

Université Abderrahmane Mira de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département des Sciences et Sociales

Mémoire de fin de cycle en Psychologie
Option
Psychologie Clinique

Thème

L'AUTONOMIE CHEZ DES SUJETS TRISOMIQUES ADULTES

Etude de cas clinique de dix personnes adultes atteintes
du syndrome de down (trisomie 21)

Encadré par :
Dr. BAA Saliha

Réalisé par :
HAFED Abdelghani

2012/2013

Ce document est rédigé avec L^AT_EX 2_ε

L^AT_EX est un logiciel de rédaction scientifique. Il permet de concevoir des documents de qualité professionnelle avec d'excellente qualité typographique et de mise en page.

REMERCIEMENTS

NOUS ADRESSONS NOS REMERCIMENTS LES PLUS CHALEUREUX À
LA PROMOTRICE MME. BAA SALIHA, QUI TOUT AU LONG DE CE TRAVAIL
N'A CESSÉ DE NOUS ENCOURAGER ET NOUS ORIENTER VERS LA BONNE
VOIE. NOUS LA REMERCIONS POUR SES CONSEILS ET SON SOUTIEN.

NOUS REMERCIONS LES PERSONNES TRISOMIQUES AINSI QUE LES
PROFESSIONNELS DU CENTRE QUI NOUS ONT ACCUEILLI ET NOUS ONT
OFFERT UN CADRE BIENVEILLANT.

NOUS REMERCIONS AINSI TOUTE PERSONNE QUI NOUS A AIDÉ À MENER CE
TRAVAIL À TERME.

DÉDICACE

À MES PARENTS ET TOUTE LA FAMILLE.

À MES AMI(E)S.

AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

À LA SCIENCE.

Table des matières

Introduction	9
I Partie théorique	10
I Le Handicap	11
I.1 Introduction	12
I.2 Définition des concepts clés	12
I.2.1 Définition du handicap	12
I.3 Modèles et conceptualisation du handicap	14
I.3.1 Le modèle individuel/médical	15
I.3.2 Le modèle social	16
I.3.3 Classification Internationale du Handicap (CIH)	16
I.3.4 Processus de production du handicap (PPH)	17
I.3.5 Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)	18
I.3.6 Le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)	20
II La trisomie 21	22
II.1 Introduction	23
II.2 Différentes formes	23
II.3 Incidence et État de santé	24
II.4 Le développement psychologique de l'enfant trisomique	25
II.5 Conclusion	27
III L'Autonomie	28

III.1	Introduction	29
III.2	Définition de l'Autonomie	29
III.3	Recours à l'aide d'autrui et développement mental	30
III.4	Théories explicatives de l'autonomie	31
III.4.1	Théorie Psychodynamique	31
III.4.2	Théorie de la stigmatisation	34
III.4.3	Théorie des prophéties auto réalisatrices	35
III.4.4	Théorie de Locus de contrôle	36
III.4.5	Théorie de double contrainte	37
III.5	Prise en charge précoce	37
III.5.1	Déficience mentale précoce et demande d'aide	37
III.5.2	Les effets de la désinstitutionalisation	38
III.6	Conclusion	39
II	Partie pratique	40
IV	Cadre méthodologique de la recherche	41
IV.1	La pré-enquête	42
IV.2	Problématique et hypothèse de la recherche	43
IV.2.1	Hypothèse de la recherche	45
IV.3	Lieu de la recherche	45
IV.4	L'échantillon de la recherche	46
IV.4.1	Les critères de sélection des cas	46
IV.5	Méthodologie de la recherche	47
IV.6	Techniques de la recherche	47
IV.6.1	L'entretien clinique	48
IV.6.2	Grilles d'évaluations	49
IV.7	La procédure	50
V	Présentation, analyse, et discussion des résultats	52
V.1	Introduction	53
V.2	Présentation, et analyse des cas	53

V.2.1	Cas N° 1 : H	53
V.2.2	Cas N° 2 : A.	56
V.2.3	Cas N° 3 : L.	58
V.2.4	Cas N° 4 : Me.	61
V.2.5	Cas N° 5 : Ra.	63
V.2.6	Cas N° 6 : Fa.	65
V.2.7	Cas N° 7 : Ab.	68
V.2.8	Cas N° 8 : Ad.	70
V.2.9	Cas N° 9 : Mo.	72
V.2.10	Cas N° 10 : Am	75
V.3	Discussion des résultats	77
V.4	Discussion des hypothèses	79
	Conclusion	80
	Bibliographie	82
	Annexe	88

Table des figures

I.1	Schéma conceptuel de la CIH	17
I.2	Schéma conceptuel du PPH	18
I.3	Schéma conceptuel de la CIF	19
I.4	Schéma conceptuel du modèle (SIMH)	20

Liste des tableaux

I.1 Synthèse des deux modèles social et médical	15
IV.1 liste cas de notre étude	47
V.1 Résultat du Cas H. à la grille de Katz	54
V.2 Résultat Cas A. à la grille de Katz	57
V.3 Résultat Cas L. à la grille de Katz	59
V.4 Résultat Cas Me. à la grille de Katz	61
V.5 Résultat Cas Ra. à la grille de Katz	64
V.6 Résultat Cas Fa. à la grille de Katz	66
V.7 Résultat Cas Ab. à la grille de Katz	68
V.8 Résultat Cas Ad. à la grille de Katz	71
V.9 Résultat Cas Mo. à la grille de Katz	73
V.10 Résultat Cas Am. à la grille de Katz	75
V.11 Illustration des résultats de l'échantillon	77
V.12 Grille de Katz	I

Introduction

Le handicap est une question majeure qui s'inscrit sur tous les domaines ainsi que la science le traite de manière différente et divergent dans les points de vues. Nous le saisissons sous l'angle d'une problématique psychologique à traiter.

Effectivement, le handicap englobe tout un domaine à explorer et la psychologie doit s'en saisir de la question et faire son champ de bataille. Nous traçons le chemin et suivrons cet objectif, nous explorons une des questions fondamentales et les plus récurrentes dans ce domaine et des différents secteur de prise en charge à savoir, l'autonomie, nous allons procéder à une étude de cas clinique en lui attribuant un caractère exploratoire et descriptif. Nous souhaitons ainsi faire le point sur l'autonomie des personnes adultes atteintes par le syndrome de down.

Nous introduirons notre étude par un chapitre sur le handicap, où nous allons faire le tour des conceptions théoriques les plus pertinentes dans ce domaine. Nous abordons ensuite un chapitre sur l'autonomie où nous expliquerons quelques conceptions psychologique sur l'acquisition et le développement de l'autonomie. C'est ainsi qu'ensuite nous traiterons la partie pratique de notre étude en suivant une méthodologie détaillée.

À la fin de cette recherche nous comptons pouvoir déterminer qu'elle autonomie ont acquis les personnes adultes atteintes du syndrome de down.

Première partie

Partie théorique

Chapitre I

Le handicap

I.1 Introduction

Le handicap est fréquemment sous-entendu comme un symbole du négatif, de la déficience, de l'incapacité. Dans ce chapitre nous allons passer en revue quelques définitions essentielles et jeter les fondements de base sur lesquels s'appuie notre recherche, nous éviterons ainsi les distorsions et malentendus dans le sens de ce que nous entreprendrons de développer comme objet de notre recherche.

Nous avons pris le soin de bien structurer notre travail. En effet, nous allons procéder par la définition des concepts de notre étude, puis on passera par les différents modèles théoriques qui mettent au point diverses taxonomies du handicap afin d'en finir avec une description du syndrome de down (ou trisomie). Au final nous serons introduits dans le contexte où notre étude s'est déroulée, c'est alors qu'on entamera le deuxième chapitre, celui de l'autonomie.

I.2 Définition des concepts clés

I.2.1 Définition du handicap

L'étymologie du terme remonte à 1827, comme mot anglais, composé de hand in cap « main dans la casquette », d'abord au XVII^{ème} siècle il désignait un jeu de hasard, entraînant des paris. Vers 1754, il est appliqué aux courses de chevaux dont les chances de vaincre sont inégales, se font égalisées en obligeant les meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue¹

Selon l'OMS, la notion de handicap illustre tout un processus qui comprend plusieurs dimensions, Nous parlons en particulier d'une construction sociale du handicap.²

Le handicap : ou désavantage social est une limite ou un empêchement, découlant d'une déficience ou d'une incapacité, pour une personne de jouer, dans son milieu,

1. *Le grand Robert de la langue française*. Version numérique PC CD-ROM. 2005.

2. Henri Dorvil, «Le handicap. Origines et actualité d'un concept». Un article publié dans l'ouvrage Henri DORVIL et Robert MAYER. *Problèmes sociaux, Théories et méthodologies*. Les Presses de l'Université du Québec. Tome 1. 2001, p. 592.

les rôles joués par les autres individus. La notion de handicap fait référence aux valeurs d'un milieu ; elle se caractérise par la différence entre une performance individuelle et les attentes d'un groupe dont l'individu fait partie.

Cette définition est celle issue des travaux du Britannique Philip Wood, que l'OMS a adopté ainsi qu'une classification censés mettre en lumière les composantes responsables du handicap (ou désavantage social) que nous allons aborder en détail dans la deuxième section³

En France, Pierre Minaire introduit la notion de «handicap de situation», ensuite, le mouvement québécois pour les droits des personnes handicapées est le premier à proposer un modèle conceptuel du handicap qui intègre l'ensemble de ses dimensions dans une perspective systémique. Il définissent la «situation de handicap» comme : une limitation des habitudes de vie d'une personne, résultant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficiences, incapacités) et les facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles.⁴

En effet, comme nous allons le voir⁵, cette définition donna naissance au modèle théorique québécois de Fougeyrollas nommé «processus de production de handicap». ce modèle à la particularité d'expliquer le handicap par une relation interactive entre ses composantes.

Finissons ainsi avec la définition du modèle théorique du «système d'identification et de mesure du handicap SIMH»⁶. Hamonet et *al*, conceptualise le handicap selon quatres dimensions : le corps, les capacités, les situation de vie, la subjectivité. Le handicap est alors défini ccomme «la rencontre entre une personne et une situation particulière (obstacle) qui nuit à l'accomplissement d'une ou plusieurs activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une modification du corps, des capacités ou de sa subjectivité, mais aussi des situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu ». ⁷ Ce modèle théorique à la spécifité de considérer une nouvelle di-

3. Voir. (I.3.3. Page16)

4. Barral CATHERINE. "La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens". Dans : *Contraste* Volume 2. N° 27 (2007), p. 231–246.

DOI : 10.3917/cont.027.0231.

5. Voir. (I.3.4. Page17)

6. Voir. (I.3.6. Page20)

7. Hammonet et Magalhaes In Khomiakoff RENÉ. "Handicap et technologies d'assistance : la place

mension du handicap, celle de la subjectivité.

I.3 Modèles et conceptualisation du handicap

À partir des années 1970, des mouvements — dont certains liés à un courant scientifique (les Disability Studies) — revendicatifs de personnes handicapées se sont développés principalement dans les pays anglo-saxons. Ces derniers ont développé un modèle conceptuel : le modèle social du handicap. À la suite de ces mouvements, les organisations internationales (ONU, OIT, Conseil de l'Europe) considèrent le handicap comme une conséquence de l'environnement physique, social, politique, économique et culturel, qui forment une situation de handicap qui empêche les personnes souffrantes d'une déficience de participer pleinement à la société. La cause du handicap est désormais une situation et non pas une déficience.⁸

Nous choisissons d'aborder cette notion en se posant la question : comment celui-ci est-il scientifiquement défini aujourd'hui ? En effet, depuis les années quatre-vingts, un certain nombre d'auteurs ont proposé des modèles théoriques pour expliquer et identifier les composantes de la notion de handicap. À travers nos lectures, on peut citer un certain nombre de modèles (Wood ; Fougueyrollas et al ; Organisation mondiale de la santé ; Hamonet et Magalhaes)

Ces modèles sont conçus dans l'objectif⁹ :

- d'améliorer la communication entre la personne en situation de handicap, sa famille et les professionnels de la santé
- de proposer une classification des différentes dimensions du handicap
- de mesurer et quantifier les éléments constituant le handicap.

Nous allons passer en revue les modèles les plus pertinents, ceux-ci ont permis par ailleurs de développer des cadres théoriques et d'illustrer les mécanismes inhérents à la

de la dimension subjective". Dans : *Le Journal des psychologues* Volume 9. N° 242 (2006), p. 62–65. DOI : 10.3917/jdp.242.0062.

8. Winance MYRIAM. "Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions". Dans : *Politix* Volume 17. N° 66 (Deuxième trimestre 2004), p. 201–227.

9. RENÉ, "Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective".

situation de handicap. Cela a amélioré non seulement la prise en charge de la personne en situation de handicap mais aussi les démarches de diagnostic et de prévention. Toutefois ils ont été critiqués, car ils sont trop complexes pour un usage clinique au quotidien.

I.3.1 Le modèle individuel/médical

Le modèle médicale traditionnel du handicap est né à la base sur le diagnostic des caractères déficitaires de l'individu et sur leur traitement médical et réadaptatif. Pour synthétiser les oppositions qui caractérisent ces deux modèles, Marcia Rioux, anthropologue canadienne, propose la typologie suivante¹⁰

Modèle individuel	Modèle social
Le handicap comme pathologie individuelle	Le handicap comme pathologie sociale
2 variantes	2 variantes
Approche biomédicale : curative	Approche environnementale : accessibilisation
Approche réadaptative : fonctionnelle	Approche politique : droits de l'homme

TABLE I.1 – Synthèse des deux modèles social et médical

De manière générale, selon cette approche, le handicap est une pathologie individuelle. L'individu est perçu comme la source de son handicap ainsi que comme une cible des interventions à préconiser.

