



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Mylène JEANNENOT et Lucie PISTRE

soutenu publiquement en juin 2013 :

Pour favoriser l'inclusion à l'école maternelle de l'enfant porteur de Trisomie 21...

**Création d'un livret d'information à l'intention des
enseignants, des auxiliaires de vie scolaire et des
enfants de la classe.**

MEMOIRE dirigé par :
Marie-Pierre LEMOINE, orthophoniste SESSAD Lille

Lille – 2013

Accepter l'autre dans sa différence est une chose ; mais accepter l'autre dans sa ressemblance en est une autre, beaucoup plus ardue, car plus menaçante.

S. Sausse

Remerciements

Nous souhaitons adresser nos sincères remerciements à :

Mme Marie-Pierre Lemoine, pour avoir cru en notre projet et pour ses précieux conseils tout au long de cette année.

Mme Joëlle Perotti, orthophoniste, pour nous avoir apporté son soutien et accueillies à son cabinet.

L'ensemble des enseignants et Auxiliaires de Vie Scolaire, pour leur accueil et leur participation sans qui rien n'aurait été possible.

Les parents et enfants porteurs de Trisomie 21 qui nous ont accordé du temps, de l'écoute et ont montré un grand enthousiasme à ce projet. Ainsi que pour nous avoir reçues chaleureusement à leur domicile.

L'ensemble des orthophonistes qui ont accepté de répondre à notre enquête et qui nous ont encouragées et conseillées dans l'élaboration du livret.

L'équipe du SESSAD GEIST 21 du Gard et l'APEI Les Papillons Blancs de Lille, pour avoir accepté de nous recevoir à plusieurs reprises, avoir répondu à toutes nos questions et s'être intéressées à ce projet.

Sébastien Kieffer, ami, qui a réalisé les illustrations de l'histoire « Mon amie Léa ».

Nos maîtres de stage, pour leur accompagnement et partage de leurs expériences enrichissantes.

L'ensemble des professeurs, pour leur enseignement tout au long de la formation.

A nos parents, pour leur présence, leur écoute et leur soutien tout au long de ces quatre années de formation.

Nos familles respectives, nos amis proches pour leur écoute et encouragement sans relâche.

A toi Mylène, pour cette belle aventure et la complémentarité que nous avons formée dans ce duo.

Et à Nicolas, pour avoir supporté mes changements d'humeur suscités par ce mémoire et son soutien durant cette année.

A toi Lucie, ma binôme et colocataire, pour le soutien que nous nous sommes apporté et pour cette équipe de choc que nous avons formée.

Résumé :

L'inclusion scolaire en école ordinaire des enfants porteurs de Trisomie 21 est un droit irrévocable depuis la loi du 11 février 2005. Ce droit à la scolarisation, au même titre que pour tout autre enfant, est une première étape pour leur insertion en société.

En effet, l'accueil en école maternelle, dès l'âge de trois ans, permettra à l'enfant d'apprendre la socialisation et l'autonomie mais aussi d'entrer dans les premiers apprentissages.

Bien que ce principe soit inscrit dans les textes de loi, la scolarisation des enfants porteurs de Trisomie 21 en école ordinaire est encore complexe. L'école doit s'adapter aux besoins particuliers de ces enfants en déployant tous les moyens indispensables à leur réussite et en leur offrant un environnement bienveillant.

Cependant, les enseignants et les AVS (Auxiliaires de Vie Scolaire) se sentent fréquemment démunis face à cette population d'enfants.

Ce mémoire a pour dessein de favoriser l'accueil en école maternelle des enfants porteurs de Trisomie 21 par la création d'un livret d'information à destination des enseignants, des AVS et des enfants de la classe.

Une enquête préalable, pour évaluer l'utilité de l'élaboration d'un outil spécifique, a démontré l'intérêt de fournir des pistes concrètes de travail aux enseignants et aux AVS.

Mots-clés :

Orthophonie – Trisomie 21 - Handicap mental - Intégration sociale et scolaire
– Enfant (de 0 à 12 ans) - Livret d'information

Abstract :

The integration of children with Down syndrome in ordinary school is an irrevocable right since the law of the 11 february 2005.

This right for education as all other children is a first step for their integration in society.

Indeed nursery school's integration from the age of three years will enable the child to learn socialization and independence and start first learnings.

Although this principle is written in legal texts, the integration of children with Down syndrome in nursery school is still a difficult objective.

School has to adapt to specific needs of these children and propose many ways to be successful at school in a friendly environment.

However teachers and assistants school feel often helpless to this population of children.

This thesis has been written in order to facilitate the integration of children with Down syndrome in ordinary school, thanks to the creation of an information book for teachers, school assistants and children in the classroom.

A preliminary survey which had to evaluate utility of an information book has proved the interest to propose to teachers and school assistants written informations about the integration of children with Down syndrome.

Keywords :

Speech therapy - Down syndrome - Mental handicap – School and social integration – Child (0-12 years old) - Information book

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
A. Symptomatologie et conséquences de la Trisomie 21 en lien avec les apprentissages scolaires.....	5
1. Les conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21.....	5
1.1. Les troubles perceptifs.....	5
1.1.1. Les troubles auditifs.....	5
1.1.2. Les troubles visuels.....	6
1.2 Les troubles des fonctions endocriniennes.....	7
1.3 Les cardiopathies.....	7
1.4 Les troubles neuromoteurs	7
1.5 Les troubles cognitifs.....	8
1.5.1 Les spécificités neurologiques.....	8
1.5.1.1 L'aspect lésionnel.....	8
1.5.2 Les troubles du langage et de la communication.....	9
1.5.2.1 La symptomatologie des troubles du langage et de la communication.....	9
1.5.2.1.1 <i>Les troubles de la communication orale sur le versant expressif.....</i>	<i>10</i>
1.5.2.1.2 <i>Les troubles de la communication verbale sur le versant réceptif.....</i>	<i>13</i>
1.5.2.1.3 <i>Les troubles de la communication non verbale.....</i>	<i>14</i>
1.5.3 La déficience intellectuelle.....	15
1.5.4 Les particularités cognitives des enfants porteurs de Trisomie 21.....	15
1.5.4.1 L'attention et la concentration.....	16
1.5.4.2 La mémoire.....	16
1.5.4.3 Le temps de latence.....	16
1.5.4.4 Raisonnement / réflexion / généralisation.....	16
1.5.4.4.1 <i>Raisonnement et réflexion.....</i>	<i>16</i>
1.5.4.4.2 <i>La généralisation.....</i>	<i>17</i>
1.6 Les particularités comportementales.....	17
B. Le cadre législatif français de la scolarisation des enfants porteurs de Trisomie 21 dans le 1er degré.....	19
1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 (N°75-534 du 30 juin 1975).....	19
2. La loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».....	19
2.1 Une nouvelle définition du handicap.....	20
2.2 L'accueil des personnes porteuses de handicap.....	20
2.2.1 La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).....	20
2.2.1.1 Les missions de la MDPH.....	20
2.2.1.2 La composition de la MDPH.....	20
2.3 Le droit à la compensation des désavantages liés au handicap, dans le cadre de la scolarisation (dans le premier degré).....	22
2.3.1 Le projet de vie.....	22
2.3.2 Les aménagements du parcours scolaire.....	22
2.3.2.1. Les AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire).....	22
2.3.2.2 Adaptation des matériels pédagogiques.....	24
2.4 La scolarité des enfants porteurs de handicap.....	24
2.4.1 L'inscription de l'enfant à l'école.....	24
2.4.2 Le PPS.....	25

2.4.3 Le suivi de scolarisation.....	26
2.4.3.1 L'enseignant référent.....	26
2.4.3.2 L'équipe de suivi de scolarisation (ESS).....	27
C. L'inclusion à l'école maternelle de l'enfant porteur de Trisomie 21.....	29
1. Présentation de l'école maternelle	29
1.1 L'accueil de l'enfant tout-venant à l'école maternelle.....	29
1.2 Les enjeux et objectifs généraux à l'école maternelle.....	30
1.2.1 L'apprentissage de la socialisation et l'autonomie.....	30
1.2.2 Les apprentissages « premiers » et « fondamentaux ».....	30
2. L'enfant porteur de Trisomie 21 à l'école maternelle.....	31
2.1 L'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21.....	31
2.2 Les enjeux et objectifs généraux de l'école maternelle en lien avec la Trisomie 21.....	31
3. Etat des lieux de la scolarisation des enfants porteurs de handicaps depuis la loi du 11 février 2005.....	32
3.1 Bilan de la rentrée 2011.....	32
3.2 Une réussite certes mais avec des retards et de nombreux progrès restant possibles.....	33
3.2.1 La proportion d'enfants en situation de handicap accueillis en école ordinaire.....	34
3.2.2 La compensation du handicap par l'accompagnement humain	34
3.2.2.1 Les AVS.....	34
3.2.2.2 Les enseignants.....	36
Sujets, matériel et méthode.....	37
1. Objectifs.....	38
1.1 Le constat préalable.....	38
1.2 La création d'un outil informatif.....	38
2. Méthodologie.....	39
2.1 L'enquête préalable.....	39
2.1.1 Les objectifs.....	39
2.1.2 Les entretiens exploratoires.....	40
2.1.3 Les questionnaires test.....	41
2.1.3.1 La population ciblée.....	41
2.1.3.2 L'analyse des réponses.....	41
2.1.3.2.1 Les écoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21	41
2.1.3.2.2 Les écoles n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21	47
2.1.4 Les questionnaires finalisés.....	51
2.1.4.1 La population ciblée.....	51
2.1.4.2 Les objectifs des questionnaires.....	51
2.1.4.2.1 Les questionnaires à l'intention des enseignants et des AVS	51
2.1.4.2.2 Le questionnaire à l'intention des autres professionnels de l'école.....	52
2.1.4.2.3 Le questionnaire à l'intention des enfants de la classe.....	53
2.1.4.3 L'analyse des réponses.....	54
2.1.5 Création de questionnaires à l'intention de divers professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21.....	72
2.1.5.1 Les professionnels.....	72
2.1.5.1.1 Directrice du SESSAD GEIST 21 à Nîmes.....	72
2.1.5.1.2 Educatrice spécialisée au SESSAD GEIST 21 à Nîmes.....	72
2.1.5.1.3 Educatrices spécialisées au SESSAD GEIST 21 Doubs.....	72
2.1.5.1.4 Médecin (rééducation fonctionnelle-orthopédie médicale) au SESSAD GEIST 21 à Nîmes.....	73

2.1.5.1.5 Orthophoniste exerçant en cabinet libéral à Nîmes.....	73
2.1.5.1.6 Responsable du pôle Enfance-Petite enfance, Papillons Blancs de Lille.....	74
2.1.5.1.7 Orthophoniste exerçant en cabinet libéral à Villeneuve-d'Ascq	74
2.1.5.2 Les parents d'enfants porteurs de Trisomie 21.....	74
2.1.5.2.1 La mère de Naouelle.....	75
2.1.5.2.2 La mère de Maxime.....	75
2.1.5.2.3 La mère d'Elia.....	76
2.1.5.2.4 La mère de Léa, enseignante et directrice d'école.....	76
Résultats.....	78
1. Première version du livret d'information.....	79
1.1 Les partenaires.....	79
1.2 Sa création et son envoi.....	79
1.2.1 Sa présentation dans les écoles maternelles.....	79
1.2.2 Son envoi aux partenaires.....	79
1.3 Les réponses obtenues.....	80
1.3.1 Les données chiffrées.....	80
1.3.2 Les modifications.....	80
2. Le livret d'information.....	87
2.1 Son architecture.....	87
2.1.1 Les titres.....	87
2.1.2 Le contenu.....	87
2.1.2.1 Le sommaire.....	87
2.1.2.1.1 L'introduction.....	87
2.1.2.1.2 Le contenu.....	88
2.1.2.1.3 La conclusion.....	91
2.1.2.1.4 La bibliographie.....	91
2.1.2.1.5 Les annexes.....	91
2.1.2.1.6 L'histoire illustrée : « Mon amie Léa ».....	92
Discussion.....	93
1. Analyse des résultats.....	94
1.1 Rappel des principaux résultats.....	94
1.2 Biais méthodologiques.....	95
1.2.1 Biais concernant les réponses obtenues.....	95
1.2.1.1 Biais quantitatifs.....	95
1.2.1.2 Biais qualitatifs.....	95
1.2.2 Biais concernant les partenaires.....	96
1.3 Analyse critique des réponses recueillies.....	96
1.3.1 Le livret d'information.....	96
1.3.1.1 La longueur.....	96
1.3.1.2 Le vocabulaire.....	97
1.3.1.3 Le style d'écriture.....	97
1.3.1.4 L'apport d'exemples concrets.....	97
1.3.2 Le livret lui-même.....	98
2. Notre projet : la création du livret d'information et de l'histoire « Mon amie Léa »	98
2.1 Les objectifs de notre travail.....	98
2.1.1 Les objectifs en lien avec le livret d'information.....	98
2.1.2 Les objectifs en lien avec l'histoire: « Mon amie Léa ».....	100
2.2 Ses destinataires.....	101
2.2.1 Le personnel de la cantine.....	101
2.2.2 Les parents des élèves de la classe.....	101
2.3. Son contenu.....	102

2.4 Sa diffusion.....	102
3. Les inconvénients et les points positifs.....	103
3.1 Les inconvénients.....	103
3.1.1 La recherche d'écoles et les réponses.....	103
3.2 Les points positifs.....	104
3.2.1 Absence de l'existence d'un outil pour l'inclusion scolaire de l'enfant porteur de Trisomie 21 à l'école maternelle.....	104
3.2.2 L'enthousiasme des différents partenaires.....	104
3.2.3 Le choix du support.....	104
3.2.4 Un outil concret.....	105
4. Un enrichissement pour notre pratique orthophonique.....	105
4.1 Les apports de ce mémoire pour notre pratique orthophonique dans le cadre de nos stages respectifs.....	105
4.2 Les apports de ce mémoire pour notre pratique orthophonique future.....	106
Conclusion.....	108
Bibliographie	111
Liste des annexes.....	115

Introduction

La Trisomie 21 ou « Syndrome de Down » représente l'étiologie génétique la plus fréquente de déficience intellectuelle et touche indifféremment les deux sexes. Elle résulte de la présence d'un chromosome surnuméraire anormal sur la vingt et unième paire chromosomique.

Cet accident mécanique chromosomique se produit lors de la division cellulaire au moment de la fécondation (*Trisomie 21 homogène libre ou par translocation*) ou après la fécondation (*Trisomie 21 en mosaïque*).

Sa prévalence annuelle, en France, est importante : 1 cas de Trisomie 21 pour 700 naissances.

Les conséquences de cette anomalie génétique sont variables d'une personne à une autre et elles ne sont pas toutes toujours présentes.

Aujourd'hui, grâce à un suivi médical précoce et régulier et par un accompagnement éducatif et rééducatif, dès le plus jeune âge, les personnes porteuses de Trisomie 21 vivent plus longtemps et s'insèrent dans la société.

Cette insertion passe tout d'abord par l'inclusion scolaire en école maternelle.

Effectivement, n'étant plus considérés comme « inéducables », ces enfants comme tout autre enfant, ont le droit d'être scolarisés en milieu ordinaire dès l'âge de 3 ans depuis la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Ce principe, actuellement posé sans ambiguïtés, doit se mettre en œuvre en prenant en considération les particularités liées à la Trisomie 21 en lien avec les apprentissages scolaires.

En effet, accueillir un enfant porteur de Trisomie 21 en école ordinaire oblige à réfléchir et à mettre en place des moyens pédagogiques et éducatifs différenciés.

Bien que la scolarisation des enfants en situation de handicap ait inéluctablement progressé, de nombreuses inégalités existent encore faute de moyens suffisants et par manque de formation des professionnels entourant l'enfant.

L'objectif de notre travail est la création d'un livret d'information à destination des enseignants, des AVS et des enfants de la classe pour faciliter l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 en école maternelle.

Cet outil, à visée informative, s'inscrit dans un cadre de prévention.

Il a pour dessein d'améliorer l'inclusion scolaire de l'enfant porteur de Trisomie 21 en sensibilisant les accompagnants et les enfants à cet handicap et préparer au mieux son arrivée dans la classe.

Il n'a pas pour objectif d'expliquer en détail la symptomatologie de la Trisomie 21 mais de mettre en exergue les besoins éducatifs particuliers de ces enfants et de présenter des pistes de travail pouvant être exploitées.

Dans le mémoire, nous expliquerons d'abord l'ensemble des conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21 uniquement en lien avec les apprentissages scolaires.

Puis, nous présenterons les grandes innovations de la législation française en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Ensuite, nous dresserons un état des lieux actuel de l'inclusion scolaire en école maternelle des enfants porteurs de Trisomie 21.

Une partie expérimentale présentera la méthodologie suivie pour la création du livret d'information ainsi que les résultats obtenus.

Pour finir, nous analyserons ces derniers et nous formulerons des critiques sur notre travail.

Contexte théorique, buts et hypothèses

A) Symptomatologie et conséquences de la Trisomie 21 en lien avec les apprentissages scolaires à l'école maternelle

La trisomie 21 « n'est pas une maladie, c'est un état, un ensemble d'altérations causées dans le développement physique et mental du sujet par un chromosome en trop » (E. Taupiac, 2008).

Cette pathologie se définit par un retard hétérogène car selon le concept « d'hétérochronie », elle touche sélectivement certains domaines de compétence (R. Zazzo (dans les années 60) cité par S. Fraisse (2008)).

1. Les conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21

La symptomatologie des conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21 varie d'une personne à une autre.

Tous ces troubles ne sont pas présents obligatoirement depuis la naissance mais ils se rencontrent plus fréquemment chez les enfants porteurs de Trisomie 21 que dans la population générale.

Ainsi, un travail de prévention par un suivi médical précoce, régulier et continu doit être conduit.

1.1. Les troubles perceptifs

1.1.1. Les troubles auditifs

Les troubles auditifs dans la Trisomie 21 sont de deux natures :

- *Une atteinte des organes sensoriels :*

=> Les hypoacusies et surdités (essentiellement de transmission ou mixte) sont extrêmement fréquentes dans la Trisomie 21.

Leur cause principale est l'otite séro-muqueuse.

Il faut être très vigilant car ces otites séro-muqueuses sont indolores, asymptomatiques et surviennent pendant la construction du système phonologique.

En effet, en raison de leur courte durée et de leur faible accentuation, les traits morpho-syntaxiques et les mots-outils peuvent ne pas être perçus par l'enfant (S. Vinter, 2008).

Afin d'éviter l'apparition de ces troubles du langage, un travail de prévention et de dépistage des troubles auditifs, par un spécialiste, doit se mettre en route dès la naissance de l'enfant.

- *Une atteinte neurologique au niveau neurocentral :*

=> Le trouble des écoutes : les enfants porteurs de Trisomie 21 codent différemment certains sons et leur champ auditif est différent du nôtre. A partir de 4000 Hz, la perception des sons aigus peut être douloureuse et déformée.

1.1.2. Les troubles visuels

Chez les enfants porteurs de Trisomie 21, les troubles visuels ont une fréquence accrue.

Des troubles oculo-moteurs sont souvent observés. Ils se caractérisent par des difficultés d'installation des points de repérage ainsi que par un manque de stabilité de ces derniers qui engendrent des déformations de l'image perçue et une exploration défailante de l'environnement.

En outre, l'instabilité et l'hypotonie des muscles de l'œil entraînent une lenteur du balayage visuel et des difficultés à fixer le regard (nystagmus le plus souvent temporaire).

Les myopies (troubles de la réfraction) sont aussi fréquentes et les cataractes congénitales (moins fréquentes mais graves en l'absence de correction) sont également à rechercher.

Ainsi, un suivi ophtalmologique très précoce est primordial et doit devenir régulier tout au long de la vie.

En conclusion : l'ensemble des perceptions sensorielles sont perturbées chez les enfants porteurs de Trisomie 21 (M. Cuilleret, 2003).

Sans une prise en charge précoce, des altérations cognitives risquent d'apparaître.

1.2 Les troubles des fonctions endocriniennes

Les troubles thyroïdiens et plus particulièrement les hypothyroïdies sont très fréquemment rencontrées dans la Trisomie 21 et entravent les apprentissages en ayant un impact important sur le développement des fonctions cognitives.

Il faut y être très attentif car les signes de l'hypothyroïdie (retard de taille, augmentation du poids, peau sèche, chute de cheveux, constipation, hypotonie et retard de développement) (B. Fréminville et al, 2007) peuvent être assimilés à ceux rencontrés dans la Trisomie 21.

Pour éviter ce surhandicap et pénaliser l'enfant dans ses apprentissages, une évaluation régulière de la TSH (dosage d'hormone thyroïdienne) doit être réalisée.

1.3 Les cardiopathies

Les cardiopathies cyanogènes (malformations cardiaques) concernent environ 40 à 50% des bébés porteurs de Trisomie 21. Le cerveau peut alors ne pas être suffisamment oxygéné et ce trouble freine le développement cognitif.

Ces cardiopathies doivent être dépistées systématiquement en période néonatale puis surveillées régulièrement tout au long de la vie.

1.4 Les troubles neuromoteurs

L'hypotonie se définit comme « la conséquence d'une sous-stimulation permanente des muscles » (F. Lejeune-Phélipot, 2008, p53).

Il existe plusieurs types d'hypotonie qui touchent sélectivement certains groupes musculaires.

Elles sont présentes dès la naissance ou se développent pendant la croissance de l'enfant.

L'hypotonie faciale représente un des éléments du syndrome bucco-facial caractéristique de la Trisomie 21 (C. Brouquières et al, 2010).

Elle touche certains groupes musculaires faciaux et entraîne des troubles oro-faciaux anatomiques et fonctionnels :

- un rétrécissement de la cavité buccale avec un palais ogival et un étalement de la langue ;
- un certain degré de prognathisme mandibulaire ;
- une hypotonie des muscles articulatoires (langue et lèvres) ;

- des troubles proprioceptifs (contrôle articulatoire) ;
- des problèmes neuro-moteurs (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

En conclusion : en raison de l'influence considérable de tous ces troubles dans le domaine des apprentissages scolaires, le travail de prévention et de dépistage en période néo-natale est primordial et doit se poursuivre jusqu'à l'âge adulte.

1.5 Les troubles cognitifs

Le développement cognitif, chez tout enfant, est à la fois une interaction permanente entre « l'inné » (son capital génétique) et « l'acquis » (tous les apprentissages et toutes les expériences élaborés tout au long de sa vie).

Les schèmes cognitifs se construisent progressivement, autour de réussites et d'échecs, en « tâtonnant » librement.

1.5.1 Les spécificités neurologiques

1.5.1.1 L'aspect lésionnel

Une microcéphalie associée à un déficit neuronal liés à la présence d'un chromosome 21 supplémentaire, existent dans la Trisomie 21.

Cette hypocellularité et microcéphalie sont évolutives, d'intensité et de topographie différentes selon chaque personne.

Il existe une diminution quantitative :

- des neurotransmetteurs et des connexions synaptiques ;
- de l'intensité du potentiel de dépolarisation (signal émis par les neurones) ;
- des liaisons entre le cortex frontal et pariétal ;
- de la vitesse de conduction des messages nerveux par un défaut de myélinisation (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

Des zones cérébrales sont plus spécifiquement touchées dans la Trisomie 21 :

- le cortex cérébral (moteur, sensitif et intégratif) ;
- les aires associatives ;

- le cervelet et les zones intégratives médullaires ;
- le thalamus et l'hypothalamus ;
- les aires sensorielles et plus particulièrement les aires langagières (zones motrices et réceptives) (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

Pour faciliter la production de cellules nerveuses et développer des adaptations cérébrales, une prise en charge précoce et continue est nécessaire.

Toutefois, il n'existe pas de « remède » à la Trisomie 21 : ce n'est pas un retard mais un déficit intellectuel.

1.5.2 Les troubles du langage et de la communication

1.5.2.1 La symptomatologie des troubles du langage et de la communication

Les troubles du langage et de la communication se constatent avec une intensité différente chez toutes les personnes porteuses de Trisomie 21.

Il n'existe pas un profil langagier et communicationnel type mais certaines caractéristiques langagières se retrouvent chez tout enfant porteur de Trisomie 21 :

- un niveau de compréhension du langage plus élevé que le niveau expressif ;
- un respect des différentes étapes du développement langagier ;
- des difficultés phonétiques et phonologiques, une pauvreté lexicale et une morphosyntaxe déficitaire qui coexistent avec une relative préservation des composantes sémantiques et pragmatiques du langage.

1.5.2.1.1 Les troubles de la communication orale sur le versant expressif

Sur le versant expressif, les composantes du langage les plus touchées dans la Trisomie 21 sont :

- **L'articulation des sons :**

L'articulation se définit comme : « les bons gestes à accomplir pour traduire les sons de la langue et les rendre accessibles à l'autre » (M. Cuilleret, 2007, p294).

Les enfants porteurs de Trisomie 21 ont des difficultés articulatoires causées par leur syndrome bucco-facial, par le retard de maturation neuromotrice et le fréquent déficit auditif (léger à moyen).

Ces troubles d'articulation s'accroissent sur les mots longs et difficiles à articuler.

Ils sont décrits plus précisément et comparés avec les performances d'un enfant ordinaire, dans le tableau I ci-dessous :

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Intelligibilité	parole intelligible à 4 ans	problème majeur car elle peut rester nulle tout au long du développement
Age d'apparition des consonnes de la langue française	articulation de tous les sons entre 3 et 4 ans (sauf (ch) et (j) pour 30%)	- retard dans l'apparition des consonnes fricatives sourdes (f/s/ch) et sonores (v/z/j) et de la consonne liquide (l) - hétérogénéité de développement => absence de normes fixes.

Tableau I : Comparaison des compétences articulatoires entre l'enfant porteur de Trisomie 21 et l'enfant tout-venant

- **La phonologie :**

La phonologie est : « le choix des phonèmes et l'anticipation de l'agencement des phonèmes en syllabes puis en mots et enfin en groupes de mots » (F. Coquet ; P. Ferrand, 2004).

Certaines caractéristiques concernant les troubles phonologiques dans la Trisomie 21 sont à mettre en valeur.

Effectivement, les erreurs phonologiques sont plus nombreuses que les retards langagiers, imprévisibles et variées et elles sont plus fréquentes en spontané qu'en imitation (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

Un déficit de la mémoire phonologique et une atteinte de l'encodage phonologique, accentuée pour les mots longs, sont aussi très fréquemment rencontrés chez les personnes porteuses de Trisomie 21 (S. Fraisse, 2008).

- **Le lexique :**

Le retard du développement lexical intrinsèque à la Trisomie 21 est à différencier d'un simple retard de langage (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

L'acquisition du vocabulaire est lente et régulière, au niveau réceptif et expressif.

Néanmoins, une importante hétérogénéité existe dans l'apparition des premiers mots. En moyenne, avec une aide en éducation précoce, les premiers mots sont produits entre 24 et 36 mois avec 2% de mots intelligibles à 21 mois et 5% à l'âge de 30 mois (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999).

