

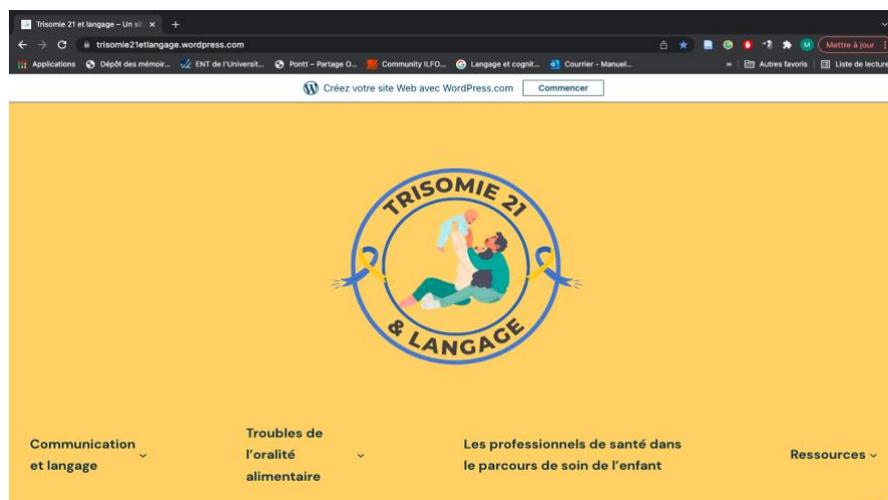
Institut Limousin de FORMation aux MÉtiers de la Réadaptation Orthophonie

Création d'un outil de prévention des troubles de développement du langage et de la communication chez l'enfant porteur de trisomie 21

Construction d'un site internet à destination des parents

Mémoire présenté et soutenu par
Manuela Martinet-Mandallaz

En juin 2022



Mémoire dirigé par
Justine FALLET
Orthophoniste

Remerciements

A Justine FALLET, orthophoniste. Un grand merci pour avoir accepté de diriger ce mémoire et de t'être rendue aussi disponible pour répondre à toutes mes questions au pied levé. Merci de tes conseils avisés et pour la liberté que tu m'as laissée.

A Lucie LEVREY, orthophoniste. Un grand merci d'avoir répondu à mon appel à l'aide sur les réseaux sociaux. Merci de m'avoir mise en contact avec les mamans de vos patients, Mme KORICHE et Mme AGUEMON. Un immense merci à elles d'avoir accepté de m'envoyer des vidéos de leurs enfants afin d'illustrer le site internet.

A Capucine RENO, orthophoniste. Merci pour ce stage enrichissant, pour ta gentillesse et ton investissement dans la prise de mes vidéos. Même si je n'ai finalement pas pu les utiliser, j'ai énormément apprécié ces 6 jours au SESSAD.

A l'équipe pédagogique de l'ILFOMER. Un immense merci pour votre dévotion, votre disponibilité et votre soutien durant ces 5 années. Le centre de formation de Limoges dispense, avec une grande bienveillance, un enseignement de qualité et nous offre la chance de bénéficier d'un suivi personnalisé.

A toutes mes maitres de stage. Merci à vous d'avoir participé à la construction de l'orthophoniste en devenir que je suis. Vous avez chacune nourri mon sens clinique avec bienveillance.

A mes copines de promo. Sans vous, ces 5 années n'auraient pas eu la même saveur. Un immense merci pour ces parties de rigolade, ce projet inoubliable au Cambodge, nos soirées jeux de société, nos soirées tout court, les apéros,... Merci pour votre soutien et la motivation que vous m'avez transmise. Vous êtes gravées à jamais dans mon cœur.

A Benoît, mon ingénieur informatique gratuit. Merci pour tout ton travail pour la création du site internet, qui m'a fait gagner un temps incommensurable et m'a évité bien des soirées d'énerverment. Merci d'être à mes côtés, de me faire rire et de m'aimer.

A ma famille. Un immense merci pour votre soutien, votre amour et nos moments ressourçants. Un merci tout particulier à ma maman, qui, plus que quiconque, a toujours cru en moi et en ma réussite. Merci pour cette vie sans manque que tu nous as offerte, ton amour incommensurable, ta force et pour m'avoir garanti un confort non négligeable pendant ces 5 années. Merci à ma sœur pour notre lien si particulier. Notre trio est l'une des choses les plus précieuses que je possède et ces 5 longues années auraient été difficiles sans vous.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Manuela Martinet-Mandallaz

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à LIMOGES, Le mercredi 11 mai 2022

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source » .

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Session de juin 2022

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Manuela Martinet-Mandallaz

Étudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :LIMOGES

Le : mercredi 11 mai 2022

Signature de l'étudiante



Table des matières

Introduction.....	12
PARTIE THEORIQUE	13
1. Trisomie : description clinique et prévalence	13
1.1. Définition et dépistage	13
1.1.1. Une anomalie génétique	13
1.1.1.1. Trisomie 21 homogène libre.....	13
1.1.1.2. Trisomie 21 en mosaïque.....	13
1.1.1.3. Trisomie 21 par translocation.....	13
1.1.2. Dépistage et diagnostic.....	13
1.1.2.1. Dépistage anténatal	13
1.1.2.2. Diagnostic anténatal.....	14
1.1.3. Prévalence	14
1.2. Symptômes perturbant le développement du langage	14
1.2.1. Hypotonie musculaire.....	14
1.2.2. Syndrome oro-facial.....	14
1.2.3. Troubles moteurs	14
1.2.4. Troubles des fonctions cognitives.....	15
1.2.5. Troubles sensoriels	15
1.2.5.1. Troubles auditifs	15
1.2.5.2. Troubles visuels.....	15
2. Le développement de la communication et du langage chez l'enfant porteur de Trisomie 21	16
2.1. Phase pré-langagière et prémices de la communication.....	16
2.1.1. Les premiers échanges.....	16
2.1.2. Vocalisations et babillage	16
2.1.3. Attention conjointe.....	16
2.1.4. Pointage proto-impératif.....	17
2.1.5. Tour de rôle	17
2.1.6. Sensorialité.....	17
2.1.7. Alimentation et langage	17
2.2. Développement du langage oral et de la parole	18
2.2.1. Phonologie / Parole.....	18
2.2.2. Articulation.....	18
2.2.3. Vocabulaire	18
2.2.4. Syntaxe.....	19
2.2.5. Capacités pragmatiques	19
2.2.6. Compréhension orale.....	19
3. Relations et interactions précoces parent-enfant	20
3.1. L'annonce du handicap.....	20
3.1.1. Deuil de l'enfant imaginaire.....	20
3.1.2. Le déni.....	20
3.1.3. La culpabilité	20
3.1.4. Impact émotionnel sur les parents.....	20
3.1.5. Impact sur l'enfant.....	21
3.2. Théorie de l'attachement	21

3.2.1. Définition	21
3.2.2. L'attachement de l'enfant porteur de trisomie 21	22
3.3. Altérations communicationnelles	22
3.3.1. Hypostimulation	22
3.3.2. Hyperstimulation	22
3.3.3. Style interactif maternel	22
4. Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de la Trisomie 21	23
4.1. Troubles de l'oralité alimentaire et prise en charge oro-myo-fonctionnelle	23
4.2. Éducation pré-langagière	24
4.2.1. Stimulations visuelles	24
4.2.2. Stimulations auditives	24
4.2.3. Communication gestuelle	24
4.2.4. L'accompagnement parental	25
4.3. Éducation langagière	26
5. La prévention et ses intérêts	26
5.1. Définition de la prévention	26
5.2. Prévention en orthophonie	27
5.2.1. Une compétence des orthophonistes	27
5.2.2. Les différents niveaux de prévention en orthophonie	27
5.2.2.1. Prévention primaire	27
5.2.2.2. Prévention secondaire	27
5.2.2.3. Prévention tertiaire	27
5.2.3. L'importance de la prévention précoce	28
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	29
1. Problématique	29
2. Hypothèses	29
2.1. Hypothèse principale	29
2.2. Hypothèses opérationnelles	29
METHODOLOGIE	30
1. Objectif et population cible de l'outil de prévention	30
1.1. Objectif du support	30
1.2. Population cible	30
2. Recherche du contenu	30
2.1. Choix des thèmes abordés sur le site internet	30
2.2. Méthode de recherche du contenu	31
3. Un site internet comme outil de prévention	32
3.1. Choix du support	32
3.2. Organisation du contenu	33
3.2.1. Vidéos	33
3.2.2. Podcasts	33
3.2.3. Infographies	34
3.2.4. Photographies	34
4. Création du site internet	35
4.1. Déroulement de la conception du site	35
4.1.1. Aspect informatique	35
4.1.2. Arborescence	35
4.1.3. Charte graphique et navigation	35

4.2. Hébergement et choix du nom de domaine	36
4.3. Diffusion du site via un site internet déjà en ligne : PECPO T21	36
RESULTATS	38
1. Informations théoriques sur l'installation des compétences socles nécessaires au développement de la communication et du langage	38
1.1. Le contact visuel	38
1.2. L'attention conjointe	38
1.3. Le pointage	38
1.4. Les vocalisations et le babillage	39
1.5. L'imitation	40
1.6. L'alternance des tours de rôles	40
1.7. Les gestes	40
2. Informations théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaire et sensoriels	41
2.1. Syndrome oro-facial	41
2.2. Respiration	41
2.3. Succion	41
2.4. Mastication	42
2.5. Déglutition	42
2.6. Troubles sensoriels	42
3. Conseils pour favoriser le développement de la communication et du langage	43
3.1. Bébé signes	43
3.2. Stratégies	43
3.3. Comptines et rituels	44
4. Conseils facilitant l'alimentation	45
4.1. Aides à la prise alimentaire	45
4.1.1. Installation du bébé pour la prise du biberon	45
4.1.2. Aide à la succion	45
4.1.3. Installation pour la prise alimentaire	46
4.1.4. Ustensiles adaptés à la prise alimentaire	46
4.1.4.1. Le biberon	46
4.1.4.2. Le verre	47
4.1.4.3. La cuillère	47
4.2. Stimulation oro-faciale	47
4.2.1. Jeux de souffle	47
4.2.2. Boire à la paille	48
4.2.3. Plaque palatine	48
4.2.4. Stimulation de la sphère orale	49
5. Les professionnels de santé autour de l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille	49
5.1. Le kinésithérapeute	49
5.2. Le psychomotricien	50
5.3. L'orthophoniste	50
5.4. L'éducateur spécialisé	50
5.5. Le psychothérapeute	50
6. Liens et lectures utiles pour parents et enfants	50
6.1. Livres pour bébé	51
6.2. Albums jeunesse sur le thème de la différence à partir de 3 ans	51
6.3. Livres pour les parents	52
6.4. Associations et lieux ressources	53

6.5. Réseaux sociaux.....	53
DISCUSSION	54
1. Présentation des résultats	54
1.1. Rappel des objectifs	54
1.2. Confrontation des hypothèses aux résultats	54
1.2.1. Hypothèse opérationnelle 1	54
1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2	54
1.2.3. Hypothèse opérationnelle 3	55
1.2.4. Hypothèse opérationnelle 4	55
1.2.5. Hypothèse opérationnelle 5	55
1.2.6. Hypothèse opérationnelle 6	55
1.2.7. Hypothèse principale.....	56
2. Biais et limites.....	56
2.1. Biais.....	56
2.1.1. Absence de validation de l’outil	56
2.1.2. Vidéos et photos illustratives des conseils pour faciliter la prise alimentaire prises par un tiers.....	56
2.1.3. Appui sur l’expérience clinique	57
2.2. Limites	57
2.2.1. Limite de temps.....	57
2.2.2. Limite financière	57
3. Intérêts et perspectives	57
3.1. Intérêts de ce travail par rapport à la pratique orthophonique	57
3.2. Perspectives orthophoniques	58
Conclusion.....	59
Références bibliographiques	60
Annexes.....	68

Table des illustrations

Figure 1. Maquette du site	35
Figure 2. Arborescence du site internet.....	35
Figure 3. Logo du site internet	36

Table des tableaux

Tableau 1 : Sources consultées selon le thème.....	31
Tableau 2 : Points positifs et négatifs : site internet et livret d'informations	32

Introduction

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique caractérisée par la présence d'un chromosome supplémentaire sur la paire 21. Un diagnostic anténatal est possible grâce à différentes méthodes de dépistage et de diagnostic. Le tableau clinique de la trisomie 21 est très large. On y retrouve essentiellement une morphologie particulière, un retard psychomoteur, une malformation cardiaque, une plus grande sensibilité aux infections, une hypotonie importante, des troubles sensoriels, une déficience intellectuelle et des troubles du langage. La prise en charge doit donc être pluridisciplinaire et précoce.

Le développement linguistique de l'enfant porteur de trisomie 21 est essentiellement caractérisé par un décalage dans le temps, un allongement des différents stades d'acquisition et une carence (Bigot-de Comite, 1999). Les troubles du langage sont variables d'un sujet à l'autre, allant du mutisme au simple retard de langage et apparaissent dès la phase pré-langagière. Ils concernent plusieurs domaines et relèvent principalement de déficits perceptifs mais aussi cognitifs comme par exemple les difficultés d'abstraction et de perception des relations entre les objets, les personnes et les actions (Ars, Chaudoye-Fimmes, 2013). La prise en charge orthophonique de ces patients est essentielle et doit être précoce.

La relation parent-enfant joue un rôle fondamental sur le développement des compétences langagières. Les spécificités de l'enfant porteur de trisomie 21 altèrent les échanges avec ses parents. Aussi, face au handicap, on constate que dans les premiers contacts avec leur enfant, les attitudes élémentaires et spontanées sont omises par les parents (Ansenne, Fettweiss, 2005). Ces altérations communicationnelles peuvent constituer un frein au développement de la communication et du langage de l'enfant porteur de trisomie 21. L'un des axes primordiaux de la prise en charge précoce est la guidance parentale afin d'orienter les parents dès la naissance et les aider à accompagner au mieux leur enfant à travers les différentes étapes du développement de la communication et du langage. L'orthophoniste joue donc un rôle essentiel dans le futur langage de l'enfant porteur de trisomie 21.

A travers ce mémoire, nous avons pour projet la création d'un outil de prévention, sous la forme d'un site internet, à destination des parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Notre objectif est de leur fournir une plateforme regroupant, sous différents formats, informations et conseils bienveillants concernant le développement de la communication et du langage chez l'enfant porteur de trisomie 21 afin de favoriser l'installation du langage.

Dans la partie théorique, nous évoquerons la description clinique de la trisomie 21 et les symptômes pouvant perturber le développement de la communication et du langage. Nous aborderons le développement de la communication et du langage dès la phase pré-langagière. Puis nous mettrons en lumière les difficultés communicationnelles entre l'enfant porteur de trisomie 21 et ses parents. Enfin, nous aborderons le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant porteur de trisomie 21 ainsi que l'intérêt de la prévention dans le domaine de l'orthophonie.

Dans la deuxième partie, nous présenterons nos choix méthodologiques et leur mise en œuvre. Nous aborderons l'objectif de notre outil, le choix de notre support et justifierons les thèmes abordés sur le site internet. Nous expliquerons notre méthodologie pour la recherche du contenu, sa présentation ainsi que les processus de création et de diffusion du site.

Nous clôturerons ce mémoire par l'exposition des résultats que nous avons obtenus, suivie de la discussion qui présentera les biais, les limites et les perspectives de notre travail.

PARTIE THEORIQUE

1. Trisomie : description clinique et prévalence

1.1. Définition et dépistage

1.1.1. Une anomalie génétique

1.1.1.1. Trisomie 21 homogène libre

La trisomie 21 homogène libre est la forme la plus fréquente, elle représente 80% des cas. Elle est caractérisée par 3 chromosomes 21 individualisés dans la cellule (Cuilleret, 2007).

1.1.1.2. Trisomie 21 en mosaïque

La trisomie 21 en mosaïque représente 16% des cas. Elle est caractérisée par des cellules ayant un chromosome 21 supplémentaire et d'autres qui ne vont pas être touchées. Ce phénomène est dû à un accident tardif dans les divisions cellulaires.