Le traitement peut alors prendre deux formes :¹¹

- le traitement médical curatif, le but est de guérir, réduire ou éradiquer la déficience en cause ;
- le traitement réadaptatif, qui a pour but d'améliorer les capacités fonctionnelles.

10. CATHERINE, "La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de lésanté : un nouveau regard pour les praticiens".

11. CATHERINE, op. cit.

I.3.2 Le modèle social

Selon Ravaud, Le modèle social refuse explique le handicap par l'ensemble des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté. Dans cette optique, c'est la société qui doit s'adapter et devenir accessible. Par ailleurs, sur le plan scientifique, différentes approches existent au sein de ce modèle comme l'approche historique (H.J. Stiker), l'approche sociologique (R. Lenoir, Les exclus), l'approche psychosociale (E. Goffman) et l'approche anthropologique (R.F. Murphy).¹²

Cette approche a non seulement révolutionné les conceptions et les pratiques dans le domaine du handicap, mais elle a aussi développé la science dans ce sens ou on a assisté à l'émergence de tout un courant scientifique *disability studies* censé apporter les réponses aux problématiques et grandes questions sur le handicap, l'incapacité, l'infirmité. Ce modèle a apporté des considérations plus concrètes de l'handicap, notamment par l'accessibilisation des endroits et édifices publics, et ayant fait émerger différentes approches scientifiques tentant de comprendre et porter les soins nécessaires à la personne handicapée, son intégration. Et sur le plan politique, on insistait sur les droits et surtout l'égalité des chances dans l'accès aux différentes activités (profession) qui lui permettent une participation sociale active au même titre que les personnes valides.

Selon le modèle social, le handicap est perçu comme une pathologie sociale. L'unité d'analyse est désormais la structure sociale, et elle est la cible des interventions. Dans les années 80, cette approche sociale, puis systémique du handicap trouvent un grand soutien et une légitimation de la part de l'ONU et les autorités politiques.¹³

I.3.3 Classification Internationale du Handicap (CIH)

La Classification Internationale du Handicap CIH, a été élaborée au début des années 1970 lors de la préparation de la 9^{ème} révision de la Classification Internationale des

12. Rozenn BOTOKRO. "Évaluer le handicap ? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet". Mémoire de Diplôme de DESS-Mastaire. Département des sciences de l'éducation, Université de Provence Aix-Marseille, 2002.

13. CATHERINE, "La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens".

Maladies. Elle fut adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1976.

Cette classification est née suite au constat selon lequel le diagnostic est insuffisant pour décrire les troubles, plus particulièrement les maladies chroniques. Alors l'OMS met au point « un manuel de classification des conséquences des maladies » (sous-titre de la CIH). Cette tâche fut confiée à Philip Wood, rhumatologue et professeur de santé publique à Manchester ; et il est courant d'appeler la CIH « Classification de Wood »¹⁴

Cette classification suit le modèle social et en est le résultat dans la mesure où elle considère le handicap comme une conséquence des obstacles de l'environnement social et qu'elle désigne notamment sous le nom de *désavantage social*.

En effet, son principal objectif est de diminuer le désavantage social puisque les possibilités d'amélioration des déficiences et des incapacités sont modestes ou nulles. Il faut savoir que la CIH a été une référence internationale pendant plus de vingt ans, malgré qu'elle compte de nombreuses faiblesses dans la partie proprement classificatoire.¹⁵



FIGURE I.1 – Schéma conceptuel de la CIH

I.3.4 Processus de production du handicap (PPH)

Le processus de production du handicap, est une approche qui s'inscrit dans un champ anthropologique, elle a la particularité d'être universel et qui s'applique à tout être humain.

En effet, cette approche met en cause plusieurs facteurs en interaction et elle vise essentiellement à expliquer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques). Ces deux dimensions déterminent la qualité des situations de participation sociale vécues selon

14. Chapireau FRANÇOIS. "La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de lasanté". Dans : *Gérontologie et société* Volume 4. N° 99 (2001), p. 37–56. DOI : 10.3917/g.s.099.0037.

15. FRANÇOIS, op. cit.

les habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes .¹⁶

On comprend donc que ce modèle ne suppose pas forcément une relation causale entre le système organique et les aptitudes ou capacités de l'individu et c'est son atout novateur. Ce modèle ne met pas l'accent sur une déficience obligatoire des systèmes organiques pour expliquer les incapacités intellectuelles de cette personne. Ce modèle implique de prendre en compte les facteurs personnels, et les facteurs environnementaux en interaction avec les habitudes de vie dans une situation de participation sociale.

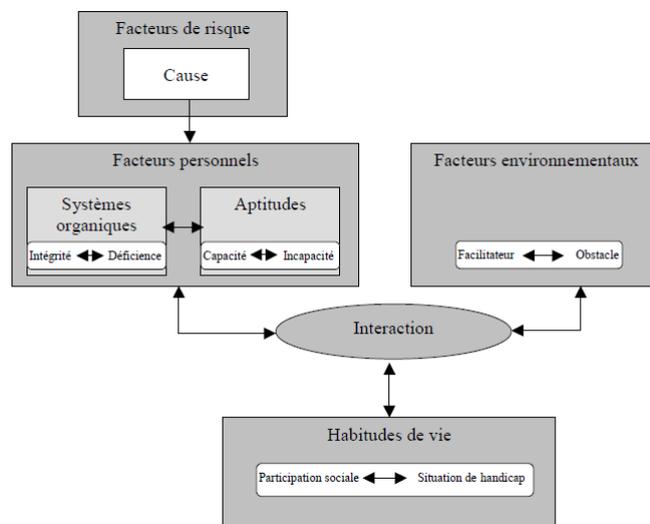


FIGURE I.2 – Schéma conceptuel du PPH

I.3.5 Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

Cette classification n'est autre que la version révisée de son prédécesseur CIH (classification internationale du handicap). Cette nouvelle classification a la particularité de donner une description neutre et universelle du fonctionnement humain, sans se limiter aux conséquences des maladies. Une deuxième innovation importante est d'avoir introduit la notion de « participation » qui concerne « tous les domaines de la vie humaine »

16. Charles PARÉ, Patrick FOUGEYROLLAS et Ginette ST-MICHEL. “Les facteurs qui influencent les activités quotidiennes et les rôles sociaux des personnes présentant une incapacité intellectuelle associée à d'autres incapacités”. Dans : Actes du Colloque Recherche Défi 2000 Numéro spécial. Mai 2000.

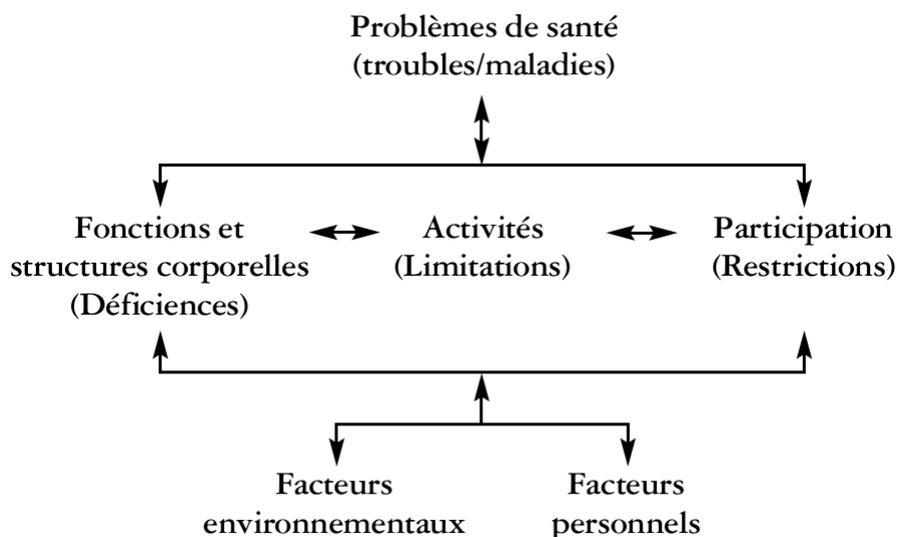


FIGURE I.3 – Schéma conceptuel de la CIF

et enfin d’inclure une liste très large de facteurs environnementaux dans l’objectif de favoriser la « pleine participation » de tous.¹⁷

On peut très bien remarquer le souci prégnant dans cette nouvelle approche. En effet elle essaie d’accorder un caractère encore plus reconnaissant du versant social et humain de la situation de handicap, dans le sens où elle prend en considération les facteurs environnementaux ainsi que la participation sociale de la personne en situation de handicap qui semble suivre le concept de son prédécesseur (processus de production du handicap-PPH).

Par ailleurs, les concepteurs de cette nouvelle classification ont prévu de lui assigner les tâches les plus concrètes et pratiques possibles. En effet, on peut l’appliquer comme un outil statistique, outil de recherche, outil clinique, outil de politique sociale et outil pédagogique. Elle comporte également une échelle d’incapacité validée de manière internationale. Il s’agit de la deuxième version du WHODAS¹⁸ (Disability Assessment Schedule), qui suit le plan de la CIF. Dans ce questionnaire, tous les items sont cotés selon une même échelle de 1 à 5 (aucune difficulté, difficulté légère, difficulté modérée, difficulté sévère, difficulté extrême/ne peut pas).¹⁹

17. FRANÇOIS, “La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé”.

18. Disponible sur le site URL : <http://www.who.int/icidh/whodas.html>.

19. Op. cit., consulté le 21.03.2013, mise à jour le 04.12.2011.

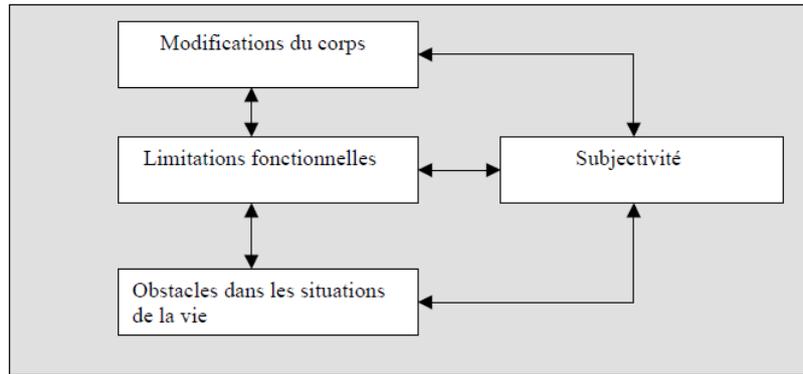


FIGURE I.4 – Schéma conceptuel du modèle (SIMH)

I.3.6 Le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)

Le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH), est né du travail d'un médecin rééducateur français, docteur en anthropologie, et d'un médecin légiste portugais qui se consacrent pendant vingt ans à la définition du handicap et à son évaluation. C'est parce qu'ils ont constaté qu'il n'y a pas de définition communément admise du handicap, que leur conception a vu le jour, en partant du fait que le handicap est un phénomène d'anthropologie sociale ». ²⁰

Selon ce modèle, la notion de handicap peut être conceptualisée selon ces quatre dimensions : le corps, les capacités, les situations de vie, la subjectivité. Cette dernière est la dimension du jugement qui correspond au point de vue, à l'évaluation subjective par la personne de ses incapacités ou des obstacles qu'elle rencontre. Elle est en fait son atout novateur. ²¹

On remarquera que la dimension de la subjectivité va révolutionner la notion de handicap et les conduites vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Cela leur apportera la reconnaissance d'être des personnes qui possèdent une vie mentale et des choix comme toute autre personne valide, ça fait un pas de l'avant vers la reconsidération du terme de handicap .

20. BOTOKRO, "Évaluer le handicap? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet".

21. RENÉ, "Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective".

Les auteurs ont souhaité utiliser un langage non médicalisé, accessible à tous et en particulier aux personnes handicapées et à leur famille. Cette attention est particulièrement évidente dans l'écriture de la liste des capacités ou fonctions mentales et physiques. Ce point donne un aspect pragmatique à l'outil d'évaluation proposé, ce qui en facilite l'approche.²²

22. BOTOKRO, "Évaluer le handicap ? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet".

Chapitre II

La trisomie 21

II.1 Introduction

Les enfants «trisomiques» ont depuis longtemps fait l'objet de descriptions physiques et psychologiques. Notons en particulier le rôle de Séguin, en 1846, et pour les Anglo-Saxons, celui de Longdon Down, en 1866. D'où l'expression de «Syndrome de Down» pour caractériser ces enfants. Certaines descriptions morphologiques du visage ont suggéré une analogie avec des ethnies asiatiques, d'où l'appellation de «mongoliens». Ce n'est qu'en 1959 que les travaux de J. Lejeune, M. Gautier et R. Turpin ont permis d'identifier un chromosome 21 supplémentaire chez ces enfants. Dans la plupart des cas l'aberration chromosomique est le résultat d'un accident de la méiose, c'est-à-dire de la fabrication du gamète ou cellule reproductrice. Dans certains cas, elle peut être favorisée par des anomalies chromosomiques déjà présentes chez l'un ou l'autre parent.¹

II.2 Différentes formes

il existe trois types de trisomie 21 :

La trisomie libre : elle est la plus fréquente et identifiée dans 95% des cas. Le caryotype met en évidence 47 chromosomes avec trois chromosomes 21 indépendants (libres) dans toutes les cellules. Cette forme correspond à la non-disjonction accidentelle des chromosomes 21 au cours de la méiose. Cette non-disjonction est d'origine maternelle dans 90 à 95% .Le risque de récurrence pour les parents d'un enfant porteur d'une trisomie 21 libre est peu modifié (1% environ jusqu'à 40 ans, puis il augmente avec l'âge maternel).²

La trisomie de translocation : représente environ 2% des cas. «translocation» signifie le transfert d'un segment de chromosome vers un autre chromosome. Il faut savoir que la trisomie par translocation comporte un risque de récurrence dans une famille ayant déjà un enfant atteint de trisomie 21. Cette translocati-

1. Marie Jeanne LOMEY et *al.* *Le Mongolisme, au delà de la légende*. Rap. tech. C.T.N.E.R.H.I-Centre Technique Nationale d'Étude et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations, 1985.