Chez un enfant tout-venant, les premiers mots apparaissent entre 10 et 15 mois avec 50% de mots intelligibles à 18 mois (Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques), 1999) (M. Cuilleret, 2003).

Ce développement lexical reste lent jusqu'à l'âge de 4 ans avec des progrès constatés entre 3 et 4 ans.

Chez un enfant ordinaire, le développement du vocabulaire s'organise de 12 à 20 mois avec des progrès notables entre 2 et 3 ans.

Ce dernier dispose, entre 4 et 6 ans, d'un lexique développé et structuré : 1500 mots à 4 ans et 10 000 mots à 6 ans (N. Denni-Krichel, 2006a).

Parallèlement, des spécificités lexicales sont constatées dans le langage des enfants porteurs de Trisomie 21 telles que :

- un vocabulaire restreint (Association Romande, www.t21.ch, 2011) ;
 - une prévalence d'utilisation de termes concrets au détriment des termes abstraits ;
 - une tendance à sur-généraliser ou sous-généraliser (N. Denni-Krichel, 2006a).
-
- **La morphosyntaxe :**

L'enfant porteur de Trisomie 21 présente des difficultés prégnantes pour la construction syntaxique des phrases.

Premièrement, l'emploi d'un style télégraphique est privilégié pour la construction des énoncés.

Ainsi, l'usage de la flexion des verbes, des articles, des prépositions, des pronoms, des conjonctions et des adverbes est réduite (S. Fraisse, 2008) au détriment d'une utilisation plus accrue des verbes d'action, des substantifs et des adjectifs (C. Brachet et al, 2006) contrairement à un enfant ordinaire qui a acquis les principaux morphèmes grammaticaux et utilise correctement les flexions (verbales et nominales) entre 4 et 6 ans (F. Coquet ; P. Ferrand, 2004).

Deuxièmement, durant la période d'allongement des énoncés (entre 5 et 6 ans), l'enfant porteur de Trisomie 21 commence à conjuguer les verbes (C. Brachet et al, 2006).

L'emploi du présent pour la formulation des énoncés est prédominant et peu de phrases subordonnées sont employées (N. Denni-Krichel, 2006a). En comparaison, un enfant tout-venant, entre 4 et 6 ans, élabore des phrases de type sujet + verbe + complément qui se complexifient (F. Coquet ; P. Ferrand, 2004).

Troisièmement, la formulation de messages complexes (S. Fraisse, 2008) et l'appropriation des règles grammaticales (ils acquièrent plus facilement du vocabulaire) restent très complexes (Association Romande, www.t21.ch, 2011).

Ces troubles morphosyntaxiques sont comparés avec les performances d'un enfant tout-venant, dans le tableau II ci-dessous :

	L'enfant tout-venant	L'enfant porteur de Trisomie 21
Assemblage de 2 mots	entre 18 et 24 mois	entre 32 mois et 4 ans
Production d'holophrases	entre 12 et 18-20 mois	à partir de 4 ans avec une prononciation qui rappelle celle d'un enfant de 2 ans
Production d'énoncés de 3-4 mots	entre 2-3 ans	vers l'âge de 6-7 ans

Tableau II : Comparaison chronologique de l'acquisition des compétences syntaxiques entre un enfant porteur de Trisomie 21 et un enfant tout-venant

- **La pragmatique :**

La pragmatique est « la capacité de l'enfant à adapter son discours à la situation, à son interlocuteur et aux connaissances de son interlocuteur sur le sujet du discours » (S. Fraisse, 2008).

L'enfant porteur de Trisomie 21 a une bonne conscience de son interlocuteur et exprime son désir de maintenir une communication par des moyens de suppléance (gestes, pantomimes et mimiques faciales).

Toutefois, des difficultés sur le plan de l'expression et de la compréhension des émotions persistent.

- **Les éléments suprasegmentaux :**

La tonalité, le phrasé et la qualité de la voix sont altérés.

1.5.2.1.2 Les troubles de la communication verbale sur le versant réceptif

Le répertoire lexical passif des enfants porteurs de Trisomie 21 correspond à leur niveau cognitif : à 4 ans, ils comprennent le langage parlé comme un enfant de 3 ans.

Ils comprennent bien les situations connues faisant appel à un langage simple alors que la compréhension d'éléments syntaxiques complexes et des narrations est beaucoup plus difficile (S. Fraisse, 2008) :

- phrases passives ou énoncés comportant des propositions subordonnées ;
- phrases négatives dans une phrase plus longue (N. Denni-Krichel, 2006).

1.5.2.1.3 Les troubles de la communication non verbale

Le langage corporel et gestuel représente un outil efficace de communication pour transmettre spontanément, concrètement et simplement des messages.

Les enfants porteurs de Trisomie 21 utilisent de manière accrue et continue, entre 12 et 19 mois, des gestes communicatifs ou des signes manuels au détriment des vocalisations.

Ces moyens de suppléance leur permettent de transmettre un message complexe quand ils n'y parviennent pas par le biais du langage.

De toute évidence, ce langage corporel représente un moyen performant pour communiquer mais cette communication non verbale reste limitée.

On remarque :

=> Une apparition plus tardive des gestes conventionnels en tant que comportements de communication (entre le 9ème et le 13ème mois chez un enfant ordinaire) (S.Fraisse, 2008).

=> Une fréquence d'utilisation des gestes identique à celle d'un enfant ordinaire mais avec un rythme de progression plus lent (S. Fraisse, 2008).

=> Des difficultés autour de la notion de « tour de rôle » :

- Ils initient plus qu'ils ne fournissent de réponses à leurs interlocuteurs.
- La structuration des échanges, d'un point de vue temporel, est déficitaire (S.Fraisse, 2008).

=> L'imitation (gestuelle et vocale) et l'alternance des tours de parole restent aussi difficiles (S.Vinter, 2008).

En conclusion : ce sont des enfants qui ont envie de communiquer mais leurs troubles du langage et de la communication limitent leurs interventions.

Par conséquent, l'utilisation d'un moyen augmentatif est préconisé (S. Vinter, (1999) cité par L. Morel (2004)) afin de leur permettre d'accéder plus facilement au langage.

Différents moyens existent mais les adultes (parents et praticiens) doivent être très attentifs à tous les indices de communication de l'enfant sans chercher à vouloir leur transmettre directement leur mode de communication (S. Vinter, 2008).

1.5.3 La déficience intellectuelle

La Trisomie 21 est l'étiologie génétique la plus fréquente de déficience intellectuelle.

Même si le développement intellectuel suit les mêmes étapes que pour les enfants tout-venant, il est caractérisé par une lenteur et une hétérochronie .

Généralement, le degré de déficience intellectuelle des sujets atteints de Trisomie 21 oscille entre un QI de 30-35 (déficience intellectuelle sévère) et un QI de 65-70 avec une moyenne située au QI 40-45 (déficience intellectuelle modérée et légère) (E. Taupiac, 2008).

Les degrés de déficience mentale sont donc très variables avec des capacités intellectuelles, pour certains enfants, qui peuvent se rapprocher de celles d'un enfant « ordinaire ».

1.5.4 Les particularités cognitives des enfants porteurs de Trisomie 21

Il existe des domaines spécifiques où l'enfant porteur de Trisomie 21 est plus en situation d'échec que les enfants « ordinaires » du même âge mental et même que d'autres enfants déficients mentaux.

Ces domaines spécifiques sont : l'attention et la concentration, la mémoire, le temps de latence, le raisonnement, la réflexion et la généralisation.

1.5.4.1 L'attention et la concentration

Un enfant porteur de Trisomie 21, particulièrement de 4-5 ans jusqu'à 12-13 ans, aura plus de difficultés et sera moins longtemps attentif et concentré qu'un enfant « normal » du même âge.

Ils se fatigueront plus rapidement que les autres élèves.

La pédagogie de l'enseignant doit être adaptée pour améliorer cette labilité de l'attention.

1.5.4.2 La mémoire

Le fonctionnement de la mémoire des enfants porteurs de Trisomie 21 est normal. Ce qui diffère par rapport aux autres élèves, c'est la limitation de l'empan mnésique ainsi que la fluctuation de leurs capacités de mémorisation d'un jour à l'autre.

Plus précisément, c'est la mémoire auditive à court terme qui est défaillante à cause des troubles du langage et de la communication ainsi que de toute difficulté d'apprentissage faisant appel aux capacités auditives.

Ils auront donc plus de difficultés que les autres élèves pour écouter et retenir les consignes données oralement.

A contrario, sur le plan visuel, ces enfants possèdent de grandes potentialités.

1.5.4.3 Le temps de latence

Une personne porteuse de Trisomie 21 mettra plus de temps qu'un enfant « ordinaire » pour répondre à une question posée.

Avec une rééducation adaptée, ce temps de latence diminuera mais restera toujours présent.

Il conviendra donc de bien faire attention à ne pas poser une deuxième question ou à ne pas proposer une reformulation trop rapide.

1.5.4.4 Raisonnement / réflexion / généralisation

1.5.4.4.1 Raisonnement et réflexion

Les troubles du langage et de la communication prégnants dans la Trisomie 21 sont à l'origine des troubles de raisonnement et de réflexion.

Une logique de raisonnement existe : ces enfants raisonnent par analogie ou par évocation.

Généralement, ils dissocient chaque étape du raisonnement avant d'arriver à la conclusion.

Leurs troubles de raisonnement et de réflexion concernent essentiellement :

- Les sujets et concepts abstraits.
- L'abstraction (excès d'analyse au détriment de l'esprit de synthèse).
- La réalisation d'opérations inverses ou le retour en arrière (J.pennaneac'h, 2008).
- Les activités spécifiques telles que la catégorisation (classification des choses et des personnes) et le codage (E. Taupiac, 2008).

1.5.4.4.2 La généralisation

Leurs difficultés de généralisation les empêchent d'utiliser des stratégies déjà apprises pour effectuer de nouvelles tâches .

1.6 Les particularités comportementales

Nous ne pouvons pas parler en tant que tels de troubles de comportement dans la Trisomie 21.

Généralement bien intégrés par leur comportement affectueux et tendre, ce sont des enfants qui aiment jouer. Ils sont aussi fréquemment perçus comme des enfants passifs.

Comme beaucoup d'autres enfants, ils mettent à profit tout comportement négatif inhérent à attirer l'attention sur eux. Cependant, ils expérimentent cette opposition aux autres seulement vers 5-6 ans et durant une période plus longue que les autres enfants.

Quelques particularités comportementales sont observées chez ces enfants porteurs de Trisomie 21.

En effet, une grande partie de leur comportement est liée à leur développement cognitif : leurs problèmes sont relativement similaires à ceux d'enfants plus jeunes. Face à une situation redoutée, ils utiliseront fréquemment des stratégies d'évitement.

Un soutien psychologique peut être donc recommandé afin d'éviter une dévalorisation et des épisodes dépressifs.

En conclusion : même si des particularités peuvent être recensées, il est important de garder à l'esprit que chaque personne porteuse de Trisomie 21 est singulière.

« Il est par conséquent difficile de préconiser des démarches communes qui soient à la fois adaptées à des besoins spécifiques et généralisables » (Ministère de l'Education nationale, www.integrascol.fr, 2012).

B) Le cadre législatif français de la scolarisation des enfants porteurs de Trisomie 21 dans le 1er degré

L'école joue un rôle très important dans le développement de l'enfant porteur de Trisomie 21 car comme pour tout autre enfant, elle est inhérente à l'insertion sociale et à l'acquisition des premiers apprentissages.

1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 (N°75-534 du 30 juin 1975)

La loi de 1975 a commencé à ouvrir la voie vers l'égalité des droits et des chances dans le domaine du handicap en définissant des droits aux personnes porteuses de handicap et un accueil dans les établissements médico-sociaux et/ou en classe ordinaire. Grâce à elle, une nette amélioration a été observée dans le regard porté sur le handicap ainsi que dans la prise en charge éducative des personnes porteuses de handicap.

La première circulaire du 29 janvier 1982 a, elle, définit officiellement une politique d'intégration scolaire.

De nombreux décrets, arrêtés et circulaires ont été publiés par la suite mais la principale innovation dans le cadre de la scolarisation des jeunes porteurs de handicap a été apportée par la loi du 11 février 2005 .

2. La loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

L'inclusion scolaire de l'enfant porteur de Trisomie 21 est organisée par le décret du 30 décembre 2005 n°2005-1752 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.

Effectivement, depuis le 1er janvier 2006, l'accès à l'école ordinaire ne relève

d'aucune condition spécifique : elle est un droit pour tous les enfants avec et sans handicap.

La loi du 11 février 2005 est à l'origine d'une nouvelle politique du handicap. Elle reprend les principes apportés par la loi de 1975 en apportant de nombreuses innovations dans le cadre du handicap notamment dans le domaine de la scolarisation ainsi qu'une définition claire du handicap prenant en considération à la fois son aspect médical et social.

2.1 Une nouvelle définition du handicap

Selon l'article L.114, de la loi du 11 février 2005 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

2.2 L'accueil des personnes porteuses de handicap

2.2.1 La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

2.2.1.1 Les missions de la MDPH

Au regard du décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005, la MDPH est un lieu unique ayant pour mission d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille afin qu'elles accèdent plus facilement à leurs droits et prestations mais aussi de sensibiliser tous les citoyens au handicap (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

2.2.1.2 La composition de la MDPH

Une MDPH existe dans chaque département sous la direction du président du Conseil général.

Elle est composée de membres représentant le département, les associations de personnes handicapées et de leurs familles ainsi que l'Etat et les organismes d'assurance maladie et d'allocations familiales.

La mise en œuvre des décisions de cette commission est assurée par un directeur nommé par le président du Conseil général.

En principe, chaque MDPH comprend :

- Selon l'article L.146-8 susvisé du code de l'action sociale et des familles :

=> Une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels aux compétences variées (médicales, paramédicales, psychologiques, sociales.....).

L'objectif étant que chaque type de handicap soit représenté.

Son rôle premier est d'évaluer, au regard de son projet de vie, les besoins de compensation de la personne porteuse de handicap ainsi que son taux d'incapacité afin d'élaborer un plan personnalisé de compensation du handicap.

L'enfant et la famille (ou le représentant légal) ont droit à un délai de 15 jours pour exprimer leur avis, leur accord ou désaccord.

- Conformément à l'article L.241-6 susvisé du code de l'action sociale et des familles (décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005) :

=> Une CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) est composée d'une vingtaine de personnes représentant l'Etat, le département, les organismes de protection sociale et des associations de personnes handicapées.

Sa mission principale, dans le cadre de la scolarisation de l'enfant porteur de handicap, est de se prononcer sur son orientation scolaire et les aides éventuelles qui l'accompagnent.

Ces prises de décisions s'élaborent à partir de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan personnalisé de compensation, ainsi que des observations de l'enfant et de sa famille (ou le représentant légal).

Ses décisions sont obligatoirement motivées et notifiées.

En cas de désaccord de l'enfant et sa famille (ou son représentant légal), deux recours non contentieux sont possibles (la conciliation et le recours gracieux).

Si ces deux recours non contentieux échouent, ils ont droit à un recours devant la juridiction du contentieux technique de la Sécurité sociale (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

2.3 Le droit à la compensation des désavantages liés au handicap, dans le cadre de la scolarisation (dans le premier degré)

La loi du 11 février 2005 a introduit la notion de compensation du handicap. Cette notion s'apparente au principe de la discrimination positive. On parle dorénavant d'inclusion scolaire qui se traduit comme : « l'accès au droit commun plus le droit à la compensation » (J-M. Gillig, p11, 2007).

Ainsi, accueillir un enfant porteur de handicap dans une classe ordinaire, c'est prendre en considération sa différence.

2.3.1 Le projet de vie

Créé par la loi du 11 février 2005, il contient tous les souhaits, les désirs et les attentes exprimés par l'enfant et ses parents (ou son représentant légal) dans différents domaines (santé, vie quotidienne, vie familiale, activités, scolarité et insertion et formations professionnelles futures) ainsi que son vécu et ses besoins. Les parents (ou le représentant légal) de l'enfant le transmettent à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. De ce fait, sur la base de celui-ci, sera élaboré le plan personnalisé de compensation.

2.3.2 Les aménagements du parcours scolaire

La compensation du handicap, en milieu scolaire, est intrinsèque à l'accompagnement humain, l'aide technique et l'accompagnement thérapeutique.

2.3.2.1. Les AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)

Les AVS représentent une aide humaine, au sein de classes ordinaires, compensant les conséquences liées au handicap.

Créé en 2003 par l'Education nationale, le statut d'AVS est relativement récent et encore très fragile.

Si les parents souhaitent que leur enfant soit accompagné par un AVS à l'école (à temps partiel ou complet), ils doivent s'adresser auprès de la MPDH et la décision sera ensuite prise par la CDAPH.

L'AVS est placé sous l'autorité pédagogique du professeur de la classe.

Ses modalités d'intervention, fixées par la circulaire ministérielle du 11 juin 2003, concernent 4 domaines :

- Domaine éducatif :

L'AVS apporte des aides éducatives, sur le temps scolaire, en accord avec l'enseignant.

Les objectifs sont de permettre à l'enfant de devenir progressivement le plus autonome possible, de le soutenir, l'encourager et le valoriser quand il se sent incapable, à cause de son handicap, de réaliser une activité.

- Domaine de l'aide humaine :

L'AVS met en place des adaptations environnementales correspondant au handicap de l'enfant et des aides pour l'accomplissement des gestes techniques de santé et d'hygiène.

- Domaine de la socialisation :

L'AVS participe aux activités sportives et à toute activité extra-scolaire et stimule les échanges de l'enfant porteur de handicap avec les autres élèves de la classe.

Il est important d'éviter d'instaurer une relation trop exclusive entre l'AVS et l'enfant car les objectifs visent la socialisation de l'enfant avec le reste de la classe et l'enseignant.

- Domaine relationnel :

L'AVS collabore au suivi du PPS (projet personnalisé de scolarisation) et à l'application des objectifs inscrits dans le PPS.

Son rôle doit se coordonner à tous les autres partenaires qui gravitent autour de l'enfant.

Cependant, si l'accompagnement par un AVS facilite la réussite de l'inclusion scolaire, il ne dispensera pas l'enfant de soins thérapeutiques (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2003).

2.3.2.2 Adaptation des matériels pédagogiques

Les parents doivent en faire la demande auprès de la MDPH.

Un matériel, à usage individuel, sera fourni à l'élève sur décision de la CDAPH.

2.4 La scolarité des enfants porteurs de handicap

2.4.1 L'inscription de l'enfant à l'école

La loi du 11 février 2005 a mis en place le principe de l'inscription obligatoire.

En effet, conformément au Code de l'éducation (article L.131.1) : « tout enfant doit pouvoir être accueilli, à l'âge de 3 ans, dans une école maternelle ou une classe enfantine le plus près de son domicile si sa famille en fait la demande »

L'article L.112-1 du Code de l'éducation précise que : « tout enfant handicapé est inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile ». Cette école devient alors son établissement scolaire de référence.

Ainsi, la loi rappelle que la scolarisation en milieu ordinaire est privilégiée : « le parcours de formation de l'élève s'effectue en priorité en milieu scolaire ordinaire et l'élève reste inscrit dans son établissement scolaire de référence s'il est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé » (décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005, article 1).

Toutefois, ce même article précise : « qu'il reste également inscrit dans son établissement scolaire de référence lorsqu'il est accueilli dans l'un des établissements mentionnés au 2° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans l'un des établissements mentionnés au livre 1er de la sixième partie du code de santé publique susvisé » (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

Généralement, les établissements médico-sociaux permettant d'assurer une éducation adaptée et un accompagnement médico-social approprié aux enfants porteurs de Trisomie 21, sont les IME (Institut Médico-Educatif).

Dès l'âge de 3 ans, les parents ont le droit de s'adresser à la mairie de leur commune pour entreprendre les démarches nécessaires à la scolarisation de leur enfant porteur de handicap à l'école maternelle.

Il est vivement recommandé qu'avant cette rentrée scolaire, les parents rencontrent le directeur de l'école et l'enseignant de la classe pour leur présenter l'enfant.

De ce fait, l'équipe éducative pourra préparer dans les meilleures conditions la rentrée scolaire de cet enfant.

Irréfutablement, les parents ont le droit d'inscrire leur enfant porteur de handicap en école maternelle mais son accueil n'est quant à lui pas exigé.

En effet, l'instruction est obligatoire pour tous les enfants à partir de 6 ans en France.

Il existe plusieurs situations :

- Si un PPS a déjà été élaboré : cela dépend de l'orientation scolaire préconisée pour cet enfant-là.
- Si les parents ne se sont pas adressés au préalable à la MDPH : son accueil devient ici obligatoire mais ils doivent, avant 4 mois, signaler à la MDPH sa présence dans l'établissement.

2.4.2 Le PPS

Le PPS est un écrit qui organise la scolarité, sur le court et le long terme, en milieu ordinaire ou dans un établissement médico-social de l'enfant porteur de handicap (circulaire n°2006-126 du 17 août 2006) (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2006).

Son dessein est d'après l'article 2 du décret n°2005-1752 du décret du 30 décembre 2005 de :« répondre aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap dans les conditions prévues à l'article L.112-2 susvisé du code de l'éducation ».

En effet, il condense tous les objectifs fixés, toutes les aides (psychologiques, éducatives, médicales, paramédicales, sociales et pédagogiques) ainsi que toutes les adaptations apportées (l'aménagement du temps, le matériel pédagogique adapté..) pour une inclusion scolaire optimale (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

Le PPS est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dans le cadre du projet personnalisé de compensation suite à une demande des parents (ou du représentant légal) et de l'enfant.

Il est ensuite validé par la CDAPH.

Néanmoins, si cet enfant n'est pas connu de la MDPH, c'est au directeur de l'établissement de sensibiliser les parents (ou le représentant légal) à la nécessité de cet écrit obligatoire.

Ces derniers pourront contacter l'enseignant référent pour s'informer plus précisément sur les démarches à suivre.

Si au bout de 4 mois, les parents n'ont pas entrepris ces procédures, c'est à l'Inspecteur d'académie de saisir la MDPH pour l'en informer.

2.4.3 Le suivi de scolarisation

2.4.3.1 L'enseignant référent

L'enseignant référent est défini selon l'arrêté ministériel du 17 août 2006 comme : « l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés » et « l'interlocuteur privilégié des parents ou des représentants légaux de chaque élève handicapé » (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2006).

Conformément à l'article 10 du décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005, leur nombre et leur secteur d'intervention sont arrêtés annuellement par l'Inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'Education nationale.

Ses fonctions décrites par l'article 11 du décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 sont multiples :

- Accueil de l'enfant et de ses parents (ou de son représentant légal) au moment de l'inscription dans une école ordinaire ou un établissement médico-social.

Ce rôle est d'autant plus important quand c'est la première scolarisation de l'enfant et que les parents (ou le représentant légal) n'ont pas au préalable saisi la MDPH.

Par la suite, il deviendra le principal interlocuteur de ces derniers.

- Maintien d'un lien continu entre l'enfant et ses parents (ou son représentant légal).
- Elaboration (en partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH), mise en œuvre et suivi du PPS.
- Organisation et animation des équipes de suivi de scolarisation.

Il réunit tous les partenaires, impliqués dans le PPS, gravitant autour de l'enfant porteur de handicap et transmet ensuite les bilans aux parents (ou au représentant légal) et à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2005).

2.4.3.2 L'équipe de suivi de scolarisation (ESS)

Créée par la loi du 11 février 2005, la fonction majeure de l'ESS est d'assurer un parcours scolaire dans les conditions les plus optimales à l'enfant porteur de handicap en élaborant, en facilitant la mise en route et en suivant le PPS sur du long terme ainsi qu'en procédant à toute modification nécessaire de celui-ci (circulaire interministérielle n° 2006-126 du 17 août 2006).

Elle est composée de l'ensemble des personnes impliquées dans le PPS de l'enfant et obligatoirement de ses parents (ou son représentant légal), de l'enseignant référent et de l'enfant lui-même.

Elle se réunit a minima une fois dans l'année sous la directive de l'enseignant référent.

Cependant, elle peut aussi se réunir en cours d'année « en tant que de besoin » à la demande de l'élève et de ses parents (ou de son représentant légal), de l'équipe éducative ou du directeur de l'établissement spécialisé (dans le cadre d'une convention de scolarisation partagée) (Le service public de la diffusion du droit, www.legifrance.gouv.fr, 2006).

En conclusion : indéniablement la loi du 11 février 2005 a apporté une avancée considérable dans la prise en charge des enfants porteurs de handicap en permettant à tous d'accéder à une scolarisation à l'école ordinaire.

De plus, les parents sont devenus des partenaires incontournables sans lesquels une scolarisation réussie ne serait pas possible.

Il est possible d'affirmer aujourd'hui grâce aux chiffres publiés annuellement par le ministère de l'Education nationale que suite à cette loi, le nombre d'enfants porteurs de Trisomie 21 scolarisés en école ordinaire a augmenté. (Etat des lieux détaillé en 3.1 p.32) .

Pourtant, est-ce que les moyens déployés répondent qualitativement aux besoins particuliers de tous ces enfants porteurs de handicap et plus précisément des enfants porteurs de Trisomie 21 ?

C) L'inclusion à l'école maternelle de l'enfant porteur de Trisomie 21

1. Présentation de l'école maternelle

1.1 L'accueil de l'enfant tout-venant à l'école maternelle

A 3 ans, tout enfant a le droit d'être accueilli à l'école maternelle avant l'âge de l'instruction obligatoire fixé à 6 ans en France.

Toutefois, certains facteurs conditionnent cette entrée à l'école maternelle :

- état de santé ne réclamant pas de soins à l'école ;
- acquisition d'une bonne marche ;
- acquisition de la propreté ;
- acquisition d'une communication verbale et/ou non verbale (F. Lejeune-Phélipot, 2008).

L'enfant, selon son âge, sera accueilli en petite section, en moyenne section ou en grande section de maternelle :

- Le cycle 1 ou cycle des « apprentissages premiers » correspond à la petite section et la moyenne section.
- Le cycle 2 ou cycle des « apprentissages fondamentaux » inclut la grande section de maternelle ainsi que le CP et le CE1.

L'enfant recevra 24 heures d'enseignement obligatoire hebdomadaire sur 9 demi-journées, du lundi au vendredi.

En outre, s'il présente des difficultés, il aura droit en complément à deux heures d'aide personnalisée par semaine.

1.2 Les enjeux et objectifs généraux à l'école maternelle

5 grands domaines d'activités sont travaillés à l'école maternelle :

- s'approprier le langage et découvrir l'écrit ;
- devenir élève ;
- agir et s'exprimer avec son corps ;
- découvrir le monde ;
- percevoir, sentir, imaginer, créer (Ministère de l'Education nationale, www.education.gouv.fr, 2012).

1.2.1 L'apprentissage de la socialisation et l'autonomie

Un des enjeux fondamentaux de l'école maternelle est l'acquisition des pré-requis à la socialisation et à l'autonomie.

L'école maternelle joue un rôle très important dans le développement de tout enfant car elle représente, le plus souvent, le premier lieu de socialisation hors de la cellule familiale et elle amène l'enfant à devenir autonome.