1.1.1.3. Trisomie 21 par translocation

La trisomie 21 par translocation correspond à 4% des cas (Cuilleret, 2007). Le caryotype va montrer deux chromosomes 21 libres. Le troisième est fusionné, transposé sur un autre chromosome (Bléhaut & al., 2006).

A terme, les différentes formes de trisomie 21 n'entraînent pas d'évolution différente (Cuilleret, 2007).

1.1.2. Dépistage et diagnostic

1.1.2.1. Dépistage anténatal

Plusieurs méthodes permettent le dépistage de la trisomie 21 lors de la grossesse :

- L'échographie fœtale : elle permet de repérer des particularités morphologiques telles que la nuque épaisse, identifiée en mesurant la clarté nucale, des membres courts ou encore des troubles associés tels qu'une malformation cardiaque (Bigot de Comité, 1999).
- Le dosage des marqueurs sériques maternels par prise de sang : il permet de doser dans le sang de la mère une fraction d'hormone sécrétée par le placenta et de comparer les taux obtenus avec l'âge de la future mère pour calculer le risque que l'enfant attendu soit porteur d'une trisomie 21. En résumé, il permet de savoir si le risque pour la future mère est, ou non, le même que si elle avait 39 ans (Bléhaut & al., 2006).

Il est important d'insister sur le fait que ces techniques ne permettent pas un diagnostic, leurs résultats ne sont pas certains mais indiquent une probabilité quant à la présence d'une trisomie 21. Ces méthodes sont moins coûteuses et moins risquées que les tests de diagnostics. Elles peuvent alors être proposées à l'ensemble des femmes enceintes (Vassy, 2011).

1.1.2.2. Diagnostic anténatal

Le test diagnostique va permettre de confirmer ou d'infirmer le résultat du test de dépistage. C'est une démarche volontaire des parents mais conseillée par le médecin, en fonction des résultats aux tests de dépistage (Nivelon-Chevallier, 2006). Il s'agit d'établir un caryotype par amniocentèse, c'est-à-dire par prélèvement de liquide amniotique à travers l'abdomen de la mère, afin de mettre en évidence une anomalie chromosomique (Bigot de Comité, 1999).

1.1.3. Prévalence

La prévalence à la naissance de la trisomie 21 est actuellement estimée à 1/2000 naissances vivantes en France (Orphanet, s.d.).

1.2. Symptômes perturbant le développement du langage

1.2.1. Hypotonie musculaire

Le morphotype particulier des enfants porteurs de trisomie 21 est dû principalement à une hypotonie musculaire. Si elle n'est pas réellement globale, elle touche cependant plusieurs groupes de muscles tels que les muscles de la ceinture scapulaire, les muscles dorsaux, abdominaux, bucco-linguo-faciaux, périnéaux, du pied et de la main, etc (Cuilleret, 2007). Cette hypotonie dite innée a une incidence sur le développement des structures osseuses et articulaires et entraîne alors un défaut de mise en place des fonctions orales primaires telles que la ventilation, la succion, la mastication et la déglutition (Cadoux, 2017). Elle va également considérablement réduire les possibilités articulatoires de l'enfant et donc son intelligibilité.

1.2.2. Syndrome oro-facial

Le syndrome oro-facial est spécifique à la trisomie 21 (Hennequin et al., 2011). À l'hypotonie bucco-linguo-faciale s'ajoutent :

- un maxillaire plus petit et plus étroit contenant difficilement la langue,
- une hyperlaxité des ligaments maxillaires entraînant un mauvais contrôle de la mandibule,
- des fosses nasales petites et souvent obstruées associées à une hypertrophie des amygdales et des végétations.

Les conséquences de ce syndrome oro-facial sont multiples. On retrouve notamment des difficultés d'alimentation, une ouverture buccale entraînant un bavage, une langue protrusive, un trouble de la mimique, une respiration buccale, une altération de l'intelligibilité et des difficultés sociales (Fallet, 2009).

1.2.3. Troubles moteurs

L'enfant porteur de trisomie 21 présente principalement un retard psychomoteur, se traduisant par des troubles de l'équilibre globaux et posturaux, et de coordination motrice et sensori-motrice. Cela entraîne par la suite des troubles du schéma corporel (Bigot de comité, 1999 ; Cuilleret, 2007).

Aussi, le déficit tonico-moteur va entraîner une lenteur de réaction pouvant amener le parent à penser que l'enfant n'a pas réagi au stimulus. Cela va avoir des répercussions relationnelles car beaucoup de parents manqueront de l'intégrer dans des moments de vie quotidienne ou croiront qu'il ne réagit pas (Ammann, 2012).

1.2.4. Troubles des fonctions cognitives

Les bases du développement cognitif reposent sur les premières expériences sensori-motrices de l'enfant pour ensuite évoluer, par effet de décentration, vers les phases du langage et de la pensée construite. Les enfants porteurs de trisomie 21 vont se heurter à des difficultés dues à leur symptomatologie qui vont les gêner dans leurs expériences sensori-motrices et entraîner des troubles cognitifs (Cuilleret, 2007). Il leur sera alors difficile, voire impossible, de raisonner sur des données abstraites. Les enfants porteurs de trisomie 21 présentent également une déficience intellectuelle constante, variant selon les sujets de légère à sévère (Bigot de Comité, 1999). Les difficultés cognitives vont concerner, entre autres, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et les capacités d'abstraction et vont avoir un impact direct sur le langage et plus précisément sur :

- La capacité à suivre un discours et l'apprentissage du langage en général,
- L'informativité et la structuration du discours,
- La compréhension et les aspects pragmatiques,
- La pauvreté lexicale,
- L'accès à la notion de cause-conséquence et à l'aspect symbolique du langage permettant d'exprimer des concepts et des idées (Amevet, Chaudet, 2019).

Les enfants porteurs de trisomie 21 vont avoir besoin de répétitions et de présentations des stimuli beaucoup plus nombreuses que les enfants tout-venant.

1.2.5. Troubles sensoriels

Les troubles sensoriels sont systématiques chez l'enfant porteur de trisomie 21. Ils touchent les cinq sens et vont donc entraîner un dysfonctionnement dans le développement cognitif de l'enfant.

1.2.5.1. Troubles auditifs

Les troubles auditifs peuvent être des surdités de perception dont la gravité est variable. On retrouve également un trouble des écoutes qui correspond à des perceptions mal traduites au niveau neurocentral. Les enfants porteurs de trisomie 21 ne vont alors pas percevoir les sons de la même façon que des enfants tout-venant. Enfin, la perception des rythmes de la parole est difficilement comprise et interprétée. Cela entraînera par la suite des difficultés de perception des durées.

1.2.5.2. Troubles visuels

L'hypotonie des muscles de l'œil va entraîner des difficultés à mettre en place des points de repérage efficaces du regard. Le balayage droite/gauche va se faire plus lentement et l'enfant porteur de trisomie 21 va avoir du mal à fixer son regard. La non-stabilité des muscles de l'œil va également déclencher des nystagmus temporaires, c'est-à-dire des mouvements oculaires répétitifs, rapides et involontaires (Cuilleret, 2007).

2. Le développement de la communication et du langage chez l'enfant porteur de Trisomie 21

2.1. Phase pré-langagière et prémices de la communication

La phase pré-langagière dure environ 12 à 18 mois chez les enfants tout-venant mais peut durer des années chez les enfants trisomiques 21 voire toute une vie pour ceux présentant de sévères troubles du langage.

2.1.1. Les premiers échanges

Les premiers échanges avec le parent sont parfois difficiles à mettre en place. Le temps de latence retarde la réponse de l'enfant porteur de trisomie 21 et n'est pas toujours pris en compte par son interlocuteur qui a alors tendance à réduire les échanges. Aussi, le contact oculaire est difficile car l'aspect visuel de l'enfant 21 est perturbé d'un point de vue moteur et réceptif (Ternisien, 2014). En effet, un retard de maturation de la zone maculaire et l'hypotonie des muscles des yeux empêchent le bébé de fixer son regard, de balayer du regard, d'observer l'espace environnant en y recherchant des éléments intéressants, captivant son attention (Ammann, 2012, Rondal, 2013). Accrocher le regard de l'enfant est alors laborieux et la durée du contact oculaire est brève.

Au moment où les contacts oculaires entre l'enfant ordinaire et sa mère diminuent, ceux entre l'enfant trisomique 21 et sa mère apparaissent (Ansenne, Fettweiss, 2005).

2.1.2. Vocalisations et babillage

Les vocalisations et le babillage sont indispensables à la mise en place du langage oral. L'enfant porteur de trisomie 21 mettra plus de temps à émettre des sons articulés à cause de l'hypotonie des muscles de la parole et les parents mettront plus de temps à donner du sens au babillage de leur enfant (Ammann, 2012). Cependant, les structures vocaliques produites sont identiques à celles des enfants au développement typique pendant la première année. Ensuite, les enfants porteurs de trisomie 21 auront plus de difficultés pour passer du babillage aux phonèmes de la langue (Amevet, Chaudet, 2019). En effet, selon Rondal (2013) si le babillage pré-syllabique n'est pas retardé, il existe cependant un décalage de 2 à 3 mois pour les stades ultérieurs, à savoir la production de syllabes simples (ba,da), le babillage redupliqué (dadada) et le babillage varié (syllabes variées).

2.1.3. Attention conjointe

L'attention conjointe est indispensable pour préparer le pointage et donc les premiers mots (Ternisien 2014). L'enfant porteur de trisomie 21 présente un déficit d'initiation et de maintien de l'attention conjointe et plus précisément des difficultés à soutenir simultanément et dans la durée, l'attention conjointe avec l'interlocuteur et l'objet (Lacombe & al., 2008).

L'exploration visuelle de l'enfant porteur de trisomie 21 est restreinte, il préfère regarder sa mère plutôt qu'un objet. Il s'intéresse donc peu aux objets qui l'entourent et va rencontrer des difficultés dans la mise en place et le maintien dans la durée de cette triangulation. Ce phénomène est peut-être lié à une lenteur de la construction de ses connaissances du monde (Ansenne, Fettweiss, 2005).

2.1.4. Pointage proto-impératif

Le pointage proto-impératif est un geste signifiant l'intention, la demande. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, le geste de pointage se met bien en place mais l'enfant ne dirige pas son regard vers l'interlocuteur pour établir le contact avec lui concernant l'objet désigné. L'interlocuteur ne ressentant pas ce pointage comme lui étant adressé, il ne va pas non plus interpréter les vocalisations associées comme du langage porteur d'une intention communicative (Ammann, 2012).

2.1.5. Tour de rôle

L'enfant au développement typique espace petit à petit ses vocalisations pour laisser l'adulte répondre. Les enfants trisomiques ont beaucoup de difficultés à mettre en place le tour de rôle, ils vocalisent pendant que la mère parle (Ansenne, Fettweiss, 2005). Aussi, comme dit précédemment, l'interlocuteur rencontre parfois des difficultés à prendre en compte le temps de latence et n'attend pas toujours la réponse de l'enfant, ce qui n'est pas favorable à l'installation du tour de rôle.

2.1.6. Sensorialité

Les troubles de l'intégration sensorielle seraient dus à un dysfonctionnement des systèmes nerveux sympathique et parasympathique, permettant respectivement de gérer nos réactions de fuite ou de combat et de retrouver le calme. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, ils se caractérisent par une réaction au stimulus démesurée et un temps pour retrouver le calme plus long (Barbier, 2014).

L'enfant va alors rencontrer beaucoup de difficultés à s'habituer aux stimuli extérieurs : tactiles, olfactifs, sonores, visuels.

Un enfant hypersensible présente une défense sensorielle et va percevoir chaque stimulus de manière amplifiée. Un enfant hyposensible présente une dormance sensorielle, c'est à dire qu'une stimulation très intense ou très longue est nécessaire pour obtenir une réaction (Letz, 2014).

2.1.7. Alimentation et langage

Les troubles alimentaires pédiatriques chez l'enfant porteur de trisomie 21 peuvent être dus à des troubles psychomoteurs, langagiers, affectifs ou environnementaux ou plus spécifiquement à une hypersensibilité buccale, un trouble de la proprioception (Ars, Chaudoye-Kimmes, 2013), une hypotonie de la sphère bucco-faciale ou des troubles de l'intégration sensorielle liés au syndrome et/ou à la nutrition artificielle. Cette dernière limite les expériences et stimulations de la sphère orale, empêchant ainsi l'oralité de se développer par les modalités et temps habituels. Des perturbations psychoaffectives, induites par l'environnement médicalisé, peuvent également participer à ces troubles sensoriels.

Les oralités alimentaire et verbale se construisant conjointement et la bouche étant un organe commun à plusieurs fonctions, un trouble alimentaire peut aussi avoir des conséquences, plus tardives, sur le développement langagier. En effet, la mastication et le babillage dépendent tous deux de l'amélioration des mouvements de la mâchoire inférieure et de la langue. Une fois les mouvements affinés, la mastication sera efficace et les sons peuvent être véritablement articulés. De même, si un enfant présente un trouble de l'oralité alimentaire pédiatrique et souffre d'un réflexe nauséux exacerbé, la zone postérieure de la bouche va être moins

investie et la production des sons articulés sur cette même zone peut être impactée (Briatte, Barreau-Drouin, 2021).

2.2. Développement du langage oral et de la parole

Le développement linguistique de l'enfant trisomique 21 est essentiellement caractérisé par un décalage dans le temps, un allongement des différents stades d'acquisition et une carence (Bigot-de Comite, 1999). Aussi, il semblerait qu'à déficience intellectuelle égale, l'enfant porteur de trisomie 21 présenterait un retard de langage plus important. Cependant, les troubles du langage sont variables d'un sujet à l'autre, allant du mutisme au simple retard de langage.

2.2.1. Phonologie / Parole

La conscience phonologique des enfants trisomiques 21 est altérée notamment par le déficit auditif et les troubles de mémoire à court terme auditivo-verbale (Comblain, 2002).

Les erreurs phonologiques commises par ces enfants en maternelle ou plus âgés correspondent aux erreurs commises par des enfants plus jeunes mais à un âge mental similaire. Aussi, les processus simplificateurs phonologiques qu'ils utilisent sont globalement de même nature que ceux utilisés par les enfants au développement typique mais sont présents en plus grande quantité et sont employés plus longtemps.

Enfin, les enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles du rythme et des difficultés de traitement des structures acoustiques qui expliqueraient le retard de parole (Bigot de Comite, 1999).

2.2.2. Articulation

Les troubles articulatoires sont pratiquement constants et seraient dus à plusieurs facteurs tels qu'une hypotonie au niveau de la sphère oro-faciale (organes phonateurs et langue), un déficit de coordination motrice et des troubles du schéma corporel.

Les enfants tout-venant sont parfaitement intelligibles aux alentours de 48 mois tandis que les enfants porteurs de trisomie 21 peinent à être intelligibles tout au long de leur vie (Roberts, Price, Malkin, 2007).

2.2.3. Vocabulaire

Les premiers mots de l'enfant porteur de trisomie 21 apparaissent vers 20 mois en moyenne. Le développement de son lexique suit une phase de progression et d'enrichissement lente jusque 4 ans environ et continue tout au long de sa vie. Chez l'enfant au développement typique, les premiers mots apparaissent entre 11 et 14 mois en moyenne.

Rondal (2009), explique le retard et la réduction du développement lexical par :

- Un déficit notable au niveau de la mémoire à court terme auditivo-verbale qui gêne les acquisitions langagières mais aussi tous les apprentissages passant par la modalité verbale,
- Des difficultés à identifier les référents des mots, c'est-à-dire que l'enfant ne comprend pas à quoi renvoie le mot énoncé,
- Des difficultés à percevoir et produire les phonèmes et leurs séquences dans le discours, particulièrement les constrictives, acquises en dernier lieu, et les groupes consonantiques.

Cependant, le lexique est l'un des domaines les moins altérés de la pathologie. En effet, le niveau de vocabulaire est en accord avec l'âge mental non verbal (Mason-Apps, Stojnovik, Houston-Price, 2020). Aussi, comme chez les enfants au développement typique, on retrouve une différenciation entre les modalités de production et de réception.