2. Marie GOFFINET. "Vécu des parents des personnes trisomiques 21 et attentes vis-à-vis du médecin traitant". Thèse doctorat en médecine. Université Claude Bernard - Lyon 1, 2008.

tion survient sur certains chromosomes (le 14, le 21). L'ensemble ou une partie d'un chromosome (souvent le chromosome 14) se transloque à une partie ou à la totalité du chromosome 21. A l'heure actuelle, on sait qu'une petite partie du chromosome 21 surnuméraire est suffisante pour faire apparaître les signes de la maladie.³

La trisomie mosaïque : elle survient dans 2 à 3% des cas, elle se caractérise par la coexistence, d'au moins deux populations cellulaires, une normale et une porteuse d'une trisomie 21. L'expression clinique varie a cause de la répartition tissulaire aléatoire des cellules normales et trisomiques. Le retard mental et l'hypotonie sont constants. Le risque de récurrence est le même que pour une trisomie 21 libre et homogène.⁴

II.3 Incidence et État de santé

le seul facteur de risque connu est l'âge maternel au moment de la fécondation. Le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 est en effet de :⁵

- 1/1500 naissances si la mère a 20 ans
- 1/1000 à 30 ans
- 1/400 à 35 ans
- 1/187 à 38 ans
- 1/100 à 40 ans
- 1/28 à 50 ans

La personne atteinte de trisomie 21 souffre de multiples maladies somatiques on peut citer principalement :⁶

- Maladies infectieuses

3. Aboulmakarim RACHID et Boufous SOUAD. *MASTER HANDI Technologies et Handicaps*. Rapport Projet Technique. Université Vincenne St-Denis Paris, 2006.

4. GOFFINET, "Vécu des parents des personnes trisomiques 21 et attentes vis-à-vis du médecin traitant".

5. URL : <http://www.trisomie21-france.org/Facteurs-de-risque-et-diagnostic-pre.html>, Dernière mise à jour le 17/12/2012, consulté le 23/12/2012.

6. URL : <http://www.trisomie21-france.org/Consequences-et-problemes-medica.html>, Dernière mise à jour le 17/12/2012, consulté le 23/12/2012.

- Problèmes visuels qui sont identiques à ceux de la population générale mais un peu plus fréquents (myopie, strabisme, hypermétropie).
- Surdit  debutant dans l'enfance ou   l' ge adulte
- Pathologies neurologiques : l' pilepsie en particulier dont la symptomatologie peut  tre masqu e par l'hypotonie.
- Maladies auto-immunes (hypothyro die, diab te)
- Apn es du sommeil d'origine obstructive
- Maladies du coeur (qui ne sont pas des malformations) apparaissant parfois   l' ge adulte
- Probl mes dentaires (dents qui poussent avec retard, dents d finitives parfois manquantes)
- Une incidence des cancers diff rente de la population ordinaire : plus de leuc mies, moins de cancers des organes
- Il y a des liens entre certaines composantes de la maladie d'Alzheimer et la trisomie 21 comme la pr sence sur le chromosome 21 d'un g ne d veloppant la maladie.

Par cons quent l'esp rance de vie est gravement atteinte. Cependant, le d veloppement de la m decine a permis la correction des maladies associ es, qui causaient la mort des enfants. Ainsi, en 1929, les personnes trisomiques 21 vivaient en moyenne 9 ans.   la fin des ann es 50, l'esp rance de vie moyenne  tait de 20 ans. De nos jours, l'esp rance de vie est de plus de 55 ans pour plus de la moiti  des patients.⁷

II.4 Le d veloppement psychologique de l'enfant trisomique

Presque tous les enfants trisomiques sont affect s de d ficience mentale. On constate alors des niveaux de d ficience qui varient de la d ficience profonde jusqu'aux d ficiences relativement l g res. On remarque toutefois, un d veloppement relativement

7. GOFFINET, "V cu des parents des personnes trisomiques 21 et attentes vis- -vis du m decin traitant".

harmonique chez certains ou de franches dysharmonies évolutives chez d'autres.⁸

Selon RONDAL, J.A et LAMBERT, leur niveau intellectuel varie entre un Q.I de 30-35 et de 65-70. La moyenne se situe aux alentours de 40-45. Il est faut noter que le niveau intellectuel atteint par les enfants trisomiques peut varier considérablement en fonction de la qualité de la prise en charge éducative précoce.⁹

Le retard mental est quasi présent chez les sujets trisomiques. Toutefois, suite à la découverte des propriétés évolutives du cerveau, notamment la plasticité cérébrale on peut pallier ce manque et compenser la déficience par une prise en charge précoce, permettant à l'enfant de stimuler ses mécanismes cérébraux et combler voire remplacer des zones cérébrales défectueuses.

Le rythme de développement des enfants trisomiques est loin d'être linéaire et régulier : on peut assister à des périodes de structuration et d'acquisition assez rapides, avec un rythme proche de la normale, alternant avec des périodes de stagnation, voire des moments de régression.¹⁰

Les capacités intellectuelles d'un individu sont le résultat d'une interaction permanente entre les dispositions innées et les expériences personnelles ainsi que les apprentissages faits tout au long de l'existence, et plus particulièrement, durant l'enfance. Ces expériences dépendront de l'environnement et des conditions dans lesquelles le sujet se développera. Ainsi, le niveau intellectuel (sans parler du développement affectif, linguistique...) de l'enfant trisomique évoluera positivement dans un environnement familial stimulant.¹¹

il ne faut certainement pas mettre à l'écart l'importance et la place accordée à l'environnement de l'enfant dans son développement ultérieur que ce soit chez l'enfant normal ou chez un enfant trisomique, le milieu constitue une dimension clé dans la mesure ou il fournit un champs de divers stimulations cérébrales propices pour favoriser et induire le développement de bonne capacités intellectuelles.

8. Daniel MELUERQ. "A propos d'aides cognitives aux jeunes enfants porteurs de trisomie 21". Dans : *Revue Européenne du Handicap Mental* Volume DIALOGUES 1. N° 4 (1994), p. 26-33.

9. BARTHEL NATHALIE. "Etude de la compréhension des inférences chez des adolescents porteurs de trisomie 21". Mémoire d'orthophonie. Université Henri Poincaré, Nancy, 2009.

10. MELUERQ, "A propos d'aides cognitives aux jeunes enfants porteurs de trisomie 21".

11. NATHALIE, "Etude de la compréhension des inférences chez des adolescents porteurs de trisomie 21".

Les travaux sur le développement psychologique des jeunes enfants porteurs de Trisomie 21 ont été recensés dans les ouvrages de Lambert, de Rondal et plus récemment, de Cicchetti et Beeghly. D'une manière générale, la psychologie du développement s'efforce d'abandonner les théories déficitaires fondées sur des constats de manque ou de retard des acquisitions au profit d'explications par l'originalité du développement en cas de handicap.¹²

Désormais la tâche principale de la psychologie du développement est de comprendre *comment* s'installent les transformations qui organisent les différentes acquisitions au cours du temps. pour ainsi comprendre la dynamique du développement il faudrait conduire des recherches sur le petit enfant afin de comparer ensuite les trajectoires de développement entreprises et ses déterminants.

II.5 Conclusion

Dans ce premier chapitre, en partant du point de départ on a présenté le handicap, on la définit. ensuite à travers les théorisations précédentes nous avons pu retracer les cheminements empruntés par les différents auteurs qui ont mené le concept à travers les différentes évolutions dont il a fait l'objet.

On a pu ainsi repérer les facteurs déterminants impliqués dans ce concept, ainsi que le rapport qui les relie ensemble. on souligne l'importance du facteur environnemental, qui influe considérablement sur la manière de saisir les problématiques et enjeux auxquelles font face les personnes en situation de handicap. Ainsi qu'une des dimensions les plus importantes à prendre en compte dans l'étude de tout être humain, à savoir la subjectivité.

enfin, nous avons défini la trisomie 21, ou syndrome de down et ses différentes formes, tout en passant en revue quelques caractéristiques de son développement.

12. MELUERQ, "A propos d'aides cognitives aux jeunes enfants porteurs de trisomie 21".

Chapitre III

L'Autonomie

III.1 Introduction

La thématique de notre étude est l'autonomie des sujets trisomiques, pour parvenir à notre but de la recherche nous devons explorer le terme de l'autonomie et ce que la théorie psychologique en dit à son sujet. nous allons passer en revue de brief présentations des penchants théoriques de quelques auteurs, on cherchera à préciser l'étendue du terme selon différentes perspectives de la psychologie

III.2 Définition de l'Autonomie

En effet à travers cette définition nous allons être confronté à la complexité de cette notion qui recèle de multiples dimensions. On est donc amené à se poser cette question : être autonome, est-ce la même chose qu'être indépendant ? cependant, durant la collecte d'informations nous nous sommes rendu compte que les points de vue sont multiples et les disciplines divergent. par ailleurs, on est porté à restreindre les étendues du terme et limiter son champ, on a pu alors retenir celles-ci :

Étymologiquement, 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. ¹

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. ²

On peut bien saisir le contexte socio-politique de cette définition qui s'inscrit dans un milieu interactif de respect de la loi qui exclut toute contrainte interpersonnelle de l'un sur l'autre.

ceci implique d'assumer les différents rôles qui lui reviennent avec la capacité de s'adapter aux changements.

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 représen-

1. *Le grand Robert de la langue française.*

2. *Encyclopædæ Universalis.* Version numérique PC DVD-ROM. 2011.

tations 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 prégnantes 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 considérables. L'autonomie peut donc être définie comme l'art de gérer ses interdépendances à sa propre initiative.»³

Comme nous venons de le voir, on peut distinguer dans le concept d'autonomie principalement deux dimensions pertinentes, à savoir l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie psychologique. Être autonome ne signifie pas être exclu de toute dépendances, car on ne devient autonome que par et à travers ses dépendances.

III.3 Recours à l'aide d'autrui et développement mental

Il faut savoir que les conduites de recherche d'aide n'ont suscité que très peu d'intérêt, parce qu'elles ont été considérées comme témoignant d'une forme de dépendance et de manque d'autonomie. En revanche, depuis les années 1980, un nouveau courant de recherche, considère le recours à l'aide d'autrui comme une conduite instrumentale où se manifestent des activités cognitives et métacognitives, orientées vers un but. En effet, selon Winnykamen, l'enfant qui prend conscience de ne pas pouvoir résoudre seul une difficulté, et décide de demander l'aide de quelqu'un d'autre, manifeste de ce fait qu'il se situe, dans une position où il pourra effectuer grâce à l'appui de l'expert ce qu'il ne peut encore effectuer seul. Il faut souligner que cette conception s'inscrit dans

3. A.Löher-Goupil, Autonomie et handicap moteur, 2004, p72 In Jenny SCHNEIDER. "L'accompagnement humain et technologique pour un apprentissage autonome". Mémoire Master I. Université Lumière Lyon2- Institut de Psychologie, 2005.

la perspective théorique de Vygotsky «zone proximale de développement»⁴

selon ces auteurs, l'enfant qui demande de l'aide n'est pas tout à fait une forme de dépendance mais plutôt une compétence dans la mesure où l'enfant procède à un choix minutieux avant de demander l'aide d'autrui, tout un processus cognitif se met en place pour lui permettre enfin de choisir la personne experte qui puisse lui prodiguer cette aide ainsi que la tâche à effectuer et ainsi que la manière de demander cette aide.

Par ailleurs, Nelson-LeGall souligne que recourir fréquemment à une aide de substitution (demander la bonne réponse), pourrait entraîner une certaine dépendance. En revanche, la recherche d'une aide instrumentale (indice ou explication), dans laquelle l'enfant poursuivra lui-même la résolution du problème, contribue à développer un savoir métacognitif concernant les personnes, la tâche et les stratégies de demande d'aide.⁵

III.4 Théories explicatives de l'autonomie

Nous présenterons ici quelques théories qui nous éclairciront sur le processus d'acquisition de l'autonomie et les mécanismes pouvant entraver celle-ci à l'âge adulte. C'est essentiellement dont nous avons besoin pour notre étude.

