



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>

UNIVERSITE DE LORRAINE

FACULTE DE MEDECINE

DEPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

Mémoire de recherche en orthophonie

Sensorialité, trisomie 21 et éducation précoce

en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

Maeva LETZ

16 juin 2014

MEMOIRE dirigé par : Madame Claire GEISLER, Orthophoniste

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Bruno LEHEUP, Professeur de
génétique médicale, Université de Lorraine

ASSESEUR : Monsieur Philippe CLAUDON, Maître de conférences HDR en
psychopathologie clinique, Université de Lorraine

Remerciements

Je remercie sincèrement Monsieur le Professeur Bruno LEHEUP de m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury.

Toute ma gratitude va à Madame Claire GEISLER qui a accepté de se lancer dans l'aventure que représente la direction d'un mémoire. Un immense merci pour son soutien, sa disponibilité et le temps qu'elle m'a consacré. Ses réflexions et ses questionnements m'ont beaucoup apporté aussi bien pour la réalisation de ce mémoire que d'un point de vue personnel.

Mes remerciements vont également à Monsieur Philippe CLAUDON pour ses précieux conseils, sa disponibilité et ses encouragements.

Je remercie bien évidemment les enfants qui ont participé à ce mémoire pour leur collaboration et leur enthousiasme. Un grand merci à leurs parents d'avoir accepté de me rencontrer et d'avoir pris part à ce travail.

Je tiens à remercier tout particulièrement mon amie Emilie.

Enfin, je remercie Mathieu, Mathilde et toute ma famille de m'avoir supportée dans tous les sens du terme tout au long de cette année et de m'avoir encouragée à poursuivre mon travail dans les moments de doute.

Sommaire

INTRODUCTION (p.8)

PARTIE THEORIQUE (p.11)

1. Sensorialité (p.12)

1.1. La primauté des sens (p.12)

1.1.1. La sensibilité (p.12)

1.1.2. L'équilibre (p.13)

1.1.3. L'audition (p.14)

1.1.4. La gustation et l'olfaction (p.14)

1.1.5. La vision (p.15)

1.1.6. Le transfert intermodal (p.15)

1.2. Notions d'hyper et d'hyposensibilité (p.15)

1.3. Sensorialité et thérapie (p.16)

1.3.1. L'intégration sensorielle de Ayres (1973) (p.16)

1.3.2. La stimulation basale de Fröhlich (p.18)

1.3.3. La pyramide des apprentissages de Williams et Shellenberger (1996) (p.20)

1.3.4. L'approche de Bullinger (p.21)

1.3.5. Le Snoezelen de Hulsegge et Verheul (p.24)

2. Trisomie 21 (p.25)

2.1. Définition et étiologie (p.25)

2.2. Symptomatologie et conséquences sur le développement de la communication et du langage (p.26)

2.2.1. Troubles neurocentraux (p.26)

2.2.2. Troubles moteurs et psychomoteurs (p.29)

2.2.3. Troubles intellectuels (p.30)

2.2.4. Troubles de la communication et du langage (p.31)

2.2.4.1. Le contact oculaire et l'attention conjointe (p.31)

2.2.4.2. Le tour de rôle (p.32)

2.2.4.3. Le sourire social (p.33)

2.2.4.4. Le pointage : demande non-verbale (p.33)

2.2.4.5. L'imitation (p.34)

2.2.4.6 Le babillage (p.34)

2.2.4.7. Le lexique (p.34)

2.2.4.8. L'articulation et la parole (p.35)

2.2.4.9. La syntaxe (p.35)

2.2.4.10. La compréhension (p.35)

2.2.4.11. La communication non-verbale (p.36)

2.2.5. Troubles immunologiques (p.36)

2.3. Trisomie 21 et sensorialité : particularités sur le développement de la communication et du langage (p.37)

2.3.1. La sensibilité (p.37)

2.3.2. L'équilibre (p.37)

2.3.3. L'audition (p.38)

2.3.4. La gustation et l'olfaction (p.38)

2.3.5. Le regard (p.39)

3. Education précoce (p.40)

3.1. Importance de l'éducation précoce (p.40)

3.2. La prise en charge orthophonique (p.42)

3.3. Les autres prises en charge (p.44)

3.3.1. La kinésithérapie (p.44)

3.3.2. La psychomotricité (p.44)

3.3.3. L'ergothérapie (p.45)

3.3.4. Le suivi éducatif (p.45)

3.3.5. L'aide psychologique (p.46)

4. Conclusion sur la partie théorique et hypothèses (p.46)

PARTIE METHODOLOGIQUE (p.48)

1. Cas cliniques d'étude (p.49)

1.1. P. (p.49)

1.2. J. (p.50)

1.3. E. (p.50)

2. Outils méthodologiques (p.51)

2.1. Evalo BB (Coquet, Ferrand, Roustit, 2010) (p.51)

2.2. Le Profil Sensoriel (Dunn, 2010) (p.52)

2.2.1. *Bases théoriques (p.52)*

2.2.2. *Objectif (p.52)*

2.2.3. *Avantages (p.53)*

2.2.4. *Qualification de l'utilisateur (p.53)*

2.2.5. *Matériel (p.53)*

2.2.6. *Choix du questionnaire (p.54)*

2.3. La vidéo (p.55)

3. Protocole (p.55)

4. Mode de traitement des données (p.56)

4.1. Bilan de la communication (p.56)

4.2. Profil Sensoriel (p.56)

4.3. Activités sensorielles (p.57)

5. Précautions méthodologiques (p.57)

5.1. Précautions face à la passation du bilan (p.57)

5.2. Précautions par rapport à l'élaboration du Profil Sensoriel et à son analyse (p.58)

RESULTATS ET ANALYSE (p.59)

1. Analyses des données et traitement des hypothèses (p.60)

1.1. Bilans orthophoniques (p.60)

1.1.1. P. (p.60)

1.1.2. J. (p.62)

1.1.3. E. (p.65)

1.2. Analyse des grilles de Profils Sensoriels (p.67)

1.2.1. P. (p.68)

1.2.2. J. (p.71)

1.2.3. E. (p.74)

1.2.4. Apport(s) du questionnaire aux parents (p.76)

1.3. Activités sensorielles (p.77)

1.3.1. P. (p.77)

1.3.2. J. (p.79)

1.3.3. E. (p.81)

2. Positionnement personnel dans la recherche et les situations cliniques (p.83)

CONCLUSIONS (p.85)

1. Synthèse globale des résultats et des hypothèses théoriques (p.86)

2. Critiques sur la démarche et le travail (p.88)

3. Pistes de recherche et perspectives préventives et/ou thérapeutiques (p.89)

BIBLIOGRAPHIE (p.90)

INTRODUCTION

La réalisation de ce mémoire a d'abord été motivée par le peu de cours théoriques dont nous disposons concernant la prise en charge de la trisomie 21 et du handicap en général. Par ailleurs, des rencontres avec des personnes porteuses d'un handicap, et plus précisément d'une trisomie 21, m'ont donné l'envie de m'intéresser de plus près à cette pathologie d'origine génétique.

En approfondissant mes connaissances sur le sujet, j'ai appris que les personnes porteuses de trisomie 21 présentent plusieurs déficits sensoriels : des « troubles du regard », des « troubles des écoutes », ainsi que des troubles au niveau de la sensibilité, de la gustation et de l'olfaction. Ces troubles sont à prendre en considération, particulièrement lors de l'éducation précoce de ces enfants. Chez ces enfants, il s'agirait d'une atteinte d'origine centrale concernant la perception et l'interprétation au niveau cérébral des messages reçus (Cuilleret, 2007).

Parallèlement à cela, j'ai découvert la pyramide de Williams et Shellenberger (1996) qui place les sens, tels que nous les concevons (vue, ouïe, toucher, odorat et goût), mais également l'équilibre et la proprioception, à la base de l'ensemble de nos apprentissages. Les sens permettent le développement sensori-moteur et perceptivo-moteur et ouvrent l'accès aux fonctions cognitives que sont la mémoire, les fonctions instrumentales, les fonctions exécutives et l'attention.

Il m'a donc semblé pertinent de m'intéresser à ces troubles de la sensorialité. En effet, plusieurs auteurs ont réalisé des études et conçu des méthodes autour de la sensorialité, notamment Hulsege et Verheul (1989) qui mettent en place des activités « Snoezelen » (*contraction de snuffelen (renifler, sentir) et de doezelen (sommoler), que l'on pourrait traduire par la notion d'exploration sensorielle et de détente et plaisir*) en Hollande dans les années 1970, Fröhlich (1986) qui introduit la notion de stimulation basale, Bullinger (2013) qui s'intéresse essentiellement au développement sensori-moteur chez les enfants atteints d'autisme ou d'infirmité motrice cérébrale, et Ayres (1973) qui, dès les années 60, s'est intéressée aux enfants présentant des troubles des apprentissages, et qui a développé le concept d'intégration sensorielle (*processus neurophysiologique qui permet l'organisation et l'interprétation des informations sensorielles afin de rendre celles-ci opérationnelles*). Cependant, très peu d'études concernent précisément les enfants porteurs d'une trisomie 21.

En outre, à l'étranger, l'ensemble des professionnels amenés à travailler avec des personnes handicapées est sensibilisé à l'intégration sensorielle. En Suisse, toute personne impliquée dans la prise en charge de personnes handicapées doit suivre une formation spécifique. Au Canada, les professionnels de l'Education Nationale sont sensibilisés à la manière d'accueillir les enfants hyperactifs, souvent hyposensibles, afin d'optimiser les apprentissages. En France, ce sont essentiellement les ergothérapeutes qui sont formés à ces pratiques. Or, en prenant en considération la pyramide de Williams et Shellenberger que j'ai évoquée plus haut, tout professionnel qui s'occupe de jeunes enfants souffrant de difficultés de développement ou de handicap serait susceptible d'être intéressé par l'intégration sensorielle.

En tant qu'orthophonistes, notre travail consiste à prendre en charge les problèmes de langage et de communication, et ce dès le plus jeune âge. Il s'agit alors pour nous d'intervenir au niveau des pré-requis au langage, de la communication et du développement cognitif de l'enfant. Mais, face à un enfant présentant un handicap, nous nous trouvons rapidement démunis. Mieux connaître le profil sensoriel de l'enfant concerné pourrait peut-être nous permettre de nous centrer davantage sur ses besoins et d'adapter ainsi nos interventions.

Nous sommes par ailleurs bien conscients que l'essentiel des apprentissages ne s'effectue pas en séance et qu'il est souhaitable que les parents se sentent impliqués dans l'éducation précoce de leur enfant. Notre rôle est aussi d'accompagner ces parents et de les sensibiliser à l'importance de l'interaction. Les activités sensorielles pourraient donc être un point de départ de l'interaction, à nous d'aiguiller les parents pour faire en sorte que l'enfant profite au maximum de ces échanges et qu'il s'approprie cette sensorialité nécessaire à son développement.

Face à ces différents constats, je me propose d'étudier **les apports de l'élaboration du profil sensoriel d'enfants porteurs de trisomie 21, en partenariat avec leurs parents, dans le cadre d'une intervention orthophonique auprès de ces enfants.**

PARTIE

THEORIQUE

1. Sensorialité

1.1. La primauté des sens

1.1.1. La sensibilité

D'après la définition de Brin-Henry et al. (2004), la sensibilité, « aussi appelée somesthésie, est une fonction assurée par l'organisme, en-dehors des organes des sens, lui permettant de recevoir des informations de l'extérieur (extéroceptive), ou de lui-même (intéroceptive). La sensibilité dépend de la présence de récepteurs situés en superficie (peau, muqueuses) et plus en profondeur (muscles, tendons) [...]».

La sensibilité peut être décomposée en trois branches :

- ✓ la sensibilité extéroceptive ou superficielle qui correspond au sens du toucher,
- ✓ la sensibilité intéroceptive ou profonde,
- ✓ la sensibilité proprioceptive

La sensibilité extéroceptive permet de percevoir les variations de l'environnement par le biais de la peau et des muqueuses. La peau renseigne le bébé sur la température, la texture, la nature accueillante ou hostile du monde extérieur et rend la réalité palpable. Les messages cutanés sont les premières informations transmises au cerveau. En effet, dès la 7^e semaine de gestation, le fœtus est sensible à l'effleurement. A 6 mois de gestation, la maturation du système tactile est achevée : le corps est couvert de récepteurs. Le nouveau-né est effectivement sensible au chaud, au froid et à la douleur. Au cours des deux premiers mois de vie, le bébé explore les objets de manière tactile en les portant à la bouche : il est capable de reconnaître visuellement un objet qui n'a été exploré que de manière tactile. La sensibilité superficielle peut se subdiviser en deux types de sensibilité : la sensibilité protopathique qui renseigne sur les sensations de chaleur/froid, de pression, et la sensibilité épicritique qui permet l'analyse des objets qui nous entourent et donc l'entrée de l'enfant dans un monde de volumes, un univers en trois dimensions.

La sensibilité intéroceptive permet de prendre conscience des variations qui se produisent à l'intérieur de notre corps et nous donne des informations sur notre vie végétative.

La sensibilité proprioceptive est relative aux mouvements du corps, aux attitudes, aux postures et à l'équilibre. Le système proprioceptif se forme et commence à fonctionner dès 5 mois de vie in-utero. Il nous renseigne continuellement sur la position de notre corps et ses

mouvements grâce aux récepteurs situés dans les articulations, les ligaments, les muscles, les tendons et les os. Ce système nous permet de doser la vitesse et la force de nos mouvements.

La sensibilité joue également un rôle essentiel dans la construction du schéma corporel. Il permet à l'enfant de prendre conscience des limites de son corps et de localiser les différents stimuli. C'est en touchant et en « travaillant avec ses mains » que l'enfant va pouvoir constituer une image de son corps et des objets de son environnement (Hamitouche, 2007). Le toucher participe donc à la construction de l'identité de l'individu.

1.1.2. L'équilibre

Le système vestibulaire est le système sensoriel principal de la perception du mouvement. Il donne des informations sur le positionnement de la tête et du tronc et sur leurs déplacements dans l'espace. Ce système est donc à la base de l'équilibre. L'appareil vestibulaire se forme entre 10 et 12 semaines de vie intra-utérine, mais sa maturité n'est atteinte qu'à l'âge de 10 ans environ. Le fœtus perçoit les stimuli vestibulaires par les mouvements du corps de sa mère et par ses propres mouvements. Le système vestibulaire est mature à terme lorsque la myélinisation complète des fibres du nerf vestibulaire a été réalisée.

Ce système a aussi pour fonction l'organisation et l'intégration des différentes modalités sensorielles. Il permet également la fixation du regard (réflexe vestibulo-oculaire) et participe à l'élaboration du schéma corporel. En effet, les feed-back qu'il envoie au cerveau, en lien avec le système proprioceptif, créent des engrammes qui permettent de mémoriser les résultats des mouvements effectués. Par ailleurs, le système vestibulaire contribue à l'orientation dans l'espace puisqu'il détermine un référentiel de base qui permet à l'individu de définir différentes zones de l'espace à partir de son propre corps (Hamitouche, 2007).

En outre, l'équilibre est essentiel à l'acquisition de la marche, mais favoriserait aussi la vocalisation et entretiendrait un lien étroit avec la mise en place du langage et du graphisme.

1.1.3. L'audition

L'audition fœtale commencerait entre la 26^e et la 28^e semaine. Dès la naissance, le système auditif est fonctionnel. Le nouveau-né est donc en mesure de percevoir les bruits de son environnement. Entre 3 et 4 mois, le nourrisson tourne la tête vers une source sonore, mais dès la naissance, il oriente son regard dans la direction d'un son de façon réflexe. Il est également capable de reconnaître la voix de ses parents et de percevoir une grande variété de contrastes phonétiques.

Les perceptions auditives, et plus précisément l'intensité du son et ses variations, donnent des informations sur la localisation d'une source sonore (stéréophonie), sur la distance entre soi et l'objet, ainsi que sur les déplacements (de l'objet par rapport à soi ou de soi par rapport à l'objet) (Hamitouche, 2007).

1.1.4. La gustation et l'olfaction

Les systèmes olfactifs et gustatifs sont fortement liés et permettent d'identifier des aliments, mais aussi des lieux, des personnes et des objets. Ils assurent également la survie de l'individu : le système gustatif permet la distinction entre une source de nourriture et des aliments potentiellement toxiques, tandis que le système olfactif peut aider à détecter un éventuel danger (fumée provenant d'un feu par exemple).

Dès 30 semaines de gestation, le fœtus reçoit des sensations olfactives apportées par le liquide amniotique. Durant ses premiers jours de vie, le nouveau-né sait reconnaître l'odeur de sa mère. En effet, il est capable de détecter l'odeur du sein maternel et de s'orienter activement vers une source imprégnée de cette odeur. L'odorat joue un rôle primordial dans la construction de la temporalité et dans l'établissement du lien d'attachement mère-enfant. En effet, la mémoire olfactive est étroitement liée au vécu émotionnel.

Dès 3 mois de gestation, le système gustatif est fonctionnel. Les goûts seraient déjà déterminés dans le ventre de la mère.

1.1.5. La vision

A 14-15 semaines de gestation les muscles oculomoteurs et les globes oculaires sont formés. La perception des reliefs se met en place vers 3 mois grâce à l'accommodation. La vision est le dernier sens à être mis en fonction puisqu'il n'est réellement activé qu'au moment de la naissance.

L'analyse et l'intégration des stimulations visuelles permettent la localisation et l'identification des objets ainsi que la perception des distances et du mouvement (Hamitouche, 2007).

1.1.6. Le transfert intermodal

Notre environnement et notre corps produisent quantité de stimuli qui sont captés par nos organes sensoriels et transformés en sensations. Celles-ci sont acheminées par les nerfs afférents jusqu'au cerveau qui les sélectionne, les coordonne et les interprète. Les sens ne fonctionnent donc pas isolément, mais sont constamment en lien pour nous permettre de construire une représentation complète de notre propre corps et de notre environnement.

Le transfert intermodal est cette capacité de relier les perceptions que l'on peut recevoir par différents canaux sensoriels. Cette capacité s'installe entre 4 et 7 mois. L'enfant peut alors faire le lien entre l'odeur de sa mère, son visage et le son de sa voix. Il est donc important de laisser l'enfant manipuler les objets et les porter à la bouche afin qu'il puisse se construire des signifiants complets. Sans intermodalité, le langage ne peut pas se développer (Maeder, 2011).

1.2. Notions d'hyper et d'hyposensibilité

Il arrive parfois que ce transfert intermodal ne puisse pas se mettre en place de manière efficace du fait de la présence chez l'enfant d'une hypo ou d'une hypersensibilité qui va entraver la perception adaptée des différents stimuli de l'environnement.

L'hypersensibilité sensorielle correspond à une sensibilité exagérée : le système nerveux perçoit le moindre stimulus, toute sensation est amplifiée peut devenir gênante voire

douloureuse pour l'enfant. Il est souvent submergé par une multitude d'informations sensorielles. Pour l'enfant présentant cette particularité sensorielle tout est trop fort, trop rapide et/ou trop brillant. Par exemple, un enfant hypersensible au niveau de l'ouïe se couvrira les oreilles lorsqu'il sera en présence de personnes qui parlent.

L'hyposensibilité est un manque de sensibilité sensorielle. Les enfants présentant ce trouble réagissent peu aux stimuli, souvent avec un temps de latence important. Ils sont donc passifs et peu conscients de la douleur. Une stimulation très intense ou très longue est nécessaire pour obtenir une réaction. Par exemple, un enfant hyposensible au niveau de l'odorat appréciera les odeurs fortes et/ou qui peuvent nous sembler désagréables.

L'hypo et l'hypersensibilité peuvent concerner tous les sens et varier d'une personne à l'autre. De plus, les enfants peuvent présenter différentes hypersensibilités et hyposensibilités sensorielles. Par exemple, un enfant peut être sensible au toucher, mais rechercher plus de stimuli liés au mouvement. La sensibilité peut également être fluctuante : une sensation qui s'avère gênante un jour peut être tolérée le lendemain. Ainsi, ces troubles entraînent des distorsions de perception des stimuli et ont des répercussions sur le développement de l'enfant. C'est pourquoi ces notions essentielles sont à la base des différentes théories exposées dans la partie suivante.

1.3. Sensorialité et thérapie

Selon Mainardi et Lambert (1984), pour le handicap mental en général, dès que le système sensoriel est sollicité de manière appropriée, un certain nombre de difficultés s'atténuent.

1.3.1. *L'intégration sensorielle de Ayres (1973)*

Ayres (dans Hamitouche, 2007) a défini l'intégration sensorielle comme étant « un processus neurologique qui organise les sensations reçues du corps et de l'environnement et qui permet d'utiliser le corps de manière efficace dans cet environnement ». Son attention fut plus particulièrement focalisée sur les systèmes vestibulaire, proprioceptif et tactile qui, selon elle, sont à la base des apprentissages. À l'origine, cette méthode a été élaborée dans le but

d'aider les enfants présentant des troubles des apprentissages, mais à l'heure actuelle elle est aussi utilisée par les ergothérapeutes avec des enfants présentant d'autres handicaps.

L'intégration sensorielle est un procédé faisant partie du développement normal de l'être humain. Elle est déterminée par la succession des étapes du développement. En effet, l'ontogénèse semble reproduire la phylogénèse : le bébé passe de la position ventrale à la position debout. Il peut alors se déplacer et utiliser ses membres supérieurs pour explorer son environnement. Les informations sensorielles que l'enfant perçoit associées à une bonne intégration de ces informations vont lui permettre d'avoir un développement psychomoteur harmonieux et d'être apte aux autres apprentissages. Ces données développementales ont également inspiré Padovan (dans Rocher, 2009) pour mettre au point sa méthode de Réorganisation Neurofonctionnelle (RNF) dont le but est de recréer des circuits neurologiques et économiques en faisant repasser le patient par toutes les étapes du développement « normal ».

La théorie de l'intégration sensorielle suppose que l'apprentissage est déterminé par le bon fonctionnement des mécanismes sensoriels : les sens constituent la base du développement et des aptitudes aux apprentissages.

« Avant d'apprendre à lire, écrire et calculer, nous devons donner une signification à ce que nous voyons et entendons, nous devons être capable de planifier nos mouvements et d'organiser notre comportement. Cette capacité dépend de l'efficacité avec laquelle notre système nerveux organise les messages que nos sens lui transmettent. » Ayres.