2.2.4. Syntaxe

La combinaison de deux mots apparaît vers la fin de la 3^{ème} année et se fait plus lentement que chez les enfants au développement typique pour qui elle apparaît aux alentours de 20 mois. L'allongement des énoncés se fait vers 5-6 ans et se poursuit jusqu'à l'âge adulte (Bigot de Comite, 1999). Les enfants porteurs de trisomie 21 ont tendance à produire des énoncés plus courts que les enfants du même âge mental (Roberts, Price, Malkin, 2007).

Plus tard, on note une rigidité des structures syntaxiques et une organisation grammaticale qui reste déficitaire (Bigot de Comite, 1999). L'enfant porteur de trisomie 21 rencontre des difficultés importantes avec plusieurs catégories grammaticales telles que les prépositions, les pronoms, les articles, les conjonctions et les auxiliaires mais aussi avec les morphèmes inflexionnels placés à la fin de certains mots (Rondal, 2009).

2.2.5. Capacités pragmatiques

La pragmatique concerne les aspects sociaux du langage, c'est-à-dire la capacité à adapter son discours à la situation, à son interlocuteur mais aussi à comprendre les situations.

Les enfants porteurs de trisomie 21 manifestent généralement une conscience de l'autre et sont capables d'ajuster leurs propos à leur interlocuteur. Cependant, leur expression émotionnelle est généralement plus atténuée que chez l'enfant tout-venant. En effet, en situation sociale, ils vont présenter des difficultés à communiquer leurs émotions : ils vont soit paraître amimiques soit au contraire hyperexpressifs. La reconnaissance faciale des émotions est également plus difficile : l'enfant porteur de trisomie 21 décode les émotions bien marquées comme la joie, la tristesse clairement exprimée, ou la colère. Ses réactions vont être en revanche moindres devant des expressions émotionnelles plus neutres et peu exprimées (Lacombe & al., 2008).

2.2.6. Compréhension orale

L'étude de Mason-Apps & al. (2020) montre que les enfants porteurs de trisomie 21 présentent un retard de développement du langage par rapport aux enfants au développement typique. Cependant, si l'on compare ces jeunes enfants sur la base de leur âge mental non verbal, les enfants porteurs de trisomie 21 semblent présenter de meilleures compétences en compréhension orale. En effet, dès les premières années de vie, les enfants porteurs de trisomie 21 présentent un niveau de compréhension supérieur au niveau d'expression. Cet écart reste stable ou se creuse au fur et à mesure que l'enfant grandit (Lacombe & al., 2008).

3. Relations et interactions précoces parent-enfant

3.1. L'annonce du handicap

3.1.1. Deuil de l'enfant imaginaire

L'enfant imaginaire est un concept psychanalytique qui correspond à l'enfant tel qu'il est rêvé, imaginé, idéalisé et surestimé dans la tête des parents avant et pendant la grossesse. L'annonce du handicap va mettre fin à l'image embellie de l'enfant imaginaire et va laisser place à un vide, à une impossibilité de se projeter dans l'avenir avec cet enfant (Brugère, 2016).

Une annonce anténatale provoque une interruption psychique de la grossesse. Une nouvelle grossesse, différente de la première, s'organise autour du fœtus. La mère va devoir créer de nouveaux liens qui vont mener ou non à une interruption de grossesse (Roy, 2014).

L'annonce postnatale va rompre le processus de préoccupation maternelle primaire. Ce processus est défini par Winnicott comme « l'état psychique très particulier de la mère caractérisé par son extrême sensibilité à l'égard de tout ce qui a trait à son nourrisson et qui permet l'étayage du moi de l'enfant en lui offrant une continuité d'existence et la possibilité d'évoluer dans un milieu sécurisant, parfaitement adapté à ses besoins » (cité dans Roy, 2014). Les parents vont alors réévaluer leur capacité à élever un tel enfant.

3.1.2. Le déni

Le handicap va être temporairement dénié afin de laisser place à des identifications positives, à la découverte de l'enfant, à la surprise. Les parents vont alors privilégier le positif afin d'investir, voire de surinvestir leur enfant. (Brugère, 2016).

Un travail dit d'individuation va démarrer et supposer pour les parents une quête des signes de développement de leur enfant. Les parents vont investir leur bébé, nouer des liens nécessaires à la compréhension de son fonctionnement. Le développement objectif de l'enfant va souvent être en décalé du vécu des parents. Dans près de 70% des cas, les parents d'enfants porteur de trisomie 21 de 8 mois affirment que leur enfant est comme les autres (Roy, 2014).

3.1.3. La culpabilité

La culpabilité a parfois du mal à s'exprimer chez les parents mais elle est bien présente. Elle se révèle à terme et conduit à des attitudes surprotectrices (Cuilleret, 2007).

Elle correspond à une quête de sens afin de s'approprier l'annonce et va avoir un impact sur le développement de la relation parent-enfant. Elle est un passage inévitable afin de permettre aux parents d'accepter le diagnostic. Cette culpabilité s'accompagne de toute une palette d'émotions telles que la colère, la tristesse, la honte, la peur, etc (Brugère, 2016).

3.1.4. Impact émotionnel sur les parents

Les repères parentaux et affectifs sont bouleversés face à un enfant en situation de handicap. Les situations de dépression parentale ne sont pas rares, après la pose d'un diagnostic de trisomie 21 (Cuilleret, 2007).

Selon différentes études (Pelchat, Lefebvre & Bisson, 2003 ; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001), les parents ont le sentiment de ne pas percevoir et de ne pas réussir à

interpréter les signaux donnés par leur enfant porteur de handicap. Le sentiment de compétence parentale semble également altéré (Fontaine-Benaoum & al, 2015).

Le bien-être émotionnel est une source d'insatisfaction pour certaines mères qui déplorent un manque de soutien de la part des membres de leur famille et des professionnels pour faire face au stress engendré par la situation de handicap de l'enfant. Des prises en charge et interventions spécifiques favoriseraient un sentiment de compétences parentales, de connaissances spécifiques au handicap et aux besoins de l'enfant (Fontaine-Benaoum & al, 2015).

3.1.5. Impact sur l'enfant

L'annonce du handicap se produit toujours avant que la dyade affective mère/enfant ne soit installée, ce qui induit inévitablement des perturbations affectives dont les conséquences seront variables mais toujours présentes (Cuilleret, 2007).

Sur le plan psycholinguistique, la dyade relationnelle mère/enfant est remise en cause et va perturber les affects et la construction affective (Cuilleret, 2007). De plus, une étude montre que le développement du langage oral va être ralenti chez les enfants porteurs de trisomie 21 dont un parent est en dépression. La compréhension quant à elle ne semble pas être affectée (D'Souza & al, 2020).

Sur le plan langagier, les difficultés affectives vont modifier les échanges interactifs et notamment les rôles déictiques dans les prises de parole mère-enfant.

Les conséquences du diagnostic vont également être d'ordre éducatives.

3.2. Théorie de l'attachement

3.2.1. Définition

Selon Bowlby (1992), « l'attachement désigne un lien d'affection spécifique d'un individu à un autre. Le premier est établi en général avec la mère. Une fois formé, l'attachement a pour nature de durer. La construction des liens entre l'enfant et sa mère ou celle qui en tient lieu, répond à un besoin physiologique fondamental. » Les comportements du nourrisson, par ses cris, ses sourires et le jeu provoquent en réponse les soins et attention de la mère et participent à l'établissement de l'attachement (Greysse, Griotto, 2012). L'expérience de la « situation étrangère » proposée par Mary Ainsworth en 1987 a permis de mettre en avant quatre types d'attachement :

- L'attachement de type confiant, secure : l'enfant a confiance en son parent.
- L'attachement de type insecure, évitant : l'enfant n'a aucune confiance dans les réponses de son parent et va éviter de s'attacher et d'interagir avec son parent.
- L'attachement de type insecure, ambivalent/anxieux : l'enfant n'est pas sûr que son parent sera présent en cas de besoin car ses réponses ont été bonnes et parfois non. Il ne va pas se sentir en sécurité en cas de séparation.
- L'attachement de type insecure désorganisé : l'enfant est perdu et son comportement va être complètement désorganisé (Dugravier, Barbey-Mintz, 2015).

3.2.2. L'attachement de l'enfant porteur de trisomie 21

Les comportements d'attachement des enfants porteurs de trisomie 21 sont atypiques du fait de leur âge d'apparition, de leur intensité et de leur durée, ce qui rendrait leur interprétation plus difficile pour les parents et qui pourrait retentir sur l'ajustement comportemental des mères dans les interactions. On retrouve un pourcentage très élevé d'enfants porteurs d'une trisomie 21 pour lesquels le style d'attachement est inclassable (47% des enfants porteurs d'une trisomie 21 à 26 mois et 32,5% à 42 mois). Les données issues de la littérature mettent en évidence l'importance d'accompagner les parents dans les interactions précoces afin qu'ils puissent s'ajuster au mieux aux particularités de l'enfant et comprendre ces particularités comme l'expression du syndrome génétique et non comme le résultat d'un dysfonctionnement dans l'interaction (Vanwalleghem, Milijkovitch, 2017).

3.3. Altérations communicationnelles

3.3.1. Hypostimulation

L'hypostimulation correspond à un manque de stimulation de l'enfant. Elle est la conséquence de différentes situations.

Face au handicap, on constate que dans les premiers contacts avec leur enfant, les attitudes élémentaires et spontanées sont omises par les parents (Ansenne, Fettweiss, 2005).

Aussi, le temps de latence retarde la réponse de l'enfant et n'est pas toujours pris en compte par son interlocuteur qui a alors tendance à réduire voire cesser les échanges (Ternisien, 2014). Le temps de latence entraîne également la mère à parler en même temps que son enfant ce qui ne favorise pas l'installation du tour de parole et donc de l'échange duel. Cette moindre gestion des tours de parole va retarder la mise en place des règles dialogiques et freiner l'acquisition du langage (Laroche, 2005).

Stern (1981) évoque la dépression maternelle qui va empêcher la mère de manifester du plaisir en la présence de son enfant. Les interactions seront donc faiblement pourvues d'éléments non-verbaux tels que les sourires, les rires, les mimiques, les gestes affectifs, etc. Cela ne favorisera pas le développement du langage.

3.3.2. Hyperstimulation

L'hyperstimulation correspond à une stimulation intensive de l'enfant. La mère souhaite que son enfant progresse et va chercher à limiter le handicap. Ces excès de stimulations se traduisent généralement par des conduites très actives : la mère va avoir tendance à intervenir dans les comportements et jeux de l'enfant, à acheter des jouets d'éveil, à reproduire les gestes des professionnels de santé au domicile, à faire répéter des mots, etc. Ces comportements peuvent être conscients ou inconscients. En raison de son hypotonie, l'enfant aura des difficultés à mettre en place des signaux pour montrer son incapacité, tels que tourner la tête, fermer les yeux, détourner le regard. Aussi, si l'enfant essaye de rompre l'échange en cours mais que sa mère ne tient pas compte des signaux, l'enfant ne saura pas s'auto-réguler et pourra développer des comportements évitants. Cette hyperstimulation peut alors entraîner des ruptures dans le contact et peut donc bloquer l'acquisition langagière (Panissie, 2014).

3.3.3. Style interactif maternel

Le style interactif des mères d'enfants porteurs de trisomie 21 tendrait plus vers le dirigisme et présente une fréquence élevée d'ordres et de questions et cela peu importe le contexte.

Elles ne modulent pas leur attitude en fonction des contraintes propres à la tâche et vont par exemple formuler un taux de directives équivalent dans des situations de jeux de dinette que dans des jeux reposant sur une résolution de problème (Lemétayer, Lafranchi, 2006). Chez les mères d'enfants tout-venant, les comportements directifs sont surtout réservés à des situations de tutelles.

Une situation de tutelle correspond à une interaction adulte-enfant qui, selon certains auteurs, correspond au meilleur moyen pour transmettre les savoirs accumulés à l'enfant. L'adulte doit avoir une bonne représentation de la difficulté de la tâche et des compétences de l'enfant pour lui proposer seulement l'aide nécessaire et suffisante pour lui permettre de dépasser ses difficultés. Dans les situations de tutelles, les conduites de tutelle de l'adulte ne sont pas forcément en plus grand nombre avec les enfants typiques qu'avec les enfants porteurs de trisomie 21. On remarque seulement une tendance pour l'information et l'explication plus fréquente avec les enfants typiques. Les propositions non ajustées sont également plus fréquentes avec les enfants porteurs de trisomie 21. Ces propositions non ajustées ont un impact sur l'activité de l'enfant car elles aboutissent fréquemment à un arrêt de la tâche. Dans le cas d'une proposition non ajustée ou d'une non-intervention de l'adulte, les bébés typiques vont quant à eux progresser dans leur activité (Sastre,S., Verba, M., 2001).

Aussi les mères d'enfants porteurs de trisomie 21 manifesteraient plus de comportements d'encouragement et de commentaires négatifs que les mères d'enfants typiques. Elles laissent également place à moins d'opportunités de choix et d'autonomie à leur enfant et manifestent plus de comportements suggestifs.

Ce style interactif est en lien avec les moindres capacités de réponses et d'initiation de l'enfant porteur de trisomie 21 et a donc un objectif de stimulation. Ces stimulations peuvent freiner l'enfant dans son autonomie et dans le développement de ses compétences sociales. (Laroche, 2005). En effet, d'après l'expérimentation de Gilmore & al. (2009), les enfants porteurs de trisomie 21 dont les mères les encourageaient dans l'autonomie montraient plus de persévérance sur la tâche demandée que les enfants dont les mères étaient directives. Chez les enfants tout-venant, le style maternel n'avait aucun impact sur leur persistance sur la tâche.

Les résultats de l'étude de Lemétayer et Lafranchi (2006) tendraient également à montrer que les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 répondent moins favorablement aux nombreuses requêtes de leurs enfants alors que ceux-ci en produisent plus que les enfants non déficients, probablement en raison d'une mauvaise interprétation des signaux. Aussi, ils évalueraient de façon peu empathique les réussites de leurs enfants.

4. Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de la Trisomie 21

La prise en charge précoce est préconisée avant 6 mois (Cuilleret, 2007). Elle a pour objectifs principaux de permettre au bébé de communiquer et de créer ses premiers liens relationnels, de maintenir et/ou rétablir les interactions parent-bébé grâce à un accompagnement parental, mais aussi de limiter les conséquences liées à la symptomatologie de la trisomie 21 (Ternisien, 2014).

4.1. Troubles de l'oralité alimentaire et prise en charge oro-myo-fonctionnelle

Le projet thérapeutique est élaboré en partenariat avec les parents en prenant en compte leurs priorités. Il précise les étapes à franchir avant d'atteindre l'objectif qu'ils se sont fixés.

Les axes principaux de la prise en charge sont

- La désensibilisation à l'aide de massages, d'outils spécifiques activant les récepteurs tactiles tels que le Z-vibe, de manipulations de textures sensorielles, etc.
- La prise en charge oro-myo-fonctionnelle qui permet de tonifier les muscles du visage, des lèvres, de la langue, des joues et du voile du palais. Chez l'enfant porteur de trisomie 21 qui présente une hypotonie globale, ce travail est primordial afin de favoriser la prise alimentaire et le développement du langage. Il correspond, entre autres, à des stimulations intra et extra-buccales qui peuvent être réalisées au doigt telles que des massages, des étirements, taping, etc (Cuilleret, 2007). L'orthophoniste pourra également stimuler les réflexes oraux jusqu'à 4 mois et essaiera d'obtenir de manière passive une fermeture buccale pour favoriser une respiration nasale. Des exercices de souffle et des praxies bucco-faciales seront proposés plus tard, lorsque l'enfant sera en capacité d'imiter.
- Les essais alimentaires et la mise en place d'adaptations si nécessaires (posture, outils...)
- L'accompagnement parental : les stimulations faites en séances doivent absolument être reprises au quotidien pour être efficaces. L'orthophoniste va donc écouter, informer, expliquer, rassurer et proposer une démarche aux parents en accord avec les capacités de l'enfant.

4.2. Éducation pré-langagière

L'éducation pré-langagière a pour objectif d'accompagner l'enfant et ses parents dans les début de la communication et du langage. Les séances se passent donc avec au moins un des parents.