Effectivement, l'enfant développera ses compétences relationnelles en rencontrant d'autres enfants, du même âge ou non, et parallèlement en étant confronté au monde des adultes.

1.2.2 Les apprentissages « premiers » et « fondamentaux »

L'école maternelle est aussi le lieu des premiers apprentissages.

Son objectif premier est de transmettre à l'enfant toutes les compétences nécessaires pour réussir le cours préparatoire.

Elle va l'aider à acquérir un langage oral riche et intelligible, à entrer dans la langue écrite et dans l'univers des nombres.

Parallèlement, elle stimulera et perfectionnera sa motricité, ses capacités sensorielles et intellectuelles.

De plus, elle jouera aussi une fonction de prévention des troubles dans des domaines variés (moteur, langagier, cognitif, psychologique, affectif...).

En conclusion : le programme pédagogique est à adapter selon chaque enfant qui évolue à un rythme différent.

L'école maternelle doit tout mettre en oeuvre pour que cette première scolarisation soit bien vécue parce qu'elle conditionnera le reste de sa scolarité.

2. L'enfant porteur de Trisomie 21 à l'école maternelle

2.1 L'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21

L'âge de la première rentrée scolaire varie selon les écoles.

Généralement, un enfant porteur de Trisomie 21 entre le plus souvent en petite section à l'âge de 4 ans puisque toutes les conditions (énoncées ci-dessus) doivent être requises.

2.2 Les enjeux et objectifs généraux de l'école maternelle en lien avec la Trisomie 21

Il n'y a pas de différenciation dans le contenu des programmes de l'école maternelle pour l'enfant porteur de handicap.

Comme pour tout autre enfant, l'acquisition de la socialisation et de l'autonomie ainsi que les apprentissages, sont les objectifs à atteindre.

Plus précisément, le dessein de l'école maternelle est de permettre à cet enfant de faire des acquisitions dans les domaines :

- langagiers ;
- rythmiques et psychorythmiques ;
- pédagogiques (M. Cuilleret, 2007).

Et parallèlement, de l'aider à généraliser toutes ses capacités expérimentées jusque-là hors du milieu scolaire.

Il convient de faire attention à ne pas privilégier l'acquisition de la socialisation au détriment des apprentissages en pensant faussement que ces derniers seront trop difficiles pour lui.

Les apprentissages sont tout à fait possibles pour un enfant porteur de Trisomie 21 en élaborant une grille d'objectifs différents de celle des autres élèves de la classe.

3. Etat des lieux de la scolarisation des enfants porteurs de handicaps depuis la loi du 11 février 2005

3.1 Bilan de la rentrée 2011

Incontestablement, la scolarisation individuelle et collective des enfants porteurs de handicap a progressé d'un point de vue quantitatif c'est-à-dire en nombre de jeunes porteurs de handicap scolarisés en écoles ordinaires.

Le ministère de l'Education nationale a dressé un bilan positif de la rentrée 2011 soit 6 ans après la loi du 11 février 2005.

Ces chiffres mettent en exergue la réussite de l'application de cette loi : depuis 2005, 55 000 élèves porteurs de handicap ont été accueillis en plus dans des écoles ordinaires soit une progression de 39%.

Plus précisément, tous cycles confondus (école, collège, lycée) :

- 210 400 jeunes porteurs de handicap étaient scolarisés en 2011 en milieu ordinaire (établissements publics et privés) et bénéficiaient d'un PPS durant l'année 2011-2012 contre 151 523 en 2005.

C'est dans le premier degré que cette progression est la plus nette :

- 130 500 enfants porteurs de handicap étaient recensés en 2011 dont 3 900 à l'école maternelle (S. Le Laidier ; P. Prouchandy (2012) (J-N. Escudié, 2012).

Concernant, le profil des enfants scolarisés en milieu ordinaire, tous cycles confondus, ce sont les enfants souffrant de troubles cognitifs et intellectuels qui représentent le plus grand effectif (43%) avec 67% de ces enfants scolarisés dans le premier degré contre 55% pour les enfants atteints de troubles physiques, du langage, de la parole et autres (J-N. Escudié, 2012).

En rapport avec le principe de compensation du handicap par une aide humaine (l'AVS), on constate aussi une augmentation du nombre d'élèves porteurs de handicap, tous cycles confondus, accompagnés par un AVS-i (individuel) :

- 66 800 élèves handicapés avaient un AVS-I (individuel) en 2011 soit 32% des élèves contre 18% en 2006.

Toutefois, c'est toujours dans le premier degré que cette progression est la plus importante :

- 41% des enfants porteurs de handicap en bénéficient (4 élèves porteurs de handicap sur 10) contre 17% dans le secondaire.

Parmi ces enfants, 60% d'entre eux sont atteints de troubles moteurs contre 30% pour les enfants atteints de troubles intellectuels et cognitifs (J-N. Escudié, 2012).

De plus, cet accompagnement individuel est le plus souvent à temps partiel (84%) (S. Le laidier ; P. Prouchandy, 2012).

3.2 Une réussite certes mais avec des retards et de nombreux progrès restant possibles

La lettre de Vincent Peillon et de Georges Pau-Langevin, du 26 juin 2012, à tous les personnels de l'Education nationale, rappelle les enjeux de la scolarisation des enfants porteurs de handicap.

L'accent est dorénavant mis sur l'amélioration de la qualité de scolarisation des élèves en situation de handicap grâce à :

- La mise en place de nouveaux emplois d'AVS-I pour permettre à un nombre plus grand d'enfants porteurs de handicap d'accéder au principe de compensation du handicap de la loi de 2005 et d'une meilleure formation de ces derniers.
- Des réponses pédagogiques plus personnalisées, la validation des compétences, l'accessibilité aux ressources pédagogiques et les certifications (G. Pau-Langevin ; V. Peillon, 2012).

Malgré ces efforts déployés par l'Education nationale et l'augmentation du nombre d'enfants scolarisés en écoles ordinaires, de nombreuses améliorations, au sein de différents domaines, restent encore à faire.

Pour les sénatrices Claire-Lise Champion et Isabelle Debré : « le bilan reste en-deçà des espoirs initialement soulevés » (Le Point, www.lepoint.fr, 2012).

Et si la qualité de prise en charge éducative de ces enfants n'est pas à la hauteur des attentes demandées, la loi du 11 février 2005 risquera de ne rester qu'une illusion.

3.2.1 La proportion d'enfants en situation de handicap accueillis en école ordinaire

Un rapport sénatorial a mis en évidence des « retards et des inerties » dans l'application de la loi handicap de 2005.

Il souligne le fait que 20 000 enfants porteurs de handicap n'auraient encore pas de place au sein d'une école ordinaire même si le nombre d'enfants scolarisés a nettement progressé depuis 2005 et que de plus en plus d'établissements respectent le critère de l'accessibilité (Le Point, www.lepoint.fr, 2012).

La loi du 11 février 2005 a permis l'accueil de 55 000 élèves supplémentaires en situation de handicap dans les écoles ordinaires.

Or, au regard des statistiques, une progression similaire est comparable entre 2000 et 2005 avec 45 661 élèves supplémentaires porteurs de handicap scolarisés en écoles ordinaires (J-M. Gillig, 2007).

La loi du 11 février 2005 n'a pas entraîné de baisse d'effectif dans les établissements spécialisés :

- 78 112 enfants en situation de handicap étaient scolarisés en établissements médico-sociaux et hospitaliers en 2010 (dont 6 626 enfants scolarisés en temps partagé avec l'école ordinaire) contre 77 637 enfants en 2000 et 76 340 en 2005 (J-N. Escudié, 2012).

3.2.2 La compensation du handicap par l'accompagnement humain

3.2.2.1 Les AVS

De nombreux progrès restent à accomplir concernant l'accompagnement humain, par un AVS, des jeunes porteurs de handicap.

Premièrement, les associations de parents d'élèves en situation de handicap soulèvent le problème récurrent du manque d'AVS pour couvrir tous les besoins des enfants.

La Fnaseph (Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap), le 20 septembre 2011, a dressé un bilan alarmant en montrant que sur 60 000 élèves en situation de handicap, 5000 sont toujours en attente d'un AVS (C. Sedrati-Dinet, 2011).

Selon Sophie Cluzel (la présidente de la Fnaseph) : « cela explique en partie pourquoi seulement 50% des élèves vont à l'école à temps complet en maternelle et seulement 30% en élémentaire ».

Par exemple, en Aquitaine, chaque année, 20 enfants porteurs de handicap ont droit à un accompagnement par un AVS, suite à une notification de la MDPH. Or, ces enfants restent toujours privés de cette aide humaine (B. Molle, 2012).

Pour pallier ces inégalités, à la rentrée 2012, le ministre de l'Education nationale a informé du recrutement de 1500 AVS-i en plus des 22 000 AVS déjà en fonction.

En complément, dans les 4 025 contrats pour l'accompagnement des élèves en situation de handicap, 2300 d'entre eux deviendront des contrats d'AVS-M (Auxiliaires de Vie Scolaire pour l'aide mutualisée) (décret du 23/07/2012) (G. Paulangevin ; V. Peillon, 2012).

Les AVS-M interviennent dans les établissements auprès des élèves qui ne nécessitent pas une attention soutenue et continue et offrent une aide souple, disponible à proximité immédiate et adaptée aux besoins de chaque enfant (Information nationale et régionale sur les métiers et les formations, www.onisep.fr, 2012).

Néanmoins, « tous ne seront pas en fonction avant la mi-octobre » souligne Sophie Cluzel (la présidente de la Fnaseph) (D. Bancaud, 2012).

Deuxièmement, ces associations dénoncent la précarité de ce statut d'AVS, 8 ans après la loi de 2005.

En effet, les AVS-assistants d'éducation ont un contrat de 3 ans renouvelable une fois.

Suite à leur 6 ans de pratique professionnelle, aucune passerelle ne leur permet de se former dans le secteur médico-social et de l'enseignement ou même de continuer à accompagner à l'école, les élèves en situation de handicap (C. Sedrati-Dinet, 2011).

Troisièmement, ils soulignent aussi l'insuffisance de leur formation car elle ne contient que 60 heures annuelles alors que toute prise en charge d'enfants porteurs de handicap demande une bonne connaissance de la pathologie (C. Sedrati-Dinet, 2011).

Pour pallier ce manque de professionnalisation, le ministre de l'Education nationale (Vincent Peillon) et le ministre délégué chargé de la réussite éducative (George Pau-Langevin) rappellent que : «tous les AVS-i, quel que soit leur statut, doivent recevoir une formation dès leur prise de fonction» (G. Pau-Langevin ; V. Peillon, 2012).

3.2.2.2 Les enseignants

Les enseignants, au sein de leur formation initiale, ne reçoivent aucune formation spécifique dans le domaine du handicap.

De plus, l'APAJH (Association Pour les Adultes et les Jeunes Handicapés) dénonce le manque de préparation et l'absence de stages (K. Perret, 2011).

Afin de mieux préparer les enseignants à recevoir ces enfants en situation de handicap, depuis la rentrée 2012, le ministère de l'Education nationale a mis en œuvre (circulaire du 01/08/2012) des modules de formation à distance (D. Bancaud, 2012).

En conclusion : malgré la hausse du taux d'enfants en situation de handicap accueillis en écoles ordinaires, Vincent Peillon, lors de la conférence de presse du 29 août 2012, déclarait que: «si l'intégration de plus en plus fréquente des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire constitue un progrès, encore faut-il leur permettre de suivre la meilleure scolarité possible » (J-N. Escudié,2012).

Sujets, matériel et méthode

1. Objectifs

1.1 Le constat préalable

Grâce à la loi N°2005-102, du 11 février 2005, pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ; l'accueil en milieu scolaire ordinaire est un droit pour tous les enfants avec et sans handicap.

Toutefois, en application, des inégalités persistent :

=> Une grande proportion d'enfants porteurs de handicaps, reste encore non scolarisée en milieu ordinaire.

=> La compensation du handicap, par l'accompagnement humain, est limitée pour plusieurs raisons.

En premier lieu, les enseignants et les AVS ne bénéficient pas de formation spécifique dans le domaine du handicap.

En second lieu, les AVS ont un statut encore précaire et ne sont pas encore assez nombreux pour la proportion d'enfants porteurs de handicap scolarisée.

Ainsi, des disparités demeurent dans les modalités de scolarisation de chaque enfant.

1.2 La création d'un outil informatif

L'objectif général de notre projet est de favoriser l'accueil en école maternelle de l'enfant porteur de Trisomie 21, avec un outil d'information spécifique.

Plus précisément, les objectifs spécifiques sont :

- Sensibiliser les enseignants et les AVS exerçant en école maternelle à la Trisomie 21.
- Sensibiliser les enfants de la classe où l'enfant porteur de Trisomie 21 est scolarisé, à cette pathologie, par l'intermédiaire d'une histoire illustrée.
- Fournir des pistes concrètes de travail facilement abordables et simples concernant les troubles du langage et de la communication liés à la Trisomie 21, aux enseignants et aux AVS.

Un livret d'information, à l'intention des enseignants et des AVS, nous a paru être l'outil le plus approprié pour transmettre clairement (présence de schémas et

d'un code de couleurs...), rapidement et simplement (outil facilement maniable) ces informations.

Une histoire illustrée pour les enfants de la classe est intégrée à la fin de ce livret.

2. Méthodologie

Au sein de cette partie, nous présenterons l'ensemble des étapes et les résultats de notre travail qui ont servi de support à la création du livret d'information et de l'histoire illustrée.

2.1 L'enquête préalable

2.1.1 Les objectifs

Les objectifs de l'enquête préalable sont :

- Evaluer l'utilité de la création d'un livret d'information et d'une histoire illustrée dans le cadre de la scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant porteur de Trisomie 21.
- Evaluer les attentes particulières (les besoins) des enseignants pour le contenu de ce livret.

Concernant les écoles n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21 :

- Se renseigner sur la qualité de la formation des enseignants dans le domaine du handicap.
- Recenser les inquiétudes et les questions éventuelles (générales et spécifiques au domaine des apprentissages et du langage) des enseignants au sujet de l'accueil d'un enfant porteur de Trisomie 21 dans la classe.

Concernant les écoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21 :

- Recueillir toutes les informations au sujet de l'enfant porteur de Trisomie 21 accueilli dans la classe.
- Recueillir les réactions des autres élèves de la classe et de leurs parents ainsi que des autres professionnels de l'école.
- Evaluer l'ensemble des difficultés rencontrées et la manière dont ils ont réussi à les contourner.

Cette enquête préalable s'est déroulée en plusieurs étapes :

- Première étape : envoi d'une lettre de présentation du projet aux écoles maternelles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21 et aux écoles maternelles n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21 (cf. annexe 1).
- Deuxième étape : réalisation d'entretiens exploratoires dans une école maternelle accueillant un enfant porteur de Trisomie 21 et dans une autre école maternelle n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21.
- Troisième étape : envoi de questionnaires test aux enseignants d'écoles maternelles accueillant et n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21.
- Quatrième étape : envoi des questionnaires finalisés aux enseignants accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21 et aux AVS accompagnant ces enfants.

Parallèlement, pour avoir une vision globale de ces enfants et transmettre des conseils pertinents dans le livret, nous avons rencontré différentes catégories de professionnels (médicales, paramédicales et sociales) et des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21.

2.1.2 Les entretiens exploratoires

En premier lieu, nous nous sommes rendues dans deux écoles de la région du Languedoc-Roussillon afin de recueillir les témoignages d'un enseignant accueillant un enfant porteur de Trisomie 21 dans sa classe et d'un autre enseignant n'ayant jamais reçu d'enfants porteurs de handicap au sein de sa classe. Ces deux entretiens ont permis l'élaboration des futurs questionnaires test.

2.1.3 Les questionnaires test

2.1.3.1 La population ciblée

Nous avons choisi d'envoyer ce questionnaire aux enseignants de :

- 5 écoles qui accueillent des enfants porteurs de Trisomie 21 dans la région du Languedoc-Roussillon et Nord-Pas-De-Calais.
- 4 écoles qui n'ont jamais accueilli d'enfants porteurs de handicap dans la région du Languedoc-Roussillon.

	Ecoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21	Ecoles n'accueillant pas d'enfants porteurs de handicap
Envois des questionnaires test	5	4
Réponses aux questionnaires test	3	2

Tableau III : Données concernant l'envoi des questionnaires test

2.1.3.2 L'analyse des réponses

2.1.3.2.1 Les écoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21

Notre étude a concerné 7 enfants porteurs de Trisomie 21, scolarisés en école maternelle, dans la région du Languedoc-Roussillon et du Nord-Pas-De-Calais.

Trois critères d'inclusion ont permis de choisir nos sujets.

En effet, les enfants devaient être porteurs de Trisomie 21, être scolarisés en école maternelle et être accompagnés d'un AVS.

Les sujets sont :

- de sexe et d'âge différent ;
- de niveau socio-culturel différent ;
- d'un niveau de déficience intellectuelle variable ;
- scolarisés dans des sections différentes ;
- scolarisés à temps plein ou à temps partiel et en scolarisation individuelle ou partagée.

Ainsi, les caractéristiques de la population ciblée sont les suivantes :

- 6 filles et 1 garçon ;
- âgés de 3 à 6 ans ;
- de la petite section à la grande section de maternelle ;
- scolarisés à temps partiel et à temps plein ;
- scolarisation individuelle ou partagée ;
- accompagnés d'un AVS.

Nous avons établi ci-après un tableau synthétisant les informations concernant chaque enfant rencontré (Tableau IV) :

	Sujet N°1	Sujet N°2	Sujet N°3	Sujet N°4	Sujet N°5	Sujet N°6	Sujet N°7
Age	5 ans	5 ans	3 ans	6 ans	4 ans	6 ans	6 ans
Nombre d'années de scolarisation	1ère	3ème	1ère	3ème	2ème	4ème	3ème
Classe	Petite section	Petite section	Petite section	Petite et moyenne section	Petite section	Grande section	Petite et moyenne section
Modalités de scolarisation hebdomadaire	Temps partiel (12 H)	Temps partiel (12 H)	Temps partiel (16 H)	Temps partiel (12 H)	1ère année : Temps partiel 2ème année : Temps complet	Temps partiel (17 H)	Temps complet
Accompagnement hebdomadaire sur le temps de scolarisation	AVS (12 H)	AVS (12 H)	ASCOL (16 H)	AVS (12 H)	AVS (12 H)	AVS (19H30)	AVS (20 H)
Accompagnement en complément de la scolarisation	Sessad	Sessad	Sessad	IME	Sessad	Sessad	Sessad
Restauration scolaire	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui (panier repas fourni par les parents)

Participation à des temps extra-scolaires	Oui (centre d'accueil loisirs)	Non	Oui (crèche)	Non	Non	Oui (garderie)	Oui (danse + garderie)
--	-----------------------------------	-----	-----------------	-----	-----	-------------------	---------------------------

Tableau IV : Données concernant les patients de l'étude

L'ensemble des réactions des différents interlocuteurs de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Les autres enfants de la classe ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	3	0
« Les parents des élèves de la classe ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	1	2
« Les autres professionnels (enseignants des autres classes, AVS, personnel de la cantine, de garderie...) qui côtoient cet enfant ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	2	1

Tableau V : L'ensemble des réactions des différents interlocuteurs de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si oui, quelles ont été ces réactions ? »

- Enfants de la classe : les enseignants relatent une indifférence des enfants (les plus jeunes) face au handicap de leur camarade de classe.

Puis progressivement, ils constatent soit une mise à l'écart soit un comportement d'entraide.

- Parents des élèves de la classe : les enseignants soulignent des réactions plutôt positives.

- Autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien : les enseignants évoquent des interrogations au sujet de la Trisomie 21 et décrivent une lassitude par rapport au comportement « vif » de l'enfant.

Les difficultés particulières de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Cet enfant a-t-il présenté des difficultés particulières dans le cadre de la classe ? »	3	0

Tableau VI : Difficultés spécifiques à l'enfant porteur de Trisomie 21 au sein de la classe

« Si oui, dans quels domaines et quelles ont été ces difficultés ? »

Les difficultés les plus prégnantes décrites sont relatives au comportement et aux apprentissages. Plus précisément, elles concernent les troubles langagiers sévères présentés par ces enfants porteurs de Trisomie 21.

Les adaptations pédagogiques mises en place :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Avez-vous réussi à les contourner ? »	3	0
« Avez-vous mis en place certains moyens spécifiques pour adapter votre enseignement à cet enfant porteur de Trisomie 21 ? »	2	1

Tableau VII : Adaptations pédagogiques

« Si oui, par quels moyens ? »

Les enseignants ont su adapter leur enseignement, à l'enfant porteur de Trisomie 21, en aménageant le travail et le rythme de travail avec l'aide de l'AVS. Mais la problématique des classes surchargées rend ce travail très complexe.

Ces différentes adaptations pédagogiques ont été reprises dans le livret et enrichies par les informations issues de la littérature et les entretiens avec les différents professionnels.

Les potentialités et les difficultés de l'enfant porteur de Trisomie 21 dans le domaine du langage et de la communication :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Quels sont les moyens d'expression de l'enfant (verbal, gestuel, code de communication...) ? »		
« L'enfant entre-t-il facilement en communication avec vous ? »	1	2
« L'enfant entre-t-il facilement en communication avec les autres enfants de la classe ? »	1	2
« L'enfant réussit-il à se faire comprendre et à exprimer ses besoins ? »	3	0
« L'enfant réussit-il à comprendre les informations et les consignes données ? »	2	1

Tableau VIII : Potentialités et difficultés langagières et communicationnelles de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si non, quelles sont les principales difficultés ? »

- Moyens d'expression: lors de l'entrée de l'enfant à l'école, ils sont essentiellement non verbaux avec une utilisation prépondérante des gestes. A la fin de la première et/ou deuxième année de scolarisation, les enseignants remarquent une émergence du langage oral.

- Communication enseignant-enfant porteur de Trisomie 21: les difficultés expressives de l'enfant entravent la bonne compréhension de ses besoins par l'enseignant.

- Communication enfants de la classe-enfant porteur de Trisomie 21: les troubles du langage de l'enfant porteur de Trisomie 21 freinent la socialisation avec les autres élèves.

- Compréhension des informations et des consignes : bonne compréhension des consignes simples et courtes uniquement.

L'utilité ou non de la création d'un livret d'information sur la Trisomie 21 selon les différentes populations ciblées :

« Pensez-vous qu'il serait utile de transmettre des informations sur la Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'information ? »

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
Enseignants de la classe	3	0
Enfants de la classe	1	2
Parents des élèves de la classe	2	1
Autres professionnels de l'école maternelle	2	1

Tableau IX : Utilité de la création d'un livret d'information sur la Trisomie 21

Les différents points de vue des enseignants au sujet du contenu du livret d'information sur la Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
Développement de l'enfant porteur de Trisomie 21 selon les différents domaines (moteur, cognitif, affectif....)	3	0
Informations concernant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21	3	0
Informations concernant les aides facilitant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21	2	1

Tableau X : Opinions des enseignants concernant le contenu du livret d'information

L'ensemble des opinions positives sur le contenu du livret d'information confirme les premières pistes de travail envisagées pour la création de celui-ci.

2.1.3.2.2 Les écoles n'accueillant pas d'enfants porteurs de Trisomie 21

La qualité de la formation d'enseignant dans le domaine du handicap :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Dans le cadre de votre formation initiale d'enseignant(e), avez-vous reçu des informations au sujet de la Trisomie 21 et le développement global des enfants porteurs de ce syndrome ? »	0	2
« Si oui, ces informations vous ont-elles paru suffisantes pour votre pratique professionnelle ? »		
« Si non, pensez-vous qu'il serait utile que vous bénéficiiez d'informations précises et concrètes à ce sujet ? »	1	1

Tableau XI : Qualité de la formation initiale des enseignants dans le domaine du handicap et leurs attentes

L'enseignant ne désirant pas recevoir d'information, estime qu'une prise de contact avec la famille et la PMI (Protection Maternelle Infantile) est suffisante.

Les inquiétudes et les questions générales concernant l'accueil d'un enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Si vous deviez accueillir un enfant porteur de Trisomie 21 dans votre classe, auriez-vous des inquiétudes et des questions auxquelles vous souhaiteriez des réponses ? »	2	0

Tableau XII : Inquiétudes et questions générales concernant l'accueil d'un enfant porteur de Trisomie 21

Des craintes et des questions, relatives à la scolarisation d'enfants porteurs de handicap en milieu ordinaire, persistent.

Les inquiétudes et les questions spécifiques concernant l'accueil d'un enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« En ce qui concerne les apprentissages ? »	1	1
« En ce qui concerne le langage et la communication ? »	2	0

Tableau XIII : Inquiétudes et questions spécifiques concernant l'accueil d'un enfant porteur de Trisomie 21

- Apprentissages : les craintes et inquiétudes concernent l'adaptation du programme scolaire pour l'enfant porteur de Trisomie 21.

- Langage-communication : les inquiétudes font référence à des possibles « cris » et « bruitages dérangeants » et à la manière d'adapter la communication au niveau de compréhension d'un enfant porteur de Trisomie 21.

Les inquiétudes et questions spécifiques des différents interlocuteurs de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« En ce qui concerne les réactions possibles des autres élèves de la classe ? »	0	2
« En ce qui concerne les parents des autres élèves de la classe ? »	1	1
« En ce qui concerne les autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien ? »	1	1

Tableau XIV : Inquiétudes et questions spécifiques des différents interlocuteurs de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si oui, quelles inquiétudes et quelles questions? »

- Les autres élèves de la classe : un enseignant dit avoir plus d'appréhensions envers les réactions des parents des élèves de la classe car selon lui « le problème d'acceptation de la différence vient plus des autres adultes que de tous les élèves ».

- Les autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien : le même enseignant émet l'hypothèse que les professionnels de l'école auraient des difficultés à accepter la présence d'un enfant porteur de handicap en école ordinaire.

L'utilité ou non de la création d'un livret d'information sur la Trisomie 21 selon les différentes populations ciblées :

« Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre des informations sur la Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'information adapté ? »

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
Enseignant de la classe	2	0
Enfants de la classe	1	1

Parents des élèves de la classe	1	1
Autres professionnels de l'école maternelle	2	0

Tableau XV : Utilité d'un livret d'information sur la Trisomie 21

La question suivante : « pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre des informations sur la Trisomie 21, aux enfants de la classe, par le biais d'un petit livret d'information adaptées ? » a été mal formulée. Nous voulions parler d'une histoire illustrée et non d'un support livret.

Ainsi un enseignant a déclaré préférer les albums de littérature jeunesse pour présenter la différence aux enfants.

Le contenu du livret d'information sur la Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Oui	Non
« Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre aux enseignants, sous la forme d'un petit livret, plus d'informations sur le développement (moteur, cognitif, affectif...) de l'enfant porteur de Trisomie 21 ? »	2	0
« Pensez-vous que des informations concernant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 seraient intéressantes ? »	2	0
« Pensez-vous que des informations concernant les aides facilitant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 seraient intéressantes ? »	2	0

Tableau XVI : Opinions des enseignants concernant le livret d'information

2.1.4 Les questionnaires finalisés

Suite aux réponses obtenues aux questionnaires test, nous avons conçu des questionnaires à l'intention des écoles maternelles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21.