S'appuyant sur cette hypothèse, Ayres installe les trois postulats principaux de sa théorie :

- ✓ L'apprentissage dépend de la capacité d'intégrer et de traiter les sensations de son corps propre et de son environnement et de s'en servir pour planifier et organiser les comportements.
- ✓ Les individus présentant une diminution de leurs capacités à traiter les informations sensorielles peuvent avoir des difficultés à produire des actions appropriées qui peuvent elles-mêmes interférer dans les apprentissages et le comportement.
- ✓ Une bonne sensation qui induit une réponse adaptée améliore la capacité de traiter les informations sensorielles et renforce de ce fait l'apprentissage ainsi que le comportement adéquat.

L'intégration sensorielle se fait de manière efficace lorsque l'enfant réalise une action de façon volontaire et qu'elle lui apporte les sensations souhaitées. Si l'enfant réagit de façon appropriée à une situation dans laquelle il se trouve, cela signifie que son cerveau s'organise correctement et donc que son intégration sensorielle est bonne. Mais pour certains enfants l'intégration sensorielle est perturbée : ces troubles résultent d'un dysfonctionnement du cerveau. Celui-ci ne parvient pas, soit à traiter les stimuli, soit à organiser ces influx afin que la personne puisse avoir une perception de son corps et de son environnement qui se rapproche de la norme. Il existe différents symptômes d'une intégration sensorielle déficitaire : une hyperactivité corrélée à un manque d'attention, un comportement inadapté, un retard de langage et/ou un manque de tonus musculaire et de coordination (Sabe, 2007).

La remédiation aux troubles de l'intégration sensorielle repose sur la plasticité cérébrale, c'est-à-dire sur la capacité du cerveau à modifier ses connexions neuronales en fonction des apprentissages du sujet. Le traitement doit se centrer sur les activités importantes pour l'enfant, le moteur de la thérapie étant la motivation. Il est donc primordial de passer par l'intérêt de l'enfant et de valoriser ses initiatives en proposant des activités ayant un sens pour lui (Hamitouche, 2007).

1.3.2. La stimulation basale de Fröhlich

La stimulation basale est une méthode de prise en charge pédago-thérapeutique développée par Fröhlich (dans Musitelli et Perrin, 1987). Cette méthode vise à favoriser le développement de la personne handicapée profonde. Elle est avant tout destinée aux individus qui n'ont pas atteint un âge de développement de 6 mois sur le plan mental et moteur. De ce fait, ces personnes ne peuvent pas entrer dans la phase d'autonomie de l'exploration et des expériences perceptives qui caractérise l'enfant « ordinaire » âgé de 6 mois. Or, le développement de la motricité est étroitement lié aux possibilités de perception du monde environnant : « sans mouvements volontaires et autonomes, une grande partie des stimulations offerte par l'environnement ne peut être perçue ; la connaissance du corps propre ne peut être que partielle et morcelée, sans intégration possible dans un schéma corporel global ». La possibilité de percevoir et l'intégration efficace de ces perceptions sont donc le point de départ de l'évolution d'un individu. C'est pourquoi, le but premier de la stimulation basale est de pallier ces difficultés motrices pour amener l'enfant à vivre des expériences perceptives.

Cette approche trouve ses fondements théoriques dans le développement cognitif piagétien et les connaissances en neuro-physiologie. La théorie piagétienne avance que l'intelligence de l'enfant évolue par stades. Ces stades apparaissent au cours du développement de l'enfant dans un ordre immuable. La stimulation basale s'attache à faire « redémarrer » l'évolution de la personne handicapée au stade où elle s'est arrêtée.

Fröhlich conçoit le début de l'évolution humaine comme « l'interaction entre la maturité du système nerveux central, la stimulation sensorielle des différents organes perceptifs et la perception de son activité propre ainsi que de son influence sur le corps et sur l'entourage ». Ces différents éléments ne peuvent être isolés les uns des autres, c'est pourquoi cette méthode vise une évolution globale de l'enfant.

La stimulation basale est nommée ainsi car les stimuli proposés sont extrêmement simples et ne demandent ni pré-requis, ni expérience préalable. Ils sont à la base de perceptions plus élaborées. Cette approche est axée principalement sur les perceptions somatiques (liées à la sensibilité), vestibulaires et vibratoires dans un premier temps, car l'apparition de ces perceptions est très précoce dans le développement de l'enfant : aussi handicapé que soit un individu, il est sensible aux stimulations dans ces trois domaines. De par leur apparition précoce, ces trois types de perceptions sont probablement fortement liés au vécu émotionnel de l'individu. En outre, les perceptions et les émotions ne peuvent être dissociées selon Fröhlich. « Par exemple, « caresser » ne constitue pas seulement une stimulation somatique (c'est-à-dire relative à la perception cutanée), mais aussi une forme de communication et d'attention émotionnelle ».

Pour chaque personne handicapée, une évaluation précise des acquis au niveau intellectuel, moteur et affectif est réalisée en vue d'établir un programme individuel de stimulation basale. Selon Fröhlich, Haupt et Marty-Bouvard (1986), une évaluation se doit de prendre en compte l'enfant dans « sa globalité, son unicité et son interaction avec le monde ». L'évaluation débute par une anamnèse qui permet de retracer l'histoire du développement de l'enfant en vue de mettre en évidence d'éventuelles particularités et de mieux comprendre le vécu et le ressenti des parents et leurs attentes par rapport au thérapeute. Puis, l'observation se fait dans l'environnement de l'enfant. Ainsi, l'enfant n'est pas placé dans une « situation de test » qui pourrait le mettre dans un état de stress et qui ne permet pas d'observer les comportements spontanés: la grille est remplie en collaboration avec les parents ou les

éducateurs de l'enfant. Cette évaluation se veut dynamique, c'est-à-dire qu'elle doit être continue (repassée tous les 4 à 6 mois) pour mesurer les progrès de l'enfant et réajuster le projet thérapeutique/pédagogique. Plusieurs domaines sont évalués : l'interaction, la réaction au langage, les productions vocales et verbales, les capacités sensorielles et les capacités de manipulation et de mouvement, l'investissement de l'espace et les compétences de l'enfant au niveau de l'alimentation. Il s'agit d'une échelle qualitative qui permet de mettre l'accent sur les acquisitions de l'enfant.

Une fois cette évaluation réalisée, des interactions en lien avec les perceptions (somatique, vibratoire, vestibulaire, orale, olfactive et gustative, acoustique et manuelle tactile et haptique) sont proposées à la personne handicapée de façon systématique et structurée sur plusieurs mois, voire plusieurs années avant de constater un changement de comportement, d'attitude chez cette personne. L'important ici est le vécu en lui-même et non pas un apprentissage au sens scolaire : c'est sur le vécu que le thérapeute doit centrer son intervention.

1.3.3. La pyramide des apprentissages de Williams et Shellenberger (1996)

Williams et Shellenberger reprennent la notion d'intégration sensorielle et l'illustrent par une pyramide (*Figure 1*) représentant les différentes étapes d'acquisition des compétences humaines. Le système sensoriel, composé des cinq sens que nous connaissons habituellement (vue, ouïe, toucher goût et odorat), du sens vestibulaire et de la proprioception, est le premier à se développer, dès la vie intra-utérine. C'est sur lui que repose l'ensemble des apprentissages ultérieurs : le développement sensori-moteur, le développement perceptivo-moteur, la cognition et l'intelligence. Son bon fonctionnement, aussi bien au niveau périphérique (réception des stimuli sensoriels) que central (traitement des informations sensorielles), est donc primordial pour une structuration et un développement harmonieux.

En outre, ces auteurs comparent le processus d'intégration sensorielle à un ordinateur : pour écrire une lettre, l'information est entrée dans l'ordinateur (input), l'ordinateur traite cette information et « imprime la lettre » (output). Si la lettre contient une erreur, cela peut être dû à une erreur de frappe, mais si la frappe est correcte, il faut penser à une éventuelle erreur du processus interne dans l'ordinateur. Le système nerveux central agirait donc comme un ordinateur. Il reçoit les stimuli (input) par nos différents sens. Le

cerveau trie et organise les informations pour générer nos comportements : la capacité d'apprendre, de se déplacer, d'exprimer nos sentiments et de se comporter de façon adaptée.

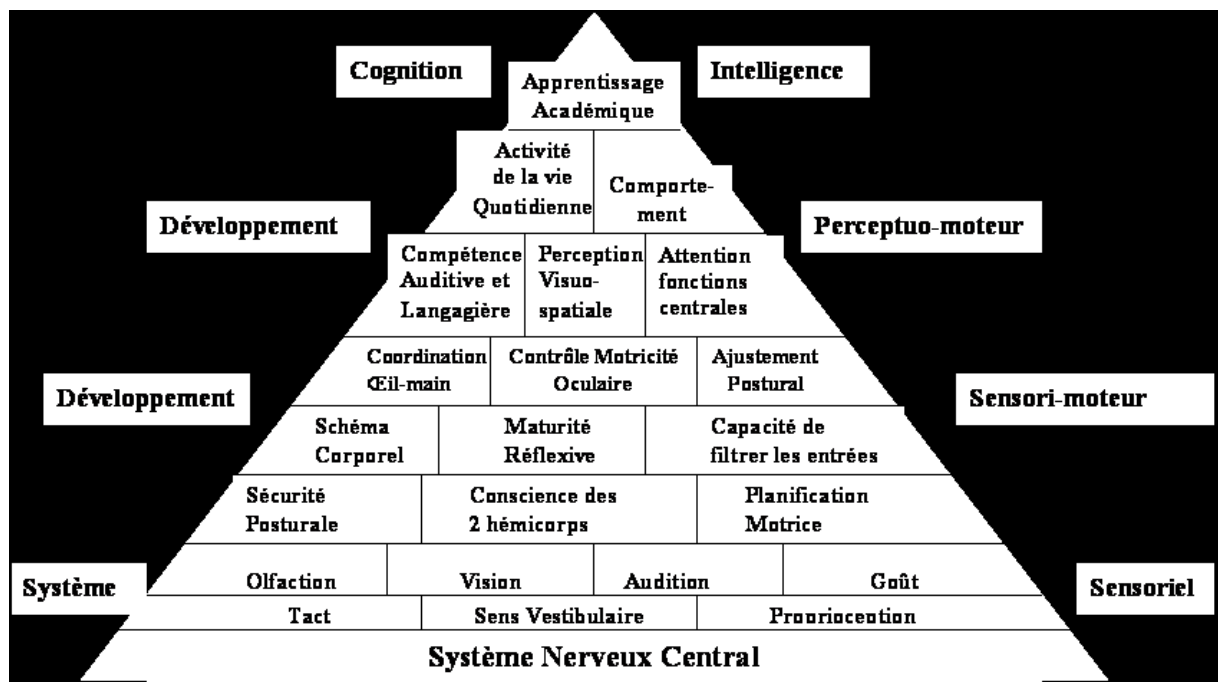


Figure 1 : Pyramide des apprentissages, d'après Williams et Shellenberger (1996)

1.3.4. L'approche de Bullinger

Bullinger (2013) s'est intéressé au développement sensori-moteur de l'enfant et à ses avatars pathologiques, notamment chez les enfants présentant un autisme infantile, des troubles visuels, une infirmité motrice cérébrale ou encore une grande prématurité. L'œuvre de Bullinger est très dense et, bien que tous ses écrits soient liés, je ne m'arrêterai qu'aux aspects qui me semblent les plus pertinents dans le cadre de ce mémoire.

Au cours de nombreux travaux, Bullinger s'est attaché à étudier le développement de l'enfant durant la période sensori-motrice (de la naissance à l'apparition des conduites d'imitation différée, vers 18 mois) en référence aux stades piagétien. Les travaux de Piaget (1936), centrés sur l'aspect cognitif du développement de l'enfant, sont donc le point de départ des théories de Bullinger. A cette dimension opératoire, Bullinger ajoute les dimensions toniques, posturales et émotionnelles, essentielles selon lui pour comprendre le développement de l'enfant.

Selon Bullinger, le développement sensori-moteur est en lien étroit avec le tonus, les sensations et les émotions. En effet, la modulation du tonus constitue un mode de communication primitif. Bullinger parle de communication non-médiatisée par un code (langage ou gestes). Il existe quatre sources de régulation de l'état tonique : les états de vigilance correspondant au niveau de conscience du nourrisson, les flux sensoriels, le milieu humain et les moyens représentatifs. Les flux sensoriels (flux gravitaire perçu par le système vestibulaire, flux tactile, flux olfactifs, visuels et auditifs) sont « formés par des signaux continus et orientés susceptibles d'être détectés par un système sensoriel ». La variation d'un flux peut-être à l'origine d'une modification de l'état tonique permettant à l'organisme de s'adapter aux stimuli reçus : la capacité de traitement des flux sensoriels est sollicitée. Le milieu humain, par le dialogue tonique entre l'enfant et la personne qui le porte, constitue une source externe de régulation tonique. Les représentations correspondent à l'intériorisation des moyens de régulation. Cette intériorisation est associée à la constitution des moyens instrumentaux et des représentations de l'organisme comme lieu et point d'appui de ces moyens.

Le développement de l'activité psychique est fondé sur deux systèmes complémentaires : la « boucle archaïque » et la « boucle cognitive » qui se construisent de façon parallèle. La boucle archaïque se compose de régularités entraînant des régulations toniques qui se répercutent elles-mêmes sur les possibilités de fonctionnement (interactions matérielles avec le milieu). Les rapports de l'enfant aux flux sensoriels sont en lien avec cette boucle archaïque puisque ces flux modifient l'état tonique de l'enfant. Face à un nouveau stimulus, l'enfant aura une réaction d'alerte qui s'exprimera par une augmentation du tonus. Après quelques répétitions du même stimulus, l'enfant pourra extraire des régularités et aura une réaction de moindre amplitude. Les régularités permettent également l'extraction d'invariants qui vont impacter les fonctionnements. Ces trois éléments (régularités / extraction d'invariants / fonctionnement) constituent la boucle cognitive et permettent l'élaboration des schèmes sensori-moteurs. Les représentations dépendent grandement de cette boucle cognitive.

Entre ces deux systèmes se constitue un équilibre sensori-tonique (équilibre entre l'état tonique de l'enfant et les entrées sensorielles et motrices). L'équilibre sensori-tonique conditionne tout le développement de l'enfant. Pour illustrer cet équilibre sensori-tonique, Bullinger utilise l'image d'une pyramide tronquée (*Figure 2*) : sur un versant de la pyramide,

l'apport de stimulations est trop faible, l'enfant s'enferme dans sensations qu'il connaît et sur l'autre versant cet apport est trop intense, l'enfant est submergé par les sensations et perd le contrôle de l'interaction. La plate-forme sensori-tonique est atteinte lorsque l'équilibre est trouvé entre trop et trop peu de stimulations. Un enfant qui est stimulé de manière inappropriée ne sera pas disponible pour l'interaction et pour les apprentissages : hypostimulé, l'enfant sera avachi, et hyperstimulé, il se trouvera en hyperextension, deux postures qui ne lui permettent pas d'expérimenter et d'interagir convenablement. En éducation précoce, la rééducation orthophonique s'appuyant essentiellement sur la relation et les expériences sensori-motrices, cette notion d'équilibre sensori-tonique est fondamentale pour permettre les progrès de l'enfant.

L'image d'une pyramide tronquée peut illustrer notre propos

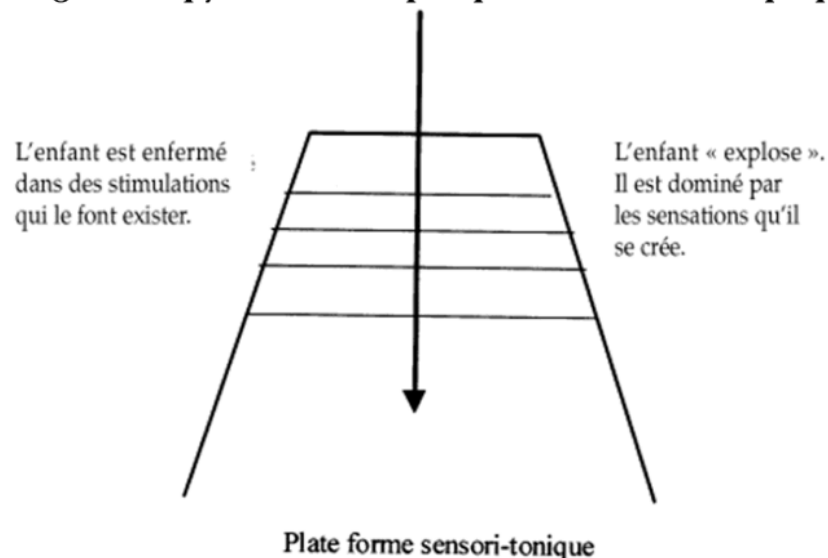


Figure 2 : Pyramide tronquée, d'après Bullinger (2013)

Cet équilibre sensori-tonique est soutenu par trois forces. La première relève des propriétés physiques du milieu : les propriétés tactiles, visuelles et auditives d'un objet ne doivent pas être dissociées spatialement afin que le cerveau puisse traiter ces informations de façon congruente. Le milieu physique peut être source de sur/sous/dystimulations. Le milieu biologique constitue la seconde dimension de ce triptyque. L'intégrité des systèmes sensori-moteurs joue un rôle déterminant dans l'accès aux flux sensoriels et l'extraction des régularités du milieu. La troisième dimension est formée par le milieu humain qui permet la mise en place des prémices de la communication par le dialogue tonique. Ces trois forces

modèlent une plate-forme qui doit être suffisamment large pour que l'enfant puisse engager des interactions avec son milieu et qui doit s'élargir pour permettre un développement harmonieux.

Par ailleurs, Bullinger évoque l'importance de la zone orale. Chez le nouveau-né, les espaces droit et gauche sont distincts. C'est en portant les objets à la bouche que l'enfant va établir la jonction des deux héli-champs et pouvoir effectuer des coordinations bimanuelles. L'espace oral joue ainsi le rôle de relais permettant de construire un espace de préhension unifié. Un déficit d'intégration sensorielle au niveau de la zone orale peut donc entraver non seulement l'alimentation, mais aussi la construction et la mise en relation des espaces droit et gauche ainsi que le développement du langage.

En outre, dans son bilan sensori-moteur, Bullinger s'intéresse aux repas, à leur durée, aux préférences alimentaires de l'enfant, à l'usage de la tétine et à ce que l'enfant porte à la bouche. Le bilan tel que Bullinger le conçoit se propose aussi d'observer les conduites d'offrandes et d'échanges, les appuis et les mises en forme du corps, les représentations de l'organisme, les activités praxiques (construction d'une tour, activités graphomotrices, de lecture et de dénombrement, etc.) ainsi que les modalités tactile, visuelle, auditive et vestibulaire. Bullinger ne s'intéresse donc pas uniquement à l'intégration et à l'efficacité des schèmes sensori-moteurs, mais aussi aux réactions de l'enfant confronté à différents types de stimuli afin de mieux comprendre les relations que cet enfant entretient avec son milieu.

1.3.5. Le Snoezelen de Hulsegge et Verheul

Hulsegge et Verheul (1989) sont à l'origine du Snoezelen, terme qui, comme je l'ai déjà évoqué dans l'introduction, provient de la combinaison de deux mots néerlandais : snuffelen qui pourrait se traduire par renifler, flairer et doezelen qui veut dire somnoler. Cette approche consiste à créer une sphère dans laquelle la personne porteuse d'un handicap mental peut se sentir en sécurité, se détendre et où tous ses sens sont stimulés. Il est alors nécessaire de changer notre attitude en tant que thérapeute : le but n'est pas ici la recherche de la performance, mais bien l'atteinte d'un état de bien-être.

Quatre grands principes sont à l'origine de ce concept : la création d'une sphère calme, reposante et sécurisante pour la personne, la possibilité offerte à chacun d'aller à son rythme,

la proposition d'un choix de stimulation et la permission pour la personne de faire son choix. En Snoezelen, il faut pouvoir se détacher du « penser » pour être dans la présence : on peut ne « rien faire d'autre » que d'accompagner et de rassurer par sa présence.

2. Trisomie 21

2.1. Définition et étiologie

Selon Brin-Henry et al. (2004), la trisomie 21 est une « maladie liée à la présence dans les cellules d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire. Ce chromosome surnuméraire permet d'expliquer l'ensemble de la symptomatologie [...] ». La trisomie 21 est donc une maladie d'origine génétique.

C'est en 1866 que cette maladie est décrite pour la première fois par le médecin britannique John Langdon Down. Son nom sera donné ultérieurement à la maladie. Encore aujourd'hui nous parlons indifféremment de la trisomie 21 ou du syndrome de Down, termes ayant remplacé celui de « mongolisme » (usité auparavant en référence au faciès particulier des sujets trisomiques). C'est seulement près d'un siècle plus tard, en 1959, que les chercheurs français Gauthier, Lejeune et Turpin, découvrent que les cellules des sujets porteurs de trisomie 21 contiennent 47 chromosomes au lieu de 46 habituellement. Il s'agit donc d'une aberration chromosomique, d'un « accident » de la nature. Il n'y a ni cause, ni coupable à rechercher.

Il existe trois formes de trisomie 21 (Rondal, 1986) :

- La plus fréquente (90%) est la trisomie dite « homogène libre ». L'erreur de distribution des chromosomes intervient au moment de la mitose, lors de la production des gamètes (spermatozoïdes et ovules), donc bien avant la fécondation, ou lors de la première division cellulaire (méiose).

- Dans 5% des cas, il y a une erreur de distribution des chromosomes survenant lors de la seconde (ou plus rarement de la troisième) méiose. L'embryon qui se développera présentera à la fois des cellules « normales » (46 chromosomes) et des cellules « atteintes de trisomie 21 » (47 chromosomes). Ce sont des trisomies dites « en mosaïque ».

- Pour les 5% restants, il s'agit d'une trisomie 21 « par translocation » : l'ensemble ou une partie du chromosome 21 surnuméraire se fixe sur un autre chromosome, généralement sur le 14 ou le 22. Un individu peut être porteur sain d'une translocation du 21 (« translocation équilibrée ») et transmettre l'anomalie à ses enfants qui seront peut-être porteurs d'une trisomie 21 (« translocation déséquilibrée »).