III.4.1 Théorie Psychodynamique

À la naissance d'un enfant, la famille passe une régression psychique importante, indispensable pour l'accueillir. La dépendance totale du nourrisson installe des liens très fusionnels qu'on appelle lien mère-bébé, mère-enfant pour décrire les premières étapes de la construction psychique de l'enfant. Et c'est parce qu'il y a un vécu fusionnel satisfaisant qu'une séparation psychique est possible, fondée sur l'intériorisation du lien.⁶

4. Fabienne LEMÉTAYER. "Le recours à l'aide d'autrui chez des jeunes enfants trisomiques 21". Dans : *Revue francophone de la déficience intellectuelle* Volume 12. N° 1 (Déc 2001), p. 101–109.

5. LEMÉTAYER, op. cit.

6. André-Fustier FRANCINE. "Les adaptations familiales défensives face au handicap". Dans : *Le Divan familial*, Volume 1. N° 8 (2002), p. 11–24. DOI : DOI:10.3917/difa.008.0011.

Selon la théorie psychanalytique, l'accès à l'autonomie prend du temps et nécessite l'aide de l'autre. Freud utilise le terme de «*hilflosigkeit*» —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.⁷

Alors la psychanalyse pense l'autonomie en terme 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 satisfaction⁸ 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 parle 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 considérer comme un être et apte et/ou capable de penser. Le bébé a besoin que ses parents reconnaisse qu'il a une vie psychique et qu'il est capable d'émettre des messages.⁹

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.

7. Korff-Sausse SIMONE. "La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité". Dans : *Reliance* Volume 4. N° 18 (2005), p. 49–54. DOI : DOI:10.3917/reli.018.0049.

8. Bertrand MICHÈLE. "Dépression et dépendance à l'objet". Dans : *Revue française de psychanalyse* Volume 68. N° 4 (2004), p. 1087–1095. DOI : DOI:10.3917/rfp.684.1087..

9. SIMONE, "La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité".

En revanche, si l'enfant est porteur d'un handicap, les premiers liens avec l'enfant seront entravés et représentant une source d'insécurité et d'angoisse. Cela produit des distorsions dans l'attachement primaire. L'enfant est désormais incapable d'occuper sa place prédéterminée 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 « surprotection 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 psychique¹⁰

En effet, avant de voir l'enfant, nous voyons le handicap dont les limites et incapacités empêchent de voir les compétences de ce bébé. Et à titre d'exemple, observons 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, d'adolescent et d'adulte. C'est pourquoi les parents le surprotège 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.¹¹

On peut bien illustrer cela 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

10. FRANCINE, "Les adaptations familiales défensives face au handicap".

11. SIMONE, "La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité".

dépendant et en manque de soins de ses parents.

III.4.2 Théorie de la stigmatisation

La théorie de l'étiquetage, aussi appelée théorie de la réaction sociale ou analyse stigmatisante est une théorie essentielle de la psychologie sociale nord-américaines des années 1960. Son fondement de base est que l'acte social d'étiqueter une personne à 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.¹²

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 ». Ensuite déclenche une sous-estime personnelle qui porte atteinte l'image de soi et conduit l'individu à considérer les traitements discriminatoires qu'il subit comme normaux.¹³

À la fin des années 1980 apparaît la notion de « stigmatisation liée à la maladie » et ce concept peut être appliqué à toutes les maladies physiques (chroniques, dégénératives ou contagieuses).¹⁴

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 sont¹⁵ :

l'étiquetage (le labelling) et les étiquettes (ou labels) ;

12. Lacaze LIONEL. "La théorie de l'étiquetage modifiée". Dans : *Nouvelle revue de psychosociologie* Volume 1. N° 5 (2008), p. 183–199. DOI : DOI:10.3917/nrp.005.0183.

13. L. TIBERE. "Adolescents obèses face à la stigmatisation". Dans : *Obes* N° 2 (2007), p. 173–181. DOI : DOI10.1007/s11690-007-0056-6.

14. X. PALACIOS-ESPINOSA et B. ZANI. "La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer". Dans : *Psycho-Oncol.* N° 6 (2012), p. 189–200. DOI : DOI10.1007/s11839-012-0391-1.

15. LIONEL, "La théorie de l'étiquetage modifiée".

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, juges ont 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 laisse supposer la difficulté de se soustraire à son emprise.

En effet, le psychiatre suisse Asmus Finzen, estime que la lutte anti-stigmate passe par la reconnaissance que le stigmate est une seconde maladie invisible et qui s'enracine dans les préjugés, les conceptions erronées ¹⁶

III.4.3 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.. ¹⁷

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

16. LIONEL, op. cit.

17. TIBERE, "Adolescents obèses face à la stigmatisation".

enfant obtiennent des résultats scolaires meilleurs que leurs camarades .¹⁸

Projeter des représentations négatives sur les personnes en situation de handicap pourrait conduire ces dernières à se conformer au stéréotype. En effet l'entourage qui porte des idées négatives sur l'autonomie des personnes en situation de handicap ou trisomique pourrait les conduire à s'y conformer.

III.4.4 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'internalité ou d'externalité.¹⁹

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 du qui 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'internalité est un indice et un bon prédicteur de l'adaptation, corrélée avec l'intelligence, l'état de santé, et la réussite scolaire ou sociale.²⁰

18. TIBERE, op. cit.

19. gérard PHILLIPE. *Psychologie sociale appliquée*. PUG. 2003, p. 202.

20. PHILLIPE, op. cit.

III.4.5 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.²¹

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.

III.5 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. En effet, celle-ci doit répondre aux besoins de l'enfant, l'accompagner pour lui permettre de vivre mieux ses possibilités et ses choix.²²

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.

III.5.1 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 inap-

21. SCHNEIDER, "L'accompagnement humain et technologique pour un apprentissage autonome".

22. Monique CUILLERET. *Trisomie et handicaps génétiques associés, potentialités, compétences, devenir*. Masson. 5^{ème} édition. 2007, p. 438.

propriétés, 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 assisté²³ :

- 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.

III.5.2 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.²⁴

23. LEMÉTAYER, "Le recours à l'aide d'autrui chez des jeunes enfants trisomiques 21".

24. Charles PARÉ et al. "L'influence du processus de désinstitutionalisation sur l'intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde". Dans : *Revue francophone de la*

d'une autre manière, cela laisse supposer que l'environnement communautaire où la personne vit constitue 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 institutionnel²⁵ :

- 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

III.6 Conclusion

Ce chapitre a suivi les enchaînements théoriques de la question de l'autonomie, nous avons abordé quelques modèles pour donner un aperçu de l'état des recherches sur cette thématique.

Nous avons essayé de structurer le déroulement par étapes pour nous permettre de se représenter une image globale cohérente. À la fin de ce chapitre nous comptons être en mesure de comprendre le processus de l'autonomisation de l'être humain depuis le petit âge.

Nous sommes loin de prétendre avoir fait le tour complet de la littérature sur la question, toutefois nous avons compté quelques théories pouvant nous aider à mieux avancer et nous introduire dans la partie pratique de notre étude.

déficience intellectuelle Volume 5. N° 2 (Déc 1994), p. 134–151.

25. PARÉ et al., op. cit.

Deuxième partie

Partie pratique

Chapitre IV

Cadre méthodologique de la recherche

IV.1 La pré-enquête

Notre pré-enquête a commencé sur la base de nos lectures d'exploration effectuées au cours du premier semestre et qu'au fil du temps se sont orientés en fonction de nos préoccupations et nos penchants théoriques et pratiques, toutefois guidées et orientées par nos professeurs. On a à peu près fait l'inventaire des questions se présentant à nous sur la recherche et la pratique en psychologie.

En définitif, notre intérêt s'est fixé sur la question du handicap, et on va retracer les différents étapes qui nous ont mené à terme de cette notion. En effet, nous avons consolidé notre lecture par une exploration de terrain qui s'est déroulée au centre psychopédagogique pour inadaptés mentaux de Bejaia, où on a pris connaissance de l'infrastructure, des ateliers, et une vue générale du personnel exerçant auprès des sujets pris en charge.

On a ensuite exploré les différentes missions attribuées aux différents acteurs du dispositif de prise en charge, d'aide, d'éducation des différentes classes. On a pris contact avec les psychologues et orthophonistes du centre, ceux-ci nous ont communiqué les modalités de prise en charge, de consultations, et d'accompagnement qu'ils exercent auprès des différentes pathologies et nous ont initiés plus particulièrement auprès des sujets trisomiques qui représentent une partie importante de l'effectif du centre.

Avec l'aide des informations recueillies auprès des psychologues et éducateurs, on s'est ouvert les yeux sur les défis auxquels font face aussi bien le personnel que les personnes en situations de handicap. Nous étions particulièrement sensibles aux difficultés des personnes trisomiques, et cela nous a éclaircis sur les problématiques liées à la situation de handicap, ce que cela représente pour la personne atteinte ainsi que pour l'entourage, les professionnels de la santé et les éducateurs.

La notion de handicap, jadis ne fut qu'un simple mot, nous est devenu tout un monde de représentations, de concepts et surtout de vécus, de cas et des vies singulières et riches, un domaine où la diversité semble infinie. Cela nous a encouragé à pousser davantage nos questionnements et notre curiosité, sur ce que le handicap et les problématiques afférentes.

Notre pré-enquête consistait à rendre compte de la problématique majeure inhérente

à la situation de handicap, nous avons ainsi suivi les cheminements prometteurs et pouvant nous mener vers une représentation globale des difficultés encourues par la personne en situation de handicap.

A travers plusieurs questionnements, hypothèses nous avons plongé dans la concrétisation de l'étude en s'imprégnant de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap au centre psychopédagogique et en prenant en considération les informations et les orientations du personnel du centre.

Nous avons procédé à une exploration du terrain qui s'est offert à nous en tâtonnant les recoins les plus propices pour définir le sujet de notre étude et délimiter ainsi le champs de notre investigation aux personnes atteintes du syndrome de down ou trisomiques.

On a ainsi fait état des problématiques pouvant être traités dans cette catégorie de personnes en situation de handicap, en s'aidant de plusieurs lectures sur la question. Toutefois le centre psychopédagogique prodigue une gamme d'apprentissages dans des ateliers et des classes d'éducation variés dans le but d'offrir un apprentissage adéquat pour une éventuelle insertion dans le milieu social et professionnel, but ultime du projet de vie de tout un chacun. Nos préoccupations se sont forgés sur la base d'offrir à notre recherche une facette la plus concrète possible en conciliant la théorie et le cadre pratique du terrain de notre recherche. Nos efforts ont alors abouti à orienter notre recherche sur l'autonomie des personnes en situation de handicap et plus particulièrement les personnes atteintes du syndrome de down

IV.2 Problématique et hypothèse de la recherche

Durant notre première année en Master, nous étions amenés à toucher de plus près à la question du handicap mental. A l'occasion d'un stage pratique de quatre mois dans l'institution d'aide psychopédagogique aux inadaptés mentaux, nous étions initié au domaine du handicap et ses multiples enjeux.

En effet, la situation de handicap représente un domaine vaste et diversifié. Toutefois, l'approche du handicap risque d'être confinée dans le secteur médico-social, sans ouverture sur la recherche. C'est pourquoi on doit promouvoir les méthodes pour ex-

traire les richesses de la diversité au profit de ces personnes et de la science dans la longue marche vers la compréhension du fonctionnement humain.

Notre étude est le résultat d'une exploration minutieuse de terrain consolidée par des lectures préliminaires sur la question du handicap, ainsi que sur les problématiques inhérentes au domaine du handicap et la psychologie du développement. Nous voulons donner essence à notre étude dans un cadre pratique concret basé sur la réalité vécue et l'asseoir à une approche théorique. C'est ainsi que nous comptons garantir et promouvoir l'originalité et la validité des préoccupations de notre recherche.

C'est en partant des observations faites sur le terrain, les orientations et renseignements fournis par les professionnels du centre psychopédagogique, que nous avons élaboré un inventaire des questions que soulève la personne en situation de handicap ainsi que la pratique psychologique auprès de ces derniers. Toutefois le centre psychopédagogique prodigue une gamme d'apprentissages pratiques dans des ateliers spécialisés et des classes d'éducation variés. Le centre a pour principale tâche de les initier à des travaux manuels simples et de base dans le but d'achever leur entrée dans l'âge adulte, et de les accompagner vers une éventuelle insertion dans le milieu social et professionnel, but ultime du projet de vie de tout un chacun.

L'autonomie, concept clé de notre recherche, est en effet une composante essentielle et nécessaire à leur intégration dans le corps social qui les entoure. Cette notion enchaîne multiples dimensions de la vie de toute personne. C'est l'autonomie comme facteur de de l'insertion professionnelle qui détermine l'intégration sociale de la personne. L'autonomie est ainsi un facteur déterminant de la qualité de vie, du bien-être et du bonheur de ces personnes en situation de handicap. Les études et les recherches abondent en ce sens. Et c'est ainsi dans ce cadre que nous allons porter notre contribution à l'édifice.

Selon la théorie psychanalytique, l'accès à l'autonomie prend du temps et nécessite l'aide de l'autre. Freud utilise le terme de «*hilflosigkeit*» —état de détresse, «*désaide*» selon la nouvelle traduction— pour désigner le besoin d'eide 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.¹

Alors la psychanalyse pense l'autonomie en terme 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.