2.1.4.1 La population ciblée

Nous avons élaboré 4 types de questionnaires qui étaient destinés aux :

- Enseignants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21 (cf. annexe 2).
- AVS accompagnant dans la classe l'enfant porteur de Trisomie 21 (cf. annexe 2).
- Autres professionnels qui côtoient l'enfant porteur de Trisomie 21 au quotidien (cf. annexe 3).
- Enfants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21 (cf. annexe 7).

Nous avons choisi d'envoyer ces questionnaires uniquement aux écoles maternelles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21 :

- 9 écoles :
 - 4 écoles dans la région du Nord-Pas-De-Calais ;
 - 4 écoles dans la région du Languedoc-Roussillon ;
 - 1 école dans la région Franche-comté.

2.1.4.2 Les objectifs des questionnaires

2.1.4.2.1 Les questionnaires à l'intention des enseignants et des AVS

Nous avons choisi de rédiger deux types de questionnaire (comprenant les mêmes questions) à l'intention de l'enseignant de la classe et de l'AVS qui accompagne l'enfant.

Nous y avons ciblé des questions plus précises dans le domaine du langage et de la communication et nous souhaitons relever les inquiétudes, les manques et les

besoins spécifiques des enseignants et des AVS qui serviraient de base à l'élaboration du livret.

Nous avons regroupé toutes les informations concernant l'envoi des questionnaires finalisés, aux enseignants et aux AVS, ci-dessous (tableau XVII) :

	Enseignants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21	AVS accompagnant l'enfant porteur de Trisomie 2
Envois des questionnaires finalisés	9	9
Réponses aux questionnaires finalisés	6	4

Tableau XVII : Données concernant l'envoi des questionnaires finalisés

2.1.4.2.2 Le questionnaire à l'intention des autres professionnels de l'école

Nous avons pour projet d'écrire une partie sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez les enfants porteurs de Trisomie 21 dans le livret à l'intention des professionnels de la restauration scolaire.

Dans les questionnaires test, nous avons commencé à mener une enquête préalable sur le nombre d'enfants porteurs de Trisomie 21 qui mangeait à la cantine et sur les réactions des autres professionnels.

Nous voulions affiner cette étude en créant un questionnaire spécifique aux professionnels de la cantine mais nous n'avons jamais obtenu de réponse.

Finalement, nous avons décidé de ne pas aborder les troubles de la déglutition et de l'alimentation dans ce livret.

Nous avons regroupé toutes les informations concernant l'envoi du questionnaire finalisé, aux autres professionnels de l'école maternelle, ci-dessous (tableau XVIII) :

	Autres professionnels de l'école maternelle qui côtoient l'enfant au quotidien
Envois des questionnaires finalisés	7
Réponses aux questionnaires finalisés	0

Tableau XVIII: Données concernant l'envoi des questionnaires finalisés

2.1.4.2.3 Le questionnaire à l'intention des enfants de la classe

Créant une histoire illustrée pour sensibiliser les enfants à la différence, il nous semblait nécessaire d'élaborer un questionnaire destiné aux enfants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21.

Les objectifs étaient de recueillir leurs perceptions du handicap et les relations qu'ils entretiennent avec l'enfant porteur de Trisomie 21.

Pour cela, nous avons demandé aux enseignants de trouver un moment approprié pour leur poser ces quelques questions.

Seul un enseignant a accepté de permettre aux enfants de sa classe d'accéder aux questionnaires : il a enregistré certains enfants de la classe où est scolarisé l'enfant porteur de Trisomie 21 et d'autres enfants ayant déjà été dans sa classe de l'année précédente.

Il nous a envoyé tous les enregistrements audio par internet.

L'autre enseignant, ayant répondu à notre demande, a refusé de poser les questions aux enfants.

Nous avons regroupé toutes les informations concernant l'envoi du questionnaire finalisé à l'intention des enfants de la classe, aux enseignants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21, ci-dessous (tableau XIX) :

	Enseignants de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21
Envois des questionnaires finalisés	4
Réponses aux questionnaires finalisés	2

Tableau XIX : Données concernant l'envoi des questionnaires finalisés

2.1.4.3 L'analyse des réponses

Cette analyse ne comprend que les réponses des enseignants et des AVS qui ont eu un intérêt pour l'élaboration du livret.

La qualité de leurs formations dans le domaine du handicap et leurs attentes :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Dans le cadre de votre formation initiale d'enseignant(e)/ d'AVS, avez-vous reçu des informations au sujet de la Trisomie 21 et du développement global des enfants porteurs de ce syndrome ? »	0	6	0	4
« Si oui, ces informations vous ont-elles paru suffisantes pour votre pratique professionnelle ? » (Il est à noter que les enseignants et AVS ont répondu par erreur à cette question).	0 + 3 absences de réponse	3	0 + 3 absences de réponse	1
« Si non, pensez-vous qu'il serait utile que vous puissiez bénéficier d'informations concrètes et précises à ce sujet ? »	6	0	3	1

Tableau XX : Qualité de la formation initiale des enseignants et des AVS dans le domaine du handicap et leurs attentes

Les réponses confirment notre constat de l'absence de formation des enseignants et des AVS dans le domaine du handicap.

De plus, ils nous font part des même attentes (informations sur les capacités cognitives de ces enfants, les exigences scolaires à adopter, l'adaptation des programmes scolaires et l'inclusion de l'enfant au sein de la classe).

L'AVS ne désirant pas être informé considère que seule l'aide de l'éducateur spécialisé du SESSAD suffit.

Leurs inquiétudes, leurs questions et leurs expériences dans le domaine du handicap :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Avant l'arrivée/ l'accompagnement de l'enfant dans la classe, aviez-vous des inquiétudes ou des questions auxquelles vous souhaitiez des réponses ? »	3	3	3	1
« Avez-vous déjà accueilli/ accompagné d'autres enfants porteurs de Trisomie 21 au sein d'une école maternelle ? »	1	5	0	4

Tableau XXI : Inquiétudes et questions + expériences professionnelles des enseignants et des AVS dans le domaine de la Trisomie 21

« Si oui, quels sont les points communs et les différences retrouvés avec cet enfant-ci ? »

L'enseignant ayant déjà accueilli auparavant un enfant porteur de Trisomie 21 dans sa classe, a mis en évidence quelques points communs avec l'enfant intégré actuellement comme la progression très lente des acquis, les préférences pour les jeux de manipulation, de construction et les activités répétitives.

L'on peut alors supposer qu'une grande partie des adaptations pédagogiques proposées dans le livret, sera exploitable avec un grand nombre d'enfants porteurs de Trisomie 21.

L'ensemble des réactions à l'égard de l'enfant porteur de Trisomie 21 accueilli dans la classe :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« L'enseignant de la classe où est accueilli l'enfant a-t-il eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »			3	1
« Les autres enfants de la classe et/ou de l'école ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	3	3	3	1
« Les parents des élèves de la classe ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	2 + 1 réponse : « je ne sais pas »	3	3	1
« Les autres professionnels côtoyant l'enfant au quotidien ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? »	1	5	3	1

Tableau XXII : L'ensemble des réactions des différents interlocuteurs de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si oui, quelles ont été ces réactions ? »

=> Enseignants :

- Enfants de la classe : les réponses rejoignent celles des questionnaires test. Ils soulignent une absence de conscience du handicap chez les plus jeunes, des réactions positives (un comportement d'entraide) et parfois une exclusion de l'enfant porteur de Trisomie 21 causée par son comportement et ses troubles langagiers.

- Parents des élèves de la classe + autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien : ils notent des réactions positives à l'arrivée de l'enfant porteur de Trisomie 21 dans l'école.

=> AVS :

- Enseignants : ils nous font part des attitudes positives de l'enseignant pour intégrer au mieux l'enfant porteur de Trisomie 21 au sein de la classe.

- Enfants de la classe : on observe une hétérogénéité des réponses, qui se rapprochent de celles des enseignants.

Un AVS précise que l'enseignant avait expliqué aux enfants, avant l'arrivée de l'enfant porteur de Trisomie 21 dans la classe, son handicap et la raison de sa présence. Elle suppose que cela a facilité les relations entre l'enfant et les élèves de la classe.

- Parents des élèves de la classe : pour la première fois, on relève une inquiétude des parents concernant le comportement de l'enfant porteur de Trisomie 21.

- Autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien : ils décrivent des réactions positives. Toutefois, à l'arrivée de l'enfant dans l'école, ils relèvent des craintes par rapport au comportement de l'enfant porteur de Trisomie 21 et des attitudes d'infantilisation envers ce dernier.

Les potentialités et les difficultés de l'enfant porteur de Trisomie 21 et les adaptations pédagogiques mises en place :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Cet enfant a-t-il présenté des difficultés particulières dans le cadre de la classe ? »	6	0	3	0
			+ 1 absence de réponse	

Tableau XXIII : Difficultés générales de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si oui, dans quels domaines et quelles ont été ces difficultés ? »

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
Développement moteur et psychomoteur	6	0	4	0
Développement cognitif	5	0	4	0
	+ 1 absence de réponse			
Développement langagier	6	0	4	0
Développement psychologique	2	2	3	1
	+ 1 absence de réponse + 1 réponse : « je ne sais pas »			
Développement affectif	0	6	1	3

Tableau XXIV : Difficultés spécifiques de l'enfant porteur de Trisomie 21

=> Enseignants :

- Motricité et psychomotricité : ils observent des troubles de l'équilibre, de la marche et de la motricité fine.

- Cognitif : ils constatent une absence de stabilité dans les acquis de l'enfant.

-
- Langage : leurs remarques se rapprochent de celles des questionnaires test.

De plus, ici aussi, le vocabulaire employé pour décrire les troubles langagiers de l'enfant reste péjoratif : « cris intempestifs », « bruits dérangeants »...

=> AVS :

- Motricité et psychomotricité : ils notent un trouble de la coordination et un manque de force dans les mains.

- Langage : un AVS précise que l'enfant porteur de Trisomie 21 qu'il accompagne, est bilingue et qu'il est plus à l'aise avec sa langue maternelle (l'anglais).

Grâce à l'affinement de cette question dans les questionnaires finalisés, nous avons pu nous rendre compte précisément de l'ensemble des troubles présentés par l'enfant porteur de Trisomie 21, dans tous les domaines de développement.

Malgré la présence fréquente de troubles dans le domaine psychomoteur et moteur, nous avons décidé de ne pas aborder ce thème dans le livret. Cette décision a été prise suite à un entretien réalisé avec une éducatrice spécialisée du SESSAD GEIST 21 Gard (après l'envoi des questionnaires finalisés).

De par notre formation, cette dernière nous a conseillé de privilégier les troubles du langage et de la communication dans le livret car le domaine moteur et psychomoteur relèvent plus des compétences du kinésithérapeute et du psychomotricien.

Les adaptations pédagogiques mises en place :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Avez-vous réussi à les contourner ? »	3	1	4	0
	+ 1 absence de réponse + 1 réponse : « oui » + « non »			

Tableau XXV : Adaptations pédagogiques

« Si oui, par quels moyens ? »

Les adaptations pédagogiques décrites par les enseignants et les AVS sont comparables.

Effectivement, pour adapter au mieux les apprentissages à l'enfant porteur de Trisomie 21, ils ont privilégié des moyens tels que la répétition, la manipulation, l'augmentation du temps donné pour une activité ainsi que l'utilisation de supports visuels. Et ils se sont montrés aussi exigeants avec l'enfant porteur de Trisomie 21 qu'avec les autres élèves de la classe.

Seul un enseignant a répondu « non » en expliquant qu'il ne voulait pas faire de différence avec les autres élèves de la classe.

Ces pistes de travail ont servi de support pour les conseils apportés dans le livret. Elles ont été enrichies par les conseils des différents professionnels rencontrés et les informations tirées de la littérature.

Les potentialités et difficultés de l'enfant dans le domaine du langage et de la communication :

- Dans le domaine du langage :

=> Le versant expressif :

« Quels sont les moyens d'expression verbaux et non verbaux de l'enfant ? (productions sonores, gestes, code de communication...) »

Les réponses des enseignants et des AVS se rejoignent. Ils affirment que le moyen d'expression privilégié par l'enfant porteur de Trisomie 21 accueilli dans leur classe est un langage non verbal « expressif » (gestes, mimiques et attitudes corporelles) accompagné de la production de quelques mots isolés.

Ils nous expliquent que cette communication non verbale est un moyen de compensation utilisé quand l'enfant ne parvient pas à exprimer son message par la parole.

Le langage non verbal semble donc être un outil fiable et efficace pour l'expression des besoins chez l'enfant porteur de Trisomie 21.

Ainsi, il nous a semblé pertinent d'apporter des informations générales sur les moyens augmentatifs de communication dans le livret.

L'expression et la compréhension des besoins de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

21 :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Réussit-il à se faire comprendre et à exprimer ses besoins ? »	4	2	3	0
			+ 1 absence de réponse	

Tableau XXVI : Expression et compréhension des besoins de l'enfant porteur de Trisomie 21

Nous remarquons une légère différence dans les réponses des enseignants et des AVS.

Cette différence n'a pas été prise en considération étant donné que seules 3 AVS ont répondu.

L'AVS qui n'a répondu ni par « oui » ni par « non », explique que la compréhension de l'enfant dépend du contexte.

=> Le versant réceptif :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Réussit-il à comprendre les informations non verbales ? »	4	2	4	0
« Réussit-il à comprendre les informations verbales ? »	4	1	3	1
	+ 1 réponse : « pas toujours »			
« Réussit-il à comprendre les informations dans le contexte ? »	3	2	4	0
	+ 1 réponse : « pas toujours »			
« Réussit-il à comprendre les informations hors contexte ? »	0	5	3	1
	+1 réponse : « pas toujours »			
« Réussit-il à comprendre les informations et les consignes simples ? »	5	1	4	0

« Réussit-il à comprendre les informations et les consignes complexes ? »	0	6	0	4

Tableau XXVII : Compréhension en différentes situations de l'enfant porteur de Trisomie 21

Au regard des réponses, nous observons un niveau de compréhension limitée chez l'enfant porteur de Trisomie 21.

Ils précisent même que :

- La consigne doit être répétée.
- Une seule consigne à la fois doit être donnée.
- Un support visuel est nécessaire pour accompagner le langage oral.

Au vu des résultats aux questionnaires test, nous avons cherché à étudier en profondeur le niveau de compréhension des enfants porteurs de Trisomie 21, dans les questionnaires finalisés.

Suite aux réponses obtenues, nous avons apporté des pistes de travail concrètes pour adapter au mieux l'enseignement à ces enfants au sein du livret.

=> Les aides facilitatrices langagières :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Avez-vous mis en place certains moyens spécifiques pour faciliter l'expression et la compréhension de l'enfant ? »	3	2	4	0
	+1 absence de réponse			

Tableau XXVIII : Aides facilitatrices langagières

« Si oui, lesquelles ? »

Les principales aides facilitatrices langagières décrites par les enseignants et les AVS sont l'utilisation de supports visuels (photos, images, Makaton), de gestes (gestes Borel-Maisonny) et de la répétition.

Par ces adaptations, les informations semblent être plus accessibles à l'enfant porteur de Trisomie 21.

Ces informations se croisent avec les résultats recensés au tableau XXV.

Effectivement, l'usage de supports visuels représente une aide fiable et efficace pour faciliter la compréhension et la rétention d'informations chez les enfants porteurs de Trisomie 21.

En conséquence, nous avons insisté sur l'importance d'allier au canal auditif, le canal visuel, dans le livret.

– Dans le domaine de la communication :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Ses production sonores ou gestuelles ont-elles une valeur communicative ? »	5	1	4	0
« Manifeste-t-il une appétence réelle à la communication ? »			4	0

Tableau XXIX : Communication intentionnelle de l'enfant porteur de Trisomie 21

**« Si oui, précisez ses intentions de communication »
(Quand et pourquoi il les utilise ?)**

De façon générale, ils remarquent que l'enfant a des intentions de communication dans des contextes particuliers (lors d'une activité plaisante, pour exprimer son contentement ou mécontentement, pour appeler quelqu'un et/ou exprimer des demandes). Elles se manifestent essentiellement par les gestes et par la production de quelques mots isolés tels que « voilà », « fini », « peut pas », « hum bon », « beau », « non »...

« Si oui, comment se manifeste-t-elle ? »

Les AVS s'accordent tous sur le fait que l'enfant porteur de Trisomie 21 aime communiquer et qu'il se montre très volontaire quand il est encouragé.

En étudiant leurs réponses, nous avons réalisé que cette question n'avait été posée qu'aux AVS.

Toutefois, nous pouvons tout de même mettre en évidence cette envie de communication qui existe chez les enfants porteurs de Trisomie 21 et qui est parfois non perçue en raison de leurs difficultés langagières.

Les relations entre l'enfant porteur de Trisomie 21 et l'enseignant et l'AVS :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Entre-t-il facilement en communication avec vous ? »	3	3	4	0

Tableau XXX : Facilité de la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 avec les enseignants et les AVS

« Si non, quelles sont les principales difficultés ? »

Une différence considérable s'observe entre les réponses des enseignants et des AVS : dans la relation duelle, l'enfant semble entrer plus facilement en communication avec l'adulte.

De plus, comme nous l'avons précisé précédemment (tableau VIII), ce sont les troubles du langage qui entravent la bonne communication entre l'enfant porteur de Trisomie 21 et l'enseignant.

Les relations entre l'enfant porteur de Trisomie 21 et les autres enfants de la classe :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Entre-t-il facilement en communication avec les autres enfants de la classe ? »	1	5	2	1
			+ 1 réponse : « oui » et « non »	

Tableau XXXI : Facilité de la communication entre l'enfant porteur de Trisomie 21 et les autres enfants de la classe

« Si non, quelles sont les principales difficultés ? »

Les troubles langagiers sont encore ici au premier plan car ils sont à l'origine de comportements violents et constituent un obstacle à l'inclusion de l'enfant dans la classe.

L'AVS qui a répondu « oui et non », précise que l'entrée en communication de l'enfant est plus ou moins facilitée selon les différentes situations.

Il nous a donc semblé important de mettre en exergue dans le livret, le lien entre les difficultés langagières de ces enfants et leurs particularités comportementales.

Les aides facilitatrices langagières :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Avez-vous mis en place certains moyens spécifiques pour faciliter la communication entre vous et l'enfant et entre l'enfant et les autres enfants de la classe ? »	3	1	3	1
	+ 2 absences de réponse			

Tableau XXXII : Aides facilitatrices communicationnelles

« Si oui, lesquels ? »

L'utilisation de supports visuels est encore mise au premier plan (photos, signes, cahier de communication et carnet où sont inscrits les prénoms des autres enfants).

Ils soulignent aussi l'intérêt du groupe-classe pour faciliter la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 avec les enfants de la classe.

Ces réponses sont complémentaires avec celles concernant les adaptations pédagogiques (tableau XXV) et les aides facilitatrices langagières (tableau XXVIII).

Néanmoins, au sein du livret, il nous a semblé opportun d'insister sur les méfaits d'une relation fusionnelle entre l'AVS et l'enfant étant donné qu'un AVS indique avoir mis en place un code particulier entre lui et l'enfant.

Les intérêts et les limites du livret d'information favorisant l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 au sein de votre classe :

« Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre, aux enseignants et aux AVS, des informations sur le développement de l'enfant porteur de Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'information? »

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
Développement moteur et psychomoteur	6	0	3	0
			+ 1 absence de réponse	
Développement cognitif	6	0	3	0
			+ 1 absence de réponse	
Développement psychologique	6	0	3	0
			+ 1 absence de réponse	
Développement affectif	6	0	2	1
			+ 1 absence de réponse	

Tableau XXXIII: Utilité du livret d'information concernant le développement global de l'enfant porteur de Trisomie 21

Les enseignants et les AVS sont enthousiastes pour recevoir des informations sur le développement de l'enfant porteur de Trisomie 21.

Ils souhaitent être informés sur les capacités présentées par ces enfants, l'évolution de leurs troubles et les moyens qui existent pour adapter leur travail dans tous ces domaines.

En comparaison aux questionnaires test, ces questions ont été précisées pour cibler plus spécifiquement les attentes.

Nous avons donc essayé de répondre à leurs demandes en apportant dans le livret, des informations sur le développement global des enfants porteurs de Trisomie 21 ainsi que des idées d'adaptations pédagogiques.

Néanmoins, comme nous l'avons indiqué précédemment (voir résultats qualitatifs du tableau XXIV), nous n'avons pas abordé le thème de la motricité et psychomotricité.

L'utilité du livret concernant l'apport d'informations spécifiquement liées au langage et à la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Pensez-vous que des informations concernant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 seraient intéressantes ? »	5	0	4	0
	+ 1 absence de réponse			

Tableau XXXIV: Utilité du livret d'information concernant spécifiquement le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21

« Si oui, lesquelles ? »

L'ensemble de ces réponses positives nous a convaincues dans l'idée de consacrer une large partie au langage et à la communication dans le livret.

L'utilité du livret concernant l'apport d'aides facilitant la communication langagière de l'enfant porteur de Trisomie 21 :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Pensez-vous que des informations concernant les aides facilitant la communication langagière seraient intéressantes (les différents outils et systèmes de communication facilitant la production vocale et verbale à adapter selon chaque enfant ? »	4	0	4	0
	+ 1 absence de réponse + 1 réponse : « je ne sais pas »			

Tableau XXXV : Utilité du livret d'information concernant les aides facilitant la communication langagière de l'enfant porteur de Trisomie 21

Les enseignants n'ont pratiquement pas détaillé leurs réponses alors que les AVS ont précisé leurs demandes (images, sons, codes).

L'enseignant ayant répondu « je ne sais pas », explique qu'il n'a pas compris la question posée.

Grâce à l'étayage apporté par les AVS, nous avons choisi de présenter :

- le PECS (images) ;
- le Français Signé (gestes) ;
- le Makaton (gestes + images).

Les demandes précises des enseignants et des AVS au sujet du contenu du livret d'information :

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
« Avez-vous des demandes précises à nous faire part en ce qui concerne ce livret d'information ? »	1	3	2	2
	+ 2 absences de réponse			

Tableau XXXVI : Demandes particulières des enseignants et des AVS pour le contenu du livret d'information

Enseignants : un enseignant a précisé ses demandes en insistant sur l'intérêt du travail en transdisciplinarité pour faire progresser au mieux l'enfant.

Suite en partie à sa demande, nous avons eu l'idée d'écrire un chapitre pour présenter l'ensemble des partenaires constituant l'ESS au sein du livret.

« Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre des informations sur la Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'information adapté? »

Résultats bruts chiffrés	Enseignants		AVS	
	Oui	Non	Oui	Non
Aux enseignants			4	0
Aux enfants de la classe	2	3	1	1
	+ 1 réponse : « oui » + « non »		+ 1 absence de réponse + 1 réponse : « pourquoi pas mais pour les enfants en grande section ou primaire »	
Aux parents des élèves de la classe	2	3	3	1
	+ 1 réponse : « pour les parents demandeurs et qui seraient intéressés »			

Tableau XXXVII : Utilité de la création d'un livret d'information sur la Trisomie 21 selon les différents interlocuteurs de l'enfant

Lors de la lecture des réponses, nous avons réalisé que nous n'avions pas demandé aux enseignants leur avis sur l'intérêt de transmettre des informations aux AVS.

« Si oui, selon vous, quels sont les points sur lesquels il faudrait insister pour faciliter au mieux la socialisation avec les autres enfants de la classe ? »

- Enfants de la classe : les enseignants et les AVS sont partagés sur le projet de la création d'une histoire pour les enfants de la classe.

Certains n'y sont pas favorables car ils estiment que les enfants de la classe sont trop jeunes (histoire intéressante pour les enfants scolarisés en primaire) et que la différence est abordée avec les enfants au fil des situations rencontrées.

Au contraire, d'autres trouvent cette idée intéressante et nous demandent d'insister sur la richesse de la différence et les ressemblances entre un enfant porteur de Trisomie 21 et un enfant ordinaire. De plus, ils souhaiteraient que l'on explique la présence de l'AVS et le fait que cet enfant comprenne tout malgré ses difficultés expressives.

La création d'une histoire illustrée pour les enfants a constitué le fruit d'une mûre réflexion.

Nous avons fini par décider de créer cette histoire et de l'intégrer à la fin du livret. Elle peut représenter un outil intéressant avec des enfants plus grands qui commencent à s'interroger sur le handicap de leur camarade de classe.

- Parents des élèves de la classe : les enseignants estiment que l'on stigmatiserait encore plus l'enfant porteur de Trisomie 21.

Suite à l'absence de réactions particulières des parents des enfants de la classe et au vu de ces réponses défavorables, nous n'avons pas trouvé pertinent de leur consacrer une partie dans le livret.

- Autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien : malgré les réponses favorables des enseignants et des AVS, nous avons décidé d'abandonner ce projet.

2.1.5 Création de questionnaires à l'intention de divers professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21

Cette partie a pour but de présenter tous les partenaires (domaine médical, paramédical, social et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21) que nous avons rencontrés dans le cadre de notre mémoire.

Toutes les informations recueillies ont été prises en considération pour la création du livret.

2.1.5.1 Les professionnels

2.1.5.1.1 Directrice du SESSAD GEIST 21 à Nîmes

Suite à des contacts lors d'un stage d'observation, le médecin et la directrice du SESSAD, enthousiasmés par ce projet, ont accepté de présenter celui-ci à l'ensemble de l'équipe qui nous ont mis en lien avec 6 écoles maternelles du Gard.

2.1.5.1.2 Educatrice spécialisée au SESSAD GEIST 21 à Nîmes

Au vu de la place importante qu'occupe l'éducatrice spécialisée dans l'accompagnement des enfants porteurs de Trisomie 21 à l'école, nous voulions recueillir son témoignage.

Grâce à elle, nous avons pris la décision de privilégier le domaine du langage et de la communication au sein du livret, pour deux raisons :

- De nombreux livrets, présentant le développement général de l'enfant porteur de Trisomie 21, avaient déjà été créés.
- Notre formation d'orthophonie rendait légitime ce choix.

De plus, elle nous a fait part de son expérience en mettant en exergue les grandes différences qui existaient chez les enfants porteurs de Trisomie 21.

2.1.5.1.3 Educatrices spécialisées au SESSAD GEIST 21 Doubs

Parallèlement, nous avons recueilli les témoignages de trois éducatrices spécialisées exerçant au sein d'un SESSAD GEIST 21 et accompagnant 5 enfants porteurs de Trisomie 21, âgés entre 3 et 10 ans.

Nous avons échangé avec elles par internet à cause de l'éloignement géographique.

Elles ont gentiment accepté de répondre au questionnaire (cf. annexe 5) que nous leur avons envoyé au début de l'année 2013 et de lire la première version du livret d'information.

Malheureusement, nous avons reçu leurs réponses qu'au mois d'avril et nous avons déjà réalisé le livret final.

Ceci étant, l'ensemble de leurs remarques ont confirmé l'utilité de la création du livret d'information et le bien-fondé de son contenu.