2.2. Symptomatologie et conséquences sur le développement de la communication et du langage

Il est important de signaler qu'un enfant porteur d'une trisomie 21 présente rarement la totalité de la symptomatologie généralement exposée dans bon nombre d'ouvrages. Dans notre pratique, nous devons prendre connaissance du tableau personnel de chaque enfant, mais dans le cadre de ce mémoire, par souci de concision et de pertinence, seuls les troubles concernant la prise en charge précoce en orthophonie seront détaillés.

2.2.1. *Troubles neurocentraux*

2.2.1.1. *L'hypotonie musculaire*

L'hypotonie musculaire ne serait pas globale, mais atteindrait plus particulièrement certains groupes musculaires, notamment ceux de la ceinture scapulaire avec des retentissements sur la respiration, et ceux de la zone bucco-faciale. Cette hypotonie physiologique perturbe donc la posture et les mimiques du bébé porteur de trisomie. Celui-ci manifeste donc moins clairement ses affects et ses besoins par ces deux modes primitifs de communication et reçoit de ce fait moins de réponses adaptées à ses demandes. Les échanges avec l'entourage s'en trouvent appauvris aussi bien qualitativement que quantitativement.

Selon Ammann (2012), ce déficit tonico-moteur détermine une lenteur de réactions aux stimuli pouvant amener les parents à penser que leur enfant ne réagit pas à leurs stimulations. Nombreux sont les parents qui trouvent leur bébé « très sage et très calme » et de ce fait, l'incitent moins à participer à la vie quotidienne de la famille. Or, l'enfant a bien une réaction, mais avec un temps de latence, et une vivacité moindre. Il est important d'en tenir compte et de l'encourager dans ses réponses afin de développer en lui l'élan à l'interaction. Au contraire, face à cette hypotonie, certains parents auront tendance à

surstimuler leur enfant en lui présentant de multiples jouets, en le sollicitant à tout instant ou en consultant tous les spécialistes possibles. Dans ce cas, notre rôle sera de tempérer et d'essayer de donner une place à l'écoute de ce qui peut être initié par l'enfant.

Par ailleurs, l'hypotonie des muscles bucco-faciaux, si elle n'est pas rééduquée, entraîne des troubles de la déglutition et de la phonation avec un affaissement des joues et une protrusion de la langue.

L'hypotonie des muscles des yeux engendre un retard dans la coordination oculomotrice créant ainsi une lenteur d'exploration qui gêne la construction du monde environnant. A cela s'ajoutent des difficultés dans la motricité et la rapidité du « balayage » droite/gauche. Ces troubles ont des répercussions sur la maturation de la pensée entraînant notamment des déficits de globalisation et de synthèse (Morel et coll., 2004) : l'enfant trisomique focalise son regard sur les détails et ne prend pas en compte l'intégralité d'une scène.

Enfin, l'hypotonie musculaire a des répercussions sur le développement de la motricité et la psychomotricité de l'enfant, celles-ci seront développées plus loin.

2.2.1.2. La perception du temps

Les notions de rythme et de temps sont toujours très perturbées chez l'enfant trisomique.

Les troubles des rythmes ont un retentissement dans de nombreux domaines. Le plus fréquemment, ce sont les rythmes appelés « archaïques » qui sont concernés. Il est possible d'observer chez ces enfants :

- ✓ des troubles des réponses motrices, tardives et mal rythmées dont les conséquences seront développées dans le chapitre suivant.
- ✓ des troubles des biorhythmes qui vont avoir des répercussions sur la construction du temps
- ✓ des troubles des rythmes de la parole

Les troubles des rythmes de la parole engendrent des difficultés dans la prise de parole et parfois une parole explosive et mal rythmée. Ainsi, on observe fréquemment diverses formes de répétitions incorrectes de syllabes pouvant suggérer un bégaiement « vrai », avec des syncinésies (contractions involontaires de muscles lors de mouvements volontaires d'autres muscles) associées, ou parfois une palilalie, c'est-à-dire une répétition spontanée et involontaire de syllabes, l'enfant ne pouvant s'empêcher de répéter une syllabe pour passer à la suivante. Cette non-maîtrise du rythme entraîne également des omissions de syllabes et/ou de phonèmes, ainsi que des substitutions et assimilations de phonèmes qui se surajoutent aux difficultés d'articulation (Ammann, 2012).

En outre, les troubles des rythmes ont un retentissement sur la coordination pneumophonique qui nécessite une programmation dans le temps. Notons que chez l'enfant porteur de trisomie le temps inspiratoire est court voire inexistant, et le temps expiratoire est court et mal contrôlé dans son débit, ce qui ne permet pas de donner à la voix un tonus suffisant.

Selon Ammann (2012), la maîtrise de la succession dans le temps est un outil capital dans le développement et la mise en place du langage, et ce à plusieurs niveaux. Sur le plan symbolique tout d'abord, la conception d'une chronologie est essentielle pour la construction d'une histoire. Ce rapport particulier au temps a également des répercussions sur la maîtrise des verbes et de leur conjugaison : par exemple, les personnes porteuses de trisomie utilisent souvent le présent lorsque l'emploi d'un futur ou d'un conditionnel serait plus correct, ce qui peut engendrer une incompréhension de la part de l'interlocuteur.

Ces troubles ont par ailleurs une importance quant à l'acquisition de la syntaxe, puisque celle-ci est fondée sur l'ordre et sur la successivité des mots. Cette notion de succession est centrale aussi bien sur le fond (ordonner ses pensées) que sur la forme (ordonner les mots dans sa phrases et ordonner ses phrases). C'est pourquoi raconter un événement s'avère souvent difficile pour la personne porteuse de trisomie.

2.2.1.3. Autres troubles

Selon Cuilleret (2007), l'enfant trisomique peut présenter d'autres troubles neuromoteurs spécifiques tels : des troubles de la croissance, un retard de la latéralité, des

troubles cérébelleux, des troubles du sommeil et une évolution lente et prolongée de la maturation corticale.

Les troubles cérébelleux sont responsables d'une difficulté de coordination des mouvements et de troubles des appuis, des équilibres de la colonne vertébrale et de la marche.

Par ailleurs, les enfants porteurs d'une trisomie 21 ont généralement un temps de latence important. Ce temps de latence peut faire croire à l'interlocuteur que l'enfant abandonne l'échange ou n'est pas intéressé, alors que celui-ci a simplement besoin de plus de temps pour réagir à un stimulus. Ainsi, cette augmentation du temps de latence perturbe la mise en place du tour de rôle conversationnel, un des pré-requis au langage oral (Bigot, 2000).

Chez le sujet dit « ordinaire », il est généralement admis que la maturation corticale est achevée aux environs de la 16^e année, ce qui ne serait pas le cas chez les personnes porteuses d'une trisomie 21 puisqu'elle semble se poursuivre jusqu'aux environs de 22-24 ans. Ces nouvelles données pourraient entraîner des modifications dans la mise en place et la durée des projets éducatifs et/ou rééducatifs.

2.2.2. Troubles moteurs et psychomoteurs

L'expression des troubles psychomoteurs varie en intensité, mais ils sont toujours présents. Une hypotonie liée à une hyperlaxité ligamentaire, des difficultés dans l'acquisition des équilibres globaux et posturaux sont des troubles qui vont entraver le développement de ces enfants et qui font l'objet d'une prise en charge. Par ailleurs, les troubles de la préhension et des coordinations motrices, aussi bien au niveau global que manuel, vont entraîner des difficultés d'exploration, des troubles du mouvement et pour les plus grands, des difficultés graphiques. De plus, les conséquences d'un retard de développement psychomoteur peuvent entraver la construction du lien parents/enfant. En effet, la position couchée ou assise prolongée ne favorise pas l'apparition des demandes de l'enfant adressées à l'adulte. En outre, dès 5-6 mois, l'enfant « ordinaire » s'agite, se tortille, tend les bras à l'approche de l'adulte, alors qu'un enfant porteur d'une trisomie sera plus long à réagir et à ajuster son tonus (Denni-Krichel, 2000).

Les sujets atteints de trisomie présentent également des troubles d'ordre moteur, notamment :

- ✓ des troubles respiratoires : l'hypotonie des muscles respiratoires influe sur le développement de la cage thoracique et sur les capacités respiratoires, entraînant ainsi une vulnérabilité accrue aux infections pulmonaires et ORL.
- ✓ un retard d'acquisition de la marche (entre 14 et 28 mois) dû à une hypotonie des muscles du pied.

En outre, la notion de mouvement est nécessaire à la perception des différents stimuli de l'environnement. Pour percevoir un changement de position ou un déséquilibre, un mouvement doit avoir été effectué ou subit. Autre exemple : pour une exploration visuelle efficace, la possibilité d'effectuer des mouvements oculaires précis est essentielle.

2.2.3. Troubles intellectuels

Les personnes porteuses d'une trisomie 21 présentent une déficience intellectuelle allant généralement de légère (Quotient Intellectuel < 70) à modérée (QI < 55), mais cette déficience peut parfois être grave.

En outre, les enfants trisomiques présentent souvent des troubles de l'attention et de la mémoire. Les troubles attentionnels sont dus à des perturbations de la discrimination sensorielle et de la vitesse de perception des stimuli. En effet, la capacité de discrimination visuelle et auditive est moins performante chez l'enfant atteint d'une trisomie que chez d'autres enfants présentant un retard mental. Et la vitesse perceptive étant aussi déficitaire, on relève des temps de latence plus ou moins importants chez ces enfants (Marcelin, 2002). La distractibilité et l'impulsivité des enfants trisomiques associées à une lenteur de familiarisation à la nouveauté (préférence pour la nouveauté vers 8 à 16 semaines chez l'enfant ordinaire et vers 17 à 29 semaines chez l'enfant porteur d'une trisomie 21) concourent également à ces difficultés attentionnelles (Carette, 2002).

En ce qui concerne les troubles mnésiques, il s'agirait plutôt de perturbations dans le processus de mémorisation, ce processus nécessitant une organisation des informations. Ces perturbations seraient liées au déficit de catégorisation conceptuelle et de codage symbolique de l'information perçue. Ainsi la rétention mnésique serait moins importante en raison du

retard mental (Marcelin, 2002). Par ailleurs, il est important de relever que les enfants trisomiques ont généralement une meilleure mémoire visuelle et investissent moins le versant auditif.

Selon Seynhaeva et Nader-Grosbois (2005), les enfants porteurs d'une trisomie 21 suivent des séquences développementales similaires à celles des enfants tout-venant, mais passent plus lentement d'un stade à un autre et présentent plus d'hétérochronie (décalages dans les rythmes de développement de domaines distincts) dans les stades sensori-moteurs. Cette hétérochronie serait plus marquée à des âges chronologiques précoces. Cependant, d'après Ammann (2012), ces affirmations ne seraient exactes que sur certains points précis du développement (comme l'acquisition de la marche ou des premiers mots). D'un point de vue global, il semblerait que ces retards ne s'articulent pas de la même façon que chez l'enfant « ordinaire ». Ce serait la vision du monde et la pensée-même de la personne porteuse d'une trisomie 21 qui différeraient. Le raisonnement de la personne trisomique serait de type analytique, ce qui expliquerait les difficultés d'acquisition du lexique et de la lecture par la suite. A cela s'ajoutent des difficultés d'accès à l'abstraction : extraire les éléments importants et les mettre en relation reste souvent impossible pour ces personnes.

Il existe une articulation prégnante entre les premiers raisonnements et l'émergence du langage dans sa fonction symbolique (le langage est utilisé comme un outil pour penser). En effet, cette émergence se fait au moment où l'enfant est capable, d'une part de détourner un objet de sa fonction usuelle, et d'autre part de coordonner ses actions pour parvenir à un but différé (Morel et coll., 2004).

2.2.4. Troubles de la communication et du langage

Le développement de la communication et du langage de l'enfant trisomique est notablement retardé. Le bébé porteur d'une trisomie est souvent décrit comme très calme, voire apathique et peu réactif : il entre tardivement dans un véritable circuit de communication avec ses parents.

2.2.4.1. Le contact oculaire et l'attention conjointe

Selon Vinter (1999), le contact oculaire soutenu entre la mère et son enfant trisomique se met en place vers 7 ou 8 semaines, alors qu'avec un enfant « ordinaire » ce contact s'établit

habituellement vers 1 mois. Une maturation plus lente de la zone maculaire pourrait être la cause de ce retard.

Ces contacts oculaires sont par ailleurs de faible durée dans les premiers temps. Selon Morel et coll. (2004), le bébé ordinaire passe 80% du temps de la tétée à regarder le bas du visage de la mère qui très souvent lui parle, alors que le bébé atteint de trisomie laisse errer son regard dans un temps « vide ». Ce regard est difficile à mobiliser pour des raisons neuromotrices (l'hypotonie relative des muscles des yeux), neuro-physiologiques, mais aussi psycho-affectives ; la mère d'un enfant trisomique a généralement beaucoup de difficultés à parler à son enfant pendant les tétées.

L'attention conjointe apparaissant après la mise en place des contacts oculaires bébé-adulte, son émergence est de ce fait aussi retardée chez l'enfant trisomique. Vinter (1999) donne trois explications à cette difficulté d'installation de la relation trivalente mère-objet-enfant :

- ✓ Les contacts oculaires de l'enfant avec sa mère sont très intenses et persistent dans le temps (jusqu'à plus de 12 mois, tandis que chez un enfant « ordinaire » les contacts oculaires avec la mère diminuent après 4 mois pour explorer l'environnement « extra-maternel »).
- ✓ Il existe peu de regards de va-et-vient entre la mère et l'objet.
- ✓ L'enfant trisomique fixe son regard sur un objet et porte peu d'intérêt aux autres objets de l'environnement.

Ce retard dans l'évolution des contacts oculaires est à mettre en lien avec la lenteur de construction de la connaissance du monde environnant et du stock lexical (Rondal, 1986).

2.2.4.2. Le tour de rôle

Le tour de rôle peut être gestuel (l'enfant secoue une maracas, l'adulte l'imité, s'arrête, l'enfant recommence la même action, etc.) ou vocal (l'enfant produit un son qui est imité par la mère puis repris par l'enfant) avant d'être verbal. La mise en place du tour de rôle constitue le fondement de l'apprentissage du dialogue. Ce dialogue préconversationnel avec réciprocité et espacement des productions gestuelles ou vocales s'installe normalement vers la fin de la

première année, alors qu'avec l'enfant trisomique, ce dialogue n'est pas observable avant 2 ans et demi (Rondal, 1986).

Il est difficile pour les enfants trisomiques d'installer ce tour de rôle, car ils ont tendance à vocaliser pendant que leur mère parle, contrairement aux enfants ordinaires qui produisent des sons lors des moments de silence. On observe alors de nombreuses « collisions vocales » : l'enfant n'attend pas son tour pour vocaliser et les deux partenaires interviennent en même temps. Vinter (1999) émet deux hypothèses pouvant expliquer ces « collisions vocales » : il pourrait s'agir d'une difficulté d'inhibition de la part de l'enfant et/ou du peu de temps laissé à celui-ci pour répondre, l'adulte parlant souvent à sa place. Du fait de ces difficultés à établir un tour de rôle, l'instauration de pseudo-dialogues sera entravée.

L'installation précoce du circuit de communication avec l'adulte et de ce dialogue pré-conversationnel apparaissent comme deux priorités dans les acquisitions à favoriser lors d'une intervention précoce, car ces deux compétences constituent le socle du développement du langage (Rondal, 1986).

2.2.4.3. Le sourire social

Le sourire social est le sourire semi-volontaire observable chez l'enfant « ordinaire » dès l'âge de deux ou trois mois en réponse à la situation sociale. L'apparition de ce sourire social est également retardée chez le bébé porteur d'une trisomie 21 : il sourit généralement plus tardivement et moins souvent qu'un autre enfant. Ce décalage dans la production du sourire sociale et le faible nombre de ces sourires risquent de gêner la construction du lien parents-enfants (Rondal, 1986).

2.2.4.4. Le pointage : demande non-verbale

A trois ans, le pointage associé à des vocalisations apparaît chez l'enfant trisomique, mais il ne regarde pas son partenaire. Il s'avère donc difficile pour l'adulte de capter et d'interpréter ces vocalisations qui ne semblent pas lui être adressées. Souvent, l'enfant trisomique tend un objet à l'adulte sans le regarder et inversement, l'adulte n'attend pas que l'enfant le regarde pour lui donner un objet ou pour jouer avec lui.

2.2.4.5. L'imitation

L'imitation de l'enfant par les parents est très importante dans le développement du langage, car elle incite les enfants à imiter eux-mêmes leurs parents. Les capacités d'imitation sont déficitaires chez l'enfant trisomique qu'elle soit gestuelle ou vocale. Or, l'imitation est à la base de la construction des connaissances et du langage.

Face à la faible réactivité de l'enfant trisomique, il s'avère donc essentiel de capter ses réactions et ses comportements (gestes, vocalisations, etc.), même les plus infimes, afin de leur donner du sens.

2.2.4.6. Le babillage

Selon Rondal (1986, 2009), le développement du babillage de l'enfant trisomique suit la même progression que celui de l'enfant « ordinaire », mais avec un décalage temporel : le babillage ferait son apparition autour de 9-10 mois, avec un retard de 2-3 mois par rapport à ce qui est constaté chez l'enfant « ordinaire ». Vinter (1999) note cependant que le babillage des enfants trisomiques est instable et que leur répertoire consonantique est particulièrement stéréotypé, ce qui expliquerait en partie le retard dans l'acquisition des premières formes lexicales et la persistance de troubles phonologiques importants.

2.2.4.7. Le lexique

Chez l'enfant trisomique, le développement du lexique est généralement très lent. Les enfants porteurs d'une trisomie présentent habituellement un an de retard par rapports aux enfants « ordinaires » dans l'apparition des premiers mots (approximativement entre 10 et 18 mois chez l'enfant « ordinaire »). A 22-24 mois, la proportion de mots ayant une signification conventionnelle n'est que de quelques pourcents chez les enfants trisomiques contre 40 à 50% chez les enfants « ordinaires » (Rondal, 1986). Par ailleurs, l'explosion lexicale qui apparaît normalement après 2 ans chez l'enfant n'est pas observable chez l'enfant trisomique : son stock lexical augmente lentement, mais de façon continue. Les recherches de Polisenska et Kapalkova (2014) renforcent l'idée que la constitution du lexique chez l'enfant trisomique est retardée (plutôt qu'atypique) par rapport aux enfants présentant un développement typique.

2.2.4.8. L'articulation et la parole

Selon Rondal (1986), les enfants trisomiques présentent également des difficultés à articuler les sons qui composent les mots de la langue. La parole de ces enfants reste souvent moins intelligible que celle des enfants « ordinaires », mêmes plus jeunes. Les difficultés articulatoires concernent principalement les dernières consonnes à apparaître dans le développement articulatoire ordinaire, c'est-à-dire les constrictives (*f*, *v*, *j*, *ch*, *s* et *z*) et la liquide *l*. Ces difficultés sont vraisemblablement dues à la conjugaison de plusieurs facteurs : les troubles oropraxiques (imprécisions du geste articulatoire) liés à l'hypotonie des muscles bucco-faciaux (qui a déjà été évoqué à plusieurs reprises), le retard de maturation neuromotrice et parfois un déficit auditif qui peut varier de léger à moyen.

Un trouble du rythme et des troubles de repérage temporel ont été mis en avant pour expliquer les troubles de la parole de l'enfant trisomique. A ces troubles s'ajoutent les difficultés perceptives empêchant l'enfant de saisir les similitudes et oppositions entre les phonèmes de la langue (Bigot, 2000).

2.2.4.9. La syntaxe

Vers 4 ans, lorsque l'enfant trisomique dispose d'un registre lexical suffisant, l'association de deux ou trois mots préfigurant les phrases est possible. Jusque 5-6 ans, les enfants trisomiques vont produire un langage que l'on peut qualifier de « télégraphique », car il contient très peu de marques morphosyntaxiques : l'enfant omet fréquemment les articles, les prépositions, les adverbes, les conjonctions, etc. et ne conjugue pas les verbes. L'enfant trisomique ne retient donc que les aspects les plus saillants des objets ou des événements décrits et les exprime sans aucune structure grammaticale hormis l'ordre des mots (« *Chat dort* » par exemple). Bigot (2000) indique également que les troubles du langage de l'enfant trisomique sont dus à un défaut de saisie des relations entre les sujets, les actions et les objets. En effet, l'enfant porteur d'une trisomie 21 présente des difficultés à percevoir et coder les lois qui régissent les relations entre les différents stimuli qu'il perçoit.

2.2.4.10. La compréhension

La compréhension des enfants trisomiques reste souvent situationnelle, c'est-à-dire qu'il est capable de comprendre un énoncé s'il se trouve en présence d'indices extérieurs

susceptibles de lui permettre de deviner le sens des mots et des énoncés qui lui sont proposés. En effet, si ces enfants sont placés devant des tâches de compréhension plus exigeantes pour lesquelles ils n'ont pas accès au contexte extralinguistique, leur compréhension des structures du langage est souvent imparfaite, d'autant plus si l'énoncé est complexe (phrases passives ou comportant des propositions subordonnées par exemple).

2.2.4.11. La communication non-verbale

L'essentiel de la communication (environ 70%) passe par le non-verbal. Le rôle des expressions faciales est donc très important au cours d'un échange puisqu'elles soutiennent et accompagnent le message verbal. Or, chez la personne porteuse d'une trisomie 21 les expressions du visage sont souvent inappropriées par rapport à leur discours : elles sont soit absentes, soit excessives. Cette inadéquation peut ainsi surprendre un locuteur qui ne serait pas habitué à ces particularités.

En résumé, l'installation des pré-requis au langage oral est retardée chez l'enfant trisomique et son entrée dans une dynamique de communication est de ce fait compliquée. Par ailleurs, l'enfant trisomique a accès à un langage combinatoire qui peut être relativement riche sur le plan lexical, mais qui reste peu développé au niveau de la syntaxe. Concernant la compréhension, les sujets atteints d'une trisomie font un usage prépondérant du contexte extralinguistique pour comprendre les énoncés et tout allongement du discours ou complexification grammaticale rend la compréhension problématique.

2.2.5. *Troubles immunologiques*

Dès la conception, en raison des modifications génétiques, le rôle de la barrière immunitaire du placenta est diminué. Le placenta est donc partiellement perméable aux agressions extérieures, ce qui explique le risque de malformations surajoutées. Par ailleurs, les déficits immunitaires rendent le sujet trisomique plus vulnérable que les autres aux allergies, à l'eczéma et aux infections ORL (rhinopharyngites, otites, laryngites). Ces infections vont altérer la perception de la parole et contribuer au retard d'installation du langage chez l'enfant atteint d'une trisomie.