Notre étude à visée exploratoire consiste à enquêter sur l'autonomie des personnes adultes atteintes du syndrome de down. Nous allons faire un constat sur l'état de leur autonomie, Nous nous sommes assignées comme tâche de savoir quelle autonomie ont-ils ou sont-ils en mesure d'atteindre ? Nous essaierons de répondre à ces questions afin de rendre compte de l'état de leur autonomie.

IV.2.1 Hypothèse de la recherche

Nos lectures que nous avons effectués sur la question nous permettent d'émettre l'hypothèse que les personnes adultes atteintes du syndrome de down sont autonomes.

IV.3 Lieu de la recherche

Nous avons entamé notre étude dans un centre d'aide psychopédagogique, c'est une structure étatique gérée par une association caritative, l'Association d'Aide aux Inadaptés Mentaux de Bejaia,

Le centre situé à Sidi Ali L'bhar, route de l'aéroport, et qui peut accueillir jusqu'à 100 personnes agés de 18 et plus ces derniers sont répartis en fonction des capacités de chacun, dans des ateliers de travail protégés, à savoir :

- Atelier menuiserie
- Atelier pâte à sel
- Atelier peinture
- Atelier graine (mosaïque)
- Atelier couture
- Atelier varié I et II

1. SIMONE, "La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocitéet sexualité".

- Atelier agricole
- Atelier terre
- Atelier sable
- Foyer occupationnel

à des horaires de 9h à 16h du Dimanche au Jeudi sauf la journée du mardi de 9h à 12h, au régime de la demi pension.

L'établissement offre un cadre approprié pour achever l'autonomie des personnes inadaptés mentaux en leur dispensant une formation adaptée par apprentissage pratique afin de les préparer au monde du travail, vecteur de l'insertion sociale.

Les tâches proposées sont adaptées aux possibilités de chacun, et supervisées sous l'oeil des éducateurs spécialisés pour assurer les meilleurs conditions du déroulement de ces dernières.

IV.4 L'échantillon de la recherche

La population de notre étude est limité aux personnes trisomiques, notre choix s'est porté pour ces personnes en raison du nombre important parmi l'effectif constituant les personnes en situation de handicap prises en charge au centre psychopédagogique. Nous rapportons que leur nombre monte à peu près à une trentaines.

IV.4.1 Les critères de sélection des cas

Nous avons procédé à la sélection de dix personnes trisomiques. Les sujets de notre étude sont choisis sur la base trois critères :

- L'intelligibilité du langage
- L'âge chronologique, que nous avons limité aux alentours des vingtaines (20 ans), en envisageant la possibilité d'un écart de quelques mois.
- Le retard mental puisque la déficience intellectuelle est une caractéristique récurrente chez les sujets trisomiques.

voici ainsi la liste des sujets choisis pour notre étude :

Nom	Date de naissance	Âge
H	26.03.1992	21 ans
A	21.02.1991	22 ans
L	24.08.1985	28 ans
Me	24.12.1989	24 ans
Ra	12.01.1988	25 ans
Fa	10.02.1990	23 ans
Ab	22.01.1991	22 ans
Ad	22.07.1991	22 ans
Mo	15.01.1989	24 ans
An	22.12.1989	24 ans

TABLE IV.1 – liste cas de notre étude

IV.5 Méthodologie de la recherche

Toute recherche nécessite un cadre méthodologique bien déterminé pour diriger et orienter la démarche dans le respect et suivi de la norme scientifique lui garantissant la fiabilité des résultats et la validité des construits.

Notre étude s’inscrit dans une approche clinique fondée sur la méthode clinique qui selon Lagache, « envisage la conduite dans sa perspective propre, relever aussi fidèlement que possible la manière d’être et d’agir d’un être humain concret et complet aux prises avec cette situation, chercher à en établir le sens, la structure et la genèse, déceler les conflits qui la motivent et les démarches qui tendent à résoudre ces conflits.»²

IV.6 Techniques de la recherche

Dans notre étude, on s’est basé sur la méthode clinique qui répond clairement aux attentes des hypothèses de notre étude. On va procéder en utilisant deux techniques

2. Hervé BÉNONY et Khadidja CHAHRAOUI. *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Dunod. 2003, p. 158.

d'investigation, à savoir l'entretien clinique et deux grilles d'évaluation de l'autonomie (grille des activités de la vie quotidienne de Katz) et (la grille des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton). Ces deux derniers répondent aux exigences de la problématique de notre recherche.

IV.6.1 L'entretien clinique

L'entretien représente un outil indispensable pour avoir accès aux informations subjectives des individus. L'utilisation de l'entretien clinique est variée et diffère selon plusieurs contextes de son application. Toutefois, il doit répondre à l'objectif recherché, notamment dans une visée diagnostique, thérapeutique, ou de recherche.

L'entretien clinique de recherche est utilisé afin d'accroître les connaissances dans un domaine particulier choisi par le chercheur. Il est produit par le chercheur, contrairement à l'entretien thérapeutique. L'entretien clinique est donc pour nous la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet.³

L'entretien clinique semi-directif

Un entretien clinique de recherche peut avoir comme but soit l'exploration, la validation ou l'illustration des hypothèses et donc être plus ou moins directif. Lorsque c'est la validation d'une hypothèse qui est recherchée, l'entretien devient une technique de recueil de données (les faits de parole) s'inscrivant dans une méthodologie explicite. L'entretien semi-directif permet, par l'intermédiaire du guide d'entretien, de recueillir des informations pertinentes, relatives à l'hypothèse.⁴

Guide d'entretien dans le guide d'entretien, le chercheur formule et prépare la consigne à l'avance, celle-ci sera essentiellement identique pour tous les sujets, elle doit être soigneusement préparée, et le chercheur veille à ce que la formulation ne soit

3. BÉNONY et CHAHRAOUI, op. cit.

4. Lydia FERNANDEZ et Jean Louis PEDINIÉLL. "La recherche en psychologie clinique". Dans : *Recherche en soins infirmiers* N° 48 (Mars 2006), p. 41-51.

pas inductive⁵

Nous utiliserons l'entretien semi-directif en adoptant une attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet. On aura donc recours à un guide d'entretien qui orientera les thématiques abordées avec les sujets de notre étude.

IV.6.2 Grilles d'évaluations

La technique dite de l'échelle d'évaluation est celle qui présente le plus d'avantages et c'est celle qui a été le plus utilisée dans les recherches au but d'exploration. Elle permet de description quantitative des faits étudiés.

L'évaluation doit indiquer a quel degré correspond la performance de l'individu évalué. Elle présente l'avantage de schématiser l'information en transformant des variables qualitatives en données quantitatives de façon à ce qu'on puisse utiliser des instruments statistiques pour les analyser et pour apprécier leur fidélité et leur validité.⁶

L'indice de Katz ou « échelle des activités de vie quotidienne » (ADL) et le test de Lawton ou « échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne » (IADL) font référence dans la littérature internationale comme outils d'évaluation de l'autonomie centrée sur la personne.

L'indice de Katz

L'indice de Katz est une référence dans la littérature internationale. Il a pour but d'évaluer de manière objective le niveau d'autonomie dans les activités élémentaires de la vie quotidienne. Il est constitué de six items. chaque item a une cotation binaire soit un 1 ou 0 selon que le patient est dépendant ou non pour l'activité en question. Un sujet dont le score est inférieur à 3 est considéré dépendant⁷

Ainsi, . Cet outil, parfaitement validé et de passation extrêmement simple nous fournira des informations permettant de statuer sur la portée des capacités des sujets

5. BÉNONY et CHAHRAOUI, *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*.

6. Rejean HEBERT. "L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées". Dans : *Can. Fam. Physician* Volume 28 (April 1982), p. 6-19.

7. C. BENAÏMA et J. FROGERA. "Évaluation de l'autonomie de la personne âgée". Dans : *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, Volume 48. N° 6 (2005), p. 336-340.

de notre étude, du moins pour les activités dites élémentaires qui constitue un minimum nécessaire à toute personne pour vivre en société.

L'indice de Lawton

Lawton a voulu évaluer la capacité des individus qui vive à domicile, il a proposé alors d'élargir les activités de la vie quotidienne pour y inclure certaines tâches domestiques essentielles. Celles-ci regroupent les activités suivantes : faire les courses, préparer les repas, faire le ménage et la lessive, utiliser les transports en commun ou un véhicule personnel, utiliser le téléphone, gérer les finances personnelles et prendre correctement ses médicaments.⁸

Ces activités dites «instrumentales» de la vie quotidienne supposés être plus élaborées et nécessitant une plus grande compétence que celle proposée par l'échelle de katz. elle nous permettra toutefois d'évaluer jusqu'ou l'autonomie des sujets de notre étude pourra atteindre, et par conséquent nous donnera une image sur les accompagnements à préconiser pour combler les lacunes qu'ils peuvent avoir.

Certains auteurs (dont Lawton) suggèrent de faire une distinction sexuelle pour l'évaluation de ces activités. Ainsi, pour les hommes, la lessive, la cuisine et les travaux domestiques pourraient être exclus de l'échelle. Ainsi nous allons utiliser une notation de 0 à 5 pour les sujets de sexe masculin et 0 à 8 pour le sexe féminin.⁹

IV.7 La procédure

Pour mener à terme notre recherche nous allons commencer par une prise de contact avec les éléments de notre échantillon de l'étude. Cela nous permettra de prendre connaissance du sujet et de se présenter ainsi que de préétablir le cadre de déroulement des séances. Cela a été aussi l'occasion de toucher à des informations préliminaires pour ensuite entamer notre entretien clinique.

Ensuite notre tâche consistait à entamer des entretiens, pour accéder à l'histoire personnelle du sujet, que nous pensons être utile pour toute étude clinique. Ces entre-

8. BENAÏMA et FROGERA, op. cit.

9. BENAÏMA et FROGERA, op. cit.

tiens sont effectués en conformité à un guide d'entretien préétabli, ceci afin d'orienter le cheminement du discours sur les thématiques jugées intéressantes pour notre étude.

Ce n'est qu'après que nous avons accédé aux dossiers administratifs et médicaux pour compléter la collecte d'informations sur les sujets de notre étude. Nous avons intentionnellement succédé cette étape à celle de l'entretien pour garantir l'originalité de ce dernier en évitant tout présupposé concernant les sujets.

Enfin, Nous avons remplis les grilles d'évaluations en nous appuyant de l'aide du psychologue ainsi que des éducatrices censés avoir une connaissance parfaite des habilités et aptitudes des sujets de notre étude.

Chapitre V

Présentation, analyse, et discussion
des résultats

V.1 Introduction

Ce chapitre contiendra la partie proprement pratique de notre étude, Nous allons commencer par une présentation détaillée des sujets de notre étude en se basant sur les informations recueillies au cours des entretiens cliniques ainsi que des informations tirées des dossiers administratifs et celles fournies par le personnel du centre psychopédagogique censées nous aider à faire le tour complet sur l'histoire de chaque individu faisant partie de l'échantillon de notre étude.

Ensuite nous avons inclu les résultats et l'analyse des échelles d'évaluations que nous avons administrés sur la population de notre étude, cela fournira une illustration détaillée du travail effectué.

Enfin, nous avons procédé à une discussion générale des résultats de la recherche sur laquelle on s'est basé pour la vérification des hypothèses de départ.

V.2 Présentation, et analyse des cas

V.2.1 Cas N° 1 : H

H est né le est né d'une grossesse après trois fausses couches. Son père est décédé suite à un cancer quand l'enfant avait l'âge de trois ans, une mère qui a déjà été mariée. L'enfant est membre d'une fratrie de trois garçons et une fille. Il a pris une alimentation au sein pendant deux ans, sa première dent à 9 mois, il a acquis la position assise à 9 mois, son premier pas à 3 ans. Sa latéralité est gauche. Á 6 mois, il fut malade (perte de conscience) et depuis on a remarqué une régression notable dans le développement de l'enfant. C'est un enfant qui a acquis la propreté tôt, il n'a pas connu l'énurésie, il fut circoncis à 7 ans et il présente une anormalité de la verge.

L'enfant n'a jamais été scolarisé, et le niveau socioéconomique est au-dessous de la moyenne. L'enfant ne présente pas de problèmes de langage, il parle couramment et son élocution est intelligible. On l'a rencontré et il était d'une présentation vestimentaire correcte, il manifeste une sympathie et communique aisément, le sujet est sociable, affectueux, nous avons vite établi contact.

Le sujet vit dans une bonne ambiance familiale et s'entend bien avec les membres

de sa famille, notamment ses frères. Toutefois il ne sort pas trop souvent, il occupe son temps libre en regardant la télé ou en faisant la sieste. Avant de venir H. se prépare seul sans l'aide d'autrui.

Au centre, H affirme aimer s'y rendre et il a beaucoup d'amis avec qui il s'entend bien et partage les moments de la récréation. En revanche H, souhaite changer de classe pour aller dans l'atelier peinture dessin, il faut toutefois noter qu'il n'a pas hésité à formuler son souhait auprès de nous alors qu'il dit être timide de le dire à son éducatrice. H souhaite dans l'avenir être médecin, pharmacien ou travailler dans un bureau, ou bien il voudrait bien être tailleur.

Présentation des résultats du cas H.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.1 – Résultat du Cas H. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton Le score enregistré est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

1. je fais les courses seul ;

(0). je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

(1). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas H.

H. est, ce que l'on peut qualifier de présentable, de bonne tenue vestimentaire correcte et donne une bonne impression. Il est en fait insoupçonné de présenter une quelconque dépendance. Et en effet il est capable d'effectuer seul toutes les activités élémentaires de l'échelle de Katz.