2.1.5.1.4 Médecin (rééducation fonctionnelle-orthopédie médicale) au SESSAD GEIST 21 à Nîmes

De par sa grande expérience avec les enfants porteurs de Trisomie 21, il nous a éclairées lors d'un entretien sur les spécificités neurologiques de l'enfant porteur de Trisomie 21 en lien avec les apprentissages scolaires.

2.1.5.1.5 Orthophoniste exerçant en cabinet libéral à Nîmes

Le point de vue orthophonique était essentiel pour la création du livret. Une orthophoniste du SESSAD, exerçant en cabinet libéral, a accepté de nous rencontrer.

Cet échange a été bénéfique pour la partie pratique de ce mémoire.

Premièrement, elle nous a fait prendre conscience du faible intérêt à présenter les troubles de la déglutition et de l'alimentation dans le livret. En effet, après l'âge de 3 ans, grâce à l'éducation précoce, peu d'enfants porteurs de Trisomie 21 ont des difficultés pour boire et manger.

Deuxièmement, elle nous a apporté des conseils concrets et spécifiques aux particularités cognitives de ces enfants, en lien avec les apprentissages scolaires.

Dernièrement, elle nous a présenté les moyens augmentatifs de communication les plus appropriés à ces enfants.

2.1.5.1.6 Responsable du pôle Enfance-Petite enfance, Papillons Blancs de Lille

Sur les conseils de notre maître de mémoire, nous avons contacté par téléphone la responsable du pôle Enfance-Petite enfance de l'association Papillons Blancs de Lille qui a une grande expérience professionnelle avec les enfants déficients intellectuels.

Elle nous a apporté des conseils sur la première version du livret d'information que nous avons réalisée.

Elle nous a aussi transmis les coordonnées de 3 écoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21 dans la région du Nord-Pas-De-Calais ainsi que les coordonnées d'une enseignante, directrice d'école maternelle et maman d'une enfant porteuse de Trisomie 21.

2.1.5.1.7 Orthophoniste exerçant en cabinet libéral à Villeneuve-d'Ascq

La responsable du pôle Enfance-Petite enfance de l'APEI, nous a transmis les coordonnées d'une orthophoniste prenant en charge un grand nombre d'enfants porteurs de Trisomie 21.

En ce qui concerne la partie théorique, elle nous a conseillé quelques modifications et nous a fourni des références bibliographiques.

Pour la partie pratique, après lecture de la première version du livret, elle nous a transmis des conseils précieux au sujet du langage et de la communication chez les enfants porteurs de Trisomie 21.

Il était important pour nous de recueillir le témoignage de deux orthophonistes. Ces deux points de vue, différents et complémentaires, ont été d'une aide capitale pour la rédaction des parties sur le langage et la communication au sein du livret.

2.1.5.2 Les parents d'enfants porteurs de Trisomie 21

Nous avons délibérément choisi de ne rencontrer qu'un certain nombre de parents habitant dans différentes régions :

- Une mère habitant la région du Languedoc-Roussillon.

-
- Une mère habitant la région de Franche-comté.
 - Deux mères habitant la région du Nord-Pas-De-Calais.

Les questions posées à chaque parent d'enfants porteurs de Trisomie 21 sont présentées en annexes (cf. annexe 6).

2.1.5.2.1 La mère de Naouelle

Par l'intermédiaire d'une orthophoniste en lien avec le SESSAD GEIST 21, nous avons pu avoir les coordonnées de la maman de Naouelle. Suite à un contact téléphonique, elle a tout de suite accepté de nous rencontrer à son domicile avec sa fille.

Scolarisée en septembre 2009, à 3 ans, Naouelle n'a jamais rencontré de problème particulier et il n'y a eu aucune réticence de la part de l'enseignant pour l'accueillir dans sa classe.

Etant une petite fille très éveillée (Trisomie 21 en mosaïque), elle a débuté la rentrée scolaire sans AVS jusqu'aux vacances de la Toussaint avec l'accord de l'enseignant. Mais à partir de la Toussaint, un AVS l'a accompagnée en classe.

De plus, la maman a beaucoup insisté sur l'autonomie de Naouelle : « elle a commencé à se débrouiller toute seule à partir de 4 ans mais c'est le langage qui lui manque ».

Le livret d'information, qui n'en était encore qu'à ses prémices à ce moment-là, lui a donc paru très intéressant.

Cet entretien nous a permis de voir que l'inclusion scolaire de Naouelle, âgée actuellement de 6 ans, en école maternelle s'est très bien passée.

2.1.5.2.2 La mère de Maxime

Une orthophoniste exerçant en cabinet libéral et rencontrée lors d'un stage en Franche-comté m'a transmis les coordonnées de la mère d'un petit garçon porteur de Trisomie 21, Maxime.

Suite à un contact téléphonique, elle m'a reçue à domicile en présence de son fils. Elle ne m'a pas caché son enthousiasme pour notre projet.

La scolarisation de Maxime, en septembre 2012, à l'âge de 2 ans et demi s'est bien déroulée. L'enseignant n'a eu aucune réticence pour l'accueillir dans sa classe.

Cependant, malgré les démarches de la mère, Maxime ne bénéficie pas de l'accompagnement d'un AVS en classe ; ce qui pourrait poser quelques problèmes par la suite.

2.1.5.2.3 La mère d'Eliau

Par l'intermédiaire de la responsable du pôle Enfance-Petite enfance de l'APEI, nous avons pu avoir les coordonnées de la mère d'Eliau.

Elle nous a rencontrées à son domicile avec son fils.

Eliau a été scolarisé en septembre 2012 à l'âge de 4 ans et demi. Il n'y a pas eu de problème pour sa demande de scolarisation. Néanmoins, l'enseignant a montré des réticences à son arrivée dans la classe et en montre encore aujourd'hui.

Malgré la démarche entreprise par la maman pour en avoir un dès la rentrée, le problème majeur est l'absence d'un AVS à l'école.

Ce témoignage nous a montré une inclusion scolaire assez difficile, en raison en grande partie, de l'absence d'un AVS.

2.1.5.2.4 La mère de Léa, enseignante et directrice d'école

Par l'intermédiaire de la responsable du pôle Enfance-Petite enfance de l'APEI, nous avons pu avoir les coordonnées de la maman de Léa.

Durant nos semaines pédagogiques à Lille, nous l'avons contactée par téléphone afin de la rencontrer.

Cet entretien était pour nous essentiel, à l'élaboration du livret.

En effet, cette dernière a un double regard : celui de maman et celui d'enseignante.

Elle est directrice et enseignante d'une école et a déjà accueilli des enfants porteurs de handicap (enfants atteints de troubles du spectre autistique).

Nous nous sommes donc rendues à son école, où elle nous a reçues très chaleureusement.

Nous lui avons présenté la première version du livret et elle nous a relaté son expérience en tant que maman et enseignante.

Elle nous a apporté de précieux conseils pour le livret et a également bien insisté, en tant que maman, sur le fait qu'elle n'attendait pas de la part de l'enseignant de sa fille des objectifs pédagogiques précis. Sa principale attente était que Léa progresse.

Pour finir, elle a conclu ce témoignage, en nous disant : « Ce n'est pas l'enfant qui doit s'adapter à l'école mais c'est l'école qui doit s'adapter à l'enfant, c'est ça normalement l'inclusion ».

A nos regrets, nous n'avons pas pu rencontrer une autre maman d'un enfant porteur de Trisomie 21 à Lille.

Nous l'avons contactée par téléphone mais celle-ci n'avait pas le temps de nous recevoir.

Elle était aussi très enthousiasmée par notre projet que nous lui avons envoyé et nous a transmis les coordonnées de la responsable d'une association de parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 à Lille et maman d'une enfant porteuse de Trisomie 21.

Grâce à elle, nous avons été mises en relation avec l'école de sa fille.

Par la suite, nous avons donc pris contact avec l'enseignant de Léa afin de lui présenter la première version du livret d'information.

Résultats

Au sein de cette partie, nous allons vous présenter la première version du livret d'information et les partenaires de notre projet ainsi que l'ensemble des réponses obtenues suite à son envoi.

Ensuite, nous décrirons l'architecture du livret d'information.

1. Première version du livret d'information

1.1 Les partenaires

Les enseignants et les AVS qui accompagnent les enfants porteurs de Trisomie 21 en école maternelle, sont nos premiers partenaires.

Effectivement, ce livret d'information s'adresse exclusivement à eux.

Mais, afin de transmettre des informations les plus pertinentes et pratiques, nous avons voulu recueillir les ressentis d'autres professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 concernant cette première version du livret d'information.

1.2 Sa création et son envoi

Suite à notre enquête préalable, nous avons créé une première version du livret d'information. Nous l'avons présenté aux enseignants et AVS d'écoles maternelles et nous l'avons envoyé à 36 partenaires (enseignants, AVS, orthophonistes, associations et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21).

1.2.1 Sa présentation dans les écoles maternelles

Nous avons présenté cette première version dans trois écoles : 2 écoles dans la région du Nord-Pas-De-Calais et 1 école du Languedoc-Roussillon.

Ces professionnels étaient enthousiasmés par notre projet, ravis de nous rencontrer et nous ont apporté des conseils utiles.

1.2.2 Son envoi aux partenaires

Nous avons choisi d'envoyer cette première version aux nombreux partenaires qui nous ont aidés et soutenues depuis le début de ce mémoire.

Parmi eux, sont présents des professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 avec lesquels nous avons déjà collaborés.

De plus, nous l'avons envoyée à 12 orthophonistes afin d'obtenir un plus grand nombre d'avis concernant le langage et la communication chez les enfants porteurs de Trisomie 21.

Nous allons ci-dessous (tableau XXXVIII) vous présenter l'ensemble de nos partenaires :

	Orthophonistes	Parents	Enseignants et AVS	Associations
Résultats bruts chiffrés				
Envoi de la 1ère version	12	7	13	4

Tableau XXXVIII : Données concernant l'envoi de la première version du livret aux partenaires

1.3 Les réponses obtenues

1.3.1 Les données chiffrées

Suite à cet envoi, nous avons obtenu 24 réponses.

Nous vous présentons ci-dessous (tableau XXXIX) les partenaires qui nous ont répondu.

	Orthophonistes	Parents	Enseignants et AVS	Associations
Résultats bruts chiffrés				
Réponses à l'envoi de la 1ère version	11	2	8 (5 enseignants et 3 AVS)	3

Tableau XXXIX : Données concernant les réponses à l'envoi de la première version du livret aux partenaires

1.3.2 Les modifications

Parallèlement, nous avons pris en considération le maximum des remarques et conseils suggérés par l'ensemble des partenaires.

Beaucoup de conseils faisaient référence au style syntaxique et à la présentation.

Nous en avons tenu compte mais nous ne les présenterons pas ci-dessous (tableaux XXXX à XXXXII).

Nous mettrons en valeur les informations pour lesquelles, de façon récurrente, les professionnels ont demandé des précisions et celles pour lesquelles, ils leur ont paru important d'insister.

De plus, nous détaillerons les données que l'on nous a recommandé de supprimer.

Il est à préciser que peu de parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 nous ont répondu. Ceci étant, nous avons tenu compte de leurs modifications qui concernaient l'histoire illustrée.

ORTHOPHONISTES

Avant les modifications	Après les modifications
<u>1. Comprendre les spécificités médicales de l'enfant porteur de Trisomie 21 :</u> – <i>Supprimer partie « Deux types de Trisomie 21 »</i> – « Pathologies médicales pouvant avoir une incidence importante sur les apprentissages scolaires » – <i>Phrase non comprise : « Pathologie souvent confondue avec la Trisomie 21... »</i> – « Troubles auditifs » : => <i>ajouter une information sur les particularités du conduit auditif externe chez ces enfants</i>	– +: « Pathologies médicales pouvant se surajouter à la Trisomie 21 et avoir une incidence importante sur les apprentissages scolaires » +: « Les symptômes sont souvent confondus avec ceux de la Trisomie 21 » –

<u>2. Déficience intellectuelle et Trisomie 21 :</u> – Critique de 3 orthophonistes sur l'ensemble de cette partie qui représente pour elles un frein à la scolarisation de ces enfants – Préciser la notion de « Retard qui ne se compense pas dans le temps.... » – Supprimer les raisons expliquant « la grande hétérogénéité » entre tous les enfants porteurs de Trisomie 21	+/- : Suppression du paragraphe sur la notion de QI => remplacement par une introduction décrivant le fonctionnement intellectuel général - +/-
<u>4. Ligne de base de la progression des apprentissages à l'école maternelle pour un enfant porteur de Trisomie 21 :</u> – Phrase non comprise :« Privilégiez les processus d'apprentissage aux résultats non immédiats » – Contradiction entre ces 2 phrases :« ...répétitions continues... » / « Sur-stimulation = piège => développement possible de stéréotypies + rituels »	+ : « Tous ces facteurs expliquent que les notions s'acquerront avec beaucoup de temps, de patience et d'encouragement » + : Suppression de l'adjectif : « continues »

5. Les adaptations pédagogiques pouvant être mises en place avec un enfant porteur de Trisomie 21 :

– *Insister et préciser le rôle de l'AVS*

+: « Les AVS représentent une aide humaine.....éducatif/ social/ aide humaine/ relationnelle »

– *Préciser : « Même si nouvelles acquisitions => toujours vérifier les aptitudes acquises antérieurement qui peuvent s'effacer »*

+: « Même si l'enfant acquière de nouvelles notions => toujours vérifier les aptitudes acquises antérieurement qui peuvent s'effacer »

– « Etiologies des troubles articulatoires » :

=> *expliquer le syndrome bucco-facial*

+: « Rappel sur les conséquences du syndrome bucco-facial spécifique aux personnes porteuses de Trisomie 21 »

=> *insister sur le rôle des puéricultrices*

+: « et/ou grâce à l'intervention des puéricultrices »

=> *nuancer : « hypotonie de la langue et des lèvres => bavage »*

+: « hypotonie de la langue et des lèvres => apparition possible d'un bavage »

– « cahier de vie... »

+: *Ajout de la notion « cahier de liaison »*

– *Préciser : « reformuler toute phrase incorrecte »*

+: « mais ne pas lui demander de la répéter »

<u>6. Les moyens augmentatifs de communication :</u> – <i>Ne pas détailler les différents moyens augmentatifs de communication</i> – PECS => <i>différencier l'objectif du moyen</i> – FS => <i>préciser la différence entre FS et LSF</i> – Ne pas préciser l'âge pour le Makaton dans le tableau des avantages/inconvénients : « ...vers l'âge de 4 ans... »	- + - +
<u>7. Vous n'êtes pas seul face à l'enfant porteur de Trisomie 21 : une équipe vous entoure et les parents sont des partenaires indispensables :</u> – <i>Ajouter le rôle de l'orthoptiste + personnel de la crèche</i> – <i>Paragraphe non compris : « équipe pluridisciplinaire SESSAD »</i>	+ + : <i>Reformulation du paragraphe dans son intégralité</i>
<u>Annexes :</u> – <i>Supprimer le schéma du parcours de la scolarisation d'un enfant porteur de handicap</i>	+

Tableau XXXX : Modifications des orthophonistes

ENSEIGNANTS

Avant les modifications	Après les modifications
5. Les adaptations pédagogiques pouvant être mises en place avec un enfant porteur de Trisomie 21 : – <i>Insister et préciser le rôle de l'AVS</i> – <i>Partie non comprise sur le « Relais incessant enseignant-AVS »</i> – <i>Ajout d'un terme : « Jeu de manipulation à privilégier : objets concrets et ludiques »</i> – <i>Désaccord avec nos conseils apportés pour adapter les activités au temps de latence de ces enfants</i> – <i>Préciser pour les adaptations pédagogiques de la partie : « Mais aussi quelques autres idées.... » que celles-ci sont aussi valables pour des enfants ordinaires</i> – <i>Modifier : « Enoncez les consignes en donnant une consigne à la fois »</i> – <i>Modifier : « Si l'enfant ne comprend pas => répétez toujours la même phrase »</i> – <i>Modifier : « phénomène de brouillage => ne pas reformuler la consigne d'une autre manière »</i>	+ : « Les AVS représentent une aide humaine.....éducatif/ social/ aide humaine/ relationnelle » + : <i>Exemple concret : « si le but est de coller 6 gommettes, demandez à l'enfant porteur de Trisomie 21 de n'en coller que 2 »</i> + : « Jeu de manipulation à privilégier : objets concrets, ludiques et attrayants » - - - + : « Si l'enfant ne comprend pas : répétez au maximum 3 fois la même phrase. S'il ne comprend toujours pas => reformulez lentement la consigne » + : « phénomène de brouillage : – Après avoir énoncé une consigne : laissez du temps à l'enfant pour intégrer les informations => ne reformulez pas directement vos propos. – Ne lui posez pas plusieurs questions »

<u>7. Vous n'êtes pas seul face à l'enfant porteur de Trisomie 21 : une équipe vous entoure et les parents sont des partenaires indispensables :</u> - <i>Nuancer le rôle du SESSAD et insister sur le fait que l'enseignant est seul face à l'enfant porteur de Trisomie 21</i>	-
<u>Annexes :</u> - <i>Ajouter des « références littérature jeunesse »</i>	-

Tableau XXXXI : Modifications des enseignants

ASSOCIATIONS

Avant modification	Après modification
<u>5. Les adaptations pédagogiques pouvant être mises en place avec un enfant porteur de Trisomie 21 :</u> - <i>Modifier : « Fonctionnement par affectif : ils ne savent pas pourquoi ils font les choses mais ils veulent faire plaisir »</i> - <i>Ajouter des exemples concrets dans la partie « S'adresser à l'enfant porteur de Trisomie 21 »</i>	<u>+ : « Fonctionnement par l'affectif : ils aiment faire plaisir même s'ils ne comprennent pas toujours les enjeux relationnels »</u> -

Tableau XXXXII : Modifications des associations

2. Le livret d'information

2.1 Son architecture

Ce livret d'information comprend huit parties ainsi qu'une introduction, une conclusion, des annexes, une bibliographie et une histoire illustrée pour les enfants de la classe (cf. annexe 8).

2.1.1 Les titres

Le livret s'intitule : «Livret d'information pour l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 à l'école maternelle : à l'intention des enseignants, des AVS et des enfants de la classe ».

Pour l'histoire illustrée destinée aux enfants de la classe, nous avons choisi comme titre : « Mon amie Léa ».

2.1.2 Le contenu

2.1.2.1 Le sommaire

Un sommaire général donne une vision globale de l'architecture du livret.

Il contient 8 parties, une introduction, une conclusion, des annexes et une bibliographie.

2.1.2.1.1 L'introduction

Nous avons souhaité présenter l'objectif de notre projet et donner une vision globale de l'ensemble des sources dont émanent les informations contenues dans le livret.

2.1.2.1.2 Le contenu

1. Comprendre les spécificités médicales de l'enfant porteur de Trisomie 21

Face à l'abondance des informations médicales sur la Trisomie 21, nous avons voulu faire un bref rappel et présenter les pathologies médicales en relation avec les apprentissages scolaires :

- Deux types de Trisomie 21
- Pathologies médicales pouvant se surajouter et avoir une incidence importante sur les apprentissages scolaires

2. Déficience intellectuelle et Trisomie 21

Cette partie a pour but de présenter le fonctionnement intellectuel général des enfants porteurs de Trisomie 21.

De plus, nous avons souhaité mettre en évidence le lien entre cette déficience intellectuelle et le décalage des acquisitions observé :

- Retard mental => décalage d'âge d'acquisition (environ 2 ans) dans les différents domaines
- Evolution des troubles
- Hétérochronie

3. Le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21

Au sein de cette partie, nous expliquons les étiologies principales des troubles du langage et de la communication chez les enfants porteurs de Trisomie 21.

En outre, nous mettons en exergue leurs capacités langagières et communicationnelles, sur le versant expressif et réceptif, en référence à des repères moyens de développement.

- Expression :

- L'articulation
- La phonologie
- Le lexique
- La syntaxe
- La pragmatique

- Compréhension

4. Ligne de base de la progression des apprentissages à l'école maternelle pour un enfant porteur de Trisomie 21

Nous apportons ici des informations globales sur les objectifs généraux et spécifiques à viser avec ces enfants tout au long de leur scolarisation :

- Enfant possédant une grande envie d'apprendre et des capacités d'apprentissage à exploiter à un rythme différent des autres enfants car....
- Les grands objectifs généraux (dans un ordre chronologique) à envisager au fur et à mesure des années de scolarisation
- Les objectifs spécifiques se fixeront suite à...

5. Les adaptations pédagogiques pouvant être mises en place avec un enfant porteur de Trisomie 21

Avant d'aborder les pistes de travail pour adapter l'enseignement à l'enfant porteur de Trisomie 21, nous avons fait un bref rappel sur la complémentarité et l'importance du relais incessant entre l'enseignant et l'AVS.

Ensuite, nous avons proposé des conseils pour la mise en place d'une pédagogie différenciée avec un enfant porteur de Trisomie 21.

Voici comment cette partie se structure :

- Pistes de travail pour adapter l'enseignement à l'enfant déficient intellectuel :
=> Adaptation du matériel + rythme de travail
=> Adaptation aux particularités cognitives de ces enfants
=> Et aussi quelques autres idées...
- Pistes de travail pour adapter l'enseignement aux troubles du langage et de la communication :
=> S'adresser à l'enfant porteur de Trisomie 21
=> Comprendre l'enfant porteur de Trisomie 21
- Pistes de travail pour la structuration du temps et de l'espace
- Pistes de travail concernant les particularités comportementales
- Pistes de travail afin de favoriser l'autonomie

6. Les moyens augmentatifs de communication

Cette dernière partie sensibilise les enseignants et les AVS aux moyens augmentatifs de communication à choisir selon la réceptivité de chaque enfant.

Pour chaque outil, nous présentons son objectif et le site internet correspondant qui leur permettra de trouver des informations spécifiques s'ils souhaitent se former.

Nous avons choisi de d'exposer et de comparer :

- Le PECS (Picture Exchange Communication System)
- Le Français Signé
- Le Makaton

7. Vous n'êtes pas seul face à l'enfant porteur de Trisomie 21 : une équipe vous entoure et les parents sont des partenaires indispensables

Nous avons réalisé un schéma afin de représenter l'ensemble des professionnels de l'ESS : tous les professionnels sont regroupés dans leurs

domaines de compétence et chaque domaine de compétence est présenté dans une vignette de couleurs différentes.

Au-dessous de celui-ci, des annotations rappellent le rôle important joué par les associations, le personnel de la crèche et les parents d'enfants porteurs de Trisomie 21.

8. Présentation de l'enfant porteur de Trisomie 21 dans la classe

La création de l'histoire illustrée représente un support intéressant pour la présentation de la différence aux enfants de la classe.

Toutefois, l'explication de cette différence liée à la Trisomie 21 est une décision propre à l'enseignant de la classe.

2.1.2.1.3 La conclusion

Nous avons choisi de rappeler le principe du droit à la scolarisation en école ordinaire pour l'enfant porteur de Trisomie 21, l'importance de préparer en amont son arrivée dans l'école d'un point de vue transdisciplinaire et donner des sources d'informations pour ceux qui veulent approfondir leurs recherches et réflexion sur le sujet.

2.1.2.1.4 La bibliographie

Elle expose uniquement les articles de revues et les sites internet qui ont contribué à l'élaboration de ce livret.

Elle est donc complémentaire aux annexes car les enseignants et les AVS peuvent également s'y reporter en cas de besoin(s) particulier(s).

2.1.2.1.5 Les annexes

L'objectif est de transmettre quelques références supplémentaires (références d'ouvrages sur la Trisomie 21, littératures jeunesse, associations et brochures de scolarisation) dans lesquelles les enseignants et les AVS pourront trouver de l'aide.

Nous avons choisi de mettre l'ensemble de ces documents dans les annexes (et non dans la bibliographie) afin qu'ils soient plus mis en valeur.

En outre, nous y avons aussi introduit des pictogrammes pour illustrer les moyens augmentatifs de communication.

2.1.2.1.6 L'histoire illustrée : « Mon amie Léa »

L'histoire fait partie intégrante du livret d'information et s'adresse aux élèves de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21.

Le but est de les sensibiliser à la différence en insistant sur le fait que des ressemblances et des différences existent chez toute personne.

Cette histoire est constituée de 14 pages avec des illustrations sur les pages de gauche et le texte sur les pages de droite.

La page de couverture est illustrée par le petit garçon Lucas et la petite fille porteuse de Trisomie 21 Léa, qui s'embrassent.

Discussion

Dans cette discussion, nous allons dans un premier temps rappeler les résultats obtenus suite à l'envoi de la première version du livret et présenter les biais méthodologiques repérés. Ensuite nous analyserons notre travail d'un point de vue critique.

Dans un deuxième temps, nous allons évoquer les objectifs, les destinataires, le contenu du livret et sa diffusion.

Dans un troisième temps, nous énumérerons les inconvénients et les points positifs concernant la création du livret et de l'histoire.

Dans un dernier temps, nous mettrons en valeur l'enrichissement apporté par ce mémoire dans la pratique orthophonique.

1. Analyse des résultats

1.1 Rappel des principaux résultats

En premier lieu, nous avons mené une enquête préalable pour évaluer leurs besoins. Cette enquête a démontré la nécessité de la création de ce livret d'information.

En second lieu, nous avons analysé et regroupé leurs attentes pour tenter de répondre précisément à leurs demandes.

En troisième lieu, à partir de leurs réponses, de nos différents entretiens avec d'autres professionnels et de nos réflexions personnelles, nous avons créé une première version du livret.

Nous avons obtenu 24 réponses provenant majoritairement d'orthophonistes et d'enseignants.

Ce sont essentiellement les orthophonistes qui nous ont apporté le plus grand nombre de conseils pour l'élaboration du livret final.

Généralement, ces retours ont été très positifs pour deux raisons principales.

Tout d'abord, ils ont trouvé le livret « clair et précis » et ont jugé cet outil « complet ».

Ensuite, plusieurs enseignants nous ont déclaré n'avoir jamais eu accès à un document condensant un ensemble de conseils et de pistes pour aider à l'inclusion

scolaire des enfants porteurs de Trisomie 21. Effectivement, beaucoup d'informations s'adressent aux spécialistes prenant en charge ces enfants.

L'idée de la création du livret et son contenu ont été valorisés.

Cependant, l'enquête que nous avons menée présente des biais méthodologiques.

1.2 Biais méthodologiques

1.2.1 Biais concernant les réponses obtenues

1.2.1.1 Biais quantitatifs

Nous n'avons que 36 partenaires pour évaluer l'utilité du livret d'information et seulement 6 enseignants et 4 AVS ont répondu aux questionnaires finalisés de l'enquête préalable et 5 enseignants et 3 AVS ont suggéré des modifications pour le livret final.

De plus, il aurait été préférable d'obtenir autant de réponses de la part des enseignants que des AVS.

Nous pouvons alors supposer que l'évaluation de ce livret est insuffisante pour juger de son efficacité.

1.2.1.2 Biais qualitatifs

La validité de ce livret d'information est discutable.

En effet, l'enquête préalable et les réponses obtenues émanent de jugements subjectifs. Les différents professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 font référence à leurs expériences personnelles pour apporter des réponses à nos questions.