4.2.1. Stimulations visuelles

L'orthophoniste va travailler l'exploration visuelle afin d'amener l'enfant à poursuivre visuellement un objet et à suivre les déplacements. Cela permettra d'établir le lien parent-enfant, d'entrer en communication puis plus tard de mettre en place la poursuite, la fixation du regard et enfin l'attention conjointe qui est importante pour l'apprentissage lexical.

4.2.2. Stimulations auditives

L'éducation pré-langagière passe également par des stimulations auditives afin d'intéresser l'enfant au monde qui l'entoure et développer son canal auditif. Leurs objectifs seront d'apprendre à l'enfant à y répondre, à diriger son attention vers une source sonore, d'entraîner l'attention à la voix humaine et enfin d'inviter l'enfant à produire des bruits. Cela contribuera également à l'installation du tour de parole.

4.2.3. Communication gestuelle

Il est intéressant d'inciter les parents à renforcer leur utilisation du geste pour accompagner la parole. Les enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 10 mois à 4 ans utiliseraient plus de gestes différents que les enfants tout-venant (Roberts, Price, Malkin, 2007). En effet, leur canal visuel serait plus développé que leur canal auditif. Aussi, les signes sont mieux reproduits que les

sons car la motricité de la main est meilleure que celle des organes phonatoires. Ils représentent une réelle force chez ces enfants et favorisent le développement du langage oral.

L'orthophoniste peut donc proposer l'utilisation du français signé, du programme Makaton ou encore des gestes Borel (Ternisien, 2014).

4.2.4. L'accompagnement parental

Face au handicap et au désarroi liés à l'annonce, les échanges et premiers contacts entre le bébé et ses parents peuvent ne pas être assez riches. Aussi, les parents ne semblent pas toujours adapter leur comportement sociolinguistique selon l'âge et les compétences sociolangagières de leur enfant, ce qui pourrait éventuellement constituer un désavantage pour l'enfant en développement (Lemoine, Laroche, 2006). L'accompagnement des parents est donc primordial pour les guider dès la naissance et les aider à accompagner au mieux leur enfant à travers les différentes étapes du développement de la communication et du langage.

L'orthophoniste va avoir à cœur d'amener les parents à prendre conscience de l'importance des interactions à créer avec leur enfant. Il aura pour rôle d'attirer leur attention sur la façon qu'a l'enfant d'établir ses premières communications avec son entourage (Ansenne, Fettweis, 2005). Il va aider les parents à découvrir comment leur enfant communique, dans quels buts il est déjà capable de communiquer, à interpréter les tentatives de communication non verbales. Il va leur permettre d'agir en leur apportant des conseils sur les comportements à mettre en place ou les activités à proposer à l'enfant afin de favoriser son développement global (Antheunis & al, 2007).

L'orthophoniste aura également des objectifs transversaux et communs à d'autres professionnels de santé tels qu'aider les parents à accepter leur enfant tel qu'il est, à adapter leurs exigences, leurs attentes, leur apporter des informations sur le développement normal et sur la pathologie et les soutenir dans leurs efforts pour expliquer à la fratrie et aux divers intervenants les points forts et difficultés de l'enfant ou les adaptations à mettre en place pour optimiser les interactions intrafamiliales, l'intégration scolaire et les apprentissages (Antheunis & al, 2007).

Cependant, la difficulté pouvant être rencontrée par l'orthophoniste est un sentiment d'intrusion, de rivalité de la part des parents. En effet, l'accompagnement parental va concerner des domaines habituellement privilégiés dans la relation mère-enfant et peut amener les parents à se sentir incompetents. Un des objectifs premiers est pourtant de consolider le sentiment de compétences des parents. Le professionnel doit rester humble, encourageant et ne doit pas se positionner comme celui qui sait et qui montre mais plutôt comme celui qui observe et cherche avec les parents comment aider l'enfant (Crunelle, 2010).

Le partenariat avec les parents est indispensable afin que les stimulations précoces proposées soient répétées quotidiennement et aboutissent à des résultats encourageants. De plus, les parents constituent une mine d'informations sur la vie et le comportement au quotidien de l'enfant, leur regard peut aussi guider les professionnels de santé (Eyoun, 2010).

4.3. Éducation langagière

L'éducation langagière de l'enfant porteur de trisomie fait partie de la prise en charge précoce et diffère peu de la prise en charge des jeunes enfants tout-venant. Les principaux axes thérapeutiques sont :

- **Le développement du stock lexical** : l'orthophoniste accompagnera le développement phonologique à l'aide de jeux buccaux et vocaux et de méthodes telles que la Verbo-tonale et la Dynamique Naturelle de la Parole qui s'appuient sur les mouvements du corps pour produire des sons. L'orthophoniste aidera également l'enfant à construire la relation signifiant-signifié, en rapprochant ses productions à des mots signifiants, et à acquérir un stock lexical.
- **Le développement syntaxique** : à l'aide de jeux fonctionnels, l'orthophoniste permettra à l'enfant de saisir les états et relations sémantiques pouvant exister entre les objets, tout en lui apportant de bons modèles et feedbacks syntaxiques.

5. La prévention et ses intérêts

5.1. Définition de la prévention

Selon l'OMS, la prévention est « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » (cité dans Flajolet, 2008).

Selon la loi française n°2002-303 du 4 mars 2002, « La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. À travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé. La politique de prévention tend notamment :

- 1) à réduire les risques éventuels pour la santé liés aux multiples facteurs susceptibles de l'altérer, tels l'environnement le travail, les transports, l'alimentation ou la consommation de produits et de services, y compris de santé;
- 2) à améliorer les conditions de vie et à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé;
- 3) à entreprendre des actions de prophylaxie et d'identification des facteurs de risque ainsi que des programmes de vaccination et de dépistage des maladies ;
- 4) à promouvoir le recours à des examens biomédicaux et des traitements à visée préventive;
- 5) à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé ;
- 6) à développer également des actions d'éducation thérapeutique. » (Cité dans Fournier & al., 2009).

5.2. Prévention en orthophonie

5.2.1. Une compétence des orthophonistes

La prévention est une composante du décret d'actes des orthophonistes n°2002-721 du 2 mai 2002. L'article 4 définit la rééducation orthophonique comme étant « accompagnée, en tant que besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ». (FNO, s.d)

5.2.2. Les différents niveaux de prévention en orthophonie

5.2.2.1. Prévention primaire

La prévention primaire correspond à « l'ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et donc à réduire autant que faire se peut, les risques d'apparition de nouveaux cas » (cité dans Flajolet, 2008). Elle est mise en jeu avant l'apparition de la maladie ou du problème de santé (Darbellay, 2018).

En orthophonie, elle correspond à

- L'information des professionnels de santé concernant le développement de la communication et du langage, au rôle que peuvent jouer les parents pour optimiser ce développement,
- La création de supports théoriques et d'outils pratiques à destination des professionnels de la santé et de la petite enfance avec pour objectif la prévention des développements déficitaires de la communication et du langage et donc de l'accompagnement parental,
- L'information des parents grâce à la création de supports variés et reprenant des conseils de prévention,
- L'animation de groupes de parole pour les parents autour du thème de la communication et du langage (Antheunis, Ercolani-Bertrand, Roy, 2007).

5.2.2.2. Prévention secondaire

La prévention secondaire est utilisée auprès des populations à risque (Darbellay, 2018). Elle permet de « diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ainsi, ce stade de la prévention recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution ou encore pour faire disparaître les facteurs de risques. Dans cette optique, le dépistage - dans la mesure où il permet de détecter une atteinte ou la présence de facteurs de risque – trouve toute sa place au cœur de la prévention secondaire » (cité dans Flajolet, 2008). En orthophonie, elle correspond à la mise en place d'outils de dépistage à destination des professionnels de santé et de la petite enfance (Allart, 2020).

5.2.2.3. Prévention tertiaire

La prévention tertiaire « intervient à un stade où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences d'une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie. En d'autres termes, il s'agit d'amoinrir les effets et séquelles d'une pathologie ou de son traitement. Par ailleurs la prévention tertiaire vise la réadaptation du malade, sous la triple dimension du médical, du social et du psychologique ». Elle intervient après l'apparition de l'atteinte (Darbellay, 2018). En orthophonie, elle correspond à la prise en charge précoce, notamment d'enfants porteurs de

handicap ou présentant un trouble, afin de prévenir la détérioration des interactions parents-enfant, prévenir les difficultés comportementales, affectives et relationnelles, prévenir l'abandon scolaire, etc (Allart, 2020).

5.2.3. L'importance de la prévention précoce

Les interactions précoces parents-enfant jouent un rôle primordial dans le développement du langage. L'accompagnement parental est donc essentiel dans le travail des orthophonistes qui prennent en charge de jeunes enfants (Antheunis & al., 2007). Dans le cas de la trisomie 21, des difficultés relationnelles et communicationnelles peuvent gêner la mise en place de la relation et donc des interactions de la dyade mère-enfant. Le rôle de l'orthophoniste sera donc, dans le respect de chaque individualité et de chaque famille, d'informer les parents, de leur fournir les outils leur permettant de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et de prendre conscience du rôle qu'ils peuvent jouer afin de soutenir le développement du langage de leur enfant.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. Problématique

La prise en charge orthophonique des enfants porteurs de trisomie 21 est indispensable, doit être précoce et durer pendant une longue période de leur vie (Ternisien, 2014). Aussi, la prévention, présente dans le décret d'actes des orthophonistes n°2002-721 du 2 mai 2002, constitue l'un des axes thérapeutiques primordiaux de la prise en charge précoce de cette population (FNO, sd). La partie théorique nous a permis de mettre en avant de possibles difficultés communicationnelles entre le bébé porteur de trisomie 21 et ses parents pouvant constituer un frein au développement de la communication et du langage (Ansenne, Fettweiss, 2005 ; Laroche, 2005 ; Lemoine, Laroche, 2006 ; Ternisien, 2014 ; Panissie, 2014). Des troubles sensoriels et de l'oralité ont aussi été identifiés comme pouvant également gêner le bon développement de ces compétences (Cuilleret, 2007 ; Ars, Chaudoye-Kimmes, 2013 ; Letz, 2014 ; Barbier, 2014). Il paraît donc important d'agir préventivement auprès de l'enfant et de ses parents le plus précocement possible afin de limiter l'apparition des troubles du langage.

Pour cela, nous allons créer un outil de prévention sous la forme d'un site internet à destination des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 dans le but de réduire les troubles de la communication et du langage de leur enfant. Notre objectif sera de dégager de la littérature des informations tant sur la forme que sur le contenu de cet outil et de les adapter à notre population cible.

2. Hypothèses

2.1. Hypothèse principale

Notre hypothèse principale est que les données issues de la littérature nous permettront d'élaborer un outil de prévention, sous le format d'un site internet, dont la forme et le contenu seront adaptés aux parents d'enfants porteurs de trisomie 21.

2.2. Hypothèses opérationnelles

Notre première hypothèse opérationnelle est que le contenu de ce site internet doit être composé d'informations théoriques sur le développement de la communication et du langage de l'enfant porteur de trisomie 21.

Notre deuxième hypothèse opérationnelle est que le site internet contiendra également des informations théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaire et les difficultés sensorielles rencontrés par l'enfant porteur de trisomie 21.

Notre troisième hypothèse opérationnelle est que le site internet proposera des conseils et stratégies pour favoriser l'émergence de la communication et du langage.

Notre quatrième hypothèse opérationnelle est qu'il contiendra également des conseils pour faciliter la prise alimentaire.

Notre cinquième hypothèse opérationnelle est que le site internet présentera les différents professionnels de la santé entourant l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille.

Enfin, notre sixième hypothèse opérationnelle est que le site internet proposera liens et lectures utiles pour les parents et leur enfant.

METHODOLOGIE

1. Objectif et population cible de l'outil de prévention

1.1. Objectif du support

L'objectif de cet outil est de réduire les difficultés communicationnelles rencontrées par la dyade parent-enfant porteur de trisomie 21 et de favoriser le développement de la communication et du langage de l'enfant. Pour cela, le site internet a pour but d'informer les parents sur les spécificités du développement du langage de leur enfant. De plus, il peut constituer un support sur lequel ils peuvent retrouver les conseils et explications transmis par l'orthophoniste afin de pouvoir se les approprier une fois à la maison et dans un temps qui leur convient le mieux. L'utilisation du site doit donc se faire avec la médiation de l'orthophoniste afin de répondre au mieux à toutes les interrogations des parents.

Cet outil s'inscrit donc dans une démarche de prévention primaire.

1.2. Population cible

Ce support de prévention est adressé aux parents d'enfants porteurs de trisomie 21. En effet, le développement du langage et de la communication est possible grâce aux échanges et expériences de l'enfant auprès de personnes importantes dans sa vie, de figures d'attachement, et donc particulièrement auprès des parents (Pepper, Weitzman, 2004). Ces derniers ont la capacité de favoriser l'acquisition de la structure langagière. A l'inverse, si des difficultés relationnelles et communicationnelles existent dans la dyade bébé-parent, le développement de la communication et du langage sera affecté.

2. Recherche du contenu

2.1. Choix des thèmes abordés sur le site internet

Afin de prévenir les difficultés communicationnelles rencontrées par la dyade parent-enfant porteur de trisomie 21, il semble primordial d'informer les parents sur le développement de la communication et du langage de leur enfant afin de leur permettre de comprendre et de travailler les obstacles pouvant être rencontrés. Pour cela, des données théoriques sur le développement de la communication et du langage de l'enfant porteur de trisomie 21 sont mises à disposition des parents. Le site internet essaie également de proposer des stratégies pour favoriser les échanges parent-enfant et l'émergence du langage, telles que des comportements à adopter, la mise en place de bébé signes, de rituels et de comptines ainsi que des livres adaptés aux jeunes enfants.

Aussi, la partie théorique nous a permis de constater que les troubles de l'oralité alimentaire et sensoriels pouvaient gêner l'acquisition du langage. Ces troubles étant peu connus des populations non-spécialistes, il nous paraît important de transmettre aux parents des informations sur le sujet ainsi que des stratégies à mettre en place pour aider à les réduire. Ces dernières doivent cependant être abordées en amont par l'orthophoniste afin de garantir leur bonne application.

Enfin, pour les parents souhaitant approfondir leurs connaissances, il nous a semblé intéressant de répertorier liens et lectures utiles.

2.2. Méthode de recherche du contenu

Afin de créer le contenu de notre outil, nous nous sommes appuyée sur des articles scientifiques, de la littérature grise et l'expérience clinique acquise lors de nos différents stages. Il nous semblait intéressant de nous appuyer sur cette dernière car l'expérience contribue grandement à la construction de notre pratique clinique. Nous avons pu identifier et intégrer des conseils et méthodes qui revenaient d'un stage et d'un professionnel à l'autre. De plus, l'accompagnement parental fait partie des axes que nous avons pu largement observer lors de nos stages en CAMSP, en structure hospitalière ou en cabinet libéral. Ces expériences nous ont permis de mieux comprendre comment adapter son discours à des parents vulnérables et en recherche d'informations, ce qui peut nous être d'une grande utilité pour fournir un contenu adapté et vulgarisé.

Cinq bases de données ont été utilisées pour la recherche d'articles : Cairn, ScienceDirect, Scopus, PubMed et Google Scholar. Nous les avons sélectionnées car nous maîtrisons leur utilisation mais aussi pour la pertinence des résultats obtenus pour notre sujet. PubMed est une base de données qui nous a permis d'étendre nos recherches vers des articles en anglais. Cairn et ScienceDirect nous ont permis de couvrir un grand nombre de revues et de maisons d'éditions avec des spécialités différentes. Enfin, Google scholar est une plateforme facile d'utilisation qui nous a notamment permis de trouver plusieurs mémoires en relation avec notre sujet.

Les données dégagées de la littérature servent de supports théoriques pour créer par la suite un contenu plus vulgarisé et adapté aux parents.