Nous observons un faible score à l'échelle de Lawton. Mais on ne peut pas apparier cela à aucune raison particulière. On peut toutefois émettre des hypothèses essayant d'expliquer et de voir quels sont les facteurs. En effet Nous pensons que l'enfant possède tout le potentiel nécessaire pour acquérir ces compétences, et on suppose que cela est dû au manque de prise en charge précoce de la trisomie en Algérie et surtout de suivi personnalisé. Comme nous pouvons aussi mettre en avant le statut socio-économique

relativement faible.

Par ailleurs, le sujet peut utiliser les moyens de transport public de façon indépendante mais toutefois en se limitant à la périphérie de la wilaya de Bejaia.

Toutefois, le sujet n'a jamais été scolarisé et ces activités demandent une certaine compétence cognitive, et des fonctions exécutives avancées. Cela a dû être un obstacle à notre cas H. par conséquent H. est dépendant par rapport aux activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton.

V.2.2 Cas N° 2 : A.

A. est un enfant né d'une grossesse désirée. D'un accouchement à terme au domicile. Après 40 jours, son poids atteint 2kg500. Il fut Alimenté au sein pendant 18 mois. L'apparition de sa première dent à 12 mois, il a acquis la position assise à 1 an, contrôle sphinctérien : 4ans, ses premiers mots furent à 2ans et ses premières phrases à 3ans. Il est de latéralité droite. Apparition des premiers signes fut au quarantième jour et de façon brutale. Sa mère présentait une maladie au sein. Le couple jouissait d'une bonne ambiance conjugale, et leur niveau socioéconomique assez bon.

A est un garçon d'une fratrie de quatre garçons avec qui ils jouent temps en temps et s'entend assez bien avec. En son temps libre, A sort rarement et il regarde la télé surtout ses programmes préférés les dessins animés. Il affirme jouir d'une bonne autonomie, «le matin avant de venir au centre je me prépare seul sans aucune aide», dit-il. Et il ajoute que vendredi il prend un bain avant d'aller à la mosquée faire la prière.

A est très attentif à ce qui l'entoure, et semble distrait par le moindre mouvement qui l'entoure. il est en revanche affectif et sociable, et d'une joie remarquable, or il présente une certaine difficulté de l'élocution, son langage est structuré mais difficile à retenir. A affirme avoir de bonnes relations avec ses amis et il aime ses éducateurs avec qui il apprend.

Présentation des résultats du cas A.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.2 – Résultat Cas A. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

1. je fais les courses seul ;

(0). je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

1. je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou orga-

nise mes déplacements en taxi ;

(0). je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas A.

Comme li nous l'a affirmé pendant l'entretien, effectivement on remarque que A jouit d'une autonomie complète pour les six activités de l'échelle de Katz. D'apparence le sujet est insoupçonnable, malgré qu'il présente quelque difficulté d'élocution. En effet, il est d'une bonne présentation et parvient quand même à transmettre le message.

À l'échelle de Lawton, A à un score nul. Le sujet est considéré dépendant dans ces activités. Toutefois utiliser les moyens de transport réussi par la majorité de nos cas semble faire défaut chez ce sujet, nous supposons que cela est dû au fait que l'enfant ne sort pas beaucoup et occupe la plupart de son temps libre chez lui. Son problème d'élocution témoigne d'une non prise en charge précoce ciblée.

V.2.3 Cas N° 3 : L.

L. intégré en 2011. L est un jeune au langage structuré et très poli, et bien soigné, il parle couramment avec bonne élocution, il maîtrise le parfaitement la communication qu'on n'a pas tardé à prendre avec lui. Il est d'une bonne présentation vestimentaire, joyeux, et aime beaucoup parler avec autrui et les taquiner. C'est un individu au contact chaleureux et accueillant, sympathique et engage la conversation. Le contact avec lui fut facile, et il n'hésitait pas à entreprendre la parole et même à nous poser des questions. Il est affectif et émotionnel.

Il est membre d'une fratrie d'une fille et un garçon. Il ne fut jamais scolarisé, pourtant la famille jouit d'un bon niveau socioéconomique. La famille vit dans une

bonne ambiance ou notre cas s'entend avec son frère et soeur. Il dit ne pas être aidé par personne pour se préparer le matin et il occupe son temps libre par le dessin ainsi que de regarder la télé temps en temps, et il mentionne qu'il ne sort pas trop.

L aime bien venir au centre, là où il a beaucoup d'amis avec qui rester dans la cour de la récréation, jouer et parler avec ses camarades ainsi qu'entretenir de bonnes relations avec ses éducateurs qu'on a remarqué qu'il passe une bonne partie du temps de la récréation à leur parler et les taquiner. Quant à son avenir, L dit vouloir travailler sans ajouter un mot de plus.

Présentation des résultats du cas L.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.3 – Résultat Cas L. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

(1). j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

(1). je fais les courses seul ;

(0). je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

(1). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas L.

L est l'un des meilleurs éléments des cas étudiés, ce qu'il a de particulier est son langage qu'on juge très développée et correct. Sa compétence de communiquer est remarquable. Nous étions épatés. Pourtant L n'est jamais scolarisé et jouit d'un bon niveau socio-économique. L occupe son temps libre par le dessin. En effet, Nous pensons qu'il a toutes les chances de réussir le meilleur développement possible.

Toutes ces raisons qu'on a énumérées expliquent le bon score de L dans l'échelle de Katz et plus particulièrement dans l'échelle de Lawton 3/5. L utilise le téléphone, fait les courses, et utilise les moyens de transport public même dans les longs trajets. Nous considérons ce cas comme exceptionnel.

V.2.4 Cas N° 4 : Me.

ME, intégré en 2009. il est dernier de fratrie de sept enfants, et il fut jamais scolarisé. Il possède un vocabulaire riche avec de minimes difficultés d'élocution, toutefois son langage reste clair et intelligible. Me est bien présentable en ce qui concerne sa tenue vestimentaire qu'il affirme soigner seul chaque matin avant de venir. Me a par ailleurs un caractère quelque peu impulsif et brutal mais reste tout de même affectif, souriant et très aimable.

On a rencontré quelque difficulté à établir contact avec lui parce qu'il était timide et réticent tout en essayant d'éviter de nous parler ou de nous regarder. Mais on est parvenu enfin à gagner sa confiance et il s'est montré très coopératif. Il déclare avec vivacité qu'il aime venir au centre et qu'il a beaucoup d'amis qu'il aime jouer avec. Me est très aimé par ses éducateurs et il a une bonne image auprès de ces derniers. Quant à ce qu'il désire faire dans l'avenir Me nous a laissé sans réponse.

Dans son temps libre, Me dit qu'il aime faire la cuisine et regarder la télé, en précisant qu'il ne sort pas trop avec réticence. Dans ses vacances Me nous informe qu'il va aller à la maison familiale et et aider sa mère faire des travaux.

Présentation des résultats du cas Me.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.4 – Résultat Cas Me. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

1. je fais les courses seul ;

(0). je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

([1]). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Me.

Me, est considéré comme ce qu'il y'a de plus normal chez un sujet trisomique. Il parvient à effectuer les activités élémentaires de Katz.il a donc une autonomie fonctionnelle de base, c-à-d, pour ce qui concerne des fonctions vitales et nécessaires à la

vie quotidienne de tout un chacun.

Toutefois, il est classé dépendant quant aux activités instrumentales de Lawton (1/5), ces dernières supposées requérir davantage de compétences cognitives et exécutives. Mais il est toutefois capable d'utiliser les moyens de transport dans les longs trajets qui est digne d'être cité. Me présente un minime trouble d'élocution, cela peut témoigner de carence dans la prise en charge de l'enfance du sujet. Par ailleurs il a de bonnes compétences sociales. Et on juge qu'il a un fort potentiel de progrès.

V.2.5 Cas N° 5 : Ra.

Ra est né d'une grossesse désirée après deux mois d'une fausse couche. L'accouchement à terme a eu lieu en clinique. L'enfant est alimenté au sein pendant deux mois. L'apparition de sa première dent à sept mois, il a acquis la position assise à 9 mois, il a prononcé ses premiers mots à 17mois, et il a marché à 18 mois. Il manifeste un léger trouble du langage, et sa latéralité est droite. Après deux jours de sa naissance, l'enfant a présenté un ictère pendant 5jours. L'enfant fut scolarisé dans une crèche à l'âge de cinq ans et durant deux ans.

Ra est membre d'une fratrie de sept au total et il dit avoir de bonnes relations avec eux et vivant dans une bonne ambiance familiale. Dans son temps libre, il sort ou bien il reste chez soi et regarde la télé. Ra est un garçon timide et réticent et manifeste un caractère sérieux, il semble quelqu'un d'ambitieux et qui aime ce qu'il fait. Ra est un enfant affectif, attaché à sa mère, aime jouer au ballon, et aux voitures, jamais séparé de ses parents. La famille a un bon statut socio-économique.

Ra est dans l'atelier agriculture, il y travaille avec ses amis qu'il nous compta au nombre de cinq. Le jeudi dit-il on va récolter les légumes. Ra manifeste qu'il aime bien ce qu'il fait tout en acceptant volontier l'aide de son éducateur en cas de besoin. Dans son temps libre, Ra aide son père à travailler avec une machine de cimenterie, et avec l'argent gagné il dit vouloir acheter du chocolat. Ra déclare qu'il aime faire les choses seul et en lui posant la question sur son avenir, il répond vouloir travailler. Il dit aussi vouloir apprendre à lire et écrire mais c'est gênant et il trouve des difficultés de le dire à ses éducateurs.

Présentation des résultats du cas Ra.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.5 – Résultat Cas Ra. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

(1). je fais les courses seul ;

0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

1. je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou orga-

nise mes déplacements en taxi ;

(0). je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Ra.

Ra, nous semble un sujet capable d'arriver à de bon progrès s'il aurait trouvé soutien et prise en charge nécessaire. Ra a le score total de 6/6 à l'échelle de Katz, ceci dit, il a acquis les fonctions élémentaires. Par ailleurs son autonomie fait défaut à l'échelle de Lawton sauf pour faire les courses. C'est un faible score pourtant il a été scolarisé en crèche durant deux ans. Nous pouvons soupçonner une pauvre stimulation de la part de l'environnement familial, or il jouit d'un bon statut socio-économique.

Dans l'atelier agriculture, il semble très concentré sur ce qu'il fait et s'y donne complètement à la tâche qu'il effectue. Il est ambitieux et sérieux, en effet, il faut mentionner qu'il nous a révélé son désir d'apprendre à lire et à écrire et qu'il a honte de le dire à ses éducateurs. Cela relève d'une volonté de progrès qu'on ne rencontre pas souvent.

V.2.6 Cas N° 6 : Fa.

Fa est intégré au centre depuis 2004. Il est cinquième de sa fratrie, scolarisé jusqu'à sixième année primaire. Fa est intégré en classe mosaïque où il fait des cadres qu'on penche sur le mur, il précise qu'il maîtrise bien cette activité puisque elle lui a été assignée depuis longtemps. Toutefois, toute aide de son éducatrice serait bien accueillie, et il en demande quand c'est nécessaire. Fa aime venir ici où il rencontre ses amis et jouent ensemble. Fa se décrit comme tranquille et il noue une bonne amitié avec un de ses pairs.

Fa, est en effet comme il le dit très calme, toujours souriant et il aime entreprendre la parole doucement et il a un langage très clair et structuré. Il est affectueux, gentil et bienveillant. Un peu timide mais sollicité on n'a pas trouvé de difficulté à prendre contact avec lui. Sa tenue vestimentaire est soignée.

Fa est membre d'une fratrie de 3 garçons et une fille avec qui il s'entend bien. Dans son temps libre, Fa regarde temps en temps la télé et aime sortir et jouer au ballon. Le vendredi, dit-il je fais la prière. Et il affirme se préparer seul, chaque matin avant de venir au centre, personne ne m'aide dit-il et il confirme avec vivacité. Dans l'avenir il sait que ce n'est pas facile d'en trouver mais il aimerait chercher du travail et se marier.

Présentation des résultats du cas Fa.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.6 – Résultat Cas Fa. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

(1). je fais les courses seul ;

0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

(1). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Fa.

Fa, est un bon élément en général, il articule bien les phrases et maîtrise bien la communication. sa tenue est correcte et il a été scolarisé jusqu'en sixième année primaire, cela aurait dû lui conférer une bonne autonomie mais on a enregistré 6/6 à l'échelle de Katz et 2/5 à celle de Lawton, nous supposons que c'est en raison du manque de stimulation et d'encouragement qui est source de feedback pouvant favoriser son estime de soi ainsi améliorer son développement.

Le sujet peut toutefois faire les courses et utiliser les moyens de transport public dans la périphérie de Bejaia. Nous pensons que le sujet a un grand potentiel mais à défaut de prise en charge, son développement est entravé.

V.2.7 Cas N° 7 : Ab.

Intégré au centre en 2006. membre d'une fratrie de trois garçons. Il a fait ses premiers pas à deux ans, ses premiers mots à un an et sa première phrase à trois ans. Ab fut scolarisé jusqu'à cinquième année primaire. Ab aime venir au centre et il confirme que ça lui plait bien. Il est dans la classe mosaïque, il fait des cadres avec du sable et les écorces des oeufs. Il effectue cette activité seul sans aide mais quand il trouve des difficultés il n'hésite pas à demander l'aide de son éducatrice.