2.3. Trisomie 21 et sensorialité : particularités sur le développement de la communication et du langage

Les troubles sensoriels concernent la quasi-totalité des enfants trisomiques. Tous les organes des sens sont atteints non dans leur périphérie, mais dans la perception des messages reçus au niveau central. Les cinq sens étant généralement touchés, cela entraîne un dysfonctionnement de la constitution du système cognitif chez le bébé atteint de trisomie 21. Cet aspect, à lui seul, rend indispensable une prise en charge précoce dès les premiers mois de vie de l'enfant (Cuilleret, 2007).

2.3.1. *La sensibilité*

Les troubles de la sensibilité provoquent des difficultés d'appréhension et de ressentis. Au niveau de la sensibilité extéroceptive (celle qui correspond au sens du toucher), les enfants porteurs d'une trisomie perçoivent mal les informations telles « C'est froid / doux / piquant / coupant, etc. », ce qui peut potentiellement les mettre en danger. Par ailleurs, les enfants porteurs d'une trisomie 21 touchent moins les objets que les enfants tout-venant, leur exploration tactile est moins coordonnée et ils ont donc des difficultés à reconnaître un objet qu'ils ont préalablement touché.

Ces enfants présentent également des troubles de la sensibilité proprioceptive. Cela explique la difficulté pour les enfants trisomiques de maîtriser les mouvements de leur corps.

Concernant la sensibilité intéroceptive, la douleur est perçue plus tardivement et de manière différente, elle semble « atténuée ». L'enfant trisomique se plaint donc rarement ou souvent trop tard. Par exemple, il ne réagira pas à une otite douloureuse ou à une douleur plus grave, ne permettant pas à ses parents de réagir rapidement.

2.3.2. *L'équilibre*

Les troubles de l'équilibre sont constants et durables dans le temps. L'utilisation du mode quadrupédique dans le passage de la station assise à la station debout persiste. Par ailleurs, la marche et les déplacements sur une surface réduite sont généralement perturbés (Carette, 2002).

2.3.3. *L'audition*

Les enfants atteints de trisomie 21 étant sujets aux épisodes rhino-pharyngés et aux otites, ils présentent souvent des surdités de transmission qui, si elles ne sont pas détectées et soignées, peuvent avoir des conséquences négatives sur le développement du langage. Il est à noter que les surdités de perception sont plus rares et de gravité variable selon les cas.

Cependant, ces troubles auditifs ont une réponse médicale et ce ne sont pas ceux qui nous posent le plus de problèmes. En effet, les enfants trisomiques souffrent aussi de « troubles des écoutes », c'est-à-dire que leurs perceptions sont mal interprétées au niveau central. Sans éducation spécifique, ces enfants présentent un rétrécissement du champ auditif touchant principalement les sons aigus, au-delà de 4 000 dB. Le son est alors rapidement transformé en sensation douloureuse, ce qui explique le comportement de certains enfants confrontés à des bruits forts comme la sonnerie d'un téléphone ou des feux d'artifices. Une autre facette du trouble des écoutes est liée aux difficultés de perception des rythmes : il n'est pas aisé pour un enfant trisomique de comprendre et d'interpréter le paramètre « durée ». Ces perturbations de l'écoute doivent être mises en relation avec le retard d'émergence des compétences-socles tels le tour de rôle, l'imitation vocale et le babillage. Ces troubles entraînent également des difficultés de mise en place du système phonatoire et de transcription des messages perceptifs. En effet, l'enfant trisomique fait souvent des confusions occlusives/constrictives, sourdes/sonores, voyelle orale/voyelle nasale.

2.3.4. *La gustation et l'olfaction*

Il semblerait que chez l'enfant atteint d'une trisomie les papilles gustatives soient autrement réparties sur la langue en comparaison aux enfants « ordinaires ». Elles sont situées à la périphérie et à la partie centrale de la langue. Pour l'enfant trisomique, l'appréciation des goûts est compliquée. Cependant, un traitement oro-praxique pourrait pallier en partie ces troubles. Cet odorat diminué peut et doit être éduqué pour deux raisons : tout d'abord pour reconnaître les signes prédictifs du danger comme une odeur de brûlé, une odeur âcre ou piquante, mais aussi pour adapter les comportements sociaux, pour faire la différence entre ce qui sent bon et ce qui sent mauvais.

2.3.5. *Le regard*

Les enfants trisomiques sont fréquemment sujets à des troubles relevant d'un suivi ophtalmologique et/ou orthoptique (myopie, strabisme, cataracte, etc.). Outre ces troubles visuels que l'on retrouve dans la population « ordinaire », les enfants porteurs d'une trisomie 21 présentent plus spécifiquement des « troubles du regard ».

Rondal (1986) a décrit une maturation plus lente de la zone maculaire chez les enfants porteurs d'une trisomie, pouvant être causée par l'hypotonie des muscles oculomoteurs et des problèmes de maturation cérébrale. Les troubles oculomoteurs ont déjà été évoqués plus avant. Ils sont responsables des difficultés à mettre en place les points de repérages efficaces du regard. Chez l'enfant trisomique, ces points de repérage ne sont pas stables, ce qui explique que, sans une éducation précoce, l'enfant perçoive des images absurdes et déformées qui perturbent la mise en place d'une exploration de son environnement, l'acquisition des notions temporo-spatiales et les interactions déictiques qui sont la base de la communication.

Par ailleurs, l'enfant trisomique a des difficultés à fixer son regard : il est souvent porteur d'un nystagmus temporaire, déclenché par la non-stabilité des muscles de l'œil, donc sensible à une prise en charge éducative précoce.

Ces troubles du regard sont à mettre en lien avec les difficultés de mise en place des pré-requis à la communication, notamment le contact oculaire, l'attention conjointe, le pointage et l'imitation gestuelle.

Tous les sens sont nécessaires pour se faire une représentation complète de l'environnement. Un des objectifs de l'orthophoniste est de faire le lien entre les différentes perceptions de l'enfant afin de mettre du sens sur les objets qui l'entourent. Par ailleurs, certaines études ont révélé la difficulté propre aux enfants trisomiques à se centrer sur l'aspect pertinent du stimulus. Non prise en compte, cette difficulté peut placer l'enfant en situation d'échec lors des situations de communication. Elle peut aussi être à l'origine du déficit lexical évoqué auparavant. L'enfant trisomique a donc besoin d'une quantité plus importante de stimulations qu'un enfant « ordinaire », mais il a surtout besoin que la présentation de ces stimuli soit adaptée à ses capacités perceptives (Bigot, 2000).

3. Education précoce

La World Mondial Rehabilitation Psychosocial Association, filiale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'éducation précoce comme la « période de la vie qui va de la naissance à l'entrée à l'école ou, dans les pays où l'école n'existe pas, à l'entrée dans un groupe social autre que le groupe familial ».

3.1. Importance de l'éducation précoce

« Les perceptions sensorielles conditionnent les premières interactions, qui elles-mêmes déterminent l'entrée dans la communication et le langage. Or, l'enfant porteur d'une trisomie 21 cumule souvent les déficits visuels, auditifs, tactilo-kinesthésiques et moteurs : l'éducation précoce doit donc tenter de prévenir les difficultés qu'ils entraînent », Maisonneuve (2008).

Selon Bélargent (2000), avec la précocité des prises en charge s'est amorcé un élargissement du champ d'intervention. L'enfant et ses compétences ne sont plus à considérer de façon indépendante ; l'environnement et les interactions de l'enfant avec l'entourage sont également à prendre en considération. Les parents, voire l'entourage élargi, sont intégrés à la rééducation. En tant que thérapeutes, nous ne devons pas imposer notre savoir et disqualifier les parents, mais au contraire, les aider à comprendre leur enfant « pas comme les autres » et chercher avec eux la manière de le rencontrer.

Crunelle et Bélargent (1994) se sont intéressées plus précisément au rôle du thérapeute dans l'éducation précoce des enfants déficients et à l'impact de ces interventions sur les interactions parents-enfants.

Les parents sont les personnes les plus compétentes pour amener leur bébé à rencontrer le monde extérieur au travers de multiples interactions. Mais il arrive que certains événements tels une prématurité, une hospitalisation ou une séparation, modifient le déroulement habituel des choses et l'intervention de thérapeutes s'avère nécessaire. Il arrive aussi que le bébé présente un déficit durable nuisant à ses capacités réceptives et expressives. Par exemple, l'enfant trisomique hypotonique garde une mimique atone malgré les sollicitations de son entourage et donne donc l'impression d'être indifférent. Ou encore, de

façon plus large, les enfants présentant un déficit sensoriel ont une mauvaise perception des stimulations de leur entourage et n'y répondent pas toujours, ce qui les fait paraître passifs. Les parents se sentent souvent démunis face à ce bébé différent, c'est pourquoi il est important que les thérapeutes interviennent le plus tôt possible auprès de ces familles, c'est-à-dire avant les six premiers mois de l'enfant selon Cuilleret (2007), pionnière de l'intervention précoce auprès des enfants porteurs d'un handicap.

Les apports de l'éducation précoce sont multiples. En effet, la prise en charge précoce a pour buts d'aider à l'épanouissement de l'enfant en développant ses capacités et potentialités et d'améliorer la qualité de la relation parents-enfant afin de renforcer le lien d'attachement. Cet attachement réciproque permettra ensuite une autonomie psycho-affective. Elle favorise également un meilleur développement global de l'enfant dans un climat affectif moins angoissé et plus stable tout en lui apportant l'aide nécessaire pour communiquer et interagir avec le monde extérieur dès ses premiers mois de vie. En outre, elle permet d'éviter autant que possible que les évolutions péjoratives spécifiques à la trisomie ne se mettent en place ou s'aggravent.

Par ailleurs, l'accompagnement et le soutien des familles est primordial. Toujours selon Crunelle (1994), les thérapeutes doivent assumer trois rôles :

- ✓ un rôle réparateur avec une action thérapeutique sur le déficit lui-même
- ✓ un rôle réhabilitateur qui consiste à aider l'enfant à révéler son potentiel et les parents à le percevoir
- ✓ un rôle de restaurateur de la relation parents-enfant

D'après Cuilleret (2007) et Cuilleret et Fève-Chobaud (2008), il a été démontré qu'une intervention précoce a des effets bénéfiques à plusieurs niveaux. A court terme, cette aide limite l'impact de certains problèmes symptomatologiques comme les troubles perceptifs. La prise de parole arrive plus tôt et de façon bien différente de celle habituellement connue chez la personne atteinte d'une trisomie. Par ailleurs, une prise en charge langagière avant six mois permettrait un gain de 30 points de QI environ en comparaison avec un groupe d'enfants non suivis, situant ces enfants dans la « subnormalité » ou dans la « déficience légère » et non plus dans la « zone » dite de « déficience moyenne ». Le devenir de ces enfants tant au niveau scolaire que professionnel sera ainsi totalement modifié. Cette prise en charge précoce a donc

une influence sur l'évolution globale, langagière, motrice et neuro-motrice, sur la socialisation et la réadaptation psychosociale.

Outre le suivi médical, l'enfant trisomique peut bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire régulièrement réévaluée pour s'adapter à l'enfant et à ses besoins variables dans le temps. L'action de ces différents professionnels se complète et l'échange autour de l'enfant et de ses prises en charge est primordial : nous ne devons pas nous intéresser à un enfant « morcelé » (par exemple, travail de la bouche pour l'orthophoniste ou intérêt uniquement pour la marche concernant le kinésithérapeute), mais bien le considérer dans sa globalité, comme un enfant avec toutes ses potentialités.

3.2. La prise en charge orthophonique

En éducation précoce, favoriser l'émergence du langage et aider au développement de la communication orale sont les buts principaux de l'orthophoniste. Pour ce faire, l'orthophoniste doit soutenir les parents et les aider à instaurer une relation avec leur bébé le plus tôt possible. Il leur apprend également à reconnaître les initiatives de communication de leur bébé, à les interpréter et à les recevoir de manière positive. L'orthophoniste veille parallèlement à la mise en place des compétences sociales nécessaires à l'apprentissage du langage, entre autres l'attention conjointe, le pointage et le tour de rôle. Ainsi, l'orthophoniste a pour objectif de stimuler le langage sur ses versants compréhension et expression sans négliger l'aspect pragmatique (Antheunis, Ercolani-Bertrand, Roy, 2003).

Que le langage peine à émerger ou non, l'orthophoniste peut être amené à mettre en place des moyens de communication augmentatifs comme des gestes, des signes, des pictogrammes. Ces moyens peuvent être combinés et constituent un support au langage oral : ils favorisent l'émergence des mots et des phrases, mais ne remplacent en aucun cas la parole articulée. Les enfants porteurs d'une trisomie 21 ayant une meilleure compétence du canal visuel par rapport au canal auditif, la mise en place d'une communication multi-modale (comme le Makaton qui associe parole, signes et/ou pictogrammes) s'avère habituellement un soutien solide au développement du langage.

Par ailleurs, le développement cognitif et la communication entretiennent des liens très étroits. En effet, l'interaction ne se limite pas aux personnes de l'environnement, elle s'applique aussi aux objets. C'est pourquoi l'orthophoniste travaille aussi à la construction du jeu logique, puis du jeu symbolique par la sensori-motricité : les notions de permanence de l'objet, d'invariance, de réversibilité des actions, de causalité et de déduction se construisent à travers le jeu dans l'imitation, la répétition et la généralisation des actions (Bernard et Bole du Chomont, 2006). C'est par ce biais que pourront être travaillées les notions spatio-temporelles essentielles pour la mise en place d'un langage fonctionnel. Pour aider l'enfant à progresser, il est primordial de s'intéresser à sa préoccupation cognitive du moment afin qu'il puisse élaborer des invariants fondamentaux, des régularités. L'orthophoniste doit faire le lien entre le « travail des mains » de l'enfant et la « teneur des mots » qu'il choisit pour exprimer son rapport aux objets. Le but est d'amener l'enfant à se construire une compréhension interne du monde qu'il pourra communiquer à l'autre (Morel et coll., 2004 ; Morel, 2013). Selon la théorie piagétienne, au cours de cette période sensori-motrice il est important qu'une prise en charge motrice et psychomotrice soit instaurée en parallèle afin que les inscriptions des expériences de l'enfant et leurs transferts au plan de la pensée puissent se faire le plus rapidement possible.

Une autre partie du travail de l'orthophoniste consiste à améliorer l'articulation et la déglutition en agissant sur les troubles oropraxiques de l'enfant trisomique. Il incite les parents à stimuler la zone orofaciale dès le plus jeune âge, il veille à ce que l'enfant ait une posture adaptée et une respiration nasale et il tonifie les muscles labiaux et jugaux. Un travail sur une respiration plus profonde peut également être abordé afin de stimuler toute la musculature thoracique et abdominale pour un meilleur état de santé général (Amman, 2012).

En outre, les enfants trisomiques présentent fréquemment des troubles de l'oralité qui relèvent également de la prise en charge orthophonique. En effet, l'hypotonie est le principal symptôme de la trisomie 21. Elle a des répercussions sur l'ensemble du corps, notamment sur la musculature de la sphère orofaciale et peut causer des troubles de l'oralité alimentaire et verbale. Des troubles de la succion, de la déglutition et des difficultés de mastication peuvent entraver la capacité de l'enfant à manger et ainsi l'empêcher d'y trouver du plaisir. Il est important de prévenir ou de prendre en charge ces difficultés dès la naissance car elles peuvent avoir des répercussions sur le bon développement de l'oralité, tant sur le plan alimentaire que verbal.

Enfin, l'orthophoniste participe à l'éveil sensoriel de l'enfant. Il aidera l'enfant à mobiliser et interpréter les différents messages perceptifs que l'enfant reçoit : sons divers, sensations tactiles, odeurs, etc. (Morel et coll., 2004). Il est important d'insister auprès des parents afin qu'ils soient attentifs à guider leur enfant dans son comportement sensoriel (« regarde, écoute, prends, tiens, sens ! ») et particulièrement dans son intégration des stimuli tactiles, visuels et auditifs. En effet, comme expliqué précédemment, les relations entre vision, audition et motricité peuvent être considérées comme un mécanisme essentiel de l'acquisition du langage (Ansenne et Fettweis, 2005).

3.3. Les autres prises en charge

3.3.1. *La kinésithérapie*

Le kinésithérapeute prévient l'apparition des troubles de la posture. Du fait de son hypotonie musculaire et de la lenteur de ses acquisitions, l'enfant trisomique met plus de temps que les autres à développer ses mouvements. C'est pourquoi la prise en charge kinésithérapique doit être mise en place précocement (vers 6 mois) et doit être adaptée aux particularités de cette pathologie. Ce suivi permet de prévenir, de dépister et de traiter les troubles orthopédiques qui sont fréquents chez l'enfant porteur d'une trisomie.

Les objectifs du kinésithérapeute sont multiples :

- ✓ freiner l'hypotonie musculaire et la réduire
- ✓ aider le bébé à prendre conscience de son corps et ses limites par des massages et des pressions
- ✓ accompagner l'enfant dans ses progrès moteurs
- ✓ donner rapidement et régulièrement de bonnes habitudes gestuelles

(Rethoré et al., 2005)

3.3.2. *La psychomotricité*

Le psychomotricien traite les troubles du mouvement et du geste dans leur dimension neuro-motrice, affective, tonico-émotionnelle et cognitive. Il est en quête d'une organisation psychomotrice efficiente qui passera par le travail du schéma corporel et de l'image du corps. Le psychomotricien a pour objectifs : d'améliorer la connaissance que l'enfant a de son corps,

de développer la confiance en soi, d'aider l'enfant à exprimer ses émotions et d'affiner son contrôle émotionnel, d'améliorer la relation et la communication non-verbale, d'optimiser les capacités d'adaptation et d'apprentissage et de réduire les retards de développement par rapports aux autres enfants du même âge. L'enfant trisomique acquérant sa motricité plus tardivement et de façon moins harmonieuse qu'un enfant « ordinaire », une prise en charge en psychomotricité s'avère souvent nécessaire. Le psychomotricien passe souvent par les différents canaux sensoriels, notamment le toucher et la proprioception pour aider l'enfant à prendre conscience de son corps et à le ressentir dans sa globalité.

3.3.3. L'ergothérapie

Les champs de la kinésithérapie, de la psychomotricité et de l'ergothérapie se recoupent, mais ces trois professions ne vont pas viser les mêmes objectifs de soins.

L'ergothérapie a pour but d'aider la personne trisomique à trouver son autonomie dans les activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute propose des moyens de compensation, des aides techniques et des adaptations de l'environnement correspondant aux besoins de l'enfant trisomique. Il contribue également à favoriser l'émergence et la fonctionnalité de la motricité fine de l'enfant (stabilité, coordination bimanuelle, sensibilité et dextérité) en vue de développer son graphisme et de parvenir à tracer les lettres. Par ailleurs, l'ergothérapeute s'intéresse à la sensorialité particulière de cet enfant et est généralement sensibilisé à la notion d'intégration sensorielle développée par Ayres (1973). De manière plus générale, l'ergothérapeute doit aussi veiller au développement des capacités d'apprentissage de l'enfant et souvent lutter contre son attitude d'attente et de passivité.

3.3.4. Le suivi éducatif

L'éducateur est le premier à intervenir auprès des familles. Il stimule l'enfant de façon plus globale afin qu'il s'intéresse à son environnement. L'accès à l'autonomie et la socialisation de l'enfant sont ses objectifs principaux, ceci passant par le développement d'une communication verbale et non-verbale (expression des sentiments, des émotions par exemple). L'éducateur fait également le lien avec les partenaires extérieurs (avec le Centre Médico-Psychologique ou les thérapeutes en libéral si un suivi complémentaire s'avère nécessaire) et assure l'accompagnement des familles pour les inscriptions à la crèche, à

l'école ou à l'IME (Institut Médico- Educatif). L'enfant est au centre de son intervention, mais une partie non négligeable de celle-ci consiste à être à l'écoute des parents, de leurs questionnements et de leurs angoisses face au handicap de leur enfant.

3.3.5. L'aide psychologique

Le soutien psychologique s'avère souvent essentiel dans la prise en charge de la personne trisomique aussi bien au cours de son développement, que lors d'un épisode dépressif ou d'un événement particulier (deuil, déménagement, prise de conscience du handicap, etc.). Une aide psychologique peut également se révéler utile pour les parents, les frères et sœurs afin de les épauler dans l'acceptation du handicap et de les soutenir dans leurs rôles respectifs face à cet enfant, ce frère/cette sœur trisomique.

Ces prises en charge peuvent s'effectuer au sein d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile) ou d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce). Ces structures facilitent le travail en équipe pluridisciplinaire nécessaire à un suivi optimal de l'enfant, mais cette prise en charge peut tout aussi bien se faire en libéral.

La mise en place des différents suivis tient compte des besoins de l'enfant, mais aussi et surtout de ce que l'enfant et sa famille sont capables de supporter. En effet, proposer à la famille toutes les prises en charge en même temps ne paraît pas judicieux, même si l'enfant semble en avoir besoin. L'objectif principal est d'aider l'enfant à grandir avec sa trisomie 21, il est donc important que ces séances passent par le jeu et restent un moment agréable pour la famille. Une prise en charge intensive, donc trop fatigante pour l'enfant et pour l'entourage, ne serait pas propice à un développement harmonieux. L'enfant porteur d'une trisomie 21 est certes trisomique, mais il reste surtout et avant tout un enfant.

4. Conclusion sur la partie théorique et hypothèses

Nous venons de voir qu'un fonctionnement optimal des systèmes sensoriels est nécessaire au développement de l'enfant et plus particulièrement au développement du

langage. Or, les enfants trisomiques présentent des particularités sensorielles qui entravent la mise en place des précurseurs au langage oral.

Il semble donc illusoire de vouloir axer directement le travail orthophonique sur la production de langage lors de la prise en charge d'un jeune enfant porteur d'une trisomie 21. En conséquence, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il peut être intéressant pour les orthophonistes de se pencher sur ces particularités sensorielles afin de s'adapter au mieux aux besoins de ces patients. Sachant que les psychomotriciens et les ergothérapeutes appuient en partie leur travail en éducation précoce sur la sensorialité, pourquoi ne pas nous intéresser nous aussi à la sensorialité comme porte d'entrée sur le langage ?