Le tableau ci-dessous expose les types de sources qui ont été utilisées pour chaque partie figurant sur le site internet :

Tableau 1 : Sources consultées selon le thème

Thèmes abordés	Types de sources consultées
Informations théoriques sur le développement du langage de l'enfant porteur de trisomie 21	Articles scientifiques Littérature grise
Informations théoriques sur les troubles de l'oralité et sensoriels et conseils d'aide aux repas	Articles scientifiques Littérature grise Expérience clinique
Conseils pour favoriser le développement de la communication et du langage	Littérature grise Expérience clinique
Signes	Expérience clinique
Rituels et comptines	Expérience clinique Littérature grise

Professionnels de santé entourant l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille	Expérience clinique Littérature grise
Liens et lectures utiles pour parents et enfants	Littérature grise Expérience clinique

3. Un site internet comme outil de prévention

3.1. Choix du support

Deux options s'offraient à nous dans le choix du support de cet outil de prévention : un site internet ou un livret d'informations. Le guide méthodologique *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* de l'HAS (2008) nous a permis d'établir les points positifs et négatifs de chacun de ces deux supports d'un point de vue matériel :

Tableau 2 : Points positifs et négatifs : site internet et livret d'informations

	Points positifs	Points négatifs
Site internet	<ul style="list-style-type: none"> - Les informations sont faciles à mettre à jour - Technologie populaire - Peut être facilement diffusé sur un large territoire 	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessite un équipement informatique ou un smartphone - Nécessite une connaissance de la technologie
Livret d'informations	<ul style="list-style-type: none"> - Peut être facilement remis en main 	<ul style="list-style-type: none"> - Peut ne pas être accessible à tous en raison du taux d'illettrisme - Actualisation difficile - Coût d'impression

Notre choix s'est dirigé vers un site internet. En effet, un livret d'informations attrayant se doit d'être clair et bref, ce qui implique de limiter la quantité de données. Le site internet nous permet d'aborder tous les thèmes que nous souhaitons de manière plus ergonomique et de les organiser plus clairement. Aussi, le site internet, contrairement à un document uniquement écrit, nous permet d'utiliser différents formats de diffusion et de toucher une population plus large comprenant des personnes n'ayant pas forcément accès à la lecture ou au français écrit. Une des qualités majeures du site internet est la possibilité d'actualiser, d'ajouter des informations lorsque de nouvelles publications ou ressources sur le sujet verront le jour. De plus, il est plus ludique et plus attrayant qu'une plaquette d'informations.

Enfin, de nos jours, internet est une source d'informations très utilisée, notamment en ce qui concerne le domaine de la santé, et qui permet une très large diffusion sur tout le territoire.

La consultation de ressources sur internet, par sa dimension émancipatrice, serait bénéfique pour le patient et lui permettrait de jouer un rôle plus actif dans son parcours de soin. Lorsque le soignant utilise internet comme support à la communication pour, par exemple, orienter le patient vers des ressources pertinentes et de qualité, la relation soignant-patient s'en verrait renforcée (Thoër, 2013).

Les contenus publiés sur les médias sociaux par les instituts de soin qui souhaitent établir de nouvelles formes de communication sont appréciés par les patients car plus accessibles et considérés comme plus fiables par ces derniers. Cependant, ces initiatives restent peu nombreuses à ce jour (Thoër, 2013).

3.2. Organisation du contenu

Le patient attend une information qu'il est en mesure de comprendre, qui est adaptée à son capital culturel. Il est possible que des patients démunis préfèrent refuser l'information, car ils perçoivent leur manque de connaissances comme un handicap (Nabarette, 2002). Notre objectif est donc de créer, à partir de nos appuis théoriques dégagés de la littérature, des textes dont le langage sera simplifié et adapté aux parents non-spécialisés. Aussi, la réceptivité à tel ou tel format dépend également de la personnalité intrinsèque de chacun, c'est pourquoi nous avons choisi de diversifier les formats de diffusion de l'information sur notre site internet, afin de toucher le plus grand nombre de personnes et de niveaux culturels.

3.2.1. Vidéos

Selon plusieurs études, le format vidéo semble favoriser l'apprentissage par rapport à un format plus classique. En effet, la vidéo sollicite différents canaux sensoriels (vue et ouïe). Cette multimodalité serait bénéfique à l'apprentissage par rapport à une présentation de l'information uni-sensorielle. Il semble également nécessaire d'accompagner la vidéo d'images statiques reprenant les étapes clés et de laisser des possibilités d'interaction avec la vidéo (c'est-à-dire de pouvoir mettre pause ou de revenir en arrière). Cependant, l'apport des vidéos est contrasté, ce format serait spécifiquement bénéfique en début d'apprentissage mais perdrait en efficacité par la suite (Cojean, 2018).

Afin d'illustrer notre contenu, nous souhaitons filmer des vidéos et prendre des photos lors de nos stages. Malheureusement, nous avons été confronté à plusieurs obstacles : soit les patients étaient trop âgés pour que le contenu soit adapté à l'objectif de notre site, soit nous n'avons pas réussi à obtenir d'autorisation parentale ou du lieu de stage. Via les réseaux sociaux, les groupes dédiés aux orthophonistes et aux échanges sur la prise en charge de la trisomie 21, nous avons posté une annonce afin d'obtenir les vidéos et photos recherchées. Nous avons donc reçu ces documents de parents à qui le projet a été présenté par leur orthophoniste.

Un formulaire d'autorisation parentale de droit à l'image a été rempli par les parents participants (Annexe 1).

3.2.2. Podcasts

Un podcast est un programme audio qui peut être écouté n'importe où et n'importe quand. De nombreuses études ont montré un impact positif des podcasts sur l'apprentissage, la

motivation et l'engagement, ce qui en fait un outil pédagogique intéressant pour la transmission de connaissances théoriques (Roland, Emplit, 2015 ; Kargozari, Zarinkamar, 2014 ; Popova, Edirisingha, 2010 ; Heilesen, 2010 ; Saeedakhtar & al., 2021). Aussi, son format attrayant peut être facilement introduit dans le quotidien rempli des parents.

Les textes des podcasts et leurs termes sont simplifiés afin de favoriser la compréhension des parents. Notre objectif est de les rendre les plus vivants et spontanés possible afin de rendre l'écoute plus attrayante. De plus, un des avantages des podcasts est de pouvoir s'adresser directement aux parents. En terme de durées, il nous semble important qu'elles soient les plus courtes possibles pour que les auditeurs n'aient pas à dégager un temps trop important de leur quotidien et soient motivés pour les écouter.

Un court jingle a été créé grâce au logiciel Garage Band afin de dynamiser l'écoute.

Les podcasts sont hébergés sur la version gratuite de SoundCloud, plateforme de distribution audio en ligne.

3.2.3. Infographies

Les infographies sont des productions discursives opérant une mise en forme graphique des données en leur ajoutant une dimension esthétique agissant sur la sensibilité perceptive du lecteur (Caetano, 2020). Elles sont destinées à rendre les informations plus intelligibles en transmettant les faits complexes de manière simple et non verbale. L'aspect visuel des infographies permet de faciliter la communication avec les patients (Clarfeld, Amstad, 2020).

Sur le site, les infographies ont pour objectif de résumer les podcasts et de servir de support lors de l'écoute. Les parents pourront également y revenir à distance de l'écoute et y retrouver les éléments essentiels de l'enregistrement.

Les infographies ont été réalisées par nous-même grâce à la version pro du logiciel en ligne Canva.

3.2.4. Photographies

Des photographies viennent également illustrer les différents conseils.

Pour les ustensiles pouvant aider à la prise alimentaire, nous avons utilisé :

- des photos partagées par le site internet *Ma petite assiette* accompagnées du lien si les parents souhaitent se procurer l'ustensile. Nous avons échangé par message avec la créatrice du site qui nous a autorisé à utiliser ses images.
- des photos extraites du site internet *Amazon*, également accompagnées du lien si les parents souhaitent se procurer l'ustensile.

Les sources sont citées.

Les autres photos ont été prises par nous-même.

4. Création du site internet

4.1. Déroulement de la conception du site

4.1.1. Aspect informatique

La création du site a été confiée à un ingénieur logiciel de notre entourage afin de ne pas perdre de temps sur des aspects techniques que nous ne maîtrisons pas. Une maquette de ce que nous imaginions lui a été envoyée et ce dernier a tenté de réaliser une mise en page au plus près de nos désirs.

Au fur et à mesure de son avancement, nous avons pu voir ensemble les modifications à faire en ce qui concerne le design et la présentation du contenu.

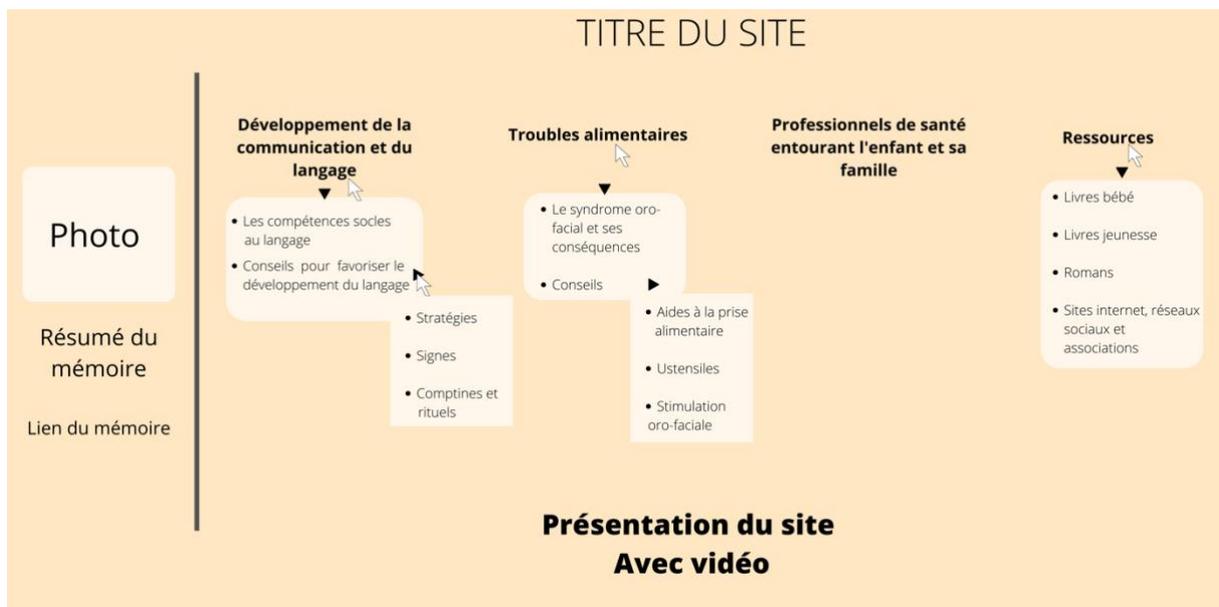


Figure 1. Maquette du site

4.1.2. Arborescence

L'arborescence correspond à la représentation de la structure et de l'organisation des contenus présents sur le site internet. Nous l'avons construite à l'aide du logiciel XMind.

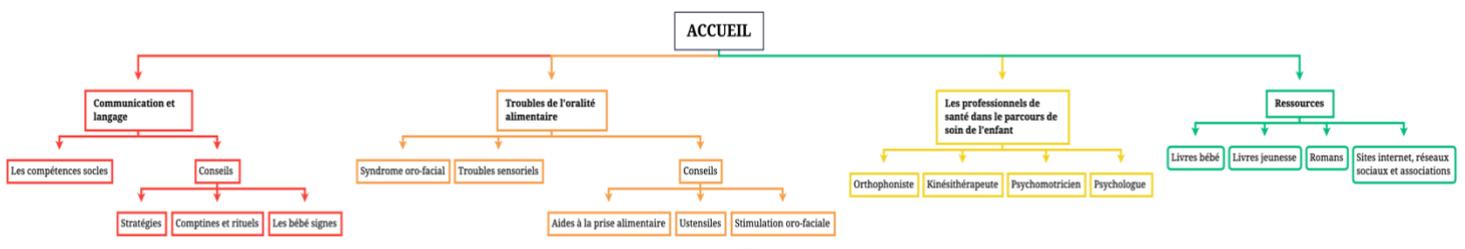


Figure 2. Arborescence du site internet

4.1.3. Charte graphique et navigation

La charte graphique correspond à l'ensemble des règles d'utilisation des signes graphiques (couleurs, polices, logo...) qui constituent l'identité graphique du site.

Nous souhaitons créer un site clair et sobre, dont l'ambiance globale serait chaleureuse. Nous avons donc choisi des tons beiges et une charte graphique identique pour toutes les parties du site.

En ce qui concerne la facilité de navigation, nous avons choisi d'afficher sur la page d'accueil les titres des quatre grandes parties du site internet, à savoir :

- Communication et langage
- Troubles de l'oralité alimentaire
- Les professionnels de la santé dans le parcours de soin de l'enfant
- Ressources

Chaque partie présente un menu déroulant afin d'accéder à ses sous-parties, présentées dans l'arborescence.

Sur les pages proposant beaucoup de contenu, un sommaire avec des liens redirigeant vers chaque partie a été créé afin d'optimiser la recherche d'informations de l'utilisateur.

Une vidéo est également sur la page d'accueil où nous nous adressons aux parents afin de leur présenter le site internet et son contenu. Enfin, en bas de page, un lien sera disponible pour télécharger la version numérique de ce mémoire.

Un logo, aux couleurs associées à la trisomie 21, a également été créé afin d'être affiché en tant que titre du site internet et de bouton de retour à l'accueil.



Figure 3. Logo du site internet

4.2. Hébergement et choix du nom de domaine

Pour l'hébergement du site, nous avons choisi d'utiliser le logiciel de création de site gratuit WordPress qui garantit accessibilité, performance, sécurité et facilité d'utilisation.

En ce qui concerne le nom du site, nous désirions un nom clair, évocateur du contenu et facile à retenir pour les parents. Nous avons donc choisi le premier qui nous est venu à l'esprit, à savoir « Trisomie 21 et langage ». L'adresse du site internet est donc : www.trisomie21etlangage.wordpress.com.

4.3. Diffusion du site via un site internet déjà en ligne : PECPO T21

Le site internet PECPO-T21 (<https://pecpo-t21.fr/>) a été créé en 2009 par Justine Fallet, orthophoniste encadrant ce mémoire, dans le cadre de son mémoire, présenté en vue de

l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie. Au cours de ses recherches, Justine Fallet a mis en lumière un manque d'informations des orthophonistes sur la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21, les dissuadant donc de prendre en charge cette population. Son site internet a donc pour objectif de répondre à ces besoins en fournissant aux orthophonistes des outils utiles à l'éducation précoce des enfants porteurs de trisomie 21. Il contient notamment, entre autres, une base d'informations sur la symptomatologie et le langage des personnes porteuses de trisomie 21 ainsi que des pistes de prises en charge avec des vidéos d'illustration.

Ce site étant déjà très utilisé par les orthophonistes (5 898 utilisateurs et 22 873 pages vues entre mars et novembre 2021 d'après les statistiques), il nous semble intéressant d'y intégrer un lien direct et bien visible vers un espace réservé aux parents. En effet, d'après Justine Fallet, de nombreux orthophonistes redirigent aujourd'hui les parents vers le site PECPO-T21 alors que cela n'est pas sa vocation. Ayant été créé pour s'adresser à des professionnels, le discours n'est pas adapté aux parents et les informations sont parfois trop techniques pour leur être transmises de manière brute. L'objectif n'est pas que les parents remplacent l'orthophoniste.

Le contenu du site PECPO-T21 étant payant et par souci de liberté et d'indépendance, nous avons fait le choix de ne pas simplement compléter le site déjà existant mais de créer notre propre plateforme. Celle-ci sera cependant liée à PECPO-T21 : un bouton apparent figurera sur la page d'accueil du site et un mail sera envoyé aux orthophonistes abonnés afin de les prévenir de la création de cet espace pour les parents. Les orthophonistes pourront alors accompagner les parents dans la découverte du site internet tout au long de leur prise en charge.

Aussi, nous diffuserons l'adresse du site internet via les réseaux sociaux, notamment sur des groupes destinés aux orthophonistes et à des échanges autour de la prise en charge de patients porteurs de trisomie 21.

RESULTATS

1. Informations théoriques sur l'installation des compétences socles nécessaires au développement de la communication et du langage

La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant porteur de trisomie 21 aborde les compétences socles au langage. Il nous paraît donc important que les parents se familiarisent avec ces termes et comprennent l'importance de chacune de ces compétences dans le développement du langage et de la communication et qui seront travaillées au cours de la prise en charge. Il est également primordial de préciser aux parents que la communication dépasse la parole et que les bébés communiquent bien avant d'apprendre à parler à l'aide de pleurs, de gestes, de sourire, etc (Pepper, Weitzman, 2004). C'est ce que nous souhaitons leur présenter à travers le premier podcast et l'infographie qui le résume. La retranscription du podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 2).