Ab vit dans une bonne ambiance familiale, il est gentil, calme et aime prendre contact avec les gens, il est affectif et sociable.

Ab aime beaucoup rester avec ses amis, jouer aux dominos, en son temps libre il regarde la télé et il sort aussi pour jouer au ballon dehors. Il précise que sa classe est difficile à suivre mais il s'en sort. Quant à son avenir il dit vouloir être mécanicien, il veut réparer des voitures, ou bien être chauffeur de bus.

Présentation des résultats du cas Ab.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.7 – Résultat Cas Ab. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

(1). je fais les courses seul ;

0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

(1). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Ab.

Ab, est un sujet qui a déjà été scolarisé jusqu'en cinquième année. Cela aurait dû favoriser son développement. Cependant nous n'avons pas pu déceler des traits spécifiques responsables de sa dépendance à l'échelle de Lawton ou il obtient le score de (2/5). En effet il peut faire les courses et utiliser les moyens de transport public dans la périphérie de la wilaya. Nous pensons qu'il fait défaut à une prise en charge précoce. Toutefois, il a obtenu un score global de 6/6 à l'échelle de Katz et donc considéré

autonome aux activités quotidiennes élémentaires.

V.2.8 Cas N° 8 : Ad.

Intégré en 2004. Ad est Sixième d'une fratrie de sept enfants. Le couple parental est un couple consanguin, son père est sous traitement psychiatrique. La grossesse fut menée à terme, l'accouchement eut lieu en une durée de travail normal, sont poids : 3.5kg. Durant la grossesse à sept mois des douleurs abdominales surgissent.

L'enfant a pris une Alimentation au sein pendant 2 jours, au biberon pendant 1an et demi, l'enfant présente des difficultés alimentaires avec diarrhée. L'enfant est hospitalisé à la naissance pendant cinq jours. Apparition de sa première dent à six mois, il a acquis la position assise à huit mois, ses premiers pas à un an et trois mois. Ses premiers mots furent à dix mois. Il a acquis la propreté à quatre ans. Sa première phrase à un an et demi. Il est de latéralité droite.

L'enfant n'est jamais scolarisé. Il est stable, sociable, bonne ambiance familiale, niveau socio-économique assez moyen. Ad nous raconta que l'autre jour il est rentré tard la nuit et que son frère voulait le punir, cela le mettait en colère. Ensuite, l'enfant nous fait état de sa vie quotidienne au centre, il dit qu'il taquinait ses éducateurs et qu'il est triste parce que son éducatrice allait se marier et les laisser tomber. Ad est affectif, sociable, et présente un langage pauvre mais bien structuré et clair, avec un peu de réticence au début on est parvenu à établir bon contact avec lui. Et il s'est avéré un bon garçon gentil, calme et poli.

Il dit ce jeudi ils vont faire nettoyage de classe l'après-midi pour la retrouver propre le début de la semaine prochaine et exprime son contentement par rapport au centre, il aime bien venir ici. Il apprend à fabriquer des cadres avec la colle blanche et du sable, c'est une classe où il arrive à bien se débrouiller mais sa maitresse l'aide quand il trouve des difficultés. Dans la cour de récréation il retrouve ses amis avec qui il joue et s'entend bien. Ad est de bonne présentation et présente une allure bien soigné qu'il affirme préparer seul avant de venir chaque matin. Quant à son avenir, Ad d'une façon triste bien apparente n'a pas souhaité nous répondre et s'est occupé à jouer avec des petits blocs en bois coloré posé sur notre bureau, il s'est contenté de se taire malgré plusieurs reformulations de la question.

Présentation des résultats du cas Ad.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.8 – Résultat Cas Ad. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

(1). je fais les courses seul ;

0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

(1). je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou or-

ganise mes déplacements en taxi ;

0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Ad.

Durant l'entretien on a décelé une forte composante affective et émotionnelle chez le sujet. A part cela, il est un enfant calme à caractère sérieux. Dans l'échelle de Katz il a eu un score de 6/6, qu'on a remarqué chez tous les sujets de notre étude. On peut expliquer cela comme on l'a déjà évoqué pour les cas précédents, par rapport à la simplicité des activités. Toutefois, à l'échelle de Lawton, on enregistre le score de 2/5, en raison manque de prise en charge précoce et ciblée vers l'acquisition de compétences intellectuelles supérieures, plus élaborées que celle contenue dans l'échelle de Katz. On note par ailleurs que le cas Ad n'a jamais accédé à la scolarité.

V.2.9 Cas N° 9 : Mo.

Mo est née d'une grossesse à terme, au poids de 3.6kg. L'indice d'apgar est de 9/10. Elle a pris une alimentation au sein pendant un an, au biberon 18 mois. Sa première dent est apparue au huitième mois, elle a acquis la position assise à neuf mois, ses premiers pas à treize mois, elle a marché à dix-neuf mois. Elle a atteint sa puberté à dix ans et demi et elle est de latéralité droite. A l'âge de quatorze mois elle a été hospitalisée pour une bronchite pendant neuf jours.

Mo vit dans une bonne ambiance familiale, elle est affectueuse, sociable et stable, elle a une bon langage soigné et structuré, gentille et polie, calme. Mo communique bien et elle nous a interrogé sur ce qu'on fait et quand est ce qu'on a commencé notre travail. Mo est d'une fratrie de 4 garçons et une soeur. Elle s'entend bien avec eux. Elle

dit qu'elle suit un régime parce qu'elle est ronde. Elle occupe son temps libre en aidant sa mère dans les tâches ménagères, elle fait la cuisine et nettoie.

Mo aime venir au centre malgré qu'elle n'a pas hésité à nous dire qu'elle va arrêter parce qu'elle juge qu'elle est grande maintenant. Et quant à son avenir elle aimerait travailler dans un bureau au centre. Mo est dans la classe de couture, et elle nous exprime qu'elle aime bien ce qu'elle fait et elle le maîtrise aussi et en cas de besoin la maitresse serait là pour l'aider. Mo nous a parlé de ses amis qui ne veulent pas rester avec elle. Elle dit qu'elles la détestent, dans la cour elle reste seule. Par ailleurs, elle n'a pas hésité à nous parler de son petit ami, elle dit qu'ils aiment rester ensemble et discuter.

Présentation des résultats du cas Mo.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.9 – Résultat Cas Mo. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

- 1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;
- (0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

- (1). je fais les courses seul ;
- 0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

- (1). je prévois, prépare et sers les repas ;
- 0. j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

- (1). j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;
- 0. je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

- (1). je fais toute ma lessive personnelle ;
- 0. toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

- 1. je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;
- (0). je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

- 1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;
- (0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

- 1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;
- (0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Mo.

Mo, est une jeune fille, qui est calme et semble mature et déterminé. Elle accomplit le score de 6/6 sur l'échelle de Katz, et de 4/8 sur l'échelle de Lawton ou on prend en compte trois activités supplémentaires pour les sujets de sexe féminin. Ceux-ci sont, préparer les repas, entretien de la maison, et la lessive qu'elle maîtrise toutes en plus de faire les courses. Nous considérons que le caractère culturel local imposant aux filles d'apprendre les travaux ménagers est en partie responsable de l'aptitude de notre cas Mo dans ces activités. On voit très bien son incapacité par rapport aux autres activités qui nécessitent d'autre part une plus grande performance intellectuelle.

V.2.10 Cas N° 10 : Am

Né d'une grossesse à terme d'une durée de travail assez longue qui a eu lieu à l'hôpital. Son poids est de 3.5kg, il a pris alimentation au sein pendant un an, au biberon pendant un an. Sa première dent apparue à trois ans, il a acquis position assise à deux ans, et il a fait ses premiers pas à l'âge de trois ans. Il a marché à quatre ans et il a parlé à trois ans. A 2ans il était hospitalisé pendant neuf jours, à l'âge de trois ans il souffre de difficultés respiratoires.

Ses parents est un couple consanguin. Leur niveau socio-économique est moyen. Le garçon est sociable, affectueux, par ailleurs il a un caractère impulsif et semble distrait en nous racontant des histoires sans écouter ce qu'on lui demande.

Am est d'une Fratrie qui se compose de quatre garçons et quatre soeurs. Il présente des difficultés de l'élocution, on n'arrivait pas à saisir tout ce qu'il disait. Toutefois son langage est mal soigné, impoli, incorrect, mal structuré et saute du coq à l'âne. et son discours est répétitif, tout ce qu'on a pu retenir est qu'il aime venir ici au centre. Au cours de ses longues et incompréhensible histoires, il essayait constamment d'attirer notre attention, il ne cessait de réclamer notre regard et d'écouter ce qu'il dit.

Présentation des résultats du cas Am.

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	1
Habillement	1
Aller au toilettes	1
Transfert	1
Continence	1
Alimentation	1
Total	6/6

TABLE V.10 – Résultat Cas Am. à la grille de Katz

Résultats de la grille de Lawton le score accordé est mis entre parenthèse :

Capacités à utiliser le téléphone :

1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;

(0) je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

1. je fais les courses seul ;

(0). je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

1. je prévois, prépare et sers les repas ;

(0). j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;

(0). je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

1. je fais toute ma lessive personnelle ;

(0). toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

1. je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;

(0). je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;

(0). je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;

(0). je suis incapable de manipuler l'argent.

Analyse des résultats du Cas Am.

Am, est le moins bon de nos cas. En effet l'entretien avec lui n'a pas été très concluant. Cependant après administration de l'échelle on a enregistré le score de 0/5 sur l'échelle des activités instrumentales. On a remarqué chez le sujet un discours déso-

rienté et non structuré avec difficulté du langage. Ceci dit on suppose un retard de développement important. Toutefois il a réussi à acquérir la maîtrise des activités élémentaires de Katz, ceci est déjà un minimum requis pour sa bonne hygiène et soin personnel. On soupçonne alors une faible sollicitation cognitive lui permettant d'acquérir un développement suffisant au moins pour bien structurer ses phrases.

V.3 Discussion des résultats

Pour synthétiser, nous retraçons ainsi dans ce tableau les cas étudiés et les scores correspondants. :

Nom	Date de Naissance N	Score de Katz	Score de Lawton
H.	26.03.1992	6/6	1/5
A.	21.03.1991	6/6	0/5
L.	24.08.1985	6/6	3/5
Me.	24.12.1989	6/6	1/5
Ra.	12.01.1988	6/6	1/5
Fa.	10.02.1990	6/6	2/5
Ab.	22.01.1991	6/6	2/5
Ad.	22.07.1991	6/6	2/5
Mo.	15.01.1989	6/6	4/8
An.	22.12.1989	6/6	1/5

TABLE V.11 – Illustration des résultats de l'échantillon

La première remarque qu'on peut accorder aux résultats de ce tableau est que les sujets sont supposés être autonomes pour les activités de la vie quotidienne de l'échelle de Katz. ces activités sont décrites comme étant des fonctions vitales et nécessaire pour toute personne pour mener une vie normale. Ces activités englobent la capacité de se laver, s'habiller, aller aux toilettes, transfert et déplacement, alimentation, et la continence. tous les sujets de notre étude arrive à les effectuer seul, de manière autonome.

Cependant, on constate que les scores enregistrés dans la deuxième échelle de Lawton sont moins élevés et n'atteignant même pas la moyenne (5/2) pour la plupart d'entre eux, excepté les cas L. et Mo. que nous allons essayer de détailler un peu plus bas.

En fait, on peut expliquer la baisse du score des sujets de notre population, en raison de la nature des activités recensées dans l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton. En effet, ces activités englobent l'usage du téléphone, faire les courses, préparation des repas, entretien de la maison, faire la lessive, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments, et enfin gérer son budget. Ces activités nécessitent des opérations cognitives complexes, et des fonctions exécutives plus élaborées que celle décrites par l'échelle de Katz, ainsi, Ces sujets trisomiques ne sont pas en mesure d'effectuer ces activités ou bien nécessitent assistance totale ou partielle pour les effectuer et sont par conséquent considérés dépendants.

Pour expliquer le score des deux cas précités, L. en effet est un sujet qui présente une très bonne maîtrise langagière et de communication au point de ne pas le distinguer d'une personne normale, tout en précisant qu'il n'a jamais été scolarisé. Notre entretien avec lui fut très riche, facile et structuré. il a grandi dans une famille à bon niveau socio-économique qui a pu lui offrir une enfance stimulante favorisant le bon développement de notre cas.

en effet, Les capacités intellectuelles d'un individu sont le résultat d'une interaction permanente entre les dispositions innées et les expériences personnelles ainsi que les apprentissages faits tout au long de l'existence, et plus particulièrement, durant l'enfance. Ces expériences dépendront de l'environnement et des conditions dans lesquelles le sujet se développera. Ainsi, le niveau intellectuel (sans parler du développement affectif, linguistique...) de l'enfant trisomique évoluera positivement dans un environnement familial stimulant.¹

L'autonomie est considérée en terme 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

1. NATHALIE, "Etude de la compréhension des inférences chez des adolescents porteurs de trisomie 21".

enveloppe psychique en tant qu'être autonome.