Par ailleurs, le travail sur la sensorialité doit être fait en lien avec les autres professionnels et surtout avec les parents qui sont les partenaires-clés de ce suivi précoce. Face aux particularités sensorielles de leur enfant et à leurs conséquences, les parents se sentent parfois démunis et ne font pas forcément le lien entre une sensorialité atypique et un comportement que peut présenter leur enfant. Nous pouvons donc également supposer qu'il pourrait être pertinent d'échanger avec les parents autour de la sensorialité de leur enfant.

PARTIE

METHODOLOGIQUE

1. Cas cliniques d'étude

J'ai choisi de faire une étude de cas cliniques car je souhaite réaliser une étude qualitative détaillée visant à mettre en évidence les compétences communicationnelles et les particularités sensorielles de chacun des enfants afin de proposer des activités en lien avec des objectifs orthophoniques et illustrant un questionnement autour de la sensorialité de chaque enfant.

Trois enfants ont participé à cette étude : P., J. et E. Ces enfants ont été choisis car ils sont tous trois porteur d'une trisomie 21 et qu'ils sont encore en âge de bénéficier d'une éducation précoce puisqu'ils sont respectivement âgé de 5;4, 4;7 et 3;5 ans au début de mon expérimentation. Ces trois enfants sont suivis par l'équipe pluridisciplinaire d'un SESSAD (Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile).

J'ai pu m'entretenir avec les différents intervenants qui suivent ces enfants afin de me familiariser avec leur histoire personnelle et familiale, leur scolarité et leurs prises en charge. Ces échanges m'ont également permis de cerner les enfants dans leur développement global et d'en apprendre d'avantage sur les autres professions avec lesquelles je serai peut-être amenée à travailler en équipe : les professions du domaine paramédical, mais aussi les éducateurs.

1.1. P.

Eléments anamnestiques

P. est âgé de 5 ans 4 mois lorsque je fais sa connaissance.

Il vit dans une famille recomposée dont il est le dernier enfant. Il a deux frères et deux sœurs. Trois de ses frères et sœurs (18, 16 et 14 ans) vivent à la maison.

P. a des lunettes, mais il ne les supporte pas selon sa mère.

Scolarité et prises en charge

P. n'est pour le moment pas scolarisé et est gardé par sa mère. Il y a un an et demi, P. a été inscrit à la crèche sur demande d'une éducatrice de l'Aide Sociale à l'Enfance, mais il a été retiré de la structure peu de temps après, lorsque l'intervention de cette éducatrice a pris fin.

Une éducatrice intervient à domicile depuis septembre 2012, le suivi a cependant été interrompu durant six mois. Le suivi orthophonique a débuté en janvier 2013 de façon irrégulière et a été mis en place une fois par semaine depuis avril 2013. P. est également suivi par une ergothérapeute qui intervient aussi une fois par semaine depuis mars 2013. P. n'a bénéficié d'aucune autre prise en charge auparavant. Un suivi en psychomotricité a également été préconisé pour P., mais la localisation et les conditions du domicile n'ont pas permis de mettre en place une prise en charge.

1.2. J.

Eléments anamnestiques

J. est âgé de 4 ans 7 mois au moment de notre première rencontre. Il est le cadet de trois garçons : il a un grand frère (7 ans) et un petit frère (3 ans et demi).

J. a acquis la marche vers l'âge de 3 ans et il porte des lunettes.

Scolarité et prises en charge

J. est scolarisé depuis septembre 2012 à l'école de quartier avec une AVS.

Un suivi kinésithérapique a été mis en place lorsque J. avait 3 mois. L'éducatrice spécialisée a débuté sa prise en charge lorsque J. était âgé de 16 mois (en janvier 2011), juste après la naissance de son petit frère. Il est également suivi pour la troisième année par une psychomotricienne qui s'est rendue un an à domicile, mais qui travaille maintenant sur le lieu de scolarisation. Concernant la prise en charge orthophonique, J. a d'abord été suivi en libéral une fois par mois avant l'intervention de l'orthophoniste du SESSAD depuis le mois de juin 2011.

1.3. E.

Eléments anamnestiques

E. est âgée de 3 ans 6 mois lorsque je la rencontre pour la première fois. Elle a un frère jumeau non atteint de trisomie 21. Le frère et la sœur sont scolarisés dans la même classe.

E. a acquis la marche à l'âge de 2 ans et elle porte des lunettes.

Scolarité et prises en charge

E. est scolarisée à mi-temps (tous les matins) depuis septembre 2013 dans son école de quartier avec une AVS (Assistante de Vie Scolaire). L'après-midi, elle est généralement gardée par son assistante maternelle. E. semble bien s'adapter aux différents apprentissages scolaires.

E. est suivie depuis deux ans par une éducatrice spécialisée qui intervient actuellement une fois par semaine chez la nourrice. Par ailleurs, une orthophoniste suit E. depuis son entrée à l'école. Des bilans en ergothérapie et en psychomotricité sont réalisés tous les six mois environ pour suivre son évolution, mais E. se développe bien et une prise en charge par l'un de ces thérapeutes n'est donc pas envisagée pour le moment.

2. Outils méthodologiques

2.1. Evalo BB (Coquet, Ferrand, Roustit, 2010)

L'Evalo BB est une batterie proposant une méthodologie d'observation et d'évaluation du jeune enfant âgé de moins de 3 ans, mais elle peut également être destinée à des enfants plus âgés qui présentent un retard de développement, un handicap ou une absence de langage.

L'Evalo BB contient deux protocoles : le premier est établi en référence à l'âge de 20 mois et le second en référence à l'âge 27 mois. L'élaboration de ces protocoles trouve son fondement dans les théories socio-interactionniste et psycholinguistique. L'évaluation se fait par une suite de mises en situation destinées à observer la présence ou l'absence de comportements attendus dans quatre grands domaines : le rapport aux autres, le rapport aux objets, l'expression et la compréhension. Le protocole 27 mois ajoute un domaine : les praxies (imitation de mouvements oro-faciaux). Certaines épreuves font l'objet d'une cotation, mais il est délicat dans cette expérimentation de rapporter les résultats de ces enfants à une norme compte tenu de leur handicap. C'est pourquoi j'ai décidé réaliser une évaluation exclusivement qualitative.

J'ai choisi d'utiliser cette batterie pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle est adaptée aux jeunes enfants porteurs d'une trisomie 21 et elle permet d'avoir une trame quant aux

différents pré-requis au langage oral à observer. Par ailleurs, l'existence des deux protocoles m'a permis d'ajuster mon observation en fonction de l'âge de développement des enfants participant à mon expérimentation. En effet, les trois enfants se sont avérés bien différents quant à leur niveau de développement.

2.2. Le Profil Sensoriel (Dunn, 2010)

2.2.1. *Bases théoriques*

Le Profil Sensoriel s'appuie sur la théorie de l'intégration sensorielle (Ayes, 1973) qui, comme je l'ai déjà expliqué, postule que l'organisation et l'interprétation des différentes informations reçues par les sens (la vision, l'audition, l'odorat, le goût, le toucher ainsi que le sens vestibulaire et la proprioception) permettent à l'enfant de planifier, d'organiser ses comportements et de répondre à ces stimuli de façon adaptée.

2.2.2. *Objectif*

Le Profil Sensoriel est un outil s'adressant aux enfants âgés de 3 ans à 10;11 ans. Il a été conçu sous la forme d'un questionnaire qui doit être rempli par les parents ou la personne qui s'occupe habituellement de l'enfant. L'objectif de ce questionnaire est d'évaluer l'influence éventuelle du traitement de l'information sensorielle sur les comportements et les performances de l'enfant dans sa vie quotidienne. Il permet ainsi de mettre en évidence une hypo ou une hypersensibilité de l'enfant. Ces sensibilités particulières sont chacune liées à une extrémité du « continuum des seuils neurologiques ». Un « seuil neurologique » élevé correspond à une hyposensibilité : un niveau de stimulation élevé est nécessaire pour atteindre le seuil et déclencher une réponse neuronale. Au contraire, un « seuil neurologique » bas est à mettre en relation avec une hypersensibilité : un faible niveau de stimulation suffit pour atteindre le seuil et déclencher une réponse neuronale. En fonction de leur seuil d'activation, les enfants peuvent réagir différemment et avoir des « réponses comportementales » variables : ils peuvent réagir en accord avec leur seuil ou à l'opposé, agir pour contrer leur seuil. Un enfant hyposensible qui agit à l'encontre de son seuil sera en recherche de sensations, alors qu'un enfant présentant une hypersensibilité évitera au maximum les

sensations. Le Profil Sensoriel peut ainsi aider parents et professionnels à mieux comprendre les comportements de l'enfant et à adapter l'environnement pour améliorer ses performances.

2.2.3. Avantages

Le Profil Sensoriel a pour principal avantage d'inclure les familles dans le processus de recueil de données. En effet, les parents remplissent le questionnaire et peuvent ajouter des commentaires concernant leurs propres expériences avec leur enfant. La compétence des parents est ainsi sollicitée, ce qui favorise une pratique incluant la famille et l'environnement et non pas centrée sur l'enfant seul. Par ailleurs, le questionnaire permet au thérapeute d'avoir un aperçu des réactions de l'enfant dans sa vie quotidienne, les comportements de l'enfant étant souvent difficiles à observer lors d'évaluations formelles dans un cadre inconnu.

2.2.4. Qualification de l'utilisateur

Le Profil Sensoriel peut être administré par différents professionnels : ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, orthophonistes et médecins qui peuvent l'utiliser pour obtenir un tableau des performances d'un enfant dans sa vie quotidienne aussi bien qu'une vue d'ensemble de ses points forts et de ses besoins (par domaine). Les réponses apportées peuvent alors servir de base pour établir les axes d'intervention. Cet outil peut également être inclus dans un protocole de recherche pour recueillir des données faisant un lien entre traitement sensoriel et vie quotidienne. Cependant, il est nécessaire pour les professionnels de se documenter sur la sensorialité, le traitement sensoriel et son impact sur le comportement pour interpréter les résultats de manière adéquate.

2.2.5. Matériel

Le matériel du Profil Sensoriel édité par les ECPA se compose d'un manuel, d'un questionnaire complet de 125 items décrivant les comportements de l'enfant face à diverses expériences sensorielles du quotidien et de feuilles de synthèse des résultats. Les différents résultats permettent de situer la performance de l'enfant par **sous-section** (Traitement de l'information auditive, Modulation liée à la position du corps et au mouvement, Réponses émotionnelles/sociales, etc.) et par **facteur** (Recherche de sensations, Inattention / Distractibilité, etc.) en termes de « Performance typique », « Différence probable » ou

« Différence avérée » par rapport à la performance des enfants de l'échantillon d'étalonnage (561 sujets tout-venant pour la version française).

Les 125 items sont regroupés en 3 sections principales : Traitement de l'information sensorielle, Modulation (régulation des messages neuronaux par le cerveau), Réponses comportementales et émotionnelles. Ces sections sont elles-mêmes subdivisées en plusieurs sous-sections. En parallèle, les items du questionnaire sont regroupés en 9 facteurs permettant d'obtenir des informations sur le niveau de réactivité de l'enfant aux stimuli sensoriels (hyperréactivité ou hyporéactivité par exemple).

Une version abrégée a également été conçue pour les situations de dépistage. Elle comprend 38 questions issues de la version longue considérées comme les plus discriminantes.

2.2.6. Choix du questionnaire

Les éditions Pearson proposent également une version adaptée pour les nourrissons de 0 à 6 mois et une autre pour les jeunes enfants âgés de 7 à 36 mois. C'est cette dernière version que j'ai décidé d'utiliser dans le cadre de ce mémoire. En effet, il est important que les parents puissent répondre à l'ensemble des énoncés. Or, dans la version longue du questionnaire, compte tenu de l'âge développemental des enfants, certains items n'auraient pas pu être complétés. Ce questionnaire comprend 50 questions dont 2 questions annexes. Les 48 premiers items sont classés dans 6 sections : Traitement de l'information générale, Traitement de l'information auditive, Traitement de l'information visuelle, traitement de l'information tactile, Traitement de l'information liée à l'équilibre et Traitement de l'information sensorielle orale. Pour chaque item, cinq réponses sont possibles : Presque toujours, Fréquemment, Parfois, Rarement ou Presque jamais. Ces réponses correspondent à la fréquence à laquelle les parents observent tel ou tel comportement chez leur enfant. Les deux dernières questions sont ouvertes et concernent les forces de l'enfant (selon ses parents) et les éventuelles inquiétudes des parents quant à la sensorialité de leur enfant.

Par ailleurs, j'ai choisi de rencontrer les parents, de leur présenter ma démarche et de remplir le questionnaire avec eux. Un entretien permet aux parents de raconter plus facilement des anecdotes ou des expériences vécues avec l'enfant qu'ils n'auraient peut-être pas pris la

peine de renseigner s'ils avaient dû compléter seuls les feuilles de profil. En outre, l'entretien permet de répondre aux éventuelles questions des parents sur le sujet et d'éclaircir les questions pouvant être interprétées de différentes manières. Pour clore la rencontre, j'ai décidé d'ajouter une question qui doit me permettre de confirmer ou d'infirmer ma deuxième hypothèse : « Pensez-vous que ce questionnaire vous a apporté quelque chose ? ».

2.3. La vidéo

Certains moments du bilan ainsi que les activités sensorielles proposées ont été filmés. L'intérêt de la vidéo est de pouvoir être complètement avec l'enfant, en attention conjointe de ses préoccupations, sans se soucier de tout retenir et sans interrompre l'interaction par des prises de notes. La vidéo permet également une analyse plus fine des énoncés et des actions de l'enfant ; la description peut alors être très précise. Il est souvent possible d'observer des réactions ou des comportements de l'enfant qui nous avaient échappés au moment de l'activité. Enfin, la vidéo facilite la prise de recul et permet de faire émerger le fil conducteur des actions de l'enfant.

3. Protocole

Mon expérimentation s'est déroulée en trois phases :

- ✓ Dans un premier temps, j'ai rencontré les enfants à plusieurs reprises dans le cadre de leur séance d'orthophonie afin d'apprendre à les connaître et de réaliser un bilan de leur communication.

- ✓ Le second temps a été consacré à la réalisation du profil sensoriel de chaque enfant. Ce profil a pu être mis en évidence grâce à une grille de Profil Sensoriel (Dunn, 2010) complétée avec l'aide des parents de chacun des enfants.

- ✓ La dernière étape du protocole a consisté à proposer aux enfants des activités autour de la sensorialité en lien avec la prise en charge orthophonique, en fonction des réponses données par les parents aux différents items du profil. Les activités ont été mises en place sur deux séances afin d'avoir suffisamment de temps pour présenter les activités, d'effectuer des ajustements et/ou d'observer des tendances qui se confirmeraient.

4. Mode de traitement des données

L'analyse des données est essentiellement de nature qualitative avec quelques recours à des données quantitatives.

4.1. Bilan de la communication

Compte tenu de l'âge développemental des enfants participant à mon étude, il m'a paru plus intéressant d'observer leurs performances de manière qualitative plutôt qu'au cours d'épreuves étalonnées. C'est pourquoi j'ai choisi d'utiliser l'Evalo BB comme support de mes observations et non comme un test quantitatif qui aurait peu de sens dans le cas présent. Les différentes « épreuves » proposées aux enfants font l'objet d'une analyse qualitative précise grâce à l'utilisation de l'enregistrement vidéo. Un bilan de communication est rédigé pour chacun des enfants à la suite de ces séances.

4.2. Profil Sensoriel

Les grilles de profil sensoriel ont également donné lieu à une analyse qualitative. L'objectif est d'obtenir un aperçu de la sensorialité de chaque enfant, de mieux connaître les comportements de l'enfant, ce qu'il apprécie, ce qu'il évite, et de mettre éventuellement en évidence une hypo ou une hypersensibilité. Les réponses ont pu être modérées et/ou enrichies par les commentaires des parents.

Par ailleurs, une feuille de sommaire des résultats permet de calculer les scores par quadrant (Enregistrement faible, Recherche sensorielle, Sensibilité sensorielle et Evitement des sensations) et par section (Traitement de l'information générale, Traitement de l'information auditive, Traitement de l'information visuelle, Traitement de l'information tactile, Traitement de l'information liée à l'équilibre et Traitement de l'information sensorielle orale). Les « quadrants » de cette version correspondent en partie aux « facteurs » de la version longue. Deux tableaux, un pour le sommaire des quadrants et un pour le sommaire des sections, permettent ensuite de situer les performances de l'enfant par rapport à une performance typique, une différence probable ou une différence notable en fonction des scores bruts obtenus à chaque quadrant ou section. Pour le calcul des scores bruts, un nombre

de points est attribué à chaque type de réponse : un point pour « Presque toujours », deux pour « Fréquemment », trois pour « Parfois », quatre pour « Rarement » et cinq pour « Presque jamais ». Les scores ont ainsi été calculés pour chacun des enfants.

Le dialogue avec les parents et leurs réponses aux différents items sont aussi mis en corrélation avec les observations qui ont pu être faites au cours des séances de bilan afin d'appuyer les réponses des parents, de les compléter, voire d'observer des comportements différents.

4.3. Activités sensorielles

Les activités sensorielles ont également été filmées et font donc l'objet d'une analyse qualitative. Les réactions des enfants face aux stimuli sensoriels sont observées afin d'apporter des éléments de réponse à mon questionnement concernant chacun des enfants.

5. Précautions méthodologiques

5.1. Précautions face à la passation du bilan

Il est important de relever que dans la majorité des épreuves une consigne est donnée à l'enfant oralement. Il existe donc deux biais principaux à cette évaluation. Le premier concerne la compréhension des consignes : l'enfant peut parfaitement être capable de réaliser la tâche demandée mais se trouve face à une incompréhension ou une mauvaise compréhension de la consigne. Le deuxième biais se rapporte à l'épreuve elle-même : il s'agit d'une situation fictive, éloignée du quotidien de l'enfant. L'enfant doit donc répondre à une demande explicite de l'adulte et selon son humeur et/ou son envie, l'enfant n'est pas toujours prêt à se plier à la requête de l'adulte, ce qui ne signifie pas que l'enfant n'est pas capable de réussir l'épreuve. A nous thérapeutes d'essayer de faire la part des choses et d'amener l'enfant à nous dévoiler ses compétences.

5.2. Précautions par rapport à l'élaboration du Profil Sensoriel et à son analyse

J'ai choisi de rencontrer les parents pour compléter la grille du Profil Sensoriel de leur enfant plutôt que de leur envoyer un courrier et de les laisser remplir cette grille seuls. La difficulté pour moi était de poser les questions le plus clairement possible tout en restant neutre. Il arrivait que les parents me répondent par un commentaire sans m'indiquer l'une des cinq réponses proposées. J'ai alors essayé de ne pas les influencer, la réponse devant émerger des parents.

Concernant la grille elle-même, certaines questions peuvent être interprétées de différentes façons et il est souvent difficile de savoir précisément comment les parents ont compris la question. De même, il n'est pas toujours aisé de comprendre les intentions de l'auteur.

En outre, certains items peuvent contenir plusieurs questions. Les parents avaient parfois envie de scinder l'item en deux et le fait de devoir donner une seule réponse leur a posé problème. Par exemple, pour l'item 20 « *Mon enfant préfère des émissions de télévision à rythme rapide et aux couleurs vives* », les parents d'un des trois enfants auraient préféré répondre d'une part à la question du rythme et d'autre part à celle des couleurs, car le comportement de leur enfant était différent en fonction du critère (mouvement ou couleurs).

Par ailleurs, tous les parents ont évoqué à plusieurs reprises l'envie de leur enfant de faire ou de ne pas faire telle ou telle chose. Il n'y a pas nécessairement de lien avec la sensorialité, nous sommes tout d'abord face à un enfant qui a son caractère. Les scores bruts ne sont donc pas à prendre à la lettre, mais à modérer en fonction des commentaires des parents.

Enfin, les scores bruts sont à nuancer avec les troubles inhérents à la trisomie 21. En effet, les enfants trisomiques étant sujets aux surdités de transmission, on peut s'attendre à une performance atypique dans le traitement de l'information auditive.

RESULTATS

ET

ANALYSES

1. Analyses des données et traitement des hypothèses

1.1. Bilans orthophoniques

1.1.1. P.

- Motricité

P. se déplace de plus en plus : il commence à marcher, mais il doit encore se tenir. Il est capable d'empiler des coussins et de monter sur la pile pour regarder par la fenêtre.

Concernant la motricité fine, P. peut utiliser des gestes précis et efficaces pour réaliser des encastres ou enfiler des perles sur des tiges de bois. Il peut également dévisser le capuchon d'une boîte transparente pour récupérer un objet à l'intérieur (renverse la boîte pour que l'objet tombe).

P. est aussi capable de tracer des traits en tenant le crayon à pleine main.

- Autonomie

Pour s'habiller, P. commence à ébaucher quelques gestes participatifs avec son ergothérapeute. Il peut tenir son biberon seul et commence à porter la cuiller à la bouche. P. porte des couches jour et nuit, il ne va pas sur le pot. Il est cependant important de relever que l'autonomie de P. n'est sollicitée que dans le cadre des séances.

- Langage oral

Pré-requis au langage oral

P. est capable de soutenir notre **regard** quand nous nous adressons à lui : il regarde et sourit quand on lui dit « Bonjour P. ! » accompagné d'un geste de salutations.

La **poursuite oculaire** est encore de courte durée.

P. semble entendre certains bruits, mais n'en cherche pas forcément la source, **l'orientation au bruit** n'est donc pas systématique. Il a une fois porté la main à son oreille, peut-être par **imitation immédiate**.

L'**attention conjointe** initiée par l'adulte a pu être mise en place autour d'un livre, mais Pierre tourne rapidement les pages, son attention est labile. Le **pointage** n'est cependant pas encore en place.

Un échange de balle a pu être ébauché, P. ayant parfois l'air de « faire exprès » d'envoyer le ballon à l'opposé pour que l'on aille la lui chercher. Cependant, le **tour de rôle** n'est pas encore installé.

P. peut **imiter des gestes** comme secouer une maraca ou taper sur un tambour. Il commence à imiter quelques gestes (taper dans les mains par exemple) de comptines qu'il connaît bien.