1.1. Le contact visuel

Le contact visuel est un élément essentiel des premières conduites de communication et indispensable pour la future installation du langage. Notre objectif à travers ce podcast est que les parents comprennent son importance dans leur relation dyadique et qu'il corresponde aux premières « conversations » qu'ils auront avec leur enfant (Martel, Leroy-Collombel, 2010) ainsi qu'aux premières conduites de communication de leur bébé. En effet, ce dernier peut initier et interrompre les échanges grâce à son regard, ce qui n'est pas toujours identifié par les parents (Florin, 2016). Nous souhaitons aborder les difficultés que l'enfant porteur de trisomie 21 rencontre dans le contact visuel puis dans la poursuite visuelle (Ammann, 2012, Rondal, 2013) afin que les parents puissent comprendre pourquoi accrocher le regard de leur bébé va s'annoncer laborieux et de leur signifier que parfois, inconsciemment, cela pourrait les amener à moins parler à leur enfant. Enfin, nous souhaitons expliquer quelles sont les raisons physiologiques de ces difficultés, telles que l'hypotonie des muscles des yeux et le retard de maturation de la macula (Fantin, Perie, 2013).

La retranscription du podcast et l'infographie récapitulative ont été annexées (Annexe 3).

1.2. L'attention conjointe

L'attention conjointe est une compétence essentielle dans le développement de la communication et du langage et dans la prise en charge orthophonique. Nous souhaitons expliquer aux parents ce que renferme cette notion, en utilisant notamment la définition de Kern (2019) : « capacité de l'enfant à partager un événement avec autrui, à attirer son attention vers un objet ou une personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe ». A nouveau, nous aiderons les parents à comprendre quelles difficultés va rencontrer l'enfant porteur de trisomie 21 dans l'installation de cette compétence : exploration visuelle restreinte, déficit d'initiation et de maintien de l'attention conjointe et l'interprétation difficile de l'intention par le parent qui peut rompre l'échange (Ammann, 2012).

La retranscription du podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 4).

1.3. Le pointage

Le pointage est considéré comme une étape primordiale pour la construction du langage et l'accès au sens et constitue également un marqueur précoce pour évaluer les retards du

développement du langage (Vauclair, Cochet, 2016 ; Morgenstern & al., 2008). Nous aimerions à travers ce podcast expliquer aux parents la valeur du pointage, qu'il permet à l'enfant d'indiquer avec précision l'objet sur lequel se porte son attention avant de pouvoir l'exprimer verbalement, et pourquoi il est si important dans le développement du langage de leur enfant. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, le geste moteur du pointage se met bien en place. Cependant, l'intentionnalité et la valeur communicative derrière le geste sont plus difficiles à interpréter car l'enfant ne dirige pas son regard vers son interlocuteur. Ce dernier ne va donc pas ressentir ce pointage comme lui étant adressé et ne va pas non plus mettre de sens sur les productions vocales qui peuvent l'accompagner. Il ne reconnaît pas la demande d'interaction de son enfant (Cuilleret, 2007 ; Ammann, 2012). Il nous paraît également important d'aborder ce point afin que les parents soient peut-être un peu plus attentifs aux tentatives de communication de leur enfant initiées par le pointage.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 5).

1.4. Les vocalisations et le babillage

Le babillage est une étape indéniablement primordiale dans le développement du langage. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, selon Rondal (2013), si le babillage pré-syllabique n'est pas retardé, il existe cependant un décalage de 2 à 3 mois pour les stades ultérieurs, à savoir la production de syllabes simples, le babillage canonique et le babillage varié. L'hypotonie des muscles de la parole rendra plus difficile l'émission des sons articulés et les parents mettront donc plus de temps à donner du sens au babillage de leur enfant (Ammann, 2012).

Dans ce podcast, nous avons souhaité détaillé brièvement et simplement les différentes étapes du babillage afin que les parents puissent comprendre où se situe le retard de leur enfant.

- A la naissance, le nouveau-né ne contrôle pas encore les organes qui lui permettront de parler. Le bébé va d'abord commencer à vocaliser de manière réflexe (pleurs). Entre 2 et 4 mois, il va commencer à produire des sons prévocaliques, tels que le rire et les cris de joie, en ouvrant et fermant la bouche (Florin, 2016).
- Puis, entre 4 et 8 mois, apparaît le babillage pré-syllabique qui constitue les premières productions dites langagières. L'enfant va d'abord produire des semblants de voyelles et de consonnes pour aboutir ensuite au babillage canonique.
- Il apparaît entre 7 et 10 mois et est caractérisé par de vraies syllabes complètes et bien formées (principalement de type consonne/voyelle : « babababa », « mamamam », etc) qui vont être répétées et diversifiées (Plaza, 2014 ; Dictionnaire de l'orthophonie, 3^{ème} ed.). Ces productions ressemblent parfois à des mots de la langue mais elles ne sont pas encore utilisées pour transmettre un message pourvu de sens (Kern, 2019).
- Enfin, le babillage devient varié et des syllabes diverses vont se succéder. Les premiers mots vont apparaître entre 12 et 16 mois, lorsque l'enfant commencera à associer ses mots à des référents, c'est-à-dire lorsqu'il sera en capacité de leur attribuer un sens (Kern, 2019).

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 6).

1.5. L'imitation

L'imitation est une compétence importante pour mettre en place le langage, le dialogue et plus précisément le tour de rôle ou tour de parole, mais aussi pour la construction des connaissances. C'est un acte de communication entre la mère et l'enfant, qui doit être initié dans un premier temps par la mère. L'enfant doit d'abord être imité par ses parents pour qu'il puisse les imiter à son tour. Imiter les vocalisations que vient d'émettre le bébé est un mode de renforcement qui permet d'augmenter ses productions (Vinter, 1999). Imiter son bébé ou même lui parler n'est pas toujours évident pour certains parents, notamment lorsqu'il y a des difficultés communicationnelles ou relationnelles dans la dyade. Il paraît donc essentiel qu'ils saisissent l'importance de l'imitation dans le développement du langage de leur enfant. Nous abordons également dans le podcast les difficultés d'imitation tant gestuelles que vocales de l'enfant porteur de trisomie 21. En effet, sa moindre réaction aux imitations de ses parents amène ces derniers à diminuer leurs imitations, parfois inconsciemment. L'enfant aura alors également tendance à moins imiter les gestes ou vocalisations de son entourage.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 7).

1.6. L'alternance des tours de rôles

Le tour de rôle ou tour de parole arrive presque spontanément chez l'enfant typique qui espace petit à petit ses vocalisations pour laisser l'adulte répondre. Il apparaît à partir du deuxième mois de vie chez l'enfant tout-venant (Fantin, Perie, 2015). Le tour de parole est une règle essentielle dans la mise en place du dialogue. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, l'installation de cette compétence peut être gênée d'une part par le manque d'inhibition du bébé (Ansenne, Fettweiss, 2015) qui vocalise en même temps que son parent, et d'autre part par le non-respect par les parents du temps de latence de leur enfant (Vinter, 1999 ; Rondal, 2009). Ce temps de latence est caractéristique de l'enfant porteur de trisomie 21 et il est essentiel que les parents puissent comprendre cette notion et apprendre à le prendre en compte pour aider au bon développement de leur enfant.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 8).

1.7. Les gestes

Le pointage gestuel mais aussi les gestes d'acquiescement et de refus réalisés en hochant la tête par exemple sont produits avant que l'enfant ne possède les mots correspondants et font partie des gestes qui permettent à l'enfant de communiquer avant l'émergence du lexique (Kern, 2019). Ce podcast nous paraissait intéressant pour les parents car, d'après de nombreuses études, les enfants porteurs de trisomie 21 utiliseraient plus, de manière spontanée, l'expression gestuelle que les enfants tout-venant, notamment pour compenser leurs faiblesses lexicales, articulatoires et phonologiques. (Laroche, 2004 ; Guidetti, 2011 ; Stefanini & al., 2007). L'étude de Linn & al. (2018) montre que l'utilisation régulière de gestes associés au langage verbal favorise le développement des habiletés de communication chez l'enfant porteur de trisomie 21 et plus particulièrement la compréhension globale et la production de gestes. La communication gestuelle semble donc être un outil intéressant pour les parents pour favoriser le développement du langage de leur enfant qui posséderait une mémoire visuelle plus efficace que la mémoire auditive (Vinter, 2008).

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 9).

2. Informations théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaire et sensoriels

De même que pour le développement du langage, nous avons choisi de transmettre aux parents des informations théoriques concernant les difficultés que pouvait rencontrer l'enfant porteur de trisomie 21 dans son alimentation. Une alimentation troublée est difficile à vivre pour les parents et peut être source de culpabilité. En effet, la prise alimentaire du bébé est un moment privilégié avec son parent et essentiel dans la création du lien et de l'attachement entre les deux individus. De plus, les oralités alimentaire et verbale se construisent conjointement, la bouche étant un organe commun à plusieurs fonctions. Un trouble de l'oralité alimentaire peut donc avoir des conséquences plus tardives sur le développement langagier. La retranscription du podcast présentant cette partie du site a été annexée (Annexe 10).

Ces informations seront également transmises sous forme de podcasts et d'infographies récapitulatives.

2.1. Syndrome oro-facial

Le syndrome oro-facial est spécifique à la trisomie 21 et correspond à des anomalies anatomiques qui entraînent un défaut de mise en place de fonctions primaires telles que la respiration, la succion, la mastication et la déglutition mais aussi des troubles du langage. (Cadoux, 2017). Ces anomalies, qui sont probablement expliquées aux parents par le médecin de l'enfant, doivent être connues pour mieux comprendre les difficultés alimentaires ou même infectieuses de leur enfant. Le podcast pourra leur permettre d'obtenir une explication simplifiée si nécessaire ou de se confronter, pour la première fois ou non, à ces notions selon leur disponibilité tant psychique que temporelle (Annexe 11).

2.2. Respiration

Les petites fosses nasales, la position basse de la langue et l'hypertrophie des amygdales et des végétations adénoïdes entraînent l'enfant à respirer par la bouche (Cadoux, 2017). La respiration doit se faire bouche fermée et par le nez. Une respiration buccale entraîne à court terme des inconvénients (lèvres sèches, inflammations, mauvaise haleine), favorise les infections ORL mais gêne surtout la stimulation de la croissance du maxillaire supérieur. Les conséquences sont alors esthétiques et orthodontiques (Francois, 2015). Il nous paraît important que les parents soient sensibilisés à cette problématique car la respiration buccale peut avoir des répercussions sur le bien-être de l'enfant et à long terme, sur son articulation.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 12).

2.3. Succion

L'alimentation, moment privilégié entre le bébé et son parent, peut être compliquée à la naissance du bébé porteur de trisomie 21 et inquiétante pour les parents. Il semble essentiel qu'ils connaissent alors l'origine de ces difficultés afin d'aider la succion de leur enfant et de mieux saisir les conseils qui peuvent être proposés par l'orthophoniste, mais également ceux que nous proposerons dans une autre partie du site. La pression de la succion est plus faible, la durée est plus courte et l'efficacité est moindre par rapport à des enfants typiques. Cela peut être expliqué par un défaut dans les mouvements de la langue qui est protrusive, une hypotonie des muscles faciaux et buccaux, des lèvres et des muscles masticateurs et une cavité buccale plus étroite. (Hocquemiller, 2018).

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 13).

2.4. Mastication

La mastication est immature chez l'enfant porteur de trisomie 21 et consiste surtout en un compromis entre la succion-déglutition primaire et l'écrasement des aliments contre le palais. Cette stratégie remplace la mastication normale qui doit être dentaire. De plus, la force de mastication est insuffisante et les mouvements verticaux de la mandibule sont trop larges. Les mouvements de la langue, qui sont censés permettre d'imprégner les aliments de salive et les amener vers le pharynx, ne sont pas efficaces. Enfin, le manque de tonicité cause un épuisement plus rapide des muscles oro-faciaux (Cadoux, 2017). Toutes ces difficultés entraînent un bavage et des morceaux pas assez mâchés (Hocquemiller, 2018). Il est donc préférable de favoriser des petits morceaux mous ou écrasés ou encore une alimentation semi-liquide. Comme pour la succion, connaître précisément les difficultés de leur enfant peut aider les parents à mettre en place des adaptations afin faciliter l'alimentation de leur enfant.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 14).

2.5. Déglutition

Les difficultés du bébé porteur de trisomie 21 sont plus marquées à la phase orale et concernent plus les solides que les liquides. En effet, sa mastication immature entraîne la fuite des aliments, les morceaux ne sont pas assez mâchés, les aliments sont maintenus plus longtemps en bouche et les mouvements de la langue ne sont pas suffisants, ce qui va entraîner un mauvais transfert des aliments en arrière. La coordination succion-déglutition-respiration est également difficile. Les conséquences de ces troubles de la déglutition peuvent être des fausses-routes, des résidus d'aliments en bouche, des vomissements dus à des morceaux mal mastiqués qui obstruent le pharynx et à un reflux gastro-oesophagien.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 15).

2.6. Troubles sensoriels

Pour se développer, l'enfant interagit avec son environnement. Il reçoit diverses informations dont le traitement et l'intégration sont rendus possibles grâce aux différents systèmes sensoriels (Busnel, Héron, 2010). Les troubles sensoriels sont généralement peu connus des parents non initiés et concernent la quasi-totalité des enfants porteurs de trisomie 21. Les cinq sens sont touchés, ce qui entraîne des difficultés d'appréhension des ressentis. Les enfants porteurs de trisomie 21 vont mal percevoir les informations au toucher comme la température, la texture, etc. Cette hyposensibilité a également un impact sur l'alimentation car l'enfant va avoir une faible conscience des aliments en bouche. On retrouve également une sélectivité alimentaire et une acceptation réduite des températures, goûts et odeurs. Aussi, la douleur semble atténuée car elle est perçue plus tardivement et de manière différente par l'enfant porteur de trisomie 21. Il est donc parfois difficile pour les parents de détecter une pathologie chez leur enfant car celui-ci ne réagira pas forcément à la douleur (Letz, 2014 ; Cadoux, 2017). Enfin, on retrouve également des troubles de la sensibilité proprioceptive, ce qui peut expliquer la difficulté pour ces enfants de maîtriser leurs mouvements.

Le syndrome oro-facial et les difficultés sensorielles que présentent les enfants porteurs de trisomie 21 sont à l'origine de troubles de l'oralité alimentaire qu'il est important de prendre en charge de manière précoce.

La retranscription de ce podcast et l'infographie ont été annexées (Annexe 16).

3. Conseils pour favoriser le développement de la communication et du langage

3.1. Bébé signes

Les signes doivent être associés à la parole. Toute la phrase ne doit pas être signée, seuls les mots clés de la phrase le sont. Leur rôle est de soutenir le langage et favoriser la compréhension de l'enfant porteur de trisomie 21. Par la suite, une fois que l'enfant se sera saisi des gestes, ceux-ci viendront l'aider à faire passer son message tant que son langage oral n'est pas assez performant. Sur le site internet, nous avons partagé, sous forme de vidéos, plusieurs signes que nous avons rencontrés au cours de nos stages. Nous avons sélectionné ces signes après avoir réfléchi aux mots les plus utiles à l'expression des émotions et besoins d'un bébé au quotidien:

Verbes	Emotions	Noms	Mots fonctionnels
Manger	Avoir mal	Maison	Oui
Boire	Fatigué	Gateau	Non
Dormir	Peur	Eau	Ca va ?
Ranger	Content	Bisou	Interdit
Chanter	Colère	Toilettes/pipi	Encore
Assis	Triste	Livre	Où
Jouer		Maman	Qui
Fini		Papa	Pourquoi
		La couche	

3.2. Stratégies

Des stratégies peuvent être mises en place au quotidien par les parents afin de soutenir le développement de la communication et du langage. Nous en avons sélectionnés treize dont la mise en place au quotidien serait aisée pour les parents. Celles-ci seront partagées sur le site sous la forme de podcasts et d'infographies. Certaines paraîtront peut-être évidentes pour certains mais peuvent être inconsciemment laissées de côté face à un enfant en situation de handicap et présentant des difficultés communicationnelles. En effet, face au handicap, on constate que dans les premiers contacts avec leur enfant, les attitudes élémentaires et spontanées sont omises par les parents (Ansenne, Fettweiss, 2005).