Plus précisément, les enseignants et AVS nous ont transmis des conseils applicables spécifiquement à l'enfant qu'ils accompagnent.

Ainsi, face à l'hétérogénéité des enfants porteurs de Trisomie 21, nous n'avons pas pu répondre à toutes leurs demandes.

Ce livret n'est donc pas « une solution miracle » applicable pour tous les enfants.

Toutefois, nous avons tenté de rester les plus objectives possibles en ne s'inspirant que des données revenant le plus régulièrement.

1.2.2 Biais concernant les partenaires

Bien que satisfaites du nombre de partenaires ayant accepté de participer à notre projet, nous sommes conscientes que nos destinataires (enseignants et AVS) ne représentent pas la majorité d'entre eux. Et selon le statut de chacun, les corrections apportées sont très contrastées les unes des autres.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, ce sont les orthophonistes qui nous ont fourni le plus d'idées. Or, leurs attentes peuvent différer de celles des enseignants et des AVS.

Un grand nombre de modifications sont donc issues de la pratique orthophonique.

Afin de contrecarrer cette critique, nous tenons à souligner que le regard d'orthophonistes sur notre livret était essentiel puisque celui-ci est axé sur les troubles du langage et de la communication dans le cadre de la Trisomie 21.

Les choix que nous avons faits sont donc discutables et notre livret n'est pas irréprochable.

1.3 Analyse critique des réponses recueillies

Le vocabulaire employé et la longueur du livret, ont été les reproches principaux émis par les orthophonistes lors de l'envoi de la première version de celui-ci.

De plus, l'élaboration de l'histoire illustrée a suscité divers avis partagés. Nous allons essayé de prendre un peu de recul pour analyser les réponses obtenues d'un point de vue critique.

1.3.1 Le livret d'information

1.3.1.1 La longueur

Nous avons longuement hésité sur le nombre de pages du livret . Cette décision a été difficile à prendre car nous avons obtenu des opinions contradictoires suite à l'envoi de la première version. En effet, deux orthophonistes ont jugé que cette première version était un peu trop détaillée et longue alors que les enseignants et les AVS désiraient avoir le plus de données possibles. Nous avons préféré conserver 44 pages.

Effectivement, notre projet est de créer un livret (et non une plaquette d'information sensibilisant à la Trisomie 21) et les destinataires premiers sont les enseignants et les AVS.

1.3.1.2 Le vocabulaire

Notre but était de présenter la Trisomie 21 à des professions n'appartenant ni au domaine médical ni au domaine paramédical et de formations différentes.

L'enjeu de notre travail fut donc d'adapter notre langage afin que les informations transmises soient accessibles aux enseignants et aux AVS.

Lors de l'envoi de la première version du livret, plusieurs orthophonistes et un enseignant ont trouvé le vocabulaire employé technique.

Suite à leurs remarques, nous avons explicité quelques termes et certains sigles nous paraissant non accessibles à des professions en dehors du domaine médical.

Malgré ces modifications, nous sommes conscientes que certains termes puissent ne pas être compris.

1.3.1.3 Le style d'écriture

Nous avons adopté un style télégraphique pour que les informations soient transmises le plus clairement possible et pour diffuser un maximum de données sans dépasser le nombre de pages que nous nous étions fixées.

Toutefois, lors de l'envoi de la première version, divers professionnels (enseignants et orthophonistes) nous ont reproché un manque de clarté (en l'absence de phrases) et une orthophoniste a souligné un manque de « chaleur ».

Nous avons conservé ce style d'écriture en essayant de modifier quelques détails de présentation et en reformulant certaines phrases difficilement compréhensibles.

Ceci étant, nous avons conscience du manque possible de « convivialité » du livret de part son caractère informatif.

1.3.1.4 L'apport d'exemples concrets

Il nous a été demandé à plusieurs reprises d'étayer les conseils apportés par des exemples concrets. Nous avons fait le choix de ne pas en mettre (sauf quand

plusieurs personnes demandaient un exemple pour un conseil identique) car la longueur du livret aurait été trop importante et nous trouvions que les conseils donnés étaient suffisamment accessibles.

Toutefois, il est vrai que l'apport d'exemples aurait rendu les adaptations pédagogiques plus concrètes.

1.3.2 Le livret lui-même

Nous n'avons pas le recul suffisant et une objectivité totale pour juger de l'intégralité de notre travail.

Sa réalisation s'est faite sur une année et nous n'avons pas eu suffisamment de temps et de partenaires pour qu'il soit transmis dans de nombreuses écoles et associations.

Effectivement, nous avons privilégié de consacrer le temps qui nous était accordé pour réaliser ce livret afin qu'il soit le plus pertinent possible.

Même si l'enquête préalable et les réponses à l'envoi de la première version ont contribué à rendre ce livret plus limpide, il n'a pas pu être « testé » officiellement.

2. Notre projet : la création du livret d'information et de l'histoire « Mon amie Léa »

2.1 Les objectifs de notre travail

2.1.1 Les objectifs en lien avec le livret d'information

Par l'élaboration de ce livret, notre premier objectif était d'apporter des informations, aux enseignants et aux AVS, sur l'ensemble des signes cliniques de la Trisomie 21 pouvant entraver les apprentissages à l'école maternelle.

Nous avons donc mis en valeur :

- La Trisomie 21 d'un point de vue médical et la déficience intellectuelle.
- Des tableaux comparatifs, concernant les différentes composantes du langage sur le versant expressif, entre un enfant tout-venant et un enfant porteur de Trisomie 21.

A l'unanimité, tous les enseignants souhaitaient obtenir des normes précises sur le développement d'un enfant porteur de Trisomie 21. Face à l'hétérogénéité de ces enfants, nous ne pouvions pas ici aussi répondre entièrement à leurs demandes. Ainsi, nous avons présenté uniquement des normes approximatives sur les compétences d'un enfant porteur de Trisomie 21, en comparaison avec un enfant ordinaire, dans le domaine du langage.

- Une ligne de base des apprentissages à l'école maternelle.

La réflexion autour du contenu de cette partie a été longue et complexe.

En effet, en raison de la grande hétérogénéité qu'il existe chez les enfants porteurs de Trisomie 21, il était difficile de répondre aux demandes précises (centrées sur l'enfant accueilli dans leurs classes) des enseignants et des AVS. Suite au partage de cette réflexion avec de nombreux professionnels et parents d'enfants porteurs de Trisomie 21, nous avons décidé de présenter une ligne de base des objectifs généraux à poursuivre au fil des années de scolarisation.

En ne voulant pas proposer des conseils qui soient trop subjectifs, nous avons conscience du manque d'exhaustivité des objectifs présentés au sein de cette partie.

- Des données concernant les difficultés cognitives, comportementales et affectives des enfants porteurs de Trisomie 21.

- Une présentation succincte des moyens augmentatifs de communication.

Nous avons eu des retours enthousiastes des enseignants et des AVS sur la création de cette partie. La sensibilisation aux moyens augmentatifs de communication n'étant pas le premier objectif de notre projet, nous avons seulement décrit les principaux moyens utilisés avec des enfants porteurs de Trisomie 21 et transmis les liens internet pour plus d'informations s'ils souhaitent se former.

De surcroît, afin de rendre ces aides plus concrètes aux enseignants et aux AVS, nous avons transmis des exemples de pictogrammes et des gestes du Français signé dans les annexes.

- Le rôle important des parents et de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant porteur de Trisomie 21.

Parallèlement, notre second objectif était de transmettre des pistes concrètes de travail pour adapter l'enseignement à l'enfant porteur de Trisomie 21. L'enquête préalable a là aussi confirmé le besoin des enseignants et des AVS de recevoir des conseils, des pistes de travail pour adapter le programme scolaire à ces enfants.

L'analyse détaillée de leurs réponses, nos différents entretiens avec d'autres professionnels ainsi que nos recherches personnelles nous ont guidées dans l'élaboration de cette partie du livret intitulée : « les adaptations pédagogiques pouvant être mises en place avec un enfant porteur de Trisomie 21 ».

2.1.2 Les objectifs en lien avec l'histoire: « Mon amie Léa »

L'objectif visé par la création de cette histoire était de sensibiliser les enfants de la classe à la différence.

Ici, l'enquête préalable menée auprès des enseignants et des AVS ainsi que nos entretiens avec les autres professionnels et les parents d'enfants porteurs de trisomie 21, ont montré de nombreuses discordances dans les réponses.

Effectivement, certains professionnels et parents trouvaient notre idée intéressante et utile alors que d'autres pensaient que cela pourrait stigmatiser l'enfant porteur de Trisomie 21.

Nous avons donc longuement réfléchi à l'intérêt ou non de la création de cette histoire et nous avons pris la décision de l'élaborer.

A la différence de la plupart des livres de littérature jeunesse, nous avons tenté de ne pas insister sur la différence induite par la présence d'un chromosome 21 supplémentaire. Au contraire, nous voulions faire passer un message positif sur la richesse des différences entre tous les enfants, porteurs de handicap ou non.

Au sein du livret d'information, nous avons créé une partie : « la présentation de l'enfant porteur de trisomie 21 à la classe » pour préciser que le choix de présenter la différence était pris selon le ressenti de chacun et le comportement des enfants de la classe. De plus, nous avons aussi transmis des références de littérature jeunesse dans les annexes.

2.2 Ses destinataires

Initialement, nous avons pour projet de transmettre ce livret d'information au personnel de la cantine de l'école maternelle et aux parents des autres élèves de la classe où est accueilli l'enfant porteur der Trisomie 21.

2.2.1 Le personnel de la cantine

Nous souhaitions écrire une partie sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez les enfants porteurs de Trisomie 21, au sein du livret.

Nous avons mené une enquête préalable afin d'évaluer la fréquence des troubles de la déglutition et de l'alimentation chez ces enfants, les inquiétudes et les attentes du personnel de la cantine.

Finalement, plusieurs raisons ont motivé le choix de ne pas créer cette partie.

Premièrement, suite aux réponses aux questionnaires test et aux questionnaires (adressés aux enseignants et aux AVS), nous avons vu qu'il y avait peu d'enfants qui mangeaient à la cantine.

Deuxièmement, nous n'avons eu aucun retour au questionnaire à l'intention des autres professionnels.

Troisièmement, nos recherches dans la littérature, nos entretiens avec les parents ainsi qu'une rencontre avec une orthophoniste ont éclairé notre choix.

Nous avons donc décidé de ne pas aborder les troubles de la déglutition et de l'alimentation.

Après réflexion, nous avons réalisé qu'il aurait été intéressant de créer une partie dans le livret dans le but de présenter la Trisomie 21 aux personnels de la cantine sans aborder spécifiquement les troubles de l'alimentation et de la déglutition.

2.2.2 Les parents des élèves de la classe

Nous voulions élaborer une partie pour présenter la Trisomie 21 aux parents des enfants de la classe dans le livret.

Finalement, nous avons rapidement abandonné cette idée car l'enquête préalable a révélé une absence de réactions particulières de la part des parents des

élèves de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21 et nous aurions risqué de stigmatiser le handicap de l'enfant accueilli dans l'école.

En conclusion : les destinataires visés par notre projet sont : les enseignants et les AVS par la création du livret d'information et les élèves de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21 par l'élaboration de l'histoire « mon amie Léa ».

2.3. Son contenu

La réflexion autour du contenu de ce livret a été longue et délicate.

Au départ, nous n'avions qu'une idée très globale de son architecture.

Effectivement, notre première idée était d'informer les enseignants et les AVS sur le développement général de l'enfant porteur de Trisomie 21 : décrire précisément son développement moteur et psychomoteur, cognitif, langagier, psychologique et affectif.

Progressivement, nous avons pris conscience que nous ne pourrions pas réaliser un tel travail sous la forme d'un livret concis et avec le temps qui nous était imparti.

Au final, nos recherches, notre entretien avec l'éducatrice spécialisée du SESSAD GEIST 21 et notre formation d'orthophoniste nous ont fait renoncer à cette idée pour se concentrer essentiellement sur les troubles du langage et la communication dans la Trisomie 21.

2.4 Sa diffusion

Un travail considérable nous attend après la validation de notre mémoire.

Nous avons pour projet de diffuser le livret à différents partenaires.

Dans un premier temps, nous aimerions le transmettre aux inspections académiques et aux commissions régionales de la MDPH lors de toute demande d'inclusion scolaire avec un PPS.

Dans un deuxième temps, nous voudrions que les structures médico-sociales : CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce) et PMI (Protection Maternelle Infantile) aient connaissance de ce livret. En effet, les médecins travaillant dans ces structures sont sensibilisés à la Trisomie 21.

Parallèlement, nous souhaitons aussi l'envoyer à de nombreuses associations concernant la déficience intellectuelle et plus précisément la Trisomie 21 (SESSAD GEIST 21, APEI, l'Apogée, l'ApoH etc...) dans l'ensemble de la France.

Pour cela, nous pensons commencer par contacter l'association FAIT 21 (Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21) dans le but qu'il nous transmette la liste des SESSAD GEIST 21 au niveau national.

L'objectif final de cette diffusion est que les parents ainsi que les écoles aient connaissance de l'existence de ce livret.

Nous espérons aussi que le partage de celui-ci se fera par le bouche-à-oreille.

3. Les inconvénients et les points positifs

3.1 Les inconvénients

3.1.1 La recherche d'écoles et les réponses

Au départ, nous avons contacté les inspecteurs d'académie des départements de l'Aude, de l'Hérault et du Gard pour avoir l'autorisation de travailler en partenariat avec des écoles.

Nous n'avons eu qu'une seule réponse : celle de l'inspecteur du département de l'Aude nous disant qu'aucune école maternelle dans son secteur n'accueillait d'enfants porteurs de Trisomie 21.

Notre maître de mémoire nous a rassurées en nous précisant que l'accord des directeurs et des enseignants (des écoles concernées) suffirait car il ne s'agissait que d'entretiens ou questionnaires avec les professionnels.

Nous avons obtenu au fil de l'année, 12 noms d'écoles accueillant des enfants porteurs de Trisomie 21.

Par la suite, nous les avons contactées. Parmi ces 12 écoles, 9 ont accepté de participer à notre projet.

Mais en fait dès que notre étude a démarré et malgré des relances régulières de notre part, seulement 6 écoles (6 enseignants et 4 AVS) ont collaboré.

3.2 Les points positifs

3.2.1 Absence de l'existence d'un outil pour l'inclusion scolaire de l'enfant porteur de Trisomie 21 à l'école maternelle

Même si plusieurs outils ont déjà été créés au sujet de l'enfant porteur de Trisomie 21, ils se différencient tous par leurs spécificités.

Ce livret d'information est plus orienté vers les troubles du langage et de la communication et a pour originalité de s'accompagner d'une histoire.

3.2.2 L'enthousiasme des différents partenaires

Nous avons toujours été accueillies très chaleureusement dans les différentes écoles où nous nous sommes rendues.

A chaque rencontre, les enseignants et AVS ont montré un véritable intérêt pour le livret et nous avons eu des retours, par mails, très encourageants et pertinents.

De plus, les divers professionnels ainsi que les parents d'enfants porteurs de Trisomie 21, ont toujours été disponibles pour nous rencontrer et consacrer du temps à ce projet. Ils nous ont également apporté leurs aides dans la recherche d'autres contacts.

Toutes ces rencontres furent donc riches et nous ont beaucoup apporté personnellement et professionnellement.

3.2.3 Le choix du support

Après quelques jours de réflexion et l'avis donné par notre maître de mémoire, nous avons décidé de présenter notre travail sous la forme d'un livret de format A5. Ce choix de support nous a paru adéquat car notre but ultime est que ce livret soit maniable, transportable et diffusable à un grand nombre de personnes et le plus facilement possible.

De plus, récemment, deux outils consacrés à la Trisomie 21 ont déjà été réalisés :

- Un DVD réalisé par Mona Haddi et Fabienne Triboulet dans le cadre d'un mémoire soutenu à Lille en 2010.
- Un site internet réalisé par Justine Fallet dans le cadre d'un mémoire soutenu à Lille en 2009.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'histoire pour les enfants de la classe sera à la fin du livret. Et les illustrations, rendant cette histoire encore plus attractive, ont été réalisées par un ami.

3.2.4 Un outil concret

Il nous tenait à cœur de réaliser un mémoire de production qui soit le plus concret et le plus utilisable possible.

Ce livret d'information nous a demandé à chacune un gros investissement mais notre travail a été récompensé face aux retours toujours très positifs de nos partenaires suite à la présentation de notre projet.

L'attente des enseignants et des AVS d'un outil pouvant leur apporter des pistes de travail a confirmé que ce livret répondait bien aux objectifs fixés.

4. Un enrichissement pour notre pratique orthophonique

4.1 Les apports de ce mémoire pour notre pratique orthophonique dans le cadre de nos stages respectifs

Premièrement, nos différents entretiens et recherches au sujet de la déficience intellectuelle et des adaptations pédagogiques à mettre en place avec ces enfants porteurs de Trisomie 21, nous ont apporté des connaissances plus précises et des pistes de travail lors de nos stages.

Effectivement, nous étions en stage en CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce) et en IME (Institut Médico-Educatif) où nous prenions en charge des enfants porteurs de déficience intellectuelle moyenne et sévère.

L'observation, les conseils de l'équipe ainsi que notre travail avec ces enfants étaient complémentaires aux informations apportées dans notre livret. Malgré les spécificités liées à la Trisomie 21, de nombreux points communs sont retrouvés chez les enfants atteints de déficience intellectuelle moyenne.

Deuxièmement, nous avons découvert une facette de notre métier d'orthophoniste (qui ne s'acquiert pas par des connaissances théoriques) : savoir

adapter son discours selon les différents partenaires rencontrés et faire preuve d'une grande capacité d'écoute et d'empathie.

Nous avons tenté de créer une relation de confiance avec les enseignants et les parents ainsi que d'ajuster notre langage dans le livret et dans l'histoire.

Troisièmement, nous avons mesuré encore plus tous les efforts déployés par les familles et les associations afin que l'inclusion scolaire de l'enfant soit la plus optimale possible. Et, tout cet investissement est un travail de longue haleine quand on s'aperçoit en pratique que c'est un parcours semé d'embûches et de désillusions.

Lors de nos stages, il est vrai que nous réalisions pas toujours les difficultés rencontrées par un enfant porteur de handicap et ses parents pour être accepté dans une école ordinaire.

4.2 Les apports de ce mémoire pour notre pratique orthophonique future

Tout d'abord, nos rencontres, l'observation de la pratique orthophonique avec ces enfants et nos lectures, ont enrichi nos connaissances sur cette pathologie d'un point de vue global et plus particulièrement orthophonique.

Ensuite, nous sommes encore plus convaincues aujourd'hui de l'intérêt du travail en transdisciplinarité. C'est grâce aux regards croisés des différents professionnels et au partage des connaissances que la prise en charge est la plus adaptée à la pathologie et à l'enfant lui-même.

Malheureusement, le lien entre le travail éducatif et orthophonique n'est pas suffisamment exploité. Nous avons constaté cela suite aux entretiens avec les enseignants qui n'avaient pas ou peu de contacts avec l'orthophoniste de l'enfant accueilli.

Pour finir, ce livret peut être un outil concret à présenter en tant qu'orthophoniste à l'Equipe de Suivi de Scolarisation et aux parents des enfants porteurs de Trisomie 21. Il permettra de faciliter la scolarisation en milieu ordinaire et amènera à plus de partage entre l'enseignant et l'orthophoniste.

Toutefois, il est encore trop tôt pour évaluer son impact dans la pratique orthophonique.

Conclusion

Un enfant porteur de Trisomie 21 n'arrivera jamais au même niveau de compétences qu'un enfant tout-venant.

Il ne serait pas approprié d'employer le terme de « retard » car il ne pourra pas « rattraper ce retard » ou « combler ce retard » et vivre une scolarisation identique à celle d'un enfant ordinaire.

Il convient donc de ne pas être utopique car cette attitude peut conduire à de l'acharnement pédagogique et thérapeutique.

Néanmoins par un accompagnement pédagogique adapté, il peut grandement progresser tant sur le plan des apprentissages scolaires que sur celui de la socialisation et de l'autonomie.

Ces adaptations pédagogiques ne sont pas des réponses qui fonctionnent avec tous les enfants porteurs de Trisomie 21 mais elles ont pour ambition de permettre une scolarisation en milieu ordinaire dans des conditions les plus optimales.

Incontestablement, elles sont à envisager et à mettre en œuvre après une concertation avec l'ensemble des professionnels de l'équipe de suivi de scolarisation ainsi qu'avec la participation obligatoire des parents qui sont des partenaires indispensables dans cette prise en charge.

En conséquence, des objectifs transdisciplinaires et réalistes doivent être fixés pour élaborer un projet cohérent et réalisable.

Il faut penser cette prise en charge selon un point de vue global et évolutif.

L'orthophoniste occupe une place importante au sein de ce partenariat qui gravite autour de l'enfant porteur de Trisomie 21 puisque les troubles langagiers et communicationnels se retrouvent chez presque tous ces enfants et peuvent induire des troubles du comportement.

Ceci étant, il faut les aider par l'intermédiaire de moyens facilitateurs verbaux ou non verbaux, à pouvoir exprimer leurs besoins, leurs envies, leurs souhaits, leurs émotions....au risque sinon d'entraîner une possible exclusion.

Pour ce faire, il faut au préalable connaître la Trisomie 21 afin de comprendre pourquoi et comment, le langage et la communication, peuvent être entravés à des degrés différents, et pour concevoir que ces enfants n'ont pas systématiquement des troubles du comportement.

Nous espérons, par ce livret d'information, avoir transmis de façon pertinente des pistes de travail concrètes aux enseignants et aux AVS et avoir contribué aussi à permettre aux enfants de la classe de mieux comprendre la Trisomie 21.

Il va de soi que cet outil ne reste qu'une synthèse des aides pédagogiques possibles à apporter face aux particularités cognitives de ces enfants. Chacun est libre d'approfondir plus précisément le sujet en se référant aux informations pratiques détaillées à la fin du livret.

Au vu de ces considérations, nous pensons qu'il serait intéressant que ce livret puisse être diffusé aux inspections académiques, aux commissions régionales de la MDPH, aux structures médico-sociales et aux associations afin que les parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 et les écoles connaissent son existence.

Bibliographie

- AMMANN I. (2012), *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*, Bruxelles : Solal.
- BANCAUD D. (2012), « Une scolarité handicapée », *20 minutes Montpellier* 2318, 4.
- BRACHET C., CHAMPEAUX J-P., CHOMETTE J. , CLEMENT R., DAUBANNEY M., DE FREMINVILLE B., PENNEANEAC'H., VALLEAT L., WIART J-C. (2006), *Scolariser un élève porteur de Trisomie 21*, Saint-Etienne : plaquette conçue par les associations FAIT 21 (Fédération des Associations pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21) et GEIST 21 (Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21).
- BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004), *Dictionnaire d'Orthophonie*, Isbergues : Ortho Edition.
- BROUQUIERES C., DUSSOURD-DEPARIS M., DE FREMINVILLE B., FRANCOIS F., RIVES C. (2010), « Accès aux soins et regards croisés sur la prise en charge et l'accompagnement de la personne porteuse de Trisomie 21 », *L'orthophoniste* 302, 19-26.
- COQUET F., FERRAND P (2004). Rééducation des retards de parole, des retards de langage oral, Tome I, Chapitre II. In: ROUSSEAU T (Eds.). *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Isbergues, Ortho Edition: 72-75.
- CUILLERET M. (2003), *Aides et conseils*, Paris : Masson.
- CUILLERET M. (2007), *Trisomie et handicaps associés*, Paris : Masson.
- DENNI-KRICHEL N. (2006a), « L'accompagnement parental en orthophonie : une reprise de l'information, Trisomie 21 et autisme en exemple », *L'orthophoniste* 259, 34.
- DENNI-KRICHEL N. (2006b), « La loi handicap, un an après...Des informations à transmettre à vos patients pour les aider à mieux vivre leur handicap au quotidien », *L'orthophoniste* 262, 10-11.
- ESCUDIE J-N. (2012), « Scolarisation des enfants handicapés : une réussite avec des marges de progrès [consulté le 27/07/2012 : http://www.fnaseph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=454:scolarisation-des-enfants-handicapes--une-reussite-avec-des-marges-de-progres&catid=77:actualites&Itemid=99]
- FRAISSE S (2008). La communication chez l'enfant porteur de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 1-11.
- FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R. (2007), *Suivi médical de la personne porteuse de Trisomie 21*, Saint-Etienne : plaquette conçue par l'association FAIT 21.
- GILLIG J-M. (2007), *Mon enfant aussi va à l'école. La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés en 20 questions*, Ramonville Saint-Agne : Erès.

- LE LAIDIER S., PROUCHANDY P. (2012), « La scolarisation des jeunes handicapés », *Ministère de L'Education nationale jeunesse vie associative note d'information 12.10*, 1-6.
- LEJEUNE-PHELIPOUT F. (2008), *Comment vivre avec un enfant trisomique*, Paris : J.Lyon.
- MOLLE B. (2012), « Les parents d'élèves en situation de handicap de l'école St-Joseph pour le respect de la loi », *Journal du Pays Basque Euskal Herriko Kazeta* [consulté le 10 août 2012 : <http://www.lejpb.com/paperezkoa/20120209/320963/fr/Les-parents-d'eleves-situation-handicap-l'ecole-St-Joseph-pour-le-respect-loi %5D>]
- MOREL L (2004). Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur et mental, Tome I, Chapitre VI. In: ROUSSEAU T (Eds.). *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Isbergues, Ortho Edition: 200.
- PAU-LANGEVIN G., PEILLON V. (2012), « Lettre à tous les personnels de l'Education nationale » [consulté le 17/07/2012 : <http://www.education.gouv.fr/cid60743/lettre-a-tous-les-personnels-de-l-education-nationale.html>]
- PENNANEAC'H J (2008). La scolarisation des élèves porteurs de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 59-67.
- PERRET K. (2011), « Scolarisation des élèves handicapés : des progrès mais peut mieux faire » [consulté le 10/08/2012 : <http://informations.handicap.fr/art-education-scolaire-24-3783.php>]
- SEDRATI-DINET C. (2011), « Accompagnement des élèves handicapés : le bricolage continue », *Magazine Décryptage 2737*, 32-34.
- TAUPIAC E (2008). L'évaluation psychologique chez l'enfant porteur de Trisomie 21: une étape pour l'insertion. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 13-18.
- VINTER S (2008). Perceptions sensorielles, premières interactions: cadre pour une éducation précoce. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 21-32.
- Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques) (1999), *Trisomie 21, l'envie et le pouvoir de dire. Expression et communication*, Actes du colloque des 7èmes journées nationales sur la Trisomie 21, Zénith de Pau.