Pour récupérer un objet dans une boîte transparente, P. essaye de dévisser le couvercle, mais **ne demande pas d'aide** bien qu'il n'y arrive pas (par manque de force). Il abandonne rapidement pour se concentrer sur autre chose.

Communication non-verbale

P. utilise très peu de gestes et de mimiques pour se faire comprendre. Il sait faire comprendre qu'il souhaite des câlins, qu'il est content (il rit) ou mécontent (il râle). Il manifeste son excitation par une crispation de tout le haut du corps associée à une agitation des bras et des vocalisations. Selon ses parents, il utiliserait quelques gestes pour se faire comprendre et ajouterait des cris si sa demande n'est pas comprise.

Expression verbale

Son expression verbale est essentiellement composée de **vocalisations sur des sons voyelles** pour manifester son contentement ou son mécontentement. Certaines consonnes apparaissent également dans des **structures canoniques** telles [gagaga], [gongongon], [doudoudou] ou encore [nounounou]. P. est aussi capable de produire quelques mots [papapa], [mamama] et [maïne] (Marine, sa sœur) pour appeler les membres de sa famille.

Compréhension

P. comprend que ses parents s'adressent à lui, mais fait parfois semblant de ne pas les entendre.

Il comprend quelques ordres très simples comme « Donne-moi... » lorsque la consigne est accompagnée d'un geste.

- Jeu et capacités cognitives

L'attention de P. est de courte durée, mais il est attiré par les objets lumineux et bruyants. Ainsi, il a compris qu'il pouvait être « cause de » : il peut appuyer sur un bouton pour que l'objet s'anime. P. a également l'habitude de jeter les objets et regarde de plus en plus où ils sont tombés, mais il ne va pas les chercher. Par ces exemples, il semble que P. soit en train de construire les relations de cause à effet.

Par ailleurs, la permanence de l'objet semble acquise : P. est capable de soulever une serviette sous laquelle un objet a été caché.

De manière générale P. expérimente peu. Pour le moment, il réitère surtout la même action (taper) sur plusieurs objets. Il est en recherche du même effet de son action sur des supports différents.

- Alimentation

P. est encore essentiellement nourri au biberon (petits pots mélangés à du lait), il a donc gardé son réflexe de succion. Des essais d'alimentation à la cuiller sont réalisés lors des séances d'orthophonie : P. peut manger de petites quantités de yaourt / crème dessert, mais une grande partie des cuillérées n'est pas avalée, car ressortie par les mouvements antéropostérieurs de sa langue. Sa mastication n'est donc pas encore efficace.

1.1.2. J.

- Motricité

J. peut se déplacer seul, mais il présente des troubles de l'équilibre : dès que la surface est instable, J. a des difficultés à rester debout. Il commence à décoller les pieds du sol pour sauter, mais il ne court pas et ne fait pas de cloche-pied.

J. peut emboîter des cubes gigognes par essais-erreurs et peut réussir des activités qui lui demandent l'utilisation des deux mains, mais la coordination bi-manuelle et la coordination œil-main restent difficiles.

J. et tient le crayon à pleine main et commence à s'intéresser à sa trace écrite. Il dessine horizontaux, verticaux et obliques, des points et cercles et semble donner du sens à cette trace.

- Autonomie

J. commence à enlever et remettre seul sa cagoule et son manteau. Il peut aussi enlever ses chaussures, ses chaussette et son pantalon si celui-ci à une ceinture élastique. Il demande de plus en plus à faire les choses par lui-même. J. peut manger seul, il boit au biberon, à la paille et de plus en plus au gobelet. J. porte des couches, mais il est parfois capable de demander à aller aux toilettes.

- Langage oral

Pré-requis au langage oral

J. **regarde peu** son interlocuteur. Il pointe mais il ne vérifie pas que son interlocuteur regarde dans la même direction. L'**attention conjointe** est donc difficile à mettre en place, ce qui rend la passation d'épreuves délicate.

J. est capable de **demander de l'aide** (fait le geste « ouvrir » associé à une vocalisation et pousse l'objet vers l'adulte), même s'il montre encore souvent sa frustration (s'énervé en regardant l'adulte ou en lui tournant le dos). La **demande d'objet** se fait en pointant l'objet et en regardant l'adulte tout en accompagnant son geste d'une vocalisation manifestant la frustration [aaaa].

L'**imitation gestuelle immédiate** et **différée** est possible : J. est capable d'imiter son interlocuteur au cours d'un jeu (*Jacques a dit*) et il cherche un objet sous un meuble à l'aide d'un bâton comme le fait sa maman à la maison. L'**imitation vocale** est nettement moins investie, mais J. a tout de même su mimer une conversation téléphonique en remplaçant les mots par une suite de sons incompréhensibles, la suite [owiu] réapparaissant régulièrement dans son discours.

Le **tour de rôle** a pu être mis en évidence autour d'un échange de balle, mais celui-ci n'est pas systématiquement présent dans d'autres activités.

Communication non-verbale

J. est expressif : il rit souvent et montre facilement sa frustration. Il utilise également quelques signes de la langue des signes française depuis peu (« manger », « s'habiller », « ouvrir » accompagné d'une vocalisation, « encore » associé à la vocalisation « co »). J. peut demander à l'adulte de s'asseoir près de lui en tapotant sa main sur le fauteuil à côté de lui.

Compréhension

La compréhension de J. reste essentiellement contextuelle, mais sa compréhension lexicale se développe : elle s'enrichit de noms et surtout d'actions. Néanmoins, la compréhension lexicale est aidée par le contexte et les signes associés. En effet, J. est capable de comprendre quelques signes utilisés régulièrement par son AVS (manger, s'habiller, boire par exemple).

Expression verbale

En spontané, J. produit quelques onomatopées et syllabes signifiantes, mais celles-ci sont peu diversifiées. Je relève la présence des sons voyelles a/é/i/o/u/ou et des sons consonantiques m/l/p/b/d/k/s ainsi que le groupe diconsonantique /bl/. Certains mots commencent également à apparaître comme [papa] et [aille] (paille). J. reproduit préférentiellement la fin des mots. J.

est capable de dénommer certains mots comme « balle » ([ba]), « poupée » ou « cuiller », mais ses productions sont encore très déformées.

- Praxies

J. a de bonnes capacités de souffle. Les autres praxies n'ont pas été demandées, J. ne s'étant pas montré coopérant.

- Jeu et capacités cognitives

La **permanence de l'objet** est acquise, J. est capable d'aller chercher un objet qui a été caché. Au jeu du coucou J. préfère cacher le visage de l'adulte et vérifie qu'il est bien sous le foulard. Il se cache ensuite lui-même sous le foulard.

J. est capable d'**anticipation** sur des situations habituelles : lorsqu'il aperçoit la dame chargée de chercher les enfants pour aller manger, J. fait les signes « manger » et « s'habiller » à l'intention de son AVS.

Son **attention** est encore labile, mais il est capable de rester long moment sur quelque chose qui l'intéresse, notamment lors d'activités multisensorielles (et plus particulièrement lorsque mouvement et la proprioception sont concernés).

J. est capable d'**imitation différée décentrée** : il fait boire le bébé, lui fait faire bravo. Il peut également utiliser les objets dans d'autres fonctions que la leur : il « **fait semblant** » de passer l'aspirateur avec un bâton. J. utilise spontanément les **objets sociaux** (brosse à cheveux, lunettes, téléphone, gobelet) selon l'usage conventionnel.

Par ailleurs, les **associations d'images** strictement identiques ne sont pas encore parfaites, mais J. est cohérent dans l'extraction des caractéristiques (comme « animal à deux/quatre pattes ») : par exemple, il met le canard avec la poule ou la chèvre avec le cochon.

J. aime beaucoup manipuler, transvaser, empiler. Il a encore besoin de vivre des expériences multisensorielles et sensori-motrices. Pour le moment, J. semble plus intéressé par la manipulation d'objets que par l'échange avec l'adulte. Toutefois, J. devient maintenant capable de prendre en compte les propositions de l'adulte lorsque celui-ci intervient dans son jeu.

- Alimentation

Rien de particulier n'est à signaler.

1.1.3. E.

- Motricité

E. marche et change de position seule. Lorsqu'elle est assise au sol, on peut observer un relâchement du tonus du tronc. On constate également un manque de force dans ses manipulations.

E. présente des difficultés dans les activités qui demandent une coordination bi-manuelle et une motricité fine et l'opposition du pouce est incomplète. Les préhensions fines ne sont pas fonctionnelles : la prise fine n'est pas utilisée pour enfiler de grosses perles sur un fil de scoubidou par exemple.

E. est capable d'empiler jusqu'à quatre cubes et de tourner les pages d'un livre une à une.

Au niveau du graphisme, E. tient le feutre avec prise digito-palmaire et trace essentiellement des traits horizontaux et circulaires.

- Autonomie

E. porte des couches et va régulièrement sur le pot. Elle est capable de mettre ses chaussons et ses chaussures seule, elle se déshabille plus facilement qu'elle ne s'habille. Elle peut manger seule avec une cuiller et une fourchette pour bébé, mais elle n'arrive pas encore à manger proprement. Elle boit à la paille et commence à boire seule au verre.

- Langage oral

Pré-requis au langage oral

E. a acquis tous les pré-requis au langage oral. Elle présente notamment de très bonnes capacités d'imitation, aussi bien gestuelle que verbale.

Communication non-verbale

E. est expressive et très communicative. Elle utilise plusieurs signes pour s'exprimer: elle peut signer des noms (pain, cochon, chien, etc.) et des verbes (manger, boire, etc.).

Compréhension

Malgré un tympanogramme plat et de nombreuses otites séreuses, E. présente une bonne attention et discrimination auditive : elle peut reconnaître de nombreux bruits, en particulier les cris d'animaux. Elle comprend les consignes simples orales (« Les bras en l'air », « Il

marche/saute/tombe ») : elle peut désigner des objets et réaliser des actions demandées avec des personnages. Sa compréhension semble améliorée lorsque des signes y sont associés.

La compréhension morphosyntaxique reste encore compliquée (« Le chat est sur le banc »).

Lors d'une activité rythmique, E. est capable de distinguer un rythme lent d'un rythme rapide : elle adapte la vitesse de ses mouvements en fonction de la consigne donnée oralement.

Expression verbale

La quasi-totalité des phonèmes est installée, seuls in/z/j semblent lui manquer. La présence de groupes diconsonantiques tr/pr/br/kl est importante à relever.

E. produit des noms et des verbes. Ses productions sont souvent déformées, mais compréhensibles en contexte la plupart du temps.

Depuis peu, E. juxtapose deux mots associés souvent aux signes correspondant (manger + pain, « élouabal » pour « Elle est où la balle ? » avec le signe « où »).

L'utilisation des signes favorise grandement son expression.

- Schéma corporel

E. a une bonne connaissance des différentes parties de son corps : bien que son articulation soit souvent déformée, elle a réussi à dénommer toutes les parties du corps désignées, exceptées « les mains » qu'elle a nommé [maïonnette].

- Praxies

E. présente une hypotonie des muscles bucco-phonatoires. Sa bouche est souvent ouverte, cette ouverture pouvant être la conséquence de l'hypotonie, mais aussi des infections ORL récurrentes qui rendent la respiration nasale difficile.

Sur imitation, E. peut ouvrir grand la bouche et tirer la langue. Elle parvient à faire des bulles de savon, mais son souffle est souvent mal dirigé et manque de puissance. Lorsqu'elle fait un grand sourire ses dents sont disjointes et le bisou n'a pas pu être réalisé.

- Jeu et capacités cognitives

E. est capable d'**associer un objet à sa photo** et de réaliser des **paires d'animaux** (objets et images).

E. utilise spontanément les **objets sociaux** (brosse à cheveux, lunettes, téléphone, gobelet) selon l'usage conventionnel (les lunettes ont été mises à l'envers).

Elle n'est pas encore entrée dans le jeu symbolique ; elle ne construit pas de jeu avec des personnages. Néanmoins, E. est capable d'**imitation différée décentrée** ; elle fait boire la poupée, la coiffe, lui donne à manger. Elle peut aussi détourner les objets de leur fonction initiale (elle utilise un bigoudi comme verre, un lacet comme collier).

Pour l'instant, E. semble bien plus attirée par son interlocuteur que par des activités de manipulations. Elle regarde souvent l'adulte plutôt que les objets devant elle et n'hésite pas à lui prendre les mains pour lui faire faire des gestes accompagnant des comptines qu'elle apprécie.

- Alimentation

E. est capable de mastiquer de façon efficace lorsqu'elle est en forme, mais la viande est toujours proposée coupée en tout petits morceaux voire en mixé. Elle a tendance à « avaler tout rond » et à se remplir la bouche jusqu'à étouffer. Habituellement, elle termine le repas avec l'aide d'un adulte. E. a très bon appétit et mange de mieux en mieux toute seule.

Remarques

Lors d'activités qui lui demandent de la concentration, des syncinésies au niveau de la bouche ont pu être observées. Par ailleurs, la présence d'un bruxisme est également à relever.

1.2. Analyse des grilles de Profils Sensoriels

Il est important de rappeler que les différentes réponses sont notées comme suit : 1 point pour [Presque toujours], 2 points pour [Fréquemment], 3 pour [Parfois], 4 pour [Rarement] et 5 pour [Presque jamais]. Les comportements fréquents correspondent donc à des notes basses. Une note « trop élevée » se traduira par une différence probable ou notable dans le sens « moins que les autres », alors qu'une note « trop basse » exprimera une différence probable ou notable dans le sens « plus que les autres ». La section « Traitement de l'information générale » ne fait pas l'objet d'un calcul de score.

1.2.1. P.

Quadrant	Score brut total du quadrant	Performance
Enregistrement faible	37/55	Différence notable (plus que les autres)
Recherche sensorielle	25/70	Différence probable (plus que les autres)
Sensibilité sensorielle	54/55	Différence probable (moins que les autres)
Evitement des sensations	46/60	Performance typique

Tableau 1 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour P.

Un enfant présentant un enregistrement faible est souvent un enfant hyposensible qui réagit en accord avec ses seuils d'activation neurologique. P. aurait donc des difficultés à percevoir les différentes stimulations de son environnement, car son seuil d'activation neurologique est très élevé : le stimulus doit être intense pour que P. le perçoive. En outre, P. a tendance à demeurer passif et ne recherche pas les stimulations dont il a besoin. Ces interprétations correspondent aux comportements observés lors des séances à domicile : P. est souvent assis sur le canapé en face de la télévision et semble indifférent à ce qui se passe autour de lui. Ce type de conduites est à mettre en lien avec l'hypotonie qui caractérise habituellement les personnes porteuses d'une trisomie 21.

Néanmoins, les scores de P. indiquent également une différence probable dans la recherche de sensations. Les enfants en recherche sensorielle ont besoin de beaucoup de stimulation. Les enfants présentant ce profil sont habituellement des enfants hyposensibles qui agissent pour contrer leur seuil d'activation élevé. Ces enfants cherchent activement des inputs sensoriels afin de stimuler leur système nerveux. Ces résultats paraissent contradictoires par rapport aux précédents et doivent donc être modérés par mes observations. En effet, P. apprécie les sensations quand elles lui sont présentées et il est capable de reproduire les stimuli, mais il ne va pas les chercher de lui-même, ceci pouvant s'expliquer par son manque de mobilité et son hypotonie importante. P. se montre souvent très excité lorsqu'une nouvelle sensation lui est proposée, notamment lorsqu'il s'agit de stimuli visuels (couleurs vives, brillantes) et/ou qui font appel au mouvement de l'objet. Son excitation se traduit souvent par une augmentation massive du tonus du haut du corps accompagnée de vocalisations. De plus, il s'agit ici d'une différence probable. Une observation plus poussée

serait nécessaire pour savoir si la performance de P. diffère réellement de celle des autres enfants.

Les enfants présentant un profil de sensibilité sensorielle sont des enfants dont le seuil d'activation est bas. Ils détectent le moindre input sensoriel et sont donc facilement distraits et ont tendance à se montrer hyperréactifs. Chez P., la sensibilité sensorielle serait moindre que chez les autres enfants (différence probable). Ce résultat est en accord avec les observations précédentes : P. présente un enregistrement faible et semble donc peu sensible à ce qui se passe autour de lui.

Les enfants qui développent des comportements d'évitement des sensations sont des enfants hypersensibles qui agissent à l'encontre de leur seuil d'activation bas. Les stimuli sensoriels sont perçus comme dérangeants, voire intolérables. Ces enfants cherchent donc à réduire au maximum la fréquence et l'intensité de ces stimuli. Rien de particulier n'est à signaler concernant un éventuel comportement d'évitement des sensations puisque la performance de P. est typique pour ce quadrant.

Section Traitement de l'information sensorielle	Score brut total de la section	Performance
Traitement de l'information auditive	35/50	Performance typique (limite différence probable, plus que les autres)
Traitement de l'information visuelle	16/35	Différence probable (plus que les autres, limite différence notable)
Traitement de l'information tactile	52/75	Performance typique
Traitement de l'information liée à l'équilibre	22/30	Performance typique
Traitement de l'information sensorielle orale	23/35	Différence probable (plus que les autres)

Tableau 2 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour P.

Concernant le traitement de l'information générale, des horaires modifiés détériorent rarement le comportement de P., mais il peut se montrer de mauvaise humeur lorsqu'une

sortie n'était pas prévue. Il cherche souvent la compagnie de ses frères et sœurs et il s'excite facilement lorsqu'il y a de l'animation.

Pour le traitement de l'information auditive, la performance de P. est typique, bien qu'à la limite d'une différence probable (plus que les autres). Les parents signalent que si P. n'a pas envie d'écouter, il fait comme s'il n'entendait pas, peu importe l'intensité de leur voix. Par ailleurs, P. prend beaucoup de temps à répondre aux voix familières « comme s'il analysait ce qu'on lui demande » selon ses parents. En effet, cette lenteur dans la réponse est probablement liée au temps de latence présent chez tous les enfants trisomique.

La performance dans le traitement de l'information visuelle indique une différence probable (plus que les autres) et serait donc plus sensible que les autres enfants aux stimuli visuels. P. est très attiré par les objets brillants, avec des couleurs très vives, qui s'illuminent et/ou qui peuvent être mis en mouvement : il peut rester de longues minutes à appuyer sur le bouton d'un jouet qui s'allume. En outre, le contact oculaire est difficile à établir avec P. Il regarde rarement les yeux de son interlocuteur et se détourne rapidement.

Le traitement de l'information tactile correspond à une performance typique. P. apprécie les vibrations et il recherche des occasions où il peut les sentir (brosse à dents électrique, il pose la main sur la guitare quand son père en joue). Il n'apprécie pas le contact avec une surface chaude, mais recherche plutôt le froid (dalle, vitre froides) et ainsi que les surfaces rugueuses (comme la barbe naissante de son père). P. semble donc préférer les stimuli bien marqués. Par ailleurs, P. est souvent en recherche de contact, de câlins, mais peut se montrer opposant lorsque la demande ne vient pas de lui.

La performance dans le traitement de l'information liée à l'équilibre n'indique rien de particulier. On note cependant que P. ne marche pas seul, il a encore besoin de se tenir et n'est donc pas suffisamment stable. Les parents précisent que P. vocalise énormément lors des trajets en voiture. Cette envie de vocaliser peut être due au mouvement de la voiture et donc à la stimulation du sens vestibulaire, mais aussi aux nouvelles choses qu'il peut voir par la fenêtre de la voiture. Par ailleurs, les parents ajoutent que P. a toujours aimé faire de la balançoire jusqu'à l'été précédent où il a soudainement refusé d'en faire.

Pour le traitement de l'information sensorielle orale, la performance de P. se situe dans la différence probable (plus que les autres). Cela signifie qu'il existe peut-être des enjeux dans le domaine de l'alimentation. En effet, la mastication de P. n'est pas efficiente, la sphère orale n'est donc pas complètement investie. En outre, P. ne sait pas encore boire au gobelet, il « lape » le contenu du verre : sa langue effectue des mouvements antéro-postérieurs comme cela a été décrit dans le bilan. Par ailleurs, P. ne semble pas se rendre compte des restes de nourriture (ou de liquide) sur ses lèvres. Il lèche les objets qu'il ne connaît pas comme pour se les approprier, mais il ne le fait qu'une fois pour chaque objet. P. porte souvent ses mains à la bouche, mais il ne supporte pas d'intrusion imposée par autrui, le brossage des dents s'avère donc impossible, même avec des dentifrices aromatisés (goût banane, fraise, framboise). Il semble que la sphère orale de P. ne soit pas suffisamment stimulée pour que P. puisse investir la zone buccale et accéder à une alimentation diversifiée.

1.2.2. J.

Quadrant	Score brut total du quadrant	Performance
Enregistrement faible	41/55	Différence notable, plus que les autres
Recherche sensorielle	32/70	Performance typique
Sensibilité sensorielle	49/55	Performance typique
Evitement des sensations	45/60	Performance typique (limite différence probable, plus que les autres)

Tableau3 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour J.

J. présente un enregistrement faible et donc une hyposensibilité. Son seuil d'activation neurologique est donc élevé et des stimuli de forte intensité sont nécessaires pour le mobiliser. Cette caractéristique de l'enregistrement faible est cohérente avec les troubles liés à la trisomie 21. Cependant, J. ne semble pas apathique et est capable de chercher lui-même les sensations dont il a besoin. J. est particulièrement attiré par les sensations de mouvement et de proprioception, mais ses comportements au niveau de la recherche sensorielle restent tout de même typiques.

La performance de J. pour la sensibilité sensorielle est typique également, ce qui est en accord avec un seuil d'activation élevé comme cela a été évoqué précédemment. J. n'est pas hyperactif et ne se montre pas distrait au moindre stimulus sensoriel.

J. ne présente pas de comportements d'évitement des sensations, bien que son score soit à la limite de la différence probable. Les parents de J. évoquent à plusieurs reprises l'envie de J. de réaliser le comportement ou non. Par exemple, J. se montre parfois résistant pour se faire brosser les dents parce qu'à ce moment-là, il n'en a pas envie selon ses parents. Cependant, de nombreux facteurs peuvent intervenir dans le fait qu'un enfant soit opposant. Il faudrait en effet tenir compte du moment, de l'humeur de l'enfant, du contexte dans lequel s'effectue le brossage des dents quand tout se passe bien, de ce qui diffère quand cela s'inscrit dans un rapport de force.