Ces stratégies sont issues du livre *Parler, un jeu à deux* (Pepper, Weitzman, 2004) basé sur la méthode Hanen, du livre *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : les parents au cœur de l'intervention orthophonique* (Coquet, 2017) et des conseils partagés par la plateforme québécoise agirtot.org destinée à fournir des outils aux partenaires qui oeuvrent au développement global des tout-petits.

Les stratégies proposées sont les suivantes :

- **Se mettre en face (Annexe 17)**
- **Respecter le temps de latence (Annexe 18)**

- **Suivre les intérêts de son enfant, être à l'écoute (Annexe 19)**
- **Jouer avec son enfant (Annexe 20)**
- **Mettre du langage sur ses actions, parler à son bébé (Annexe 21)**
- **Ne pas demander de répéter (Annexe 22)**
- **Imiter son enfant (Annexe 23)**
- **Ne pas être trop directif (Annexe 24)**
- **Créer des situations pour que votre enfant fasse une demande (Annexe 25)**
- **Etayer le discours de l'enfant (Annexe 26)**
- **Ne pas noyer l'enfant de questions (Annexe 27)**
- **Poser des questions à choix (Annexe 28)**
- **Ralentir le débit et réduire ses phrases (Annexe 29)**

3.3. Comptines et rituels

Dans cette partie, toujours à l'aide d'un podcast et d'une infographie qui ont été annexés (Annexe 30), nous souhaitons souligner l'importance et l'utilité des routines et des comptines dans le développement de l'enfant afin que les parents puissent les investir, les intégrer et les multiplier dans leur vie quotidienne.

Mettre en place des routines, des rituels dans le quotidien est une manière efficace d'introduire le tour de parole et de converser avec l'enfant. Une routine est une activité avec des étapes spécifiques, qui se déroule toujours de la même façon et qui est répétées tous les jours. Par exemple, le petit déjeuner, le chemin vers l'école, le rituel du coucher, le repas ou encore le bain se passent toujours d'une certaine manière et sont peut-être même parfois accompagnés d'un petit jeu ou d'une comptine. Au fur et à mesure qu'une routine est répétée, l'enfant va apprendre les étapes de la routine ainsi que les mots et les gestes qui y sont associés. Il va apprendre à anticiper ce qui va se passer et aura de moins en moins besoin de son parent pour lui faire passer les étapes. Il pourra alors prendre son tour plus souvent dans la routine, au bon moment et de la bonne manière (Pepper, Weitzman, 2004).

Les comptines, petites chansons rythmées souvent associées à des gestes, que l'on chante spontanément au bébé, présentent de nombreux avantages. Tout d'abord, elles ont une grande importance sur le plan relationnel car elles sont sources de plaisir partagé entre le parent et son bébé. Elles semblent ensuite avoir un intérêt cognitif car elles permettent l'éveil au langage, aux nombres, aux notions d'espace et de temps. Elles favorisent également l'anticipation, l'intériorisation et le traitement d'informations, notamment grâce à leur répétition qui permettent un apprentissage. Enfin, les comptines présentent un intérêt psychomoteur et peuvent permettre à l'enfant de maîtriser ses membres, coordonner ses gestes ou encore à prendre en compte un rythme (Gauthier, Lejeune, 2008). L'utilisation de comptines au quotidien constitue un réel instrument éducatif permettant l'apprentissage de diverses habiletés nécessaires au bon développement de l'enfant. Les parents pourront retrouver sur le site des liens vers des vidéos de comptines signées.

Des vidéos YouTube de comptines signées ont été partagées sur le site internet :

- « **Petit escargot** », issue de la chaîne YouTube « Crèches Les Petits Chaperons Rouges »
https://www.youtube.com/watch?v=rM_BKYjE2Ak&ab_channel=TOUSLESENFANTS
- « **Les petits poissons** », issue de la chaîne YouTube « 1001 mots »
https://www.youtube.com/watch?v=M3hiU3UwIE8&ab_channel=1001mots
- « **Tourne, tourne petit moulin** », issue de la chaîne YouTube « Rémi Comptines » :
https://www.youtube.com/watch?v=Ra8ylHYL1f8&ab_channel=R%C3%A9miComptines
- « **L'araignée Gypsy** », issue de la chaîne YouTube « Par Le Signe » :
https://www.youtube.com/watch?v=XWV-Zn0IEJo&ab_channel=ParLeSigne

Des vidéos d'un petit garçon signant différentes comptines ont également été partagées sur le site.

4. Conseils facilitant l'alimentation

Cette partie a pour vocation de transmettre aux parents quelques clés afin d'aider à la prise alimentaire de leur enfant. Des vidéos et images viendront illustrer ces conseils sur le site.

4.1. Aides à la prise alimentaire

4.1.1. Installation du bébé pour la prise du biberon

Une bonne installation est le moyen le plus efficace pour éviter une fausse route à un bébé avec des difficultés de succion-déglutition.

En position semi-assise, la tête du bébé doit être maintenue dans l'axe du dos et son menton légèrement baissé afin de protéger les voies respiratoires (Barbier, s.d).

La prise alimentaire doit se faire dans un environnement calme. Pour un bébé pour lequel la succion demande beaucoup d'efforts, les dix premières minutes de la tétée sont les plus efficaces. La prise alimentaire ne doit pas excéder 30 minutes. Au-delà, l'enfant dépense plus d'énergie qu'il n'en consomme.

Une photo a été annexée (Annexe 31).

4.1.2. Aide à la succion

En dehors des repas, la succion peut être travaillée avec le doigt. Appliquer des petites pressions sur la langue, faire des mouvements de va-et-vient pour encourager la succion. Dès qu'un mouvement de la langue ou une tentative de succion se fait ressentir, accompagner le mouvement avec le doigt. Ne pas hésiter à tremper son doigt dans du lait maternel ou artificiel pour stimuler le goût et motiver la succion.

De plus, l'enfant porteur de trisomie 21 aura très souvent la bouche ouverte et la langue sortie. Il est important de l'encourager le plus souvent possible à fermer la bouche et à rentrer la langue pour que le cerveau comprenne que la position fermée est celle qu'il doit adopter. Cela permettra également de favoriser une respiration nasale.

Durant la prise du biberon :

- **Aider à la fermeture labiale** : avec un doigt de la main qui tient le biberon, soutenir la lèvre inférieure pour éviter les fuites labiales.
- **Encourager la succion** : si l'enfant se fatigue et tète moins fort, appliquer des pressions rythmées sur la langue avec la tétine du biberon et faire des mouvements de va-et-vient pour accompagner le mouvement de l'enfant qui tente de téter.
- **Aider à la déglutition** : aider à la fermeture des lèvres, redresser la tête de l'enfant et stimuler la base de langue en réalisant avec l'un de vos doigts un mouvement d'avant en arrière sous le menton.

Une photo pour illustrer la première aide a été annexée (Annexe 32) et une vidéo figure également sur le site internet pour illustrer l'aide à la déglutition.

La succion étant généralement difficile, fatigante et peu efficace chez les enfants porteurs de trisomie 21, il est important de passer rapidement au verre.

4.1.3. Installation pour la prise alimentaire

Entre 4 et 6 mois commence la diversification (Juchet & al, 2014). L'enfant va progressivement s'alimenter principalement d'aliments solides. Pour pouvoir intégrer et mémoriser un goût, il est parfois nécessaire de lui présenter jusqu'à 30 fois.

Installation : le dos doit être soutenu, tout comme les jambes et les pieds qui doivent reposer sur un support. Si la chaise haute peut s'adapter à la table, il est préférable d'y installer l'enfant avec ses parents. Ces derniers doivent s'installer plutôt face au bébé et doivent tous deux se placer à côté de la table (Barbier, sd).

4.1.4. Ustensiles adaptés à la prise alimentaire

4.1.4.1. Le biberon

Selon les difficultés du bébé, il est possible d'adapter les tétines de biberon. Pour les enfants présentant des difficultés de succion, il est conseillé d'utiliser des tétines molles ou de type Haberman (Lemaire, 2014). Cette dernière est une tétine à fente orientable qui permet un réglage du débit (Annexe 33). Elle contient une valve qui laisse couler le lait lentement et régulièrement sans apport d'air supplémentaire (Medela,1996). Les tétines en caoutchouc sont plus molles que les tétines en silicone qu'il faut faire bouillir plusieurs fois pour les ramollir et faciliter la succion du bébé.

En cas d'hypotonie des joues et des lèvres, une tétine large peut aider à la contenance labiale et réduire les fuites.

Aussi, un biberon coudé permet de maintenir le bébé en position semi-assise et est particulièrement utile pour éviter les fausses routes chez les bébés hypotoniques (Barbier, 2004) (Annexe 34).

Enfin, pour un bébé avec un hypernauséux prononcé et très en avant sur la langue, une tétine courte est conseillée.

Il est important d'encourager les parents à tester plusieurs types de tétines afin de trouver celle qui sera le plus adaptée à leur enfant. En cas de fausses-routes et de reflux gastro-oesophagien, épaissir le lait peut aider.

4.1.4.2. Le verre

L'initiation au verre peut se faire en utilisant une paille ou un petit verre avec encoche pour éviter l'hyper extension cervicale qui favorise les fausses routes (Annexe 35). La paille favorise l'inclinaison de la tête et donc la protection des voies respiratoires mais permet également de travailler la tonicité et la fermeture buccale ainsi que le recul de la langue et l'aspiration. Les verres à bec sont déconseillés car leur utilisation engendre une posture en extension de la tête (Lemaire, 2014) (Annexe 36). Le verre doit être petit et bien rempli pour éviter l'extension cervicale. Il est également possible d'aider à la fermeture buccale pour éviter les fuites. Une vidéo envoyée par une maman a été partagée montrant son bébé buvant au verre.

Aussi, si la langue est protruse et se place sous le verre, il est possible de l'aider en plaçant son majeur contre la lèvre inférieure afin d'éviter que la langue sorte de la bouche et ne prenne la mauvaise position (de Freminville et al., 2007).

4.1.4.3. La cuillère

Dans le cas d'une hypotonie, une cuillère plutôt dure est conseillée afin que la prise soit plus aisée car elle requiert moins de force mais aussi pour permettre un petit appui sur la langue qui va stimuler le réflexe de déglutition.

La cuillère doit également être étroite pour respecter la morphologie de l'enfant et pas trop creuse.

Nous proposons la cuillère « Spuni », disponible sur le site *Ma petite Assiette* en 2 tailles (4 et 8 mois) (Annexe 37).

4.2. Stimulation oro-faciale

4.2.1. Jeux de souffle

Les jeux de souffle sont un moyen ludique et facile de travailler la tonicité des lèvres et du voile du palais mais aussi la fermeture de bouche et le recul de la langue. On retrouve différents types de jeux et exercices :

- Jeux à la paille
- Sifflet
- Souffler sur une bougie
- Instruments de musique
- Peinture soufflée
- Parcours de souffle
- Pipe à bulles, etc.

Deux vidéos montrant un jeu avec une trompette et un enfant soufflant sur une bougie en séance d'orthophonie nous ont été envoyées par des mamans et ont été partagées sur le site internet.

4.2.2. Boire à la paille

Apprendre à boire à la paille de manière précoce permet également de travailler de nombreux aspects relatifs à l'alimentation tels que la fermeture buccale, la tonicité buccale et des joues ainsi que le recul de la langue. L'orthophoniste accompagne cet apprentissage et ce dès 6 mois.

Il est possible de travailler l'aspiration à l'aide d'une paille et d'un verre :

Plonger la paille dans le verre et boucher le haut de la paille avec votre pouce. Puis placer la paille entre les lèvres de l'enfant et enlever son pouce pour verser le liquide dans la bouche de l'enfant. Recommencer plusieurs fois. Ensuite, attendre que l'enfant serre la paille avec ses lèvres avant d'enlever le pouce et de lui verser le liquide. Le faire plusieurs fois également. Les fois d'après, attendre que l'enfant serre la paille avec ses lèvres et aspire. Puis, lui présenter la paille directement dans le verre pour laisser l'enfant aspirer de lui-même. Des vidéos ont été postées sur le site internet pour favoriser la compréhension du déroulement de cet exercice. Une autre montrant un bébé maîtrisant l'aspiration à la paille a également été partagée.

Si la simple paille ne suffit pas, il est possible de se procurer une gourde nounours avec paille. La paille est flexible et sa hauteur réglable ce qui permet de l'adapter à toutes les bouches. Le principe est le même : appuyer sur le ventre de l'ours pour faire monter le liquide. Relacher. Le système de la gourde fait en sorte que le liquide ne redescende pas. Le liquide sera donc en haut de la paille et l'aspirer demandera très peu d'effort à l'enfant. Faire monter le liquide plusieurs fois de suite pour aider l'enfant à boire. Puis, attendre que l'enfant serre la paille avec ses lèvres pour faire monter le liquide. Recommencer plusieurs fois. Au bout d'un moment, ne plus appuyer sur le ventre pour ne pas faire monter le liquide et attendre que l'enfant aspire de lui-même.

Il est possible de se procurer cette gourde sur le site *Ma petite assiette* sur le lien suivant : <https://mapetiteassiette.com/produit/gourde-ours-avec-paille/>. L'embout jaune permet à l'enfant de ne pas mordre la paille (Annexe 38).

Le bébé ne saura pas aspirer une journée, il faut répéter l'exercice plusieurs fois, tous les jours si besoin. Il est également préférable d'effectuer l'exercice avec un liquide qui plait à l'enfant (du lait, de l'eau avec un petit peu de sirop, du jus).

4.2.3. Plaque palatine

La plaque palatine est installée par l'orthodontiste et permet une stimulation oro-faciale interne et mécanique dans les premiers mois et les premières années de vie. Ses objectifs sont :

- D'améliorer la tonicité labiale et linguale
- De repositionner la langue basse et protruse en haut et en arrière de la bouche pour favoriser la croissance du maxillaire
- De favoriser de ce fait l'acquisition du langage et l'insertion sociale
- De prévenir les infections respiratoires en retrouvant une ventilation nasale (Cadoux, 2017)

La plaque palatine est réalisée à l'aide d'une empreinte du palais de l'enfant et contient deux zones de stimulations :

- un bouton ou une perle au centre qui va attirer la langue et favoriser sa bonne position et d'exercer des forces vers le haut et en arrière.
- un stimulateur vestibulaire sous la forme d'un bandeau de perles qui va permettre de stimuler les muscles des lèvres et les muscles masticateurs.

Le port de la plaque se fait tous les jours mais de manière progressive, en commençant par quelques minutes par jour, puis environ une heure par jour et enfin plusieurs heures par jours. Il s'arrête lorsque les objectifs sont atteints, c'est à dire un arrêt de la respiration buccale, une bonne fermeture labiale et une position linguale correcte. Il est important que les parents soient motivés pour permettre le succès de cette méthode car le temps de port, l'hygiène et la surveillance dépendent d'eux (Marin & al, 2013).

Une photo de la plaque palatine a été annexée (Annexe 39) et postée sur le site. Une vidéo montrant une petite fille portant sa plaque a également été partagée sur le site internet.

4.2.4. Stimulation de la sphère orale

La stimulation de la sphère orale à l'aide de massages brefs et pluri-quotidiens est importante afin développer la sensibilité, d'améliorer la tonicité de cette zone et de favoriser des réactions motrices adaptées. Il est intéressant d'effectuer cette stimulation hors repas mais aussi avant le repas afin de préparer la bouche à recevoir les différents stimuli apportés par les aliments. Nous avons choisi de ne pas partager de vidéo des massages car il nous a semblé important que ceux-ci soient introduits et expliqués aux parents par l'orthophoniste lors d'une séance d'accompagnement parental. La stimulation oro-faciale est un axe important de la prise en charge orthophonique précoce que notre site internet n'a pas vocation de remplacer.

