
- Bertrand M, (2004), Dépression et dépendance à l'objet. Dans : revue française de psychanalyse. Volume 68. N°4.
- Favre R, Moutel G, Duchange N, et al, (2008), What about informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome? Fetal Diagn.
- Francine. André –fustier,(2008), Les adaptation familiales défensives face aux handicaps, dans le divan familiale, volume 1. N° 8.
- Lionnel Laraze, (2008), La théorie de l'étiquetage modifier, dans nouvelle revue de psychosociologie volume 1 N°5.
- Michele, Bertrand, (2004), Dépression et dépendance à l'objet. Dans : revue française de psychanalyse. Volume 68 N°04.
- Paré, Charles et al, (1994), l'influence du processus de désinstitutionalisation sur l'intégration sociale personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profond ». Dans : revue francophone de la déficience intellectuelle Volume 5 N°2, déc.
- Placios Espinosa et al, (2012), la stigmatisation de la maladie psychique, le cas du cancer, dans psycho-oncologie N°06.
- Renaud, Touraine. Et al .la trisomie 21 : Collège National des enseignants et Praticiens de génétique médicale Université médicale virtuelle francophone.

- Salbreux R, (1985), Aberrations chromosomiques trisomie 21. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris, France : presse universitaire de France.
- Skikda : 1<sup>er</sup> Congrès international sur la trisomie 29 Mar 2014.
- Tibere, L,(2007),Adolescent obèses face à la stigmatisation dans : obèse N°2.

#### ❖ **Les dictionnaires :**

- Encyclopédie Universalis. Version numérique PC DVD-ROM. 2011.
- Grawitz M, lexique des sciences sociales, paris. Dalloz, 2004.
- Le grand dictionnaire de la psychologie, 2005.
- Le grand Robert de la langue française. Version numérique PC CD-ROM. 2005.
- Sillamy N, (1980), dictionnaire de la psychologie, paris, saint Armand-Montrond.

#### ❖ **Les thèses :**

- Goffinet, M, (2008), le vécu des parents des personnes trisomique 21 et atteintes vis-à-vis du médecin traitant, thèse de doctorat d'état en médecine ; université de Claude Bernard, Lyon 1.
- Missoum M, Répartitions du syndrome de Down « trisomie 21 » dans la population de la wilaya de sidi bel abbes, Mémoire master 2, En : sciences biologiques Spécialité : génétique des populations, professeure Mme. AOUAR A, université de tlemcen.
- Schneider, Jenny, (2005), « L'accompagnement humain et technologique pour un apprentissage autonome ». Mémoire Master 1. Université lumière lyon2-institut de psychologie.
- Sol Emilie, (2004).l'autonomie pourquoi et comment la favoriser à l'école primaire, mémoire, recrutement de professeur des écoles.

#### ❖ **Les sites internet :**

- [https:// www.theses.univ-lyon2-fr](https://www.theses.univ-lyon2-fr).
- <https://study.com/academy/lesson/participant-observation-definition-and-examples.html>, consulté le 03mai 2023 à 16h02.
- <https://www.msmanuals.com/fr/professionnel/p%C3%A9diatrie-anomalies-chromosomiques>, consulté le 29 mai 2023 à 10h11.

- <https://www.psychologue.net/articles/developpement-de-lenfant>. Consulté le 02 juin 2023 à 17h43.
- <https://www.sante-maghreb.com/actus.asp?id=148424>.
- <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/désabilité-et-santé>. Consulté le 10 mars 2023 à 14h40.

❖ **Autre :**

- Ministère de l'emploi et de la solidarité national 2007.
- Modell B, Darr A. Genetic counselling and customary consanguineous marriage. Nat Rev Genet 2002.

# **Annexe**

**Annexe :**

**Grille de l'échelle d'autonomie de Katz :**

**Nom :**

**prénom :**

**Age :**

**sexe :**

Activité	Taches	acquis	Acquis avec aide	En apprentissage	Non acquis
<b>Hygiène corporelle</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ouvrir et fermer le robinet</li><li>• Se lave les mains et le visage</li><li>• Se brosse les dents</li><li>• Préparer et rincer les objets de la toilette</li></ul>				
<b>Habillement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reconnaître ses vêtements</li><li>• Boutonner et déboutonner ses vêtements</li><li>• Enfiler son manteau</li><li>• Mettre ses chaussettes correctement</li><li>• Lacer ses souliers</li><li>• S'habiller et déshabiller seul</li><li>• Ranger ses vêtements</li></ul>				

<b>Mobilité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ce déplace dans les défient endroits du centre</li> </ul>				
<b>Contenance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continent pour les urines et les selles</li> </ul>				
<b>Toilette</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se rend seul à la toilette</li> <li>• Enlève son pantalon</li> <li>• S'essuyé après usage remet son pantalon</li> <li>• Remet son pantalon</li> </ul>				
<b>Alimentation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se tiens correctement devant la table</li> <li>• Se sert les aliments</li> <li>• Se sert d'une cuillère</li> <li>• Se sert d'une fourchette</li> <li>• Se sert de la serviette</li> <li>• Plier sa serviette</li> <li>• Boit au verre</li> <li>• Mange tout seul</li> <li>• Mange proprement</li> </ul>				

**Tableau des résultats de l'échelle d'autonomie de Katz**

<b>Action</b>	<b>Score : 1/autonome ; 0/dépendant</b>
Hygiène corporelle	
Habillage	
Aller aux toilettes	
Locomotion	
Continence	
Repas	
Total	



## **Résumé :**

Le handicap est un élément qui fait partie de notre vie, il désigne la limitation et l'incapacité de la personne à entrer en interaction avec son environnement, menant à des difficultés morales, relationnelles, intellectuelles et physiques et variables en fonction des contextes.

Dans ce travail on a parlé sur l'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21 réalisé au sein de centre psychopédagogique des inadaptés mentaux, enfants et adolescents Bejaïa, pour objectif d'apporter de nouvelles connaissances sur ce sujet, décrire, reconnaître, évaluer le niveau d'autonomie des enfants trisomiques.

Pour mieux comprendre l'autonomie chez les enfants atteints d'une trisomie 21 nous avons opté une méthode descriptive. Afin de vérifier notre hypothèse, nous référés.

- l'observation participante.
- l'échelle d'autonomie de Katz.

## **Abstract :**

Disability is an element that is part of our life, it designates the limitation and the inability of the person to interact with his environment, leading to moral, relational, intellectual and physical difficulties and variable according to the contexts.

In this work we talked about autonomy in children with Down's syndrome carried out with in the psycho-pedagogical center for mentally maladjusted children and adolescents Bejaia, with the aim of providing new knowledge on this subject, describing, recognizing, assess the level of autonomy of children with Down syndrome.

To better understand autonomy in children with trisomy 21, we opted for a descriptive method. In order to verify our hypothesis, we referred.

- participant observation.
- The Katz autonomy scale.