En insistant toujours sur le rôle éminent de l'environnement l'approche psychodynamique avance trois conditions pour atteindre l'autonomie, en effet, 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 satisfaction² 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 parle 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 et apte et/ou capable de penser. Le bébé a besoin que ses parents reconnaisse qu'il a une vie psychique et qu'il est capable d'émettre des messages.³

En revanche Pour Mo, la cotation se fait sur 8 activités, qui prend en compte les activités absentes de la cotation des sujets masculins notamment, l'entretien de la maison, préparation des repas ainsi que faire la lessive. En effet Mo peut effectuer ces activités d'où la hausse de son score 4/8 par ailleurs on peut l'expliquer par une influence culturelle à éduquer la fille pour ce genre d'activité, il y'a donc une forte prévalence de maîtriser ces activités chez le sexe féminin surtout en Algérie.

V.4 Discussion des hypothèses

Notre hypothèse de recherche affirmait que les personnes trisomiques adultes sont autonomes. En effet, nous avons mené la recherche à terme et les données recueillies et analysées nous ont permis de porter jugement sur l'autonomie de ces personnes. Effectivement, nous sommes parvenus à confirmer l'hypothèse de notre étude, les personnes trisomiques adultes sont autonomes mais pas tout à fait puisqu'ils présentent des incapacités quant aux activités instrumentales.

2. MICHÈLE, "Dépression et dépendance à l'objet".

3. SIMONE, "La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité".

Nous pouvons dire que les personnes trisomiques adultes ont une certaine autonomie mais qui reste toutefois limitée.

Conclusion

Notre étude porte sur l'un des points sombres de la situation de handicap, à savoir l'autonomie de personnes adultes atteintes du syndrome de down. C'est ainsi que nous avons mené cette recherche à caractère exploratoire et descriptif sur l'autonomie de ces derniers.

Pour atteindre notre but, nous avons exploré l'autonomie des sujets trisomiques à partir de l'étude de cas qui nous a permis de déceler d'éventuelles composantes liées à la subjectivité des sujets. Ainsi que de deux échelles d'évaluations de l'autonomie dans les activités élémentaire et instrumentales de la vie quotidienne.

Notre étude donne lieu à une représentation quantitative de l'autonomie des sujets trisomique, celle-ci confirme dans une certaine mesure notre hypothèse de départ selon laquelle les sujets trisomiques adultes sont des personnes autonomes et par ailleurs, nous a permis de statuer et porter jugement sur l'état de leur autonomie et dire qu'*ils sont relativement autonomes*. En effet, il s'est avéré que tous les sujets de notre étude sont autonomes selon l'échelle des activités élémentaire de Katz (). En revanche, elles sont considérées dépendantes à l'échelle des activités instrumentales de Lawton (). Sauf pour deux cas qui ont atteint la moyenne à un score de (Mo. a 4/8 et L. a 3/5).

Effectivement nous avons répondu à notre questionnement de départ de savoir à quelle autonomie les sujets trisomiques peuvent prétendre ou sont-ils en mesure d'atteindre. En effet ils sont relativement autonomes et sont en mesure d'atteindre une autonomie complète dans des activités élémentaires de la vie quotidienne et un faible niveau aux activités instrumentales.

Toutefois, il faut se rendre à l'évidence qu'on est loin de nous permettre de généraliser nos résultats par défaut du nombre limité de la population de notre recherche. En fait, On compte un nombre de dix sujets, ce qui est insuffisant pour constituer un

échantillon représentatif d'une étude exploratoire de ce genre. Par ailleurs, cela nous a permis d'avoir un aperçu à petite échelle sur la question étudiée et d'élargir la recherche dans le domaine du handicap très peu exploité.

Nous espérons contribuer à l'édifice et servir la science pour d'ultérieures exploitations des données et résultats de notre étude ainsi que de constituer une source d'inspiration pour de futures recherches. Nous sommes fortement tentés d'orienter et diriger les recherches futures à se concentrer sur la partie subjective de la personne en situation de handicap et de contourner ainsi la tendance fréquente à la mesure et l'évaluation.

Bibliographie

Ouvrages

BÉNONY, Hervé et Khadidja CHAHRAOUI. *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Dunod. 2003, p. 158.

CUILLERET, Monique. *Trisomie et handicaps génétiques associés, potentialités, compétences, devenir*. Masson. 5^{ème} édition. 2007, p. 438.

DORVIL, Henri et Robert MAYER. *Problèmes sociaux, Théories et méthodologies*. Les Presses de l'Université du Québec. Tome 1. 2001, p. 592.

PHILLIPE, Gérard. *Psychologie sociale appliquée*. PUG. 2003, p. 202.

Articles

- BENAÏMA, C. et J. FROGERA. “Évaluation de l’autonomie de la personne âgée”. Dans : *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, Volume 48. N° 6 (2005), p. 336–340.
- CATHERINE, Barral. “La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens”. Dans : *Contraste* Volume 2. N° 27 (2007), p. 231–246. DOI : 10.3917/cont.027.0231.
- FERNANDEZ, Lydia et Jean Louis PEDINIÉLL. “La recherche en psychologie clinique”. Dans : *Recherche en soins infirmiers* N° 48 (Mars 2006), p. 41–51.
- FRANCINE, André-Fustier. “Les adaptations familiales défensives face au handicap”. Dans : *Le Divan familial*, Volume 1. N° 8 (2002), p. 11–24. DOI : DOI:10.3917/difa.008.0011.
- FRANÇOIS, Chapiro. “La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé”. Dans : *Gérontologie et société* Volume 4. N° 99 (2001), p. 37–56. DOI : 10.3917/gs.099.0037.
- HEBERT, Rejean. “L’évaluation de l’autonomie fonctionnelle des personnes âgées”. Dans : *Can. Fam. Physician* Volume 28 (April 1982), p. 6–19.
- LEMÉTAYER, Fabienne. “Le recours à l’aide d’autrui chez des jeunes enfants trisomiques 21”. Dans : *Revue francophone de la déficience intellectuelle* Volume 12. N° 1 (Déc 2001), p. 101–109.
- LIONEL, Lacaze. “La théorie de l’étiquetage modifiée”. Dans : *Nouvelle revue de psychosociologie* Volume 1. N° 5 (2008), p. 183–199. DOI : DOI:10.3917/nrp.005.0183.
- MELUERQ, Daniel. “A propos d’aides cognitives aux jeunes enfants porteurs de trisomie 21”. Dans : *Revue Européenne du Handicap Mental* Volume DIALOGUES 1. N° 4 (1994), p. 26–33.

- MICHÈLE, Bertrand. “Dépression et dépendance à l’objet”. Dans : *Revue française de psychanalyse* Volume 68. N° 4 (2004), p. 1087–1095. DOI : DOI:10.3917/rfp.684.1087..
- MYRIAM, Winance. “Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions”. Dans : *Politix* Volume 17. N° 66 (Deuxième trimestre 2004), p. 201–227.
- PALACIOS-ESPINOSA, X. et B. ZANI. “La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer”. Dans : *Psycho-Oncol.* N° 6 (2012), p. 189–200. DOI : DOI10.1007/s11839-012-0391-1.
- PARÉ, Charles et al. “L’influence du processus de désinstitutionalisation sur l’intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde”. Dans : *Revue francophone de la déficience intellectuelle* Volume 5. N° 2 (Déc 1994), p. 134–151.
- RENÉ, Khomiakoff. “Handicap et technologies d’assistance : la place de la dimension subjective”. Dans : *Le Journal des psychologues* Volume 9. N° 242 (2006), p. 62–65. DOI : 10.3917/jdp.242.0062.
- SIMONE, Korff-Sausse. “La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. autonomie, réciprocité et sexualité”. Dans : *Reliance* Volume 4. N° 18 (2005), p. 49–54. DOI : DOI:10.3917/reli.018.0049.
- TIBERE, L. “Adolescents obèses face à la stigmatisation”. Dans : *Obes* N° 2 (2007), p. 173–181. DOI : DOI10.1007/s11690-007-0056-6.

Thèses

BOTOKRO, Rozenn. “Évaluer le handicap ? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet”. Mémoire de Diplôme de DESS-Mastaire. Département des sciences de l'éducation, Université de Provence Aix-Marseille, 2002.

GOFFINET, Marie. “Vécu des parents des personnes trisomiques 21 et attentes vis-à-vis du médecin traitant”. Thèse doctorat en médecine. Université Claude Bernard - Lyon 1, 2008.

NATHALIE, BARTHEL. “Etude de la compréhension des inférences chez des adolescents porteurs de trisomie 21”. Mémoire d'orthophonie. Université Henri Poincaré, Nancy, 2009.

SCHNEIDER, Jenny. “L'accompagnement humain et technologique pour un apprentissage autonome”. Mémoire Master I. Université Lumière Lyon2- Institut de Psychologie, 2005.

Autres

URL : <http://www.who.int/icidh/whodas.html>.

URL : <http://www.trisomie21-france.org/Facteurs-de-risque-et-diagnostic-pre.html>.

URL : <http://www.trisomie21-france.org/Consequences-et-problemes-medica.html>.

Encyclopædæ Universalis. Version numérique PC DVD-ROM. 2011.

Le grand Robert de la langue française. Version numérique PC CD-ROM. 2005.

LOMEY, Marie Jeanne et al. *Le Mongolisme, au delà de la légende*. Rap. tech. C.T.N.E.R.H.I-Centre Technique Nationale d'Étude et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations, 1985.

PARÉ, Charles, Patrick FOUGEYROLLAS et Ginette ST-MICHEL. "Les facteurs qui influencent les activités quotidiennes et les rôles sociaux des personnes présentant une incapacité intellectuelle associée à d'autres incapacités". Dans : Actes du Colloque Recherche Défi 2000 Numéro spécial. Mai 2000.

RACHID, Aboulmakarim et Boufous SOUAD. *MASTER HANDI Technologies et Handicaps*. Rapport Projet Technique. Université Vincenne St-Denis Paris, 2006.

Annexe

Annexe A

Grille de Katz des activités de la vie quotidienne

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Se laver	
Habillement	
Aller aux toilettes	
Transfert	
Continence	
Alimentation	
Total	

TABLE V.12 – Grille de Katz

Annexe B

Grille de Lawton des activités instrumentales de la vie quotidienne

Capacités à utiliser le téléphone :

- 1. j'utilise le téléphone et compose les numéros seul ;
- 0 je ne me sers pas du téléphone ;

Faire les courses :

- 1. je fais les courses seul ;
- 0. je suis toujours accompagné ou ne fais pas mes courses ;

Préparation des repas :

- 1. je prévois, prépare et sers les repas ;
- 0. j'ai besoin qu'on me prépare et me serve mes repas ;

Entretien de la maison :

- 1. j'entretiens seul la maison ou avec une aide occasionnelle (gros travaux) ;
- 0. je ne participe pas à l'entretien de la maison ;

Lessive :

- 1. je fais toute ma lessive personnelle ;
- 0. toute la lessive doit être faite par d'autres ;

Moyens de transport :

- 1. je voyage de façon indépendante par transport public, véhicule particulier ou organise mes déplacements en taxi ;
- 0. je ne me déplace pas du tout ;

Responsabilité pour la prise des médicaments :

- 1. je prépare et prends mes médicaments seul au dosage et à l'heure correcte ;
- 0. je ne prends pas mes médicaments seul ;

Capacités à gérer son budget :

- 1. je gère mes finances (budget, chèques, factures, loyer, opération de banque) ;
- 0. je suis incapable de manipuler l'argent.

Annexe C

Guide d'entretien

Contexte général : histoire personnelle, environnement familial

Cette première étape permettrait d'instaurer un climat de confiance avant d'entrer dans le vif du sujet, et constitue un ensemble de données objectives nécessaires à la conduite puis à l'analyse de l'entretien.

-Nom, prénom, Age, sexe

-Profession des parents : puisque le statut socio-économique peut plus ou moins avoir des répercussions sur l'hygiène de vie du sujet

-Environnement familial : nombre de la fratrie, nature des relations, vécu quotidien de la famille, vécu quotidien du sujet avec la famille,

Vie de la personne handicapée au centre

-Aimez-vous aller au centre ?

-Parlez-moi de votre vie quotidienne au centre ?

-Avez-vous de bonnes relations avec vos pairs, les éducateurs et professionnels du centre ?

-Préférez-vous rester avec vos camarades ou de rester seul ?

Activité, dépendance/indépendance et autonomie du sujet

-Qu'est-ce que vous faites pendant votre temps libre ?

-Qu'est-ce que vous apprenez au centre ?

-Quelles sont les activités que vous faites et lesquelles sont vps préférées ?

-Parvenez-vous à les effectuer seul ? Avec l'aide d'autrui ?

-Dans lesquelles trouvez-vous des difficultés ?

-C'est vous qui demandez de l'aide ou bien on vous assiste dans votre activité ?

- Le matin, avant de venir, vous vous préparez seul ou avec l'aide d'autrui ?
- Est-ce que vous aimez être aidé, ou préférez-vous vous débrouiller seul ?
- Quels sont vos projet pour l'avenir ?
- Y'aurait-il quelque chose qui pourrait vous empêcher ?

Résumé

Le handicap est une question sociale majeure. On est confronté au handicap dans la vie de tous les jours. Et c'est un champ ultime de la recherche surtout en psychologie. L'autonomie occupe le centre des préoccupations de tout le corps de la prise en charge et l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Cette étude a entamé la tâche d'explorer les théorisations du concept de l'autonomie pour comprendre la réalité clinique de l'autonomie des sujets trisomiques adultes.

Mots clés : autonomie, trisomie, handicap, dépendance.