Section Traitement de l'information sensorielle	Score brut total de la section	Performance
Traitement de l'information auditive	32/50	Différence probable (plus que les autres)
Traitement de l'information visuelle	21/35	Performance typique
Traitement de l'information tactile	58/75	Performance typique
Traitement de l'information liée à l'équilibre	17/30	Différence probable (plus que les autres, limite performance typique)
Traitement de l'information sensorielle orale	28/35	Performance typique

Tableau 4 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour J.

Le comportement de J. n'est pas particulièrement modifié si l'horaire est changé. Il apprécie la présence d'autres enfants, mais peut parfois se retirer dans son coin lorsqu'il n'est plus intéressé par le jeu.

Le traitement de l'information auditive révélant une différence probable (plus que les autres), il semblerait que J. soit plus sensible que les autres enfants aux stimuli auditifs. Il arrive encore que J. sursaute plus facilement aux sons par rapport aux enfants de son âge. Cependant, il n'est généralement pas dérangé dans ses activités (jouer, manger, etc.) par le

bruit environnant. Le temps de latence caractéristique des enfants porteurs d'une trisomie 21 se retrouve dans cette section puisque J. peut parfois mettre du temps à répondre aux voix familières ou à l'appel de son prénom.

Concernant le traitement de l'information visuelle, la performance de J. est typique. J. aime particulièrement les objets qui bougent ou qui tournent et les objets brillants, mais dans une émission télévisée il semble plus intéressé par les couleurs vives que par le mouvement. Selon ses parents, J. n'évite pas le regard de l'adulte sauf lorsqu'il a fait une bêtise. Cette information va à l'encontre de ce que j'avais pu observer : J. regarde peu son interlocuteur et l'attention conjointe est donc difficile à instaurer.

Le traitement de l'information tactile se situe également dans une performance typique. Les commentaires des parents indiquent cependant que J. se crispe lorsqu'on lui lave les cheveux et il n'aime pas se faire essuyer le visage. Il remarque une différence de température ou de surface, mais ne se montre pas particulièrement irrité ou anxieux face à ses changements. A de nombreuses reprises, j'ai pu observer que J. était en recherche de sensations proprioceptives : il aime prendre un bâton et taper sur différentes surfaces, glisser son bras entre deux fauteuils en mousse collés l'un à l'autre, s'allonger et poser sur son corps des cubes en mousse, etc. Ces situations peuvent lui apporter des vibrations et des pressions plus ou moins fortes qui l'aident à prendre conscience des limites de son corps.

La performance dans le traitement de l'information liée à l'équilibre suggère une différence probable (plus que les autres). Ce résultat est évidemment à mettre en relation avec les troubles de l'équilibre relevés par la psychomotricienne de J. J. a fréquemment besoin de plus de supports pour tenir assis que les autres enfants de son âge. Les réponses des parents montrent également que J. est en recherche de ces sensations vestibulaires. En effet, J. apprécie les activités physiques et rythmiques. Lors de séances, j'ai pu l'observer s'amusant avec une petite marche : un pied sur la marche, l'autre au sol, il avançait parallèlement à cette marche (balancements latéraux) cherchant peut-être à stimuler son oreille interne.

La performance pour le traitement de l'information sensorielle orale est typique. J. ne présente donc pas de particularités au niveau de l'investissement de la sphère orale et de l'alimentation. Toutefois, il arrive à J. de refuser de goûter de nouveaux aliments ; ses parents

doivent d’abord lui montrer que « c’est bon ». J. est conscient des restes de nourriture sur ses lèvres. Il boit de plus en plus au gobelet, mais utilise souvent le biberon ou la paille.

1.2.3. E.

Quadrant	Score brut total du quadrant	Performance
Enregistrement faible	29/55	Différence notable (plus que les autres)
Recherche sensorielle	27/70	Différence probable (plus que les autres, limite performance typique)
Sensibilité sensorielle	36/55	Différence probable, plus que les autres (limite différence notable)
Evitement des sensations	42/60	Performance typique

Tableau 5 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour E.

Tout comme P. et J., E. présente un enregistrement faible. Son seuil d’activation est donc élevé et elle est hyposensible aux différents stimuli de son environnement. Ceux-ci doivent donc être intenses pour que son système nerveux les perçoive. Pour autant, E. n’est pas apathique, au contraire, ses parents la trouvent plutôt énergique et curieuse de nouvelles sensations. Cette impression se confirme par la performance d’E. dans la recherche sensorielle qui la situe dans la différence probable (plus que les autres). Elle chercherait donc activement les inputs sensoriels pour stimuler son système, agissant ainsi à l’encontre de son seuil.

Au niveau de la sensibilité sensorielle, E. se situerait dans une différence probable (plus que les autres). Ce résultat est difficilement interprétable compte tenu des constatations précédentes. Les deux comportements les plus marquants sont les suivants : le comportement d’E. est fréquemment modifié lorsque l’horaire change et elle est très souvent angoissée lorsqu’on lui coupe les ongles. Par ailleurs, certains comportements de l’enfant pouvant faire penser à un « caprice » peuvent peut-être trouver une autre explication. Par exemple, E. pleure ou est agacée lorsque ses parents essaient de la déplacer. Plusieurs suppositions sont possibles ici : E. est-elle gênée par un changement soudain de température (si elle était assise à même le sol, le fait de la soulever a créé un courant d’air qui a pu refroidir ses jambes et entraîner une

réaction de surprise) ? Est-ce le mouvement passif qui la dérange ? Ou le côté émotionnel de l'activité qu'elle était en train de faire ?

E. ne présente pas de comportement d'évitement des sensations puisque sa performance est typique pour ce quadrant. Elle ne se protège donc pas spécialement des sensations offertes par son environnement, ce qui semble cohérent avec sa performance dans la recherche sensorielle.

Section Traitement de l'information sensorielle	Score brut total de la section	Performance
Traitement de l'information auditive	20/50	Différence notable (plus que les autres)
Traitement de l'information visuelle	22/35	Performance typique
Traitement de l'information tactile	43/75	Différence probable (plus que les autres)
Traitement de l'information liée à l'équilibre	15/30	Différence probable, plus que les autres (limite différence notable)
Traitement de l'information sensorielle orale	25/35	Performance typique (limite différence probable)

Tableau 6 : Scores bruts totaux et performances par quadrant pour E.

D'une manière générale, E. cherche plutôt la compagnie des autres enfants, mais elle peut parfois se retirer de situations trop bruyantes ou agitées pour jouer seule dans son coin.

Concernant le traitement de l'information auditive, la performance d'E. se situe dans la différence notable. Cette différence doit être mise en lien avec les difficultés d'audition d'E. En effet, elle présente un tympanogramme plat. Cette particularité a certainement des répercussions sur le traitement de ces informations : les messages transmis par la chaîne ossiculaire sont moins nombreux et/ou de moindre qualité. Par ailleurs, on retrouve évidemment chez E. le temps de latence inhérent à la trisomie 21. Malgré ses difficultés, E. est très attentive à ce qui se passe autour d'elle et peut être facilement distraite.

Pour le traitement de l'information visuelle, la performance d'E. est typique. Elle aime beaucoup les objets brillants ainsi que les objets qui bougent ou qui tournent. Les parents d'E.

notent qu'elle ne fuit pas le regard, au contraire E. est bien installée dans l'interlocution et l'attention conjointe est bien mise en place comme j'ai pu le constater. Au cours du bilan, j'ai également pu observer cet attrait pour les objets lumineux, colorés. En effet, parmi différents objets et personnages, une petite balle bleue translucide (dans laquelle la lumière se reflétait) lui était proposée. Jusqu'à ce que l'activité soit terminée, E. a pu difficilement détacher son attention de cette balle.

Le traitement de l'information tactile révèle une différence probable (plus que les autres). E. semble en recherche de stimulations tactiles. Elle préfère être pieds nus, elle aime toucher la nourriture, faire des éclaboussures dans son bain, tester de nouvelles textures et elle recherche très souvent des occasions où elle peut sentir des vibrations. J'ai pu retrouver cette quête de sensations tactiles au cours des séances : E. a beaucoup apprécié le contact avec des pompons et avec un bigoudi velcro par exemple.

La performance d'E. dans le traitement de l'information liée à l'équilibre suggère une différence probable (plus que les autres). E. ne présente pas de troubles majeurs de l'équilibre puisqu'elle marche et change de position seule. Elle semble chercher à stimuler son sens vestibulaire puisqu'elle apprécie les activités physiques et rythmiques type balancements.

Le traitement de l'information sensorielle orale se situe dans une performance typique. Cependant, E. est très rarement consciente des restes de nourriture ou de liquide sur ses lèvres. Il pourrait s'agir ici d'une hyposensibilité des lèvres. Par ailleurs, E. résiste très fréquemment à se faire brosser les dents. Dans ce cas, il est aussi possible de questionner la distinction entre une réaction de frustration ou une sensibilité sensorielle particulière.

1.2.4. Apport(s) du questionnaire aux parents

Les parents que j'ai rencontrés semblaient tous très observateurs des comportements de leur enfant. Dans l'ensemble, ils n'ont pas eu l'impression de découvrir des choses nouvelles sur leur fils/fille à travers ce questionnaire. Cependant, les trois couples de parents étaient également d'accord sur l'intérêt de poser ce type de questions. Les parents de P. ont vraiment apprécié cette discussion et ont participé avec enthousiasme en évoquant quantité d'anecdotes à propos de leur fils et de ses capacités. Les parents de J. ont trouvé intéressant de se poser ces questions inhabituelles : le fait de souligner certains comportements de J. face à

différents stimuli leur a permis d'avoir des points de repères afin d'observer une éventuelle évolution de ces comportements par la suite. Les parents d'E. quant à eux, ont été surpris de constater qu'ils n'étaient pas toujours d'accord sur la réponse à donner. Chacun vit des moments particuliers avec E. et ils n'observent pas toujours les mêmes conduites. Jusqu'à présent, les parents étaient plutôt attentifs au décalage d'E. par rapport à son frère sur le plan cognitif et ils ne s'étaient pas posé la question de particularités sensorielles chez l'enfant trisomique.

1.3. Activités sensorielles

J'ai eu un questionnaire particulier pour chaque enfant afin de leur proposer des activités en lien avec des objectifs orthophoniques correspondant à leurs besoins et intégrant des paramètres sensoriels. Cette réflexion s'est basée sur les réponses aux items du profil sensoriel, les commentaires et les explications que les parents m'ont fournis ainsi que sur mes propres observations des enfants.

1.3.1. P.

Comme cela a déjà été évoqué dans la partie théorique, le système vestibulaire permet de maintenir l'équilibre postural et son intégrité est donc nécessaire à l'acquisition de la marche. En outre, le système vestibulaire règle la position et le mouvement oculaires afin d'assurer le maintien de la stabilité oculaire. Enfin, la stimulation du sens vestibulaire aiderait à vocaliser. Or, P. n'a pas acquis complètement la marche, la fixation du regard, nécessaire à la mise en place de l'interaction, est encore difficile et P. vocalise assez peu. Par ailleurs, le profil sensoriel de P. indique qu'il est plutôt en recherche d'informations, notamment celles liées à l'équilibre, et ses parents ont précisé que P. vocalise beaucoup lors des trajets en voiture. Il m'a donc semblé pertinent de travailler sur une stimulation du sens vestibulaire avec cet enfant.

Observations au cours des activités

J'ai proposé à P. trois types de stimulations vestibulaires. Au cours de la première activité, P. est passif : il est allongé ou assis dans un grand drap et deux adultes portant chacun un bout du drap lui imprègnent des balancements latéraux. Lors de la deuxième activité j'ai

présenté à P. un cheval à bascule et une toupie géante afin qu'il puisse aussi être actif et rechercher lui-même ces sensations vestibulaires. Dans un dernier temps, je lui ai proposé des objets qu'il peut mettre en mouvement (des balles et des voitures) pour entraîner la poursuite visuelle et la fixation du regard.

A peine les bords du drap sont relevés que P. s'agite. Ne voulant pas imposer l'activité et celle-ci s'avérant dangereuse pour P., j'ai décidé de cesser l'activité après quelques essais infructueux. Nous passons donc directement à la deuxième partie de séance et P. se montre très réticent à rester sur le cheval à bascule et à entrer dans la toupie. Cette opposition pourrait laisser penser que P. présente un seuil très bas pour les stimulations vestibulaires et que ce seuil est donc rapidement atteint (Dunn, 2010). Or, lors de l'entretien avec les parents de P., j'ai appris qu'il aimait bien faire de la balançoire jusqu'à l'été dernier. Plus tard, en discutant de cette réaction avec l'ergothérapeute de P., nous avons émis l'hypothèse qu'étant en plein apprentissage de la marche, P. doit déjà gérer son propre équilibre et que des balancements (subis) surajoutés ne lui sont pas supportables pour le moment.

Malgré l'appréhension de P., des comportements intéressants ont pu être observés. En effet, P. aime regarder les objets en mouvement et semble apprécier le fait d'être à l'origine de cette impulsion : il pousse le cheval à bascule et fait tourner la toupie. Il cherche à obtenir un résultat identique en reproduisant la même action. Par ailleurs, j'ai voulu observer sa réaction lorsque je suis moi-même dans la toupie. Je bascule la toupie de droite à gauche et j'accompagne le mouvement d'une chanson, puis je m'arrête. Systématiquement, P. appuie sur le bord de la toupie me faisant ainsi comprendre qu'il souhaite que le mouvement se poursuive. Un peu plus tard, il pousse l'orthophoniste dans la toupie, mais ne veut toujours pas y entrer : P. désire donc faire faire le mouvement à autrui. P. semble également intéressé par l'aspect tactile de la toupie et des poignées du cheval à bascule qui comportent des rainures, ainsi que par le bruit qu'il produit en tapant sur le plastique.

Au cours de la deuxième séance, l'activité avec le drap a été supprimée et un Babelball (tour au sommet de laquelle il est possible de poser des balles qui vont descendre chaque étage de celle-ci) a été ajouté. Le cheval à bascule et la toupie géante sont à nouveau présentés à P. Il semble s'être quelque peu habitué et accepte de s'asseoir un petit moment dans la toupie avec moi. Il préfère toujours la mettre en mouvement, mais on constate qu'il s'y désintéresse plus rapidement que la première fois. Il essaie également de monter sur le cheval

à bascule et y reste quelques secondes, une habitude sur plusieurs séances semble donc être possible.

Le Babelball a déjà été présenté à P. à plusieurs reprises. Il se montre très excité au début, car les stimulations (visuelles, auditives et liées au mouvement) sont intenses, mais cette agitation se calme rapidement. Nous retrouvons ici le tonus exacerbé (correspondant à la réaction d'alerte) face à stimulus nouveau. Ce tonus se régule après plusieurs répétitions du stimulus (cf. Bullinger). P. pose lui-même les balles au sommet de la tour. Il est cependant possible de remarquer qu'à partir du moment où deux balles sont en mouvement de façon simultanée, P. s'excite de nouveau : cela est probablement dû au niveau sonore qui s'élève chaque fois que les balles tombent à l'étage inférieur.

Concernant les vocalisations, l'expérience n'est pas probante, mais les stimulations vestibulaires n'ont pas pu être réalisées comme souhaitées au départ. Cependant, l'apparition de l'onomatopée [gidigididik] a pu être relevée une fois à chacune des séances. Cette vocalisation a été réalisée par imitation au [tagadak tagadak] que je produisais avec le cheval à bascule.

1.3.2. J.

Dans le manuel du Profil Sensoriel, Dunn (2010) indique que certains enfants sont plus performants lorsqu'on leur accorde la satisfaction de leurs besoins de recherche sensorielle avant une activité scolaire qui demande de la concentration. J. se situant encore peu dans l'interaction et étant souvent en recherche de sensations proprioceptives, j'ai décidé de lui proposer un choix de stimuli proprioceptifs avant de faire une activité plus calme afin de voir s'il serait plus attentif après avoir eu suffisamment de stimulations. Je n'ai pas voulu imposer d'emblée les activités à J., c'est donc lui qui a choisi ce qu'il avait envie de faire.

Observations au cours des activités

Des matelas, des couvertures, un coussin lesté, des sacs avec des charges variables sont mis à disposition de J. Il choisit d'emblée de se glisser sous un des matelas. Il retire ses lunettes et fait remonter le matelas sur son visage. J. s'amuse beaucoup, il rit, demande indéniablement « encore » lorsque je soulève le matelas et ramène celui-ci vers lui dès que je

l'écarte un peu. Il semble vouloir rester un long moment sous ce matelas. Une fois de plus, cette recherche de sensations proprioceptives est évidente. Je lui demande ensuite de pousser le matelas vers le haut avec ses pieds, avec ses mains et enfin avec sa tête, ce qu'il parvient très bien à faire.

Puis, je lui propose de porter le coussin lesté en forme de chat. Il le prend et se dirige vers les portes battantes à l'entrée de la salle. Il la pousse pour sortir puis pour rentrer à nouveau dans la pièce en tenant toujours le coussin à bout de bras. Je me place ensuite de l'autre côté de la porte et lui oppose une résistance tandis qu'il exerce une poussée de son côté.

Pour clore cette première partie de séance consacrée exclusivement aux activités sensorielle, je demande à J. de me m'apporter les sacs qui sont à l'autre bout de la pièce. J. les tire derrière lui et me les amène un à un.

Son attention se porte ensuite sur son album photo dans lequel l'orthophoniste a glissé des pictogrammes et qui constitue habituellement un support de travail visant à apprendre à J. les signes qui lui seraient utiles à l'école. J. tourne les pages et semble beaucoup plus attentif que d'habitude, il est moins happé par l'aspect sensoriel des pages de l'album photo (les pochettes réfléchissant la lumière et le bruit qu'elles produisent lorsqu'on les tourne). Il pointe plusieurs pictogrammes et même s'il fixe peu l'orthophoniste dans les yeux, son regard se porte très souvent sur les mains de celle-ci qui lui montre le signe associé à chaque pictogramme. En outre, il essaie de reproduire les gestes plus fréquemment qu'aux séances précédentes.

Lors de la deuxième séance, dès que J. aperçoit la couverture et les matelas au sol, il arrête ce qu'il était en train de faire et se dirige vers le matériel. Il s'allonge et amène la couverture à lui ainsi que le matelas. La séquence se déroule de façon quasi-identique à la précédente, mais elle dure cette fois beaucoup moins longtemps (environ huit minutes) et c'est J. qui décide d'arrêter l'activité. Il doit probablement estimer qu'il a eu suffisamment de stimulations et se dirige vers la bibliothèque dans laquelle il prend un livre. S'ensuivent la « lecture » d'un autre livre, de son album de pictogrammes et une activité d'association objet/image. Au cours de ces différentes activités, J. utilise souvent le pointage dans une attente de dénomination et il essaie de reproduire certains signes en y associant des vocalises.

Le fait de laisser à J. un temps d'expérimentation des sensations proprioceptives semblent donc le canaliser et le rendre plus disponible pour des activités plus cadrées.

1.3.3. E.

Selon ses parents, E. est très curieuse de nouvelles sensations. Lors du bilan, j'ai pu constater qu'E. était obnubilée par une petite balle bleue translucide. Cette fascination pour cette balle ne l'a pas empêchée de répondre à mes questions, mais a certainement parasité sa concentration. Je me suis donc demandé dans quelle mesure le choix du matériel (qui apporte plus ou moins de sensations, notamment au niveau tactile) peut interférer avec nos objectifs de travail.

Observations au cours des activités

Des marrons, des boîtes, des tubes, des bouteilles et des bouchons en plastique lui sont d'abord proposés pour observer ses conduites. Puis, à la séance suivante, les mêmes objets lui sont présentés mais les marrons sont remplacés par des bigoudis velcro, des pompons et des coquillettes. L'intérêt de proposer ce matériel est d'observer si les conduites d'E. sont les mêmes au cours des deux séances et si E. affiche une préférence ou un rejet envers l'un des matériels sensoriels.

Lors de la première séance, E. veut remplir un pot métallique de marrons. Pour cela, elle se sert parfois directement de ses mains prenant un marron après l'autre et les laisse tomber dans le pot métallique, mais utilise également un outil intermédiaire. Elle met un marron dans un autre contenant et le verse immédiatement dans le pot. Cet enchaînement d'actions est reproduit plusieurs fois, mais E. fait varier l'outil en utilisant successivement différents gobelets, un petit pot, une bouteille. E. fait aussi glisser des marrons dans un des tubes. Le gobelet incite cependant E. à mimer « Je bois » à plusieurs reprises tout au long de la séance. E. verse ensuite le contenu du pot métallique qu'elle a préalablement rempli. Puis, les actions « remplir » et « verser » sont réitérées avec un autre contenant, mais E. ne met plus qu'un ou deux marrons dans le pot avant de le renverser. E. émet des vocalisations pour rendre compte des résultats de ses actions. Après avoir mis un bouchon dans un pot, elle le secoue et le tape au sol pour faire du bruit. Cependant, E. revient toujours à son activité

première, son « fil conducteur » ici est donc de remplir et vider avec ou sans outil intermédiaire, mais toujours un marron après l'autre.

Pour la deuxième séance, des pompons colorés, des tortis et des bigoudis velcro lui sont présentés en même temps avec le matériel (boîtes, tubes, etc.) de la première fois. E. n'hésite pas à plonger ses mains dans les pompons et dans les pâtes. A de nombreuses reprises, lorsqu'E. prend en main un bigoudi, elle dit « Ça pique ! », mais elle ne le lâche pas pour autant. Elle utilise les bigoudis aussi bien comme des tubes dans lesquels elle tente de faire passer des pompons ou des tortis que comme un contenu. Elle alterne les trois matériels et effectue les mêmes manipulations qu'avec les marrons : elle remplit, elle vide. Spontanément, comme avec les marrons, le matériel passe d'abord dans sa main avant d'être déposé dans un contenant. Cette fois encore, E. souhaite remplir le pot métallique en utilisant ou non un outil intermédiaire qui peut varier et en mélangeant les différents matériels. Les pompons et les bigoudis sont généralement saisis un à un, mais compte tenu de la taille des pâtes, celle-ci sont déplacées par poignées. Une fois que la boîte en métal est pleine, E. la vide entre ses jambes, à même le sol. E. se sert ensuite de ma main comme d'un contenant : elle y dépose des pâtes, puis trois pompons l'un après l'autre et de nouveau des pâtes. Entre chaque dépôt de matériel, je referme ma main et elle ponctue cette action d'un « hop ! ».

Aucune différence notoire n'a donc pu être observée pendant les deux séances, la préoccupation d'E. reste essentiellement de vider et remplir. Il est possible qu'E. ait été habituée à jouer avec ce matériel chez elle ou à l'école, ce qui pourrait expliquer que les résultats de cette expérimentation ne correspondent pas à ceux attendus. Effectivement, j'ai appris par la suite, qu'E. avait eu de nombreuses occasions de manipuler des pâtes et du matériel sensoriel en classe au cours du premier semestre. Cette information confirme ainsi mes doutes quant à l'habitué d'E. à ce type de matériel. Cela expliquerait que ses conduites ne diffèrent pas quel que soit le matériel proposé dans le cadre de cette expérimentation. Par conséquent, celle-ci comporte un biais auquel je n'avais pas pensé et ne me permet donc pas de conclure par rapport au questionnement concernant E. Il est cependant possible que les réactions d'E. auraient été nettement différentes face à un matériel complètement nouveau.

2. Positionnement personnel dans la recherche et les situations cliniques

Ce travail de recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances sur les enfants porteurs d'une trisomie 21 autant d'un point de vue théorique que pratique. Comme mon expérimentation a duré plusieurs mois, j'ai appris à connaître ces trois enfants, à m'ajuster à leurs réactions et j'ai même pu constater certaines évolutions. J'ai à ce propos dû développer des capacités d'adaptation, car les séances ne se déroulaient pas toujours telles que je les avais planifiées et les comportements des enfants étaient parfois imprévisibles.

En parallèle, je me suis documentée sur la sensorialité et ses troubles afin de pouvoir interpréter les grilles des profils sensoriels. Ces connaissances m'ont aidé à affiner l'analyse des comportements des enfants. Il est à noter que les scores bruts du profil sensoriel ne signifient rien isolément ; il est nécessaire de les mettre en lien avec nos observations et celles des parents.

En outre, les nombreuses discussions avec ma directrice de mémoire m'ont appris à sans cesse m'interroger et me remettre en question : notre métier n'est pas une science exacte, ce qui fonctionne pour un enfant ne pourra pas être généralisé à tous les patients présentant les mêmes difficultés.

Concernant la rédaction des bilans et des observations lors des activités sensorielles, j'ai pris conscience qu'une analyse qualitative demandait beaucoup de rigueur : une vidéo qui semble relativement courte s'avère finalement longue à analyser. Par ailleurs, il est parfois difficile de transcrire en mots et de résumer ce qui a pu être observé sur les vidéos. L'interprétation des comportements et des réactions des enfants reste selon moi très subjective.

Afin de compléter ce travail de recherche, je me suis adressée à l'organisme Association Information Recherche (AIR) de Besançon. L'AIR est un centre de ressource pour les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Cette association créée en 1985 propose des formations sur la sensorialité et l'intégration neurosensorielle. Je souhaitais ainsi obtenir des renseignements concernant l'intérêt pour les orthophonistes de suivre leurs formations et les apports de celles-ci dans leur pratique professionnelle. Voici leur réponse :

« Les aspects de la sensorialité sont très importants pour les orthophonistes, pour favoriser les afférences sensorielles et donc une meilleure perception de l'appareil orophonatoire et en conséquence une optimisation des actes moteurs du même appareil (déglutition, élocution).

Ceci n'est pas spécifique, en rééducation il est toujours préconisé de travailler les aspects sensoriels de la partie qui va être stimulée sur le plan moteur, faire prendre conscience d'une partie du corps avant de tenter de la mobiliser. Ici il s'agit des stimulations du goût, de l'odorat et du toucher utilisées pour favoriser le réflexe de déglutition, la mobilité de la bouche.

Des formations sur ces aspects sont données aux orthophonistes qui travaillent auprès de personnes ayant des troubles de la prise des aliments et de la déglutition. »

Cette réponse me semble intéressante, mais incomplète au vu de mes recherches. Il est certes primordial de passer par un travail au niveau gnosique (ici, reconnaissance par les sens de la position des organes bucco-faciaux) avant d'aborder les aspects praxiques (réalisation et coordination de gestes dans un but précis), mais il me paraît pertinent de ne pas cantonner le travail de l'orthophoniste à la sphère orofaciale, notre rôle ne se limitant pas aux fonctions de déglutition et d'articulation.

Enfin, j'ai eu l'occasion d'assister à une séance Snoezelen avec deux jeunes enfants porteurs d'un handicap. La salle offre effectivement de multiples stimulations : vestibulaires (hamac), proprioceptives (poufs, matelas d'eau), visuelles (image colorée et mouvante projetée au mur, colonne à bulles avec lumière changeante, gerbe de fibres optique à lumière changeant de couleur, bandes de tissus mises en mouvement par un ventilateur), auditives (musique de fond, carillons), tactiles (tissu doux, plastique) et vibratoires (tube à bulles). Les thérapeutes n'imposent pas leur présence et sont là pour aider les enfants à se déplacer d'un endroit à l'autre de la pièce tout en essayant d'interpréter leurs vocalisations et leurs gestes comme des manifestations de plaisir ou de mécontentement. Me trouver dans cette pénombre, me laisser porter par ces nombreuses sensations et être disponible au moment présent sans avoir d'objectif à atteindre m'a procuré ce sentiment de bien-être recherché dans ce type de salle. J'ai pu cependant remarquer que certaines stimulations qui sont supposées être apaisantes se trouvaient être stimulantes pour ces enfants.

CONCLUSIONS

1. Synthèse globale des résultats et des hypothèses théoriques

Notre système sensoriel se développe dès la vie intra-utérine et son fonctionnement optimal est nécessaire à l'acquisition de nombreuses compétences. Des particularités sensorielles peuvent donc empêcher un développement harmonieux et parfois même constituer un frein à une prise en charge orthophonique efficiente. De nombreux auteurs ont appuyé leur théorie sur ces troubles de la sensorialité en apportant chacun un éclairage et des notions différents, mais rares sont ceux qui se sont penchés sur les enfants porteurs d'une trisomie 21. Or, ces enfants présentent fréquemment des troubles multiples et notamment des déficits sensoriels. En éducation précoce, un travail autour des sens, de la perception du corps et de l'environnement est souvent réalisé, mais il reste plutôt réservé aux ergothérapeutes et psychomotriciens.

Cependant, face à certaines difficultés au cours de la prise en charge d'enfants porteur d'une trisomie 21, il pourrait être intéressant pour nous orthophonistes de revenir aux prémices et de nous pencher sur les particularités sensorielles de ces enfants. Par ailleurs, les parents étant les partenaires-clés d'une intervention précoce, discuter avec eux de la sensorialité de leur enfant semble également être pertinent.

A partir de ces hypothèses, une étude de cas portant sur trois enfants trisomiques a été réalisée : pour chacun d'eux, un bilan de communication a été rédigé, une rencontre avec les parents a été organisée afin de compléter la grille du profil sensoriel et des activités liant objectifs orthophoniques et résultats du profil ont été proposées avec un questionnaire particulier à chacun.

Les résultats montrent que les questionnements ont été appropriés pour P. et J. L'effet des stimulations vestibulaires sur les vocalisations n'a pas pu être démontré chez P., mais un travail autour de ces sensations paraît pertinent au vu de ses réactions. Concernant J., le fait de le laisser expérimenter des stimulations proprioceptives a permis une nette amélioration de sa concentration lors de l'activité qui a suivi. L'expérimentation avec E. comprenant un biais, aucune réelle conclusion n'a pu être tirée des observations effectuées. Il semblerait néanmoins que les ateliers proposés par l'école autour des différentes sensations tactiles aient été bénéfiques pour E. puisqu'elle paraît avoir bien intégré ces expériences.

Ce travail expérimental tend à confirmer la première hypothèse : il peut être pertinent pour les orthophonistes de s'intéresser aux particularités sensorielles des enfants trisomiques et à la sensorialité d'une manière plus générale dans le cadre d'une intervention précoce. Les orthophonistes sont certes formés à l'importance des sens auditif et visuel dans la construction du langage, mais sont peu sensibilisés au rôle des sens vestibulaire et tactile et de la proprioception. Or, cette expérimentation a démontré qu'un travail autour de ces sens « de base » (car à la base de la pyramide des apprentissages de Williams et Shellenberger) peut concerner les orthophonistes.

Par ailleurs, il pourrait être également intéressant pour les orthophonistes de porter leur attention sur l'aspect sensoriel du matériel utilisé. En effet, le choix du matériel et de l'activité pourrait impacter de manière favorable ou défavorable le comportement de l'enfant et donc servir ou contrarier les objectifs thérapeutiques. Cette hypothèse n'a pas pu être démontrée avec E., mais peut constituer une piste pour des recherches ultérieures.

Ainsi, rien ne nous empêche d'utiliser le même matériel que d'autres thérapeutes ou de proposer des activités similaires tout en ayant des objectifs différents, en lien avec le langage. En outre, il paraît important d'insister sur l'intérêt du travail en équipe pluridisciplinaire. Une communication régulière autour des progrès du patient, de ce qui a été mis en place, de l'amélioration de l'efficacité d'un suivi, etc. est primordiale pour une prise en charge harmonieuse. Un autre point de vue sur le développement des enfants a en effet pu être apporté par la discussion avec les autres professionnels, remplaçant ainsi les compétences langagières de chacun dans leur développement global.

Un autre point essentiel de ce travail de recherche concerne le lien entre les sensations et les états toniques. Pour que l'enfant puisse être disponible à l'interaction et aux expérimentations, la quantité de stimulations qui lui est apportée est à prendre en considération. Un manque de stimulations entraînera l'enfant dans une posture d'apathie, alors qu'une stimulation excessive pourra provoquer une hypertonie, ces deux attitudes n'étant pas compatibles avec la mise en place de la relation et des schèmes sensori-moteurs. Ces variations d'état tonique ont surtout pu être observées chez P. Au début de l'expérimentation, celui-ci s'est montré particulièrement apathique, cette absence de réactivité étant due à un manque évident de stimulations. En revanche, face au Babelball, P. s'excite et devient hypertonique. Dans les deux cas, P. regardait à peine son interlocuteur et la

communication n'était pas possible. En éducation précoce, la rééducation orthophonique s'appuyant essentiellement sur la relation et les expériences sensori-motrices, cette notion d'équilibre sensori-tonique est fondamentale pour permettre les progrès de l'enfant. Or, cet enjeu semble encore peu connu des orthophonistes.

En ce qui concerne la deuxième hypothèse (pertinence de l'échange avec les parents autour de la sensorialité), celle-ci a été validée par l'expérimentation. D'une part, les parents ont été intéressés par la discussion. Bien que le questionnaire du profil sensoriel ne leur ait rien appris du comportement de leur enfant, ils semblaient surpris d'aborder ce sujet peu habituel, d'autant plus qu'ils ne s'étaient jamais interrogés sur d'éventuelles particularités sensorielles. D'autre part, ce dialogue a permis d'aborder les performances des enfants sous un autre angle et de les replacer dans leur quotidien au sein de leur famille grâce aux anecdotes rapportées par les parents. Il était important de rencontrer ces derniers afin de leur exposer la démarche et d'avoir leur point de vue à propos des comportements de leur enfant. En éducation précoce, il est délicat de travailler sans la coopération des parents. Une séance hebdomadaire d'une heure est très profitable, mais pas toujours suffisante pour observer des progrès significatifs. C'est pourquoi la notion d'accompagnement parental est essentielle : la collaboration parents/orthophoniste constitue un des piliers de la prise en charge précoce pour faire progresser l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

2. Critiques sur la démarche et le travail

Ce travail de recherche ayant porté sur trois enfants seulement, il est délicat de généraliser les conclusions à l'ensemble des enfants porteurs d'une trisomie 21. Néanmoins, l'expérimentation a pu montrer qu'il est possible de proposer des activités adaptées à chaque enfant autour de la sensorialité bien que chacun présente des capacités et des comportements hétérogènes.

Pour ce mémoire de recherche, j'ai préféré ancrer mon expérimentation dans le concret et rencontrer les différents acteurs d'une prise en charge précoce. Je ne me suis pas contentée de reprendre les bilans déjà réalisés par l'orthophoniste, je les ai refaits moi-même et j'ai pris le temps de connaître les enfants. Je pense que cela m'a beaucoup apporté d'être confrontée à la pratique plutôt que de découvrir les enfants par papiers interposés. J'ai

également eu l'occasion d'échanger avec les différents professionnels qui suivent les enfants ce qui m'a permis d'avoir des informations sur le contenu de leur prise en charge et les liens qui existent avec le suivi orthophonique. Enfin, j'ai rencontré les parents à leur domicile afin de leur exposer ma démarche et de compléter la grille du profil sensoriel de leur enfant. Cela m'a permis d'avoir un autre éclairage sur les compétences des enfants et de mieux connaître leur lieu de vie (en particulier pour deux d'entre eux pour lesquels les interventions se faisaient à l'école).

3. Pistes de recherche et perspectives préventives et/ou thérapeutiques

Comme évoqué dans la synthèse, il pourrait être intéressant de poursuivre le travail sur l'impact du choix du matériel sur la réussite d'une séance. Mon expérience de stage au sein d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) auprès d'un jeune patient en particulier, me laisse penser qu'il est pertinent de se pencher sur la question, même pour des enfants non porteurs d'une pathologie spécifique.

Par ailleurs, cette réflexion autour de la sensorialité pourrait être menée et approfondie avec des enfants porteurs d'autres pathologies comme un Trouble du Spectre Autistique (TSA) ou un Trouble Envahissant du Développement (TED). En effet, les troubles sensoriels de ces enfants sont plus connus que ceux touchant les personnes trisomiques, mais il me semble qu'une recherche pourrait être réalisée concernant les applications possibles en séance d'orthophonie. Repasser par les sens pour atteindre un objectif langagier, adapter le matériel proposé afin de parvenir aux objectifs thérapeutiques et prendre en considération la notion d'équilibre sensori-tonique pourraient être des pistes à exploiter avec ce type de patient.

Une autre piste de recherche possible consisterait en un travail d'informations auprès des familles, des enseignants et des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) : informations sur la nature des troubles sensoriels chez l'enfant trisomique, mais aussi à un éventuel aménagement du quotidien (à titre d'exemple, si l'enfant a besoin de sensations pour être concentré, peut-être serait-il judicieux de lui laisser un temps d'expérimentation avant de débiter l'activité plus scolaire).

BIBLIOGRAPHIE

Ammann I. (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*. Bruxelles, De Boeck.

Ansenne C. et Fettweis F. (2005). Travail de la communication, du langage oral et écrit avec des enfants porteurs d'une trisomie 21 dans le cadre d'un service d'aide précoce, *Journal de la trisomie 21*, 14, 24-30.

Antheunis P., Ercolani-Bertrand F., Roy S. (2003). *Dialogoris, 0/4 ans*. Nancy, Commedic.

Ayres J. (1973). *Sensory Integration and Learning Disorders*. Los Angeles, W.P.S Edition.

Bélargent C. (2000). Accompagnement familial et prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap, *Rééducation orthophonique*, 202, 26-44.

Bernard A. et Bole du Chomont M. (2006). Orthophonie et trisomie 21. Saint-Etienne, GEIST 21 Loire.

Bigot A-M. (2000). Troubles précoces de la communication infra-verbale chez les enfants porteurs de trisomie 21, *Rééducation orthophonique*, 202, 89-93.

Brin-Henry et al. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues, Orthoédition, 286.

Bullinger A. (2013). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Toulouse, Editions érès.

Carette L. (2002). *Intervention orthophonique précoce en libéral auprès d'enfants porteurs de trisomie 21*. Tours, Université François Rabelais.

Crunelle D., Bélargent C. (1994). *Une prise en charge précoce sans décharge parentale*. Isbergues, Orthoédition.

Coquet F., Ferrand P., Roustit J. (2010). *Evalo BB*. Isbergues, Orthoédition.

Cuilleret M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialités, compétences, devenir*. Issy-les-Moulineaux, Masson.

Cuilleret M., Fève-Chobaud M. (2008). L'éducation précoce pour préserver l'avenir, *Orthomagazine*, 76, 23-28.

Denni-Krichel N. (2000). Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'un handicap, *Rééducation orthophonique*, 202, 77-93.

Dunn W. (2010). *Profil sensoriel. Mesurer l'impact des troubles sensoriels de l'enfant sur sa vie quotidienne*. Paris cedex, ECPA (Editions du Centre de Psychologie Appliquée).

Fröhlich A., Haupt U., Marty-Bouvard C. (1986). *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Lucerne, Aspects 23.

Hamitouche A. (2007). *La théorie de l'intégration sensorielle de Jean Ayres : Présentation et Essai d'Application*. Alger, Ecole de Formation Paramédicale d'Alger Hussein Dey.

Hulsegge J., Verheul A.D. (1989). *Snoezelen – Un autre monde*. Bruxelles, Erasme.

Maeder C. (2011). *Psycholinguistique : la compréhension (cours)*. Nancy, Université de Lorraine.

Mainardi M., Lambert J.-L. (1984). *Relation éducative et handicap mental : le rôle médiateur de l'adulte*. Lucerne, Editions du secrétariat suisse de pédagogie curative.

Maisonneuve C. (2008). Trisomie : 1^{re} partie. Le bébé est une personne, *Orthomagazine*, 76, 15.

Marcelin F. (2002). *De la perception tactile à l'image visuelle représentée : la construction du nombre. Etude de cas auprès de trois enfants porteurs de trisomie 21*. Bordeaux, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Morel L. et coll. (2004). Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, in T. Rousseau (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie Tome 1*, (155-219). Isbergues, Orthoédition.

Morel L. (2013). *Trisomie 21 (cours)*. Nancy, Université de Lorraine.

Musitelli T., Perrin G. (1987). La stimulation basale, *Feuillets de pédagogie curative*, 18, 3-14.

Piaget J. (1936). *La naissance de l'intelligence de l'enfant*. Neufchâtel, Delachaux et Niestlé.

Polisenska K., Kapalkova S. (2014). Language profiles in children with Down Syndrome and children with Language Impairment: Implications for early intervention, *Research in Developmental Disabilities*, 35, 373-382.

Rocher S. (2009). *Rééducation d'une langue basse par la méthode Padovan*. Liège, Ecole supérieure de logopédie.

Rethoré M-O. et al. (2005). *Trisomie 21 : Guide à l'usage des familles et de leur entourage*. Montreuil, Editions Bash.

Rocheteau C. et Thiéré C. (2010). *L'interdépendance action-perception chez les enfants porteurs de trisomie 21*. Toulouse.

Rondal J.A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Bruxelles, Mardaga.

Rondal J.A. (2009). Pré-langage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21, *Glossa*, 107, 68-78.

Sabe V. (2007). *La prise en charge de l'enfant présentant des troubles d'intégration sensorielle, selon le concept de Anna Jean Ayres*. Nancy, Institut de formation en ergothérapie de Nancy.

Seynhaeva I., Nader-Grosbois N. (2005). Trajectoires développementales et particularités dysfonctionnelles de trois enfants à trisomie 21 en période sensori-motrice, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 16, 1&2, 137-159.

Vinter S. (1999). L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21, *Glossa*, 65, 12-25.

Williams M.-S., Shellenberg S. (1996). *How does your engine run ? A Leader's Guide to The Alert Program for Self-Regulation*. Albuquerque (Nouveau-Mexique), Therapy Works, Inc.

Sensory, Down syndrome and early education

Summary:

Our sensory system develops from intrauterine life and is the foundation of all our learning. Children with Down syndrome have many sensory deficits affecting their language skills. They do not have a strong base to build their knowledge of the world. Sensory aspects are often worked in early education, but speech therapists are rarely aware of the importance of the vestibular, touch and proprioception, particularly in the construction of the body schema. Similarly, the issue of tone in the relationship and sensorimotor experiences remains little known to speech therapists. We decided to study the contribution of the development of the sensory profile of children with Down syndrome (DS), in partnership with their parents in the context of early speech therapy interventions. We conducted a case study of three children with DS. For each of them, a review was conducted of communication and grid sensory profile was completed with their respective parents. By comparing the different information obtained, speech therapy activities linking objectives and profile results have been proposed with particular questions for each child. Issues and assumptions were relevant for two children. On the third, a bias has compromised the experiment and did not allow us to show the expected results. However, we can conclude that it is useful for speech therapists to examine the sensory characteristics of these patients and rely on the senses to achieve a target language. Discussion with parents about their child's sensory also helps to have another point of view and discuss an even unusual subject.

Keywords: Down syndrome - sensory - early education - sensory disorders

Sensorialité, trisomie 21 et éducation précoce

Résumé :

Notre système sensoriel se développe dès la vie intra-utérine et constitue le fondement de l'ensemble de nos apprentissages. Les enfants porteurs d'une trisomie 21 présentent de nombreux déficits sensoriels ayant des répercussions sur leurs compétences langagières. Ils ne bénéficient donc pas d'un socle robuste pour construire leur connaissance du monde. Les aspects sensoriels sont souvent travaillés en éducation précoce, mais les orthophonistes sont rarement sensibilisés à l'importance du vestibulaire, du tactile et de la proprioception, notamment dans la construction du schéma corporel. De même, l'enjeu du tonus dans la relation et les expériences sensori-motrices reste peu connu des orthophonistes. Nous avons alors décidé d'étudier les apports de l'élaboration du profil sensoriel d'enfants porteurs de trisomie 21, en partenariat avec leurs parents, dans le cadre d'une intervention orthophonique précoce. Nous avons réalisé une étude de cas portant sur trois enfants trisomiques. Pour chacun d'eux, un bilan de communication a été réalisé et une grille de profil sensoriel a été complétée avec leurs parents respectifs. En recoupant les différentes informations obtenues, des activités liant objectifs orthophoniques et résultats du profil ont été proposées avec un questionnement particulier pour chaque enfant. La problématique et les hypothèses se sont avérées pertinentes pour deux enfants. Concernant le troisième, un biais a compromis l'expérimentation et ne nous a pas permis de montrer les résultats attendus. Nous pouvons cependant conclure qu'il est intéressant pour les orthophonistes de se pencher sur les particularités sensorielles de ces patients et de s'appuyer sur les sens pour atteindre un objectif langagier. La discussion avec les parents à propos de la sensorialité de leur enfant permet également d'avoir un autre point de vue et d'aborder un sujet encore peu habituel.

Mots-clés : trisomie 21 – sensorialité – éducation précoce – troubles sensoriels