5. Les professionnels de santé autour de l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille

L'objectif de cette partie du site est d'informer les parents du rôle des professionnels de santé qui seront amenés à prendre en charge leur enfant de manière précoce.

5.1. Le kinésithérapeute

L'objectif de la prise en charge en kinésithérapie est d'accompagner l'enfant dans son développement neuromoteur afin de prévenir les difficultés pouvant apparaître en raison de l'hypotonie et l'hyperlaxité (de Freminville et al., 2007).

On distingue

- L'éducation précoce : elle débute vers 5-6 mois jusqu'à l'acquisition de la marche et vise à aider l'enfant à acquérir les bases de la motricité moins lentement (retournements en position couchée, passage assis-couché, station assise, déplacements en rampant, 4 pattes, etc) et éviter des mouvements dangereux rendus possibles par l'hyperlaxité du bébé porteur de trisomie 21. Lorsque l'enfant marchera, le kinésithérapeute abordera également la tonification, la proprioception, l'équilibre et la coordination.
- Rééducation : après 7 ans et jusqu'à l'adolescence ou au-delà, le kinésithérapeute abordera la motricité générale (tonification et renforcement musculaire), la proprioception, l'équilibre, la coordination, la prise de conscience de son corps, la posture, la relaxation, la respiration, la motricité manuelle, etc.

5.2. Le psychomotricien

Le psychomotricien a pour rôle d'aider l'enfant à percevoir et à connaître son corps en travaillant ses particularités psychomotrices telles que le tonus, le développement de la posture, de la construction des coordinations motrices, de l'intégration des informations sensorielles et de la motricité manuelle. La prise en charge commence lorsque le bébé dispose d'une motricité volontaire et d'un état d'éveil suffisant, soit environ aux alentours de 4-5 mois, et peut être maintenue jusqu'à l'adolescence si besoin (de Freminville et al., 2007).

5.3. L'orthophoniste

L'orthophoniste va accompagner l'enfant porteur de trisomie 21 et ses parents dans le développement de la communication et du langage dès les premiers mois de vie et pendant une longue période de leur vie.

La prise en charge abordera les compétences pré-langagières puis la structure même du langage (lexique, morphosyntaxe, pragmatique) ainsi que les processus articulatoires et phonologiques. Des systèmes et méthodes d'aide à la communication pourront être utilisés pour soutenir le langage oral de l'enfant.

L'orthophoniste prendra également en charge les troubles de l'oralité alimentaire et les difficultés sensorielles en lien avec le psychomotricien (de Freminville et al., 2007).

5.4. L'éducateur spécialisé

L'éducateur accompagne la famille dans la construction d'un projet de vie pour l'enfant. Il va aider les parents à réfléchir et à se rassurer sur leurs choix éducatifs sans porter de jugement. Son rôle n'est pas de leur expliquer quoi faire ou de faire à leur place mais de leur apporter un soutien.

L'éducateur interviendra également dans les différents milieux de vie de l'enfant (crèche, école, centre de loisir, etc) afin d'aider les professionnels à adapter ces milieux et leurs pratiques à l'enfant. Il sera également vigilant à ses relations sociales. Enfin, l'éducateur aura pour objectif de soutenir l'autonomie de l'enfant (aller acheter le pain, prendre les transports, partir en weekend chez un ami, etc) et de l'accompagner dans l'expression de ses choix et envies personnels puis dans leur mise en œuvre (de Freminville et al., 2007).

5.5. Le psychothérapeute

Un suivi psychologique peut être proposé à la famille afin de l'accompagner dans le cheminement parfois douloureux de l'annonce et l'acceptation du diagnostic afin de les aider à accueillir au mieux leur bébé.

Ce suivi peut également être proposé à l'enfant porteur de trisomie 21 afin de l'accompagner dans la construction de son identité et de ne laisser de côté aucun mal-être qu'il aurait du mal à exprimer (de Freminville et al., 2007).

6. Liens et lectures utiles pour parents et enfants

L'objectif de cette partie est de proposer aux parents des lectures en lien avec la trisomie 21 et l'acceptation du diagnostic. Les témoignages proposés peuvent aider les parents à mieux comprendre la pathologie et les accompagner dans leur chemin d'acceptation. Les pages de réseaux sociaux de familles partageant leur expérience peuvent constituer un repère pour les parents venant d'avoir un diagnostic et leur offre la possibilité d'échanger avec elles.

Nous souhaitons également promouvoir la lecture dès le plus jeune âge en partageant des livres pour bébé ainsi que des albums jeunesse sur le thème de la différence.

Enfin, nous proposons aux parents de découvrir des associations et lieux ressources susceptibles de pouvoir les accompagner dans leur quotidien et démarches.

Nous avons sélectionné ces ressources après les avoir rencontrés au fil de nos stages et de nos recherches sur la trisomie 21.

6.1. Livres pour bébé

Dans mon jardin, Francesca Ferri : « Des contrastes, des papiers crissants et un miroir pour éveiller Bébé ! »

Les émotions au bout des doigts, Claire Zucchelli-Romer : « Tes petits doigts sont tout excités. Ils caressent, ils piquent, ils frottent... C'est sûr, tes petits doigts ont envie de s'amuser ! Au jeu des émotions, ils sont très doués. Tes petits doigts ressentent tout et ils ont plein d'émotions à exprimer. 1, 2, 3, c'est parti, à toi de jouer ! »

Le livre des bruits, Soledad Bravi : « Voici le livre des bruits, de presque tous les bruits. Pour bien se rappeler que la trompette fait pouêt, que le pétard fait boum, que le loup fait ooooouuh et le hibou ouh ouh, que le rhume fait atchoum et les épinards beurk. »

Mon grand imagier sonore, Kiko : « Avec ce livre incontournable, Milan Éveil propose aux enfants bien plus qu'un imagier ! Au fil des pages et des univers, c'est une véritable petite encyclopédie sonore, composée de plus de 100 mots à nommer et de sons à écouter, qui leur permettra de découvrir le monde qui les entoure. »

Mes comptines à toucher vol 1., Marion Billet : « 5 comptines célèbres chantées par des enfants accompagnés d'instruments acoustiques : "Une souris verte", "Les petits poissons", "Une poule sur un mur", "Petit escargot", "Coccinelle, demoiselle". Un livre complet, sonore et tactile, avec des puces et des matières variées à toucher. »

6.2. Albums jeunesse sur le thème de la différence à partir de 3 ans

L'histoire de la girafe blanche qui voulait ressembler à une vraie girafe, Florence Guiraud : « Albina est une girafe toute blanche. Or, elle voudrait être comme les autres. Au soleil, elle tente d'obtenir ces fameuses taches qui lui font tant envie, mais les moqueries des animaux finissent par la décourager. Un événement va cependant montrer à tous les animaux l'utilité de son pelage et son originalité. »

Matachamoua, Céline Sorin, Célia Chauffrey : « Dans la famille Ours de Fadélie, de père en fils et de mère en fille, on a 54 taches, pas une de plus, pas une de moins. Sauf pour le petit frère... Bélem, 53 taches. Avec sa tache en moins, il va à l'école le matin seulement. L'après-midi, c'est pour les oursons qui ont toutes leurs taches. Les autres, les « moins-une-tache » et les « taches-en-trop » rentrent chez eux ou se retrouvent dans les squares quand il fait beau. Ce lundi-là, Bélem voit la lune et se parle tout bas : « Ma tache à moi... »

La petite casserole d'Anatol, Isabelle Carrier : « Anatole traîne toujours derrière lui sa petite casserole. Elle lui est tombée dessus un jour... On ne sait pas très bien pourquoi. Depuis, elle se coince partout et l'empêche d'avancer. Un jour, il en a assez. Il décide de se cacher. Mais heureusement, les choses ne sont pas si simples... »

Petit zèbre à pois, Joe Quesada : Dans la savane, le petit zèbre est bien embêté... Il n'a pas de rayures mais des pois... A-t-on déjà vu un zèbre ainsi paré ? Avec ses amis, les animaux, il essaye de trouver une solution à ce problème... Va-t-il réussir à s'accepter ?

Quatre petits coins de rien du tout, Jérôme Ruillier : Petit Carré joue avec ses amis les petits ronds, mais lorsque la cloche sonne il ne peut pas rentrer par la porte comme ses amis. Malgré tous ses efforts, Petit Carré ne sera jamais rond, alors chacun cherche une solution pour lui permettre d'entrer dans la grande maison

Lili est unique comme les autres, Sarah laichouchen : Lili a 8 ans et vit un quotidien rempli de joies, de rires, de peines et de bien d'autres aventures. Elle est différente des enfants de son entourage. Elle a chromosome en plus qui fait d'elle une petite fille avec la trisomie 21. Lili est aussi différente des autres enfants avec la trisomie 21, car comme tout le monde elle est unique

6.3. Livres pour les parents

Ce n'est pas toi que j'attendais, Fabien Toulmé (BD) : Dans la vie d'un couple, la naissance d'un enfant handicapé est un ouragan, une tempête. Quand sa petite fille naît porteuse d'une trisomie non dépistée, la vie de Fabien s'écroule. De la colère au rejet, de l'acceptation à l'amour, l'auteur raconte cette découverte de la différence. Un témoignage poignant qui mêle avec délicatesse émotion, douceur et humour. »

La vie réserve des surprises, Caroline Boudet : « Elle, c'est ma fille. Louise. Qui a quatre mois, deux bras, deux jambes, des bonnes grosses joues et un chromosome en plus. S'il vous plaît, quand vous rencontrez une Louise, ne demandez pas à sa mère : « Ça n'a pas été dépisté pendant la grossesse ? » Soit ça l'a été et la décision de « garder l'enfant » est assumée, soit ça ne l'a pas été et la surprise a été assez importante pour ne pas revenir dessus. Ne dites pas à sa mère : « C'est votre bébé malgré tout ». Non, c'est mon bébé, point. C'est l'histoire, émouvante et souvent drôle, du chemin parcouru par une jeune femme bien ancrée dans sa supposée normalité, et dont la petite fille vient faire exploser les certitudes et les horizons. Une véritable ode à la différence.

Ma sœur, cette fée carabossée, Clément Moutiez : « Clément avait sept ans lorsque ses parents décidèrent d'adopter, et qu'il rencontra pour la première fois sa petite sœur. Domitille, six semaines, trisomique. Elle a aujourd'hui vingt-six ans et a « dynamité » leur existence. Avec humour et émotion, Clément nous fait partager leur vie de famille faite de grands questionnements et de scènes cocasses. Un récit politiquement incorrect qui respire la tolérance et l'amour fraternel. »

100 idées pour en savoir plus sur les personnes avec trisomie 21...et casser les idées reçues, Trisomie 21 France : « Avec ces 100 idées retenues, nous avons jalonné le parcours de vie des personnes avec trisomie 21 : de l'annonce du diagnostic... aux questions liées au travail, à la vie affective et amoureuse, nous avons parlé santé, éducation, scolarisation, administration... Dans chacun de ces domaines, le double ancrage nous orientait : les questions d'une jeune maman et les valeurs développées par la fédération. Cet ouvrage collectif associe une diversité de points de vue : personnes avec trisomie 21, familles, chercheurs, professionnels. Au final, l'hétérogénéité de cet ouvrage devrait permettre à chacun d'y trouver des pistes de réponse aux questions qu'il se pose (ou qu'il ne se pose pas encore) ! »

L'extraordinaire Marcel, Carole Deschamps : « La famille de Carole n'est pas tout à fait comme les autres. Elle a un petit quelque chose en plus : Marcel, leur fils aîné, a trois chromosomes 21. Lorsqu'ils apprennent la nouvelle, le jour de sa naissance, le ciel tombe sur la tête de Carole et Sylvain. Mais très vite, grâce à ce bébé débordant de joie de vivre qui les aide à affronter toutes les difficultés, ils décident d'être heureux et de faire de ce chromosome en plus la chance de leur vie. Carole raconte sans tabou le quotidien de sa famille extraordinaire : la peur, les doutes, la colère, la complexité de la prise en charge médicale et des démarches en tout genre, mais surtout le bonheur de voir grandir un enfant, des parents, une famille. Carole pose avec humour et tendresse son regard sur la trisomie 21, le handicap et, plus largement, la différence. »

6.4. Associations et lieux ressources

- Association M21 : association lyonnaise qui apporte une connaissance et un soutien par téléphone aux familles qui traversent un diagnostic de trisomie via une ligne téléphonique francophone. L'équipe de bénévoles se compose de psychologues et de parents d'enfants porteurs de trisomie 21. <https://www.m-21.fr/>
- Trisomie 21 France : la Fédération Trisomie 21 regroupe les 51 associations régionales. Ces dernières ont pour vocation d'accompagner les familles dans la gestion de leur quotidien. Rendez-vous sur leur site pour trouver la plus proche de chez vous. Leur site internet propose également de nombreuses informations sur la trisomie 21. <https://trisomie21-france.org/#>
- Institut Jérôme Lejeune : « L'institut Lejeune est un des premiers centres médicaux dans le monde spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Son équipe pluridisciplinaire, composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre un suivi médical global, personnalisé, tout au long de la vie, à plus de 11 000 patients venant de toute de la France et même de l'étranger. ». Sur leur site internet, un onglet « Boîte à outils » regroupe des vidéo-guides de 3 minutes sur différents thèmes (notamment des fiches médicales, des conseils et une liste des guides publiés par l'institut.) <https://www.institulejeune.org/>

6.5. Réseaux sociaux

- « **L'EXTRAordinaire Marcel** » :

Page Facebook : <https://www.facebook.com/lextraordinairemarcel>

Instagram : [lextraordinairemarcel](https://www.instagram.com/lextraordinairemarcel)

- « **Trisomie 21 – MyLaura** » :

Page Facebook : <https://www.facebook.com/MyLauraT21>

Blog: <https://www.trisomie21-mylaura.fr/>

Instagram : [trisomie21_mylaura](https://www.instagram.com/trisomie21_mylaura)

- « **Little Bun Bao** » – Signes bébé et LSF

Instagram : [littlebunbao](https://www.instagram.com/littlebunbao)

DISCUSSION

1. Présentation des résultats

1.1. Rappel des objectifs

L'enfant porteur de trisomie 21 rencontre des difficultés dans le développement de la communication et du langage dès la phase pré-langagière, qui sont fréquemment associées à des troubles alimentaires pouvant avoir un impact sur le développement de l'oralité verbale. La prise en charge orthophonique doit donc être la plus précoce possible et peut démarrer dès les premiers mois de vie de l'enfant. De plus, la relation parent-enfant a un rôle fondamental dans le développement des compétences langagières. Cependant, nous avons pu constater dans la partie théorique que la communication entre l'enfant porteur de trisomie 21 et son parent pouvait être altérée et ce dès les premiers échanges élémentaires. Ces altérations relationnelles et communicationnelles de la dyade parent-enfant peuvent jouer un rôle dans le retard et les difficultés de développement de la communication et du langage de l'enfant.

L'objectif de ce mémoire était la création d'un outil de prévention à destination des parents d'enfants porteurs de trisomie 21, sous la forme d'un site internet, dans le but de réduire les troubles de la communication et du langage de leur enfant.

1.2. Confrontation des hypothèses aux résultats

1.2.1. Hypothèse opérationnelle 1

Notre première hypothèse opérationnelle était la suivante : « Le contenu de ce site doit être composé d'informations théoriques sur le développement de la communication et du langage de l'enfant porteur de trisomie 21. »

Notre site internet présente des informations théoriques sur les compétences socles au langage, sous forme de podcasts et d'infographies récapitulatives. Nous y retrouvons tout d'abord une explication générale de ce que sont les compétences socles et de leur importance. Chacune des compétences est ensuite développée. Un langage simple est utilisé afin de rendre ce contenu accessible à tous.

Afin de créer ces podcasts, nous nous sommes servis de supports théoriques. Pour cela nous avons effectué des recherches bibliographiques dans la littérature grise et scientifique.

Nous validons notre première hypothèse opérationnelle.

1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2

Notre seconde hypothèse opérationnelle était la suivante : « Le site contiendra également des informations théoriques sur les troubles de l'oralité alimentaire et les difficultés sensorielles rencontrés par l'enfant porteur de trisomie 21. »

Le site internet contient des explications concernant le syndrome oro-facial, ses conséquences et les