Sites internet consultés :

Association Romande Trisomie 21, <http://www.t21.ch/> [consulté le 20/09/2012] (Lecture de la brochure informative pour les enseignants et assistants en classe primaire, sur la scolarisation des élèves atteints de Trisomie 21 (syndrome de Down), éditée en 2011)

Information nationale et régionale sur les métiers et formations, <http://www.onisep.fr/> [consulté le 17/05/2013] (Recherche d'informations plus précises sur le statut d'AVS-M (mutualisé))

Le Point, <http://www.lepoint.fr/> [consulté le 10/09/2012] (Lecture d'un rapport sénatorial sur l'application de la loi du 11 février 2005 : « Handicap : le Sénat relève des retards et inerties dans l'application de la loi handicap de 2005 »)

Le service public de la diffusion de droit, <http://www.legifrance.gouv.fr/> [consulté le 25/07/2012] (Lecture de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, publiée au Journal officiel n°36 :2353 et du décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005, publié au Journal officiel n°295)

Le service public de la diffusion du droit, Inspecteur d'Académie, directeur des services départementaux de l'Education nationale, <http://www.legifrance.gouv.fr/> [consulté le 27/07/2012] (Lecture de la circulaire n°2003-092 relative aux assistants d'éducation, publiée au Bulletin officiel n°25)

Le service public de la diffusion du droit, DEBBASCH R., MICHEL J-J., TREGOAT J-J, <http://www.legifrance.gouv.fr/> [consulté le 27/07/2012] (Lecture de la circulaire n°2006-126 du 17 août 2006 relative aux enseignements primaire et secondaire, publiée au Bulletin officiel n°32)

Ministère de l'Education nationale, <http://www.education.gouv.fr/> [consulté le 20/08/2012] (Recherche d'informations générales concernant la scolarisation des enfants porteurs de handicap à l'école maternelle)

Ministère de l'Education nationale, <http://www.integrascol.fr/> [consulté le 25/09/2012] (Recherche d'informations sur les objectifs de l'école maternelle)

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Lettre de présentation du projet aux écoles

Annexe n°2 : Questionnaire à l'intention des enseignants et des AVS

Annexe n°3 : Questionnaire à l'intention des autres professionnels qui côtoient l'enfant porteur de Trisomie 21 (enseignants des autres classes, personnel de la cantine, crèche, halte-garderie, ...)

Annexe n°4 : Questionnaire à l'intention des orthophonistes

Annexe n°5 : Questionnaire à l'intention des éducatrices spécialisées du SESSAD GEIST 21 (Gard et Doubs)

Annexe n°6 : Questionnaire à l'intention des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21

Annexe n°7 : Questionnaire à l'intention des enfants de la classe de l'enfant porteur de Trisomie 21

Annexe n°8 : Livret d'information et histoire illustrée

0	6

ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Mylène JEANNENOT et Lucie PISTRE

**Pour favoriser l'inclusion à l'école maternelle
de l'enfant porteur de Trisomie 21...**

**Création d'un livret d'information à l'intention des
enseignants, des auxiliaires de vie scolaire et des
enfants de la classe.**

Annexes

Annexe 1 : Lettre de présentation du projet aux écoles

Pistre Lucie

Jeannenot Mylène

Etudiantes en 4ème année d'orthophonie à l'institut Gabriel Decroix à Lille

Etudiantes en orthophonie à l'institut de Lille, nous nous intéressons lors de notre sujet de fin d'étude à la scolarisation des enfants porteurs de trisomie 21 dans les écoles maternelles.

Les quelques enseignants que nous avons rencontrés se disaient peu formés et préparés à l'accueil de ces enfants. Nous aimerions approfondir cette étude en recueillant l'avis d'un grand nombre d'enseignants à ce sujet.

Si vous n'en avez jamais accueilli, nous vous proposons le questionnaire qui suit.

De plus, nous vous transmettons en pièces jointes, une fiche synthèse qui explique plus précisément l'objectif de notre mémoire.

Nous vous remercions pour votre aide et pour le temps consacré à répondre à cette ébauche de questionnaire.

Nous aimerions, si c'est possible, recevoir vos réponses avant la fin de l'année scolaire (à cette même adresse mail : lucie.pistre@univ-lille2.fr).

Nous vous précisons aussi que, selon votre choix, ce questionnaire sera anonyme ou non.

Aussi, selon votre désir de recevoir des nouvelles sur ce livret d'information, vous pouvez nous le préciser pour que l'on vous envoie le livret d'information fini l'année prochaine.

PS : il est très important d'ouvrir ce document avec open office afin que vous puissiez directement répondre aux questions posées.

Cordialement,

Pistre Lucie et Jeannenot Mylène

Annexe 2 : Questionnaire à l'intention des enseignants et des AVS

Questionnaire pour la création d'un livret d'information favorisant l'accueil des enfants porteurs de Trisomie 21 en école maternelle

Questionnaire à l'intention de l'enseignant de la classe où est accueilli l'enfant porteur de Trisomie 21

I) Données concernant l'enfant porteur de Trisomie 21 accueilli au sein de la classe

Quel âge a-t-il ?

Est-ce sa 1ère année de scolarisation ? Oui Non

Si non, depuis combien de temps l'enfant est-il scolarisé ?

En quelle section est-il ?

Est-il scolarisé à temps plein? (indiquez si l'enfant est scolarisé en temps partagé avec un institut médico-social) Oui Non

Sinon quel est son volume horaire de scolarisation par semaine ?

L'enfant bénéficie-t-il d'un accompagnement particulier ? Oui Non

Si oui, par qui? (AVS, éducatrice...)

Pour quel volume horaire hebdomadaire ?

Bénéficie-t-il d'un accompagnement par un SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) ou un CAMSP (centre d'action médico-social précoce) ou toute autre aide complémentaire à sa scolarisation ? Oui Non

L'enfant mange-t-il en restauration scolaire ? Oui Non

L'enfant participe-t-il à des temps extra-scolaires (garderie, ateliers péri-scolaires..) ?

Oui Non

Si oui, lesquels ?

Si non, pourquoi ?

II) Généralités

Dans le cadre de votre formation initiale d'enseignant(e), avez-vous reçu des informations au sujet de la Trisomie 21 et le développement global des enfants porteurs de ce syndrome ?

Oui Non

Si oui, ces informations vous ont-elles paru suffisantes pour votre pratique professionnelle ?

Oui Non

Si non, pensez-vous qu'il serait utile que vous puissiez bénéficier d'informations précises et concrètes à ce sujet ?

Si oui, lesquelles ?

Avant l'arrivée de l'enfant dans la classe, aviez-vous des inquiétudes ou des questions auxquelles vous souhaitiez des réponses ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous déjà accueilli d'autres enfants porteurs de Trisomie 21 au sein de votre classe? Oui Non

Si oui, quels sont les points communs et les différences retrouvés avec cet enfant-ci ?

III) Les réactions positives et/ou négatives des autres enfants de la classe, de leurs parents et des autres professionnels qui côtoient l'enfant

Les autres enfants de la classe et/ou de l'école ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non

Si oui, quelles ont été ces réactions ?

Les parents des élèves de la classe ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non

Si oui, quelles ont été ces réactions ?

Les autres professionnels (enseignants des autres classes, AVS, personnel de la cantine, crèche, halte garderie...) qui côtoient cet enfant ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non

Si oui, quelles ont été ces réactions ?

IV) Les potentialités et les difficultés de l'enfant

Cet enfant a-t-il présenté des difficultés particulières dans le cadre de la classe ?

Oui Non

Si oui, dans quels domaines et quelles ont été ces difficultés ?

=> Développement moteur et psychomoteur ? Oui Non

=> Développement cognitif ? Oui Non

=> Développement langagier ? Oui Non

=> Développement psychologique ? Oui Non

=> Développement affectif ? Oui Non

Avez-vous réussi à les contourner ? Oui Non

Si oui, par quels moyens ?

a) Les potentialités et les difficultés de l'enfant dans le domaine du langage et de la communication

Dans le domaine du langage :

=> En ce qui concerne le versant expressif :

* Quels sont les moyens d'expression verbaux et non verbaux de l'enfant ?
(productions sonores, gestes, code de communication....)

* Réussit-il à se faire comprendre et à exprimer ses besoins ? Oui Non

=> En ce qui concerne le versant réceptif (la compréhension) :

* Réussit-il à comprendre les informations non verbales ? Oui Non

* Réussit-il à comprendre les informations verbales ? Oui Non

* Réussit-il à comprendre les informations dans le contexte ? Oui Non

* Réussit-il à comprendre les informations hors contexte ? Oui Non

* Réussit-il à comprendre les informations et les consignes simples ? Oui Non

* Réussit-il à comprendre les informations et les consignes complexes ? Oui
Non

=> En ce qui concerne les aides facilitatrices langagières :

* Avez-vous mis en place certains moyens spécifiques pour faciliter l'expression
et la compréhension de l'enfant ? Oui Non

Si oui, lesquels ?

Dans le domaine de la communication :

=> Ses productions sonores ou gestuelles ont-elles une valeur communicative ?

Oui Non

Si oui, précisez ses intentions de communication (quand et pour quoi il les utilise...) :

=> Entre-t-il facilement en communication avec vous ? Oui Non

Si non, quelles sont les principales difficultés ?

=> Entre-t-il facilement en communication avec les autres enfants de la classe ?

Oui Non

Si non, quelles sont les principales difficultés ?

=> Avez-vous mis en place certains moyens spécifiques pour faciliter la communication entre vous et l'enfant et entre l'enfant et les autres enfants de la classe ?

Si oui, lesquels ?

V) Les intérêts et les limites du livret d'information favorisant l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 au sein de votre classe

Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre, aux enseignants, des informations sur le développement de l'enfant porteur de Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'informations ?

=> En ce qui concerne le développement moteur et psychomoteur : oui non

Si oui, lesquelles ?

=> En ce qui concerne le développement cognitif : oui non

Si oui, lesquelles ?

=> En ce qui concerne le développement psychologique : oui non

Si oui, lesquelles ?

=> En ce qui concerne le développement affectif : oui non

Si oui, lesquelles ?

Pensez-vous que des informations concernant le langage et la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 seraient intéressantes ? Oui
Non

Si oui, lesquelles ?

Pensez-vous que des informations concernant les aides facilitant la communication langagière seraient intéressantes (les différents outils et systèmes de communication facilitant la production vocale et verbale à adapter selon chaque enfant) ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous des demandes précises à nous faire part en ce qui concerne le contenu de ce livret d'information ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre des informations sur la Trisomie 21 par le biais d'un petit livret d'informations adaptées ?

=> Aux enfants de la classe (sous une forme très ludique comme par exemple par l'élaboration d' un album de littérature jeunesse, d'une BD.....) ? Oui Non

Si oui, selon vous, quels sont les points sur lesquels il faudrait insister pour faciliter au mieux la socialisation avec les autres enfants de la classe ?

=> Aux parents des élèves de la classe (avec l'accord préalable des parents de l'enfant porteur de Trisomie 21) ? Oui Non

=> Aux autres professionnels qui côtoient l'enfant au quotidien ? Oui Non

Une question diffère pour les AVS :

Manifeste-t-il une appétence réelle à la communication ? Oui Non

Annexe 3 : Questionnaire à l'intention des autres professionnels qui côtoient l'enfant porteur de Trisomie 21 (enseignants des autres classes, personnel de la cantine, crèche, halte-garderie...)

Questionnaire pour la création d'un livret d'information favorisant l'accueil des enfants porteurs de Trisomie 21 en école maternelle

I) Généralités

- Dans le cadre de votre formation initiale, avez-vous reçu des informations au sujet de la Trisomie 21 et le développement global des enfants porteurs de ce syndrome ?

Oui Non

- Si oui, ces informations vous ont-elles paru suffisantes pour votre pratique professionnelle ?

Oui Non

- Si non, pensez-vous qu'il serait utile que vous puissiez bénéficier d'informations précises et concrètes à ce sujet ?

Si oui, lesquelles ?

- Avez-vous déjà accueilli un enfant porteur de Trisomie 21 ? Oui Non

Si oui, quels sont les points communs et les différences retrouvés avec cet enfant-ci ?

- Avant l'arrivée de l'enfant, aviez-vous des inquiétudes ou des questions auxquelles vous souhaitiez des réponses ? Oui Non

Si oui, lesquelles ?

II) Les réactions positives et/ou négatives de l'enseignant, de l'AVS, des autres enfants de la classe et de leurs parents

- L'enseignant de la classe où est accueilli l'enfant a-t-il eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non
Si oui, quelles ont été ces réactions ?
- L'AVS qui accompagne cet enfant a-t-elle eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non
Si oui, quelles ont été ces réactions ?
- Les autres enfants de la classe et/ou de l'école ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non
Si oui, quelles ont été ces réactions ?
- Les parents des élèves de la classe ont-ils eu des réactions positives ou négatives particulières à son égard ? Oui Non
Si oui, quelles ont été ces réactions ?

III) Les potentialités et les difficultés de l'enfant

- Cet enfant a-t-il présenté des difficultés particulières ?
Oui Non
- Si oui, dans quels domaines et quelles ont été ces difficultés ?

=> Développement moteur et psychomoteur ? Oui Non
=> Développement cognitif ? Oui Non
=> Développement langagier ? Oui Non
=> Développement psychologique ? Oui Non
=> Développement affectif ? Oui Non
- Avez-vous réussi à les contourner ?
Si oui, par quels moyens ?

a) Les potentialités et les difficultés de déglutition et d'alimentation (questions à l'intention de tous les professionnels qui participent au repas de l'enfant)

- Avez-vous reçu des informations en ce qui concerne les difficultés oro-faciales et dentaires spécifiques à l'enfant porteur de Trisomie 21 ? Oui Non
- L'alimentation de l'enfant porteur de Trisomie 21 est-elle identique à celle des autres enfants ? Oui Non
 Si non, quelles sont les différences ?
- Avez-vous rencontré des difficultés, avec cet enfant, lors de la prise du repas ? Oui Non
 Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous mis en place des adaptations pour faciliter la prise de repas avec cet enfant ?
 Oui Non
 Si oui, lesquelles ?

IV) Les intérêts et les limites du livret d'information favorisant l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 au sein de votre classe

- Pensez-vous qu'il serait intéressant de transmettre des informations en ce qui concerne les difficultés spécifiques oro-faciales des enfants porteurs de Trisomie ainsi que des solutions par le biais d'un petit livret ? Oui Non
- Avez-vous des demandes précises à nous faire part en ce qui concerne le contenu de ce livret d'information ? Oui Non
 Si oui, lesquelles ?

Annexe 4: Questionnaire à l'intention des orthophonistes

Création d'un livret d'information pour favoriser l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 en école maternelle

- Vous en tant qu'orthophoniste, quelles ont été les appréhensions des enseignants et comment les avez-vous aidés ?
- Moyens augmentatifs pour faciliter la communication de l'enfant porteur de Trisomie 21 à la fois avec l'enseignant et les enfants de la classe ?
- Quelles sont les aides facilitatrices qui existent pour adapter le langage (types de phrases) sur le versant expressif et réceptif ?
- Faut-il insister sur les repères entre le développement normal et l'enfant T21 ?
- Nous voulons faire une partie importante sur le langage et la communication dans le livret. Nous parlerons aussi des autres fonctions cognitives et motrices mais peut-être plus sous la forme d'un tableau ?
- Quelles idées auriez-vous à nous apporter par rapport à ce qu'il manquerait dans le livret ?
- Est-ce que l'on sépare dans le livret les parties pour l'enseignant et l'AVS ? Et par rapport aux professionnels de la restauration scolaire ?
- Sous quelle forme expliquer dans le livret la Trisomie 21 aux enfants de la classe ? (expliquer la trisomie 21 / insister sur le fait que tous les enfants sont différents et sur les ressemblances).

-
- Quelles sont les aides pour faciliter l'alimentation chez l'enfant porteur de Trisomie 21 ?
 - A quoi faut-il faire attention le plus souvent avec un enfant porteur de Trisomie 21 dans le cadre d'un repas ?
 - Quelles sont les adaptations à recommander (couverts, verre...) ?

Annexe 5 : Questionnaire à l'intention des éducatrices spécialisées du SESSAD GEIST 21 (Gard et Doubs)

Création d'un livret d'information pour favoriser l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 en école maternelle

1) Parmi les enfants T21 que vous accompagnez en classe, en école maternelle, quels sont les points communs et différences que vous avez retrouvés ?

2) Quelles sont les réactions (globalement) positives et négatives que :

- Les enseignants ont eu à l'égard de ces enfants-là ?
- Les autres élèves de la classe ont eu à l'égard de ces enfants-là ?

3) Pour vous, quels seraient les objectifs principaux à travailler, avec un enfant T21, à l'école maternelle :

- Petite section :
- Moyenne section :
- Grande section :

4) Suite aux différents entretiens que nous avons passés, on nous parle souvent d'un travail de « très petite section » avec un enfant école maternelle.

Selon vous, comment expliquer concrètement ce que représente ce travail de TPS ?

5) Avec ces enfants-là, avez-vous mis en place des aides facilitant la communication ? Si oui, lesquelles ?

6) En ce qui concerne les difficultés comportementales de ces enfants liées à leurs troubles du langage :

- Quelles particularités comportementales retrouvez-vous souvent chez ces enfants-là ?
- Quelles sont pour vous, en tant qu'éducatrice, les principales adaptations pédagogiques à apporter ?

7) Au sein du livret d'information seront abordés différents thèmes et se trouvera une histoire illustrée pour sensibiliser les enfants de la classe à la différence.

Nous aimerions vous poser quelques questions concernant son contenu :

=> Sur quels points faut-il le plus insister pour faciliter la socialisation entre l'enfant T21 et les autres élèves de la classe ?

Nous avons présenté les troubles de la thyroïde, les cardiopathies cyanogènes, les troubles auditifs et visuels comme les conséquences fonctionnelles principales de la Trisomie 21, qui entravent avec les apprentissages scolaires :

=> Pensez-vous à d'autres conséquences fonctionnelles inhérentes à la T21 pouvant entraver les apprentissages ?

8) Pour finir, avez-vous des demandes particulières en ce qui concerne le contenu de ce livret ?

Annexe 6 : Questionnaire à l'intention des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21

Création d'un livret d'information pour favoriser l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21 en école maternelle

Données diverses concernant la scolarisation de l'enfant :

1) A quel âge a été scolarisé votre enfant ?

2) Est-ce que vous avez rencontré des problèmes pour sa demande de scolarisation dans une école ordinaire ?

Si oui, de la part de qui ?

3) A-t-il une AVS ?

Si oui pour combien d'heures ?

4) Combien de temps dans la semaine va votre enfant à l'école ?

Est-il toujours accompagné de son AVS ou non ?

5) Est-ce que vous avez été confronté à des réticences de la part de l'enseignant ?

Et des réticences de la part d'autres personnes en lien avec l'école ?

Si oui, lesquelles ?

6) Mange-t-il à la cantine ?

Si oui, des problèmes ont-ils été rencontrés ?

Avez-vous eu des réticences du personnel de l'école par rapport au fait qu'il mange à la cantine ?

Données/ langage-communication-déglutition :

1) Quels sont ses moyens d'expression verbaux et non verbaux ?

2) A-t-il des troubles de déglutition et d'alimentation ?

Intérêt(s) du livret d'information :

1) Pensez-vous qu'un livret d'information concernant essentiellement le langage, la communication, la déglutition et l'alimentation en direction des enseignants, de l'AVS, des autres élèves de la classe et du personnel de la cantine, serait une idée intéressante ?

2) Quelles seraient vos attentes, en tant que parents, pour ce livret ?

Annexe 7 : Questionnaire à l'intention des enfants de la classe de l'enfant porteur de Trisomie 21

Questionnaire pour la création d'une histoire illustrée sensibilisant les enfants de la classe à la différence

Les questions peuvent être formulées autrement selon le libre choix de chacun.

Les réponses attendues sont une synthèse des différentes opinions des enfants de la classe.

- Qu'est-ce que pour toi un enfant handicapé ?
- Qu'est-ce que pour toi la Trisomie 21 ? (ils peuvent le définir oralement ou par le dessin selon leur choix)
- Penses-tu que cet enfant porteur de Trisomie 21 est un enfant comme toi ?
- Si non, pourquoi n'est-il pas pareil que toi ?
- Penses-tu que c'est une maladie que tu peux attraper en parlant, en jouant avec lui ?
- Est-ce que tu joues avec lui ?
- Si non, pourquoi ?
- Est-ce que tu parles avec lui comme avec les autres enfants de la classe ?
- Si non, pourquoi ?
- Est-ce que tu arrives à comprendre ce qu'il te dit quand il s'adresse à toi ?
- Si non, pourquoi ?

Annexe 8 : Livret d'information et histoire illustrée

LIVRET D'INFORMATION POUR FAVORISER L'ACCUEIL DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 A L'ECOLE MATERNELLE

A L'INTENTION DES ENSEIGNANTS ET DES AVS

***« Accepter l'autre dans sa différence est une chose; mais accepter
l'autre dans sa ressemblance en est une autre, beaucoup plus
ardue, car plus menaçante. »***

S.Sausse

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
1. COMPRENDRE LES SPECIFICITES MEDICALES DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	5
2. DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET TRISOMIE 21.....	7
3. LE LANGAGE ET LA COMMUNICATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21	9
4. LIGNE DE BASE DE LA PROGRESSION DES APPRENTISSAGES A L'ECOLE MATERNELLE POUR UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	14
5. LES ADAPTATIONS PEDAGOGIQUES POUVANT ÊTRE MISES EN PLACE AVEC UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	15
6. LES MOYENS AUGMENTATIFS DE COMMUNICATION.....	22
7. VOUS N'ÊTES PAS SEULS FACE A L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 : UNE EQUIPE VOUS ENTOURE ET LES PARENTS SONT DES PARTENAIRES INDISPENSABLES.....	24

8. PRESENTATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 A LA CLASSE.....	26
CONCLUSION.....	27
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES.....	30
HISTOIRE ILLUSTREE.....	35

INTRODUCTION

Ce livret a été élaboré dans le but de vous présenter les enfants porteurs de Trisomie 21 scolarisés en école ordinaire et de vous fournir des pistes concrètes de travail concernant leurs troubles du langage et de la communication.

L'école s'adapte aux besoins spécifiques de ces enfants en leur donnant les moyens de réussir et en encourageant leurs potentialités. L'ensemble de nos propositions émane de nos lectures et de nos rencontres avec des professionnels aux compétences variées dans le domaine de la Trisomie 21 (éducatrices spécialisées, coordinatrice APEI, orthophonistes, médecin, enseignants et AVS) ainsi que de nos entretiens avec des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21. En espérant que ce livret vous donnera l'envie de travailler avec ces personnes à la fois ordinaires et singulières, nous vous souhaitons une bonne lecture.

1. COMPRENDRE LES SPECIFICITES MEDICALES DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Deux types de Trisomie 21:

- *Homogène* (90% des cas): toutes les cellules du corps sont touchées par ce chromosome 21 supplémentaire.
- *En mosaïque* (5% des cas): cellules saines et cellules anormales touchées par ce chromosome 21 surnuméraire.
=> Performances parfois supérieures à celles des enfants présentant une forme homogène.

Pathologies médicales pouvant se surajouter à la Trisomie 21 et avoir une incidence importante sur les apprentissages scolaires:

- Si l'enfant est extrêmement passif et hypotonique: être vigilant à **l'hypothyroïdie** (maladie métabolique causée par une production insuffisante d'hormones thyroïdiennes) car les symptômes sont souvent assimilés à ceux de

la Trisomie 21.

- Si l'enfant présente une perte des acquisitions: être vigilant aux **cardiopathies cyanogènes** (malformations cardiaques congénitales touchant 40 à 50% des bébés porteurs de Trisomie 21) car elles ont un impact important sur les apprentissages par une mauvaise oxygénation du cerveau.

Et aussi être vigilant aux:

- **Troubles auditifs** car ils ont des conséquences graves sur l'acquisition du langage.
Leur cause principale est l'otite séromuqueuse. Il faut être vigilant car ces otites sont indolores, asymptomatiques et surviennent pendant la construction du système phonologique.
Vous pouvez parfois repérer des signes d'hypoacousie au sein d'un groupe alors que ces troubles peuvent ne pas être remarqués dans le cercle restreint familial de l'enfant.

Voici ci-dessous les principaux signes d'appel dans le cadre d'une déficience auditive légère et moyenne:

Surdit   l  g  re (entre 21 et 40 d  cibels) :

- La parole est per  ue    voix normale mais difficilement per  ue    voix basse ou lointaine.
- La plupart des bruits familiaux sont per  us.

Surdit   moyenne (entre 41 et 70 d  cibels) :

- La parole est per  ue si on   l  ve la voix.
- Le sujet comprend mieux en regardant parler son interlocuteur.
- Quelques bruits familiers sont encore per  us.

Attention: il est possible de v  rifier les capacit  s auditives de l'enfant en cachant vos l  vres lors de l  mission de la consigne et en parlant    voix chuchot  e, normale et forte.

- **Troubles visuels :** les myopies et les cataractes ont une incidence   lev  e chez les enfants porteurs de Trisomie 21.
Ici aussi, vous pouvez parfois d  pister des difficult  s visuelles de l'enfant qui ne seraient pas per  ues dans les activit  s familiales.

=> Demander conseil au m  decin scolaire

2. DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET TRISOMIE 21

Leur fonctionnement intellectuel général est significativement inférieur à la moyenne.

Généralement, leur retard mental est modéré et ce retard ne se compense pas dans le temps : ils n'auront jamais le même niveau que les autres enfants de la classe tout au long de leur parcours scolaire.

Toutefois, nous rappelons que les compétences sont variables d'un enfant à un autre.

Retard mental => décalage d'âge d'acquisition (environ 2 ans) dans les différents domaines :

- développement moteur ;
- capacités de communication verbale et non verbale ;
- acquisition d'un langage verbal simple ;
- interactions relationnelles ;
- maîtrise lente des relations sociales et accès à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Evolution des troubles :

- langage suffisant pour les situations sociales courantes ;
- mémorisation difficile ;
- lenteur d'exécution ;
- difficultés d'attention – concentration ;
- problème de compréhension et rétention de doubles tâches ;
- accès presque impossible à l'abstrait ;
- jugement déficient ;
- contrôle émotionnel fragile ;
- bon relationnel avec les autres s'ils sont en confiance ;
- comportements sociaux pas toujours adaptés.

Il faut être attentif, quand l'enfant grandit, à une possible prise de conscience de son handicap, qui peut provoquer une faible estime de lui-même.

Hétérochronie : vitesse de développement différente selon les domaines de compétence :

Centres d'intérêt se rapprochant de leur âge réel même si performances verbales et non verbales nettement inférieures.

Mais, il existe de nombreuses différences entre tous les enfants porteurs de Trisomie 21 : chaque enfant est unique :

- conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21 variables et non obligatoirement

- présentes chez tous les enfants ;
- particularités personnelles ;
- âge ;
- place dans la fratrie ;
- modalités de scolarisation...

3. LE LANGAGE ET LA COMMUNICATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Le retard langagier est souvent important, associé à une hétérogénéité des capacités langagières de ces enfants mais personne ne peut prédire jusqu'où leur évolution se poursuivra.

Néanmoins, il existe une dissociation constante chez tous les enfants : niveau de compréhension supérieur au niveau d'expression.

Expression :

L'articulation :

– *Etiologie(s) des troubles articulatoires :*

- Hypotonie musculaire bucco-faciale : l'hypotonie de la langue et des lèvres (conséquence d'une sous-stimulation permanente des muscles) favorise les fuites de salive nommées aussi bavage.
L'hypotonie bucco-faciale travaillée précocement (avant l'âge de 3 ans) en orthophonie et/ou grâce à l'intervention des puéricultrices qui résout souvent ce trouble. Si des fuites de salive sont cependant observées => prendre contact avec les parents de l'enfant pour être mis en lien avec son orthophoniste afin de travailler en partenariat autour de cette problématique.

Rappel sur les conséquences du syndrome bucco-facial spécifique aux personnes porteuses de Trisomie 21 :

- hypodéveloppement du tiers moyen du massif facial ;
- troubles précoces des fonctions orales (suction-mastication-déglutition) ;
- protrusion linguale (la langue sort de la bouche) ;
- hypersensibilité de la bouche.
- Déficit auditif.
- Retard de maturation neuromotrice : retard d'acquisition du langage et phonation qualitativement altérée
- *Présentation des troubles articulatoires en référence à des repères de développement :*

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Intelligibilité	Parole intelligible à 4 ans	Age variable
Articulation	Articulation de tous les sons entre 3 et 4 ans (sauf (ch) et (j) pour 30%) Maîtrise articulation + parole entre 4 et 6 ans	Retard d'apparition des consonnes fricatives sourdes (f/s/ch) et sonores (v/z/j) + consonne liquide (l) Augmentation des troubles articulatoires sur les mots longs et difficiles à articuler

La phonologie :

- Retard considérable du développement phonologique de ces enfants à partir de l'âge de 2 ans avec des difficultés au niveau :
 - => de l'encodage phonologique qui est la récupération de la forme phonologique du mot dans le stock lexical.
 - => de la mémoire phonologique qui est la capacité de mémorisation d'une suite de sons ou de mots pour les reproduire.
 - => de la combinaison des sons au sein des mots : omissions, substitutions et confusions de phonèmes.

Attention : la mélodie de la phrase (la prosodie) est souvent préservée et peut vous aider à mettre du sens sur la parole de l'enfant.

Le lexique :

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Apparition des premiers mots signifiants	Entre 10 et 15 mois	Entre 24 et 36 mois
Développement du lexique (production + compréhension)	Entre 12 et 20 mois : Utilisation de + de 100 mots entre 2 et 3 ans (dont des mots grammaticaux) Lexique développé et structuré (1500 mots à 4 ans + acquisition des principaux morphèmes grammaticaux)	Lent et régulier jusqu'à 4 ans : Vocabulaire restreint Utilisation préférentielle de termes concrets

La syntaxe :

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Production de mots-phrases	Entre 12 et 18-20 mois	A partir de 4 ans avec une prononciation rappelant celle d'un enfant de 2 ans
Assemblage de 2 mots (holophrases)	Entre 18 et 24 mois	Entre 32 mois et 4 ans
Production d'énoncés de 3-4 mots	Entre 2-3 ans	Vers l'âge de 5-6 ans : Style télégraphique des énoncés Contenu pertinent des messages transmis Utilisation du présent pour énoncer un fait passé ou futur Utilisation de phrases simples : sujet + verbe + complément

La pragmatique : (capacité de l'enfant à adapter son discours à la situation et à son interlocuteur)

- *Bonne conscience de son interlocuteur + désir de maintenir la communication, exprimés par des moyens de suppléance : gestes, mimiques faciales.*
- *Difficultés pour l'expression et la compréhension des émotions.*

Compréhension :

- *A 4 ans : compréhension du langage parlé semblable à celle d'un enfant de 3 ans :*

- Bonne compréhension dans les situations connues faisant appel à un langage simple.
- Compréhension très difficile :
=> si plus d'une consigne par phrase ;
=> si plus d'une consigne non connue ;
=> si plus d'une information hors contexte.

4. LIGNE DE BASE DE LA PROGRESSION DES APPRENTISSAGES A L'ECOLE MATERNELLE POUR UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Enfant possédant une grande envie d'apprendre et des capacités d'apprentissage à exploiter à un rythme différent des autres enfants car :

- lenteur d'acquisition ;
- décalage des âges d'acquisition (environ 2 ans) ;
- apprentissage naturel par imitation : progrès nécessitant des répétitions pour l'acquisition d'une notion.
=> Tous ces facteurs expliquent que les notions s'acquerront avec beaucoup de temps, de patience et d'encouragement.

Attention: la sur-stimulation peut être un piège => développement possible de stéréotypies (répétition de paroles ou d'actions sans but précis).

Voici les grands objectifs généraux (dans un ordre chronologique) à envisager au fur et à mesure des années de scolarisation :

- la socialisation ;
- l'apprentissage des règles et des repères ;
- la conscience et l'acquisition du rythme scolaire ;
- le développement du langage oral ;
- l'entrée dans les apprentissages scolaires.

Les objectifs spécifiques se fixeront suite à :

- la lecture de son Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS);
- une observation précise de l'enfant ;
- une connaissance de son contexte de vie ;
- l'analyse de ses potentialités et difficultés.

5. LES ADAPTATIONS PEDAGOGIQUES POUVANT ETRE MISES EN PLACE AVEC UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Les AVS représentent une aide humaine considérable pour accueillir, dans des conditions les plus optimales, un enfant porteur de handicap.

Leurs interventions se situent dans 4 domaines : éducatif / social / aide humaine / relationnel.

Deux rôles complémentaires :

- *L'enseignant* : élabore et met en place des aménagements pédagogiques avec l'aide de l'AVS.
- *L'AVS* : maillon de la chaîne enseignant-élève.

Relais incessant enseignant-AVS : temps de concertation en amont pour adapter, à partir du même matériel, les exercices.

Exemple : si l'objectif pour la classe est de coller 6 gommettes, demander à l'enfant porteur de Trisomie 21 de n'en coller que 2.

Attention : l'AVS et l'enseignant doivent favoriser au maximum l'autonomie de l'enfant et éviter toute attitude de sur protection.

Exemple : si l'enfant sait faire une activité sans aide => s'éloigner de lui le temps de cette activité.

Pistes de travail pour adapter l'enseignement à l'enfant déficient intellectuel :

Adaptation du matériel + rythme de travail :

- *Différencier ne veut pas dire baisser les exigences*: l'enfant doit finir l'activité **adaptée** qui lui est demandée. Accepter un travail inachevé entrave les notions d'effort et de persévérance.
- *Activités* :
 - Utilisation du même matériel que les autres avec simplification de la consigne.
 - Jeu de manipulation à privilégier : objets concrets, ludiques et attrayants.
 - Pour une même activité : supports à varier car ces enfants ne transfèrent pas automatiquement leurs connaissances => leur donner plus de temps et d'occasions pour inscrire durablement les acquisitions.

Attention : même si l'enfant acquiert de nouvelles notions => toujours vérifier les aptitudes acquises antérieurement car elles peuvent avoir tendance à s'effacer.

– Rythme de travail :

- Temps de travail plus court avec une alternance systématique => travail + jeu.
- Changement fréquent d'activité.

Adaptation aux particularités cognitives de ces enfants :

- *Temps de latence souvent long*: allongement du temps entre l'énonciation de la consigne et l'exécution de l'action demandée ou la réponse donnée.
Point commun retrouvé chez tous les enfants porteurs de Trisomie 21.
Il convient de leur :
 - Parler lentement pour qu'ils intègrent bien la consigne.
 - Leur laisser du temps pour qu'ils organisent leur réponse.
- *Troubles de la mémoire auditive à court terme* :
 - Associer des pictogrammes au langage oral et au langage écrit permet la visualisation de tous les éléments de la phrase (se référer à l'annexe pages 33-34).
=> Allier au maximum le canal visuel au canal auditif.
- *Troubles de l'attention et de la concentration* : capacités attentionnelles plus faibles :
 - Augmenter le nombre de pauses dans la journée : ils se fatiguent plus rapidement que les autres élèves.
 - Fractionner les temps d'activité en divisant les tâches à accomplir.
 - Réduire les interférences parasites : lieu calme et limitation du nombre d'informations.
 - Varier les situations d'apprentissage pour une même compétence : ils ont des difficultés de généralisation et n'utilisent pas des stratégies déjà apprises pour effectuer de nouvelles tâches

Et aussi, quelques autres idées.... :

- *Environnement bienveillant + respect des règles de la classe* :
 - Mettre fréquemment l'enfant « en situation d'expérimentation » dans un environnement sécurisant : il apprend en faisant lui-même et en se trompant.
 - Parallèlement : lui faire remarquer instantanément ce qui est réussi ou échoué en lui expliquant les raisons de son échec.
- *Projets de classe* :
 - Favoriser toute sortie à l'extérieur en les préparant à l'avance : ne pas négliger les activités extra-scolaires, sources d'apprentissages et de socialisation pour l'enfant.
- *Mise en place précoce d'un cahier de vie et d'un cahier de liaison* faisant le lien entre les parents/ l'école/ d'autres professionnels :
 - Cahier de vie : outil à proposer en première intention à enfant sans langage pour

que chacun y inscrive les moments vécus avec lui dans un objectif d'échange, de communication.

- Cahier de liaison : outil à instaurer pour la cohérence du projet ; chaque intervenant y notant ses objectifs de travail, les moyens et le matériel pour les atteindre.

Pistes de travail pour adapter l'enseignement aux troubles du langage et de la communication :

S'adresser à l'enfant porteur de Trisomie 21 :

– Employer un langage simple :

- Emploi de substantifs faisant référence au quotidien.
- Introduction rapide de verbes d'action fréquents.
- Utilisation de phrases courtes, simples et en contexte.

– Enoncer les consignes en :

- Se mettant face à l'enfant, à sa hauteur en le regardant.
- Donnant une consigne à la fois : « lève-toi », « mets ton manteau ».
- S'appuyant de démonstrations concrètes et de la communication non verbale (se référer à l'annexe pages 33-34).
- Vérifiant toujours que l'enfant a compris avant de commencer l'activité.

=> Si l'enfant ne comprend pas : répéter lentement 2 fois la même phrase, à l'identique.

S'il ne comprend toujours pas => reformuler lentement la consigne d'une autre façon et en privilégiant le canal visuel.

Attention : « phénomène de brouillage » :

- Après avoir énoncé une consigne : laisser du temps à l'enfant pour intégrer les informations => ne pas reformuler directement les propos car cela est source de confusion pour lui.
- Ne pas lui poser plusieurs questions en même temps.
- ***Corriger son langage :***
 - Reformuler toute phrase mal construite en la corrigeant sur un ton bienveillant sans lui demander de la répéter.
 - Transformer, en phrase, toute question exprimée par la communication non verbale.
 - Prolonger la conversation en posant des questions à l'enfant.

Comprendre l'enfant porteur de Trisomie 21 :

- S'aider de l'expression des yeux et des mains de l'enfant.
- Demander gentiment à l'enfant de dire à nouveau ce qu'il voulait nous dire.
- Utilisez les moyens augmentatifs de communication (se référer page 22).

Pistes de travail pour la structuration du temps et de l'espace :

- *L'espace :*
 - Faire plusieurs fois le tour de l'école avec l'AVS (pendant un moment calme) pour lui apprendre à mieux se repérer.
 - Identifier clairement les espaces de travail et de jeux dans la classe.
- *Le temps :*
 - Emploi du temps (à fixer temporairement sur le bureau de l'enfant) : 2 photos d'activités (varier les couleurs selon les domaines) => augmentation progressive du nombre de photos.
Dès qu'une activité est terminée : ôter la photo.

Pistes de travail concernant les particularités comportementales :

Non existence de troubles comportementaux dans la Trisomie 21 mais quelques spécificités à noter :

- *Comportement lié à leur niveau cognitif* => comportement ressemblant à celui d'un enfant plus jeune.
- Arrivée tardive de *la période d'opposition* (« non ») : 5-6 ans.
- Utilisation fréquente de *stratégies d'évitement* si les situations sont redoutées ou inconnues.
- L'impossibilité d'exprimer ce qu'ils désirent (*troubles du langage*) majorent ces attitudes inappropriées.

Voici quelques conseils :

- Apprentissage de comportements appropriés + mise en valeur précise de leurs réussites : « bravo, tu as mis ton manteau » et non : « c'est bien ».
- Exigences identiques à celles des autres concernant le respect des règles => ne pas céder à ses refus.
- Encouragement de l'utilisation des moyens augmentatifs (se référer page 22).
- Alternance entre le travail individuel et le travail en petit groupe (savoir attendre, avoir conscience des tours de parole, de rôle...).
- Privilégier toute activité ludique = « le plaisir de faire » => les aider à trouver un intérêt à ce qu'ils font à l'école.

Attention : si ses comportements sont très inappropriés, il faut se questionner sur le degré de difficulté de la tâche demandée.

Pistes de travail afin de favoriser l'autonomie :

Objectifs d'autonomie à avoir avec tout enfant porteur de handicap :

- *Distinguer les objectifs d'autonomie et d'apprentissage :*
- S'appuyer sur une compétence déjà acquise par l'enfant pour travailler l'autonomie.
- Lui confier des tâches simples de responsabilité.
Exemples : effacer le tableau de la classe, apporter le cahier d'appel...

6. LES MOYENS AUGMENTATIFS DE COMMUNICATION

Méthodes employées en complément de l'expression orale pour :

- *Stimuler l'émergence du langage.*
- *Permettre à l'enfant d'avoir une communication fonctionnelle.*
- *Comprendre l'enfant avec peu ou pas de langage oral.*

En aucun cas les moyens augmentatifs de communication ne risquent de retarder le développement de la parole car ils sont toujours associés au langage oral.

Plusieurs moyens augmentatifs de communication existent : le choix dépend de la réceptivité de chaque enfant, en accord avec la famille et le professionnel qui le propose.

Nous vous les présentons ci-dessous avec pour chacun d'entre eux, le lien du site internet correspondant.

Ceci étant, une formation est nécessaire pour les utiliser.

PECS (Picture Exchange Communication System) :

- Système de communication par échange d'images (pictogrammes) :
- Objectif: communiquer par l'intermédiaire d'images.

Pour plus de renseignements :

www.pecs-france.fr

Site français de référence du PECS.

Français signé :

- Méthode combinant les signes de la Langue des Signes Française et le langage oral :
- Objectif : ajouter ponctuellement, aux mots clés de la communication orale, des signes pour que l'enfant accède immédiatement au sens.

Attention :

- Prononcer toujours le mot en même temps que le signe.
- Signer lentement en ralentissant le débit de parole.

Pour plus de renseignements :

www.sematos.eu

Dictionnaire en vidéo de la LSF.

[Paris 8 LSF sur le web](#)

Présentation de la LSF et vidéos.

Makaton :

- Méthode combinant parole + signes (LSF) + pictogrammes :
- Objectif : signer et/ou se servir des pictogrammes en parlant pour que l'enfant ait une représentation visuelle du langage.

Pour plus de renseignements :

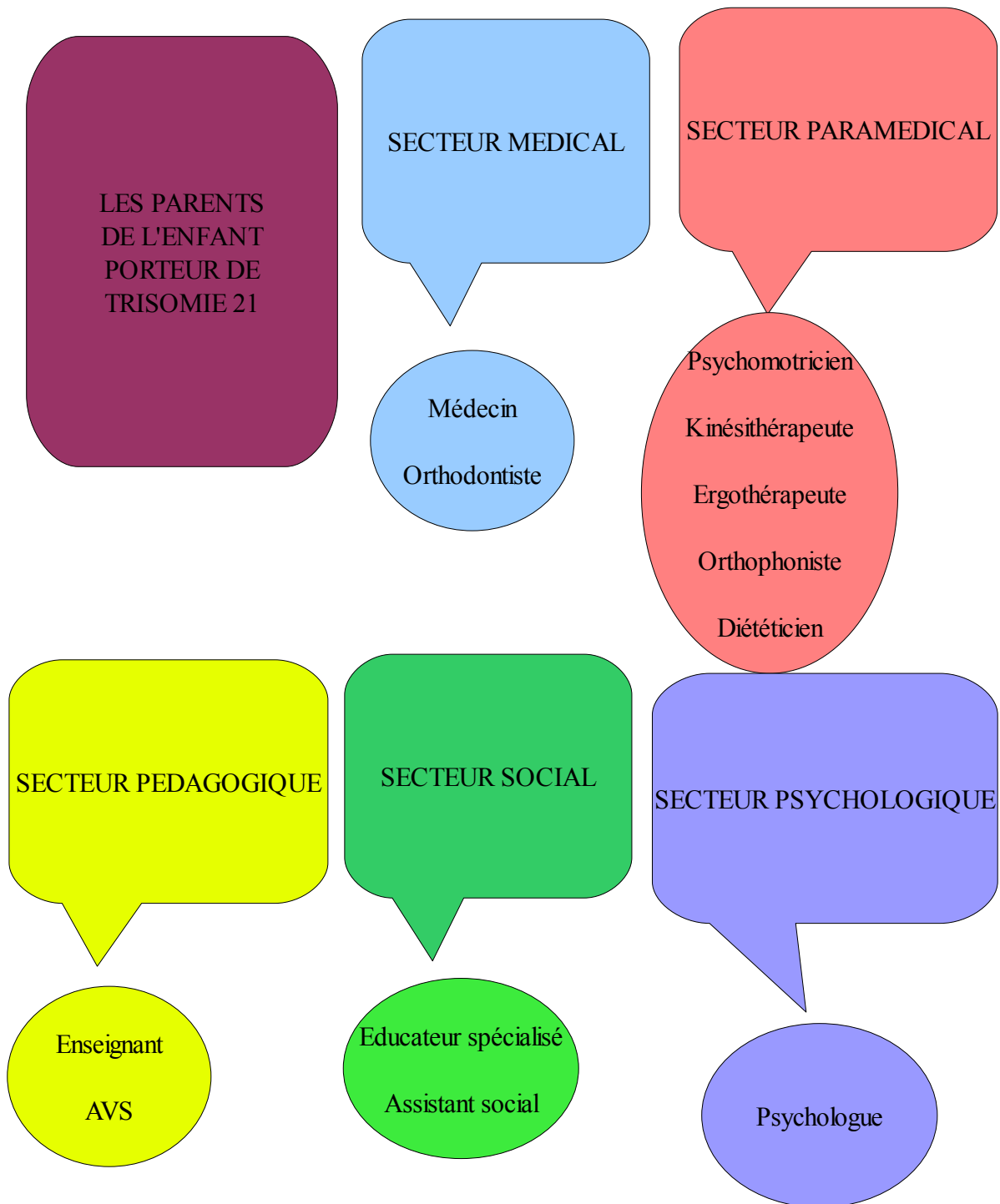
www.makaton.fr

Association Avenir Dysphasie – Makaton

	PECS/ Français signé/ Makaton
Avantages	- Toute tranche d'âge - Mise en place précoce - Expression des besoins physiologiques + émotions - Limitation des attitudes inappropriées + amélioration de la qualité de vie.
Inconvénients	- Nécessité de généraliser à tous les intervenants et au milieu familial de l'enfant l'utilisation de ces méthodes afin que l'enfant ne possède pas un outil de communication que personne n'utilise ou ne comprend.

7. VOUS N'ETES PAS SEULS FACE A L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 : UNE EQUIPE VOUS ENTOURE ET LES PARENTS SONT DES PARTENAIRES INDISPENSABLES

Il est indispensable de travailler en partenariat avec tous les professionnels de l'équipe de suivi de scolarisation qui entourent l'enfant et avec ses parents afin de mettre en place des objectifs transdisciplinaires :



L'équipe pluridisciplinaire du **SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)** est un partenaire important pour favoriser l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21.

Elle sensibilise l'équipe éducative et leur transmet des pistes concrètes de travail.

Le personnel de la crèche joue un rôle important en préparant l'entrée en école maternelle.

Sans oublier l'importance du rôle des parents : des temps informels avec l'équipe pluridisciplinaire (ou seulement enseignant-AVS), en dehors des temps officiels de réunion, sont possibles.

8. PRESENTATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 A LA CLASSE

Selon vos ressentis et si les enfants de la classe vous interrogent sur ce camarade de classe différent, il est possible de les sensibiliser à la différence à l'aide de l'histoire proposée à la fin du livret et aux autres histoires présentées en annexes (page 35).

CONCLUSION

L'enfant porteur de Trisomie 21, comme tout autre enfant, a le droit d'être scolarisé en école ordinaire.

Mais cette inclusion scolaire doit être réfléchie et préparée au préalable.

Alors, à chacun de mettre en place, par un réseau transdisciplinaire, toutes les adaptations nécessaires à son bien-être dans la classe et de l'accompagner avec bienveillance.

Pour approfondir le sujet, les annexes comportent des sources d'informations complémentaires.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues :

CLEMENT R., BRACHET C., CHAMPEAUX J-P., CHOMETTE J., DAUBANNEY M., DE FREMINVILLE B., PENNEANEAC'H., VALLAT L., WIART J-C. (2006), « Scolariser un élève porteur de Trisomie 21 », : plaquette conçue par les associations FAIT 21 (Fédération des Associations pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21) et GEIST 21 (Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21)

DENNI-KRICHEL N. (2006a), « L'accompagnement parental en orthophonie : une reprise de l'information, Trisomie 21 et autisme en exemple », *L'orthophoniste* 259, 34

FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R. (2007), *Suivi médical de la personne porteuse de Trisomie 21*, Saint-Etienne : plaquette conçue par l'association FAIT 21

Colloque national sur la Trisomie 21 :

Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées-Atlantiques) (1999), *Trisomie 21, l'envie et le pouvoir de dire. Expression et communication*, Actes du colloque des 7èmes journées nationales sur la Trisomie 21, Zénith de Pau

Sites internet :

ART 21 (Association Romande Trisomie 21)

www.t21.ch

Association Avenir Dysphasie - Makaton

www.makaton.fr

BIAP (Bureau International d'Audiophonologie)

www.biap.org (Recommandation biap 02/1 bis/ Classification audiométrique des déficiences auditives)

CISI (Collectif pour l'Intégration Scolaire individualisée)

www.collectif-cisi.net

Educatout (Activités et jeux éducatifs avec fiches imprimables + formations et ressources pour parents et éducateurs)

www.educatout.com

Site français de référence du PECS

www.pecs-france.fr

Trisomie 21 – Intégrascoll

www.integrascoll.fr

ANNEXES

Références d'ouvrages sur la Trisomie 21 :

AMMANN I. (2012), *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*, Bruxelles : Solal

BOUHIER-CHARLES N. & COMPANYS M. (2006), *Signe avec moi: la langue gestuelle des sourds à la portée de tous les bébés*, Angers : Monica Companys

- COQUET F., FERRAND P (2004). Rééducation des retards de parole, des retards de langage oral, Tome I, Chapitre II. In: ROUSSEAU T (Eds.). *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Isbergues, Ortho Edition: 72-75
- CUILLERET M. (2003), *Aides et conseils*, Paris : Masson
- DELAPLACE A-N. (2012), *Enseigner en Clis avec des enfants autistes, le champ des possibles... Moments de vie*, Narbonne : 978-2-9543684
- FRAISSE S (2008). La communication chez l'enfant porteur de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 1-11
- GILLIG J-M. (2007), *Mon enfant aussi va à l'école. La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés en 20 questions*, Ramonville Saint-Agne : Erès
- LEJEUNE – PHELIPOU F. (2008), *Comment vivre avec un enfant trisomique ?*, Paris : J.Lyon
- PENNANEAC'H J (2008). La scolarisation des élèves porteurs de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 59-67
- TAUPIAC E (2008). L'évaluation psychologique chez l'enfant porteur de Trisomie 21: une étape pour l'insertion. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 13-18
- VINTER S (2008). Perceptions sensorielles, premières interactions: cadre pour une éducation précoce. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 21-32

Références littérature jeunesse :

- ALLEMAND-BAUSSIÈRE S. (2000), *Un copain pas comme les autres*, Paris : La Martinière Jeunesse
- CADIER F. (2006), *Qui est Laurette ?*, Nathan, Collection Première Lune
- DELVAL M-H., VARLEY S. (2010), *Un petit frère pas comme les autres*, Italie : Bayard
- DUBUIS S. (2011), *Comme toi ?*, Elzevir
- MOLLET C. (2005), *Triso Mike*, Italie : Thierry Magnier
- Saint Mars D., BLOCH S. (2003), *La copine de Lili a une maladie grave*, Paris : Calligram

Références associations :

- APAJH (Fédération des Associations pour Adultes et Jeunes Handicapés)

APEI – Les Papillons blancs (Association parisienne des parents et amis de personnes handicapées mentales)

ART 21 (Association Romande Trisomie 21)

GEIST 21 (Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21)

Grandir à l'école (Scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs d'un handicap mental)

Trisomie 21 – France (Fédération des Associations Trisomie 21)

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

Brochures sur la scolarisation des enfants porteurs de Trisomie 21 :

FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R. (2007), *Suivi médical de la personne porteuse de Trisomie 21*, Saint-Etienne : plaquette conçue par l'association FAIT 21.

Association Romande Trisomie 21, <http://www.t21.ch/>: brochure informative pour les enseignants et assistants en classe primaire, sur la scolarisation des élèves atteints de Trisomie 21 (syndrome de Down), éditée en 2011

Exemples de signes et pictogrammes du MAKATON (www.makaton.fr):



Exemples de pictogrammes du PECS (www.pecs-france.fr):



Exemples de gestes du français signé :

BONJOUR

Plutôt vers
le haut.
Une fois.



BOIRE



JOUER

Deux cercles dans
un plan vertical.



NON



TRAVAILLER



OUI

Paume de profil.
Pivoter vers l'avant.
Mouvement
différent de FRUIT.



ENCORE

Deux fois sur la
paume.



MANGER



Histoire illustrée: « Mon amie Léa »

*C'est un mercredi après-midi ensoleillé,
Lucas et son papa sont au parc.
Lucas joue avec une petite fille
qu'il ne connaît pas.
Ils s'amuse**n**t bien tous les deux :
ils ont glissé sur le toboggan
et fait de la balançoire.
Maintenant, ils jouent au ballon.*

*Papa demande :
– Léa a de petits yeux mais
est-ce que tous tes copains
et copines se ressemblent ?
– Ben non papa ! Faustine a des lunettes,
Olivia a la couleur du chocolat et Tom
a des cheveux comme les carottes !*

*– C'est une bonne idée papa !
– Maintenant,
je retourne jouer au ballon...*

Nos remerciements à

L'ensemble des orthophonistes qui nous ont encouragées et conseillées dans l'élaboration de ce livret.

L'ensemble des enseignants et des AVS pour leur accueil et leur participation sans qui rien n'aurait été possible.

Les parents et enfants porteurs de Trisomie 21 qui ont montré un grand enthousiasme et de grandes capacités d'écoute pour l'élaboration de ce projet.

L'équipe du SESSAD GEIST 21 du Gard et l'APEI Les Papillons Blancs de Lille, pour avoir accepté de nous recevoir à plusieurs reprises, avoir répondu à toutes nos questions et s'être intéressés à ce projet.

Enfin, un grand merci à Mme Marie-Pierre Lemoine, orthophoniste qui a supervisé ce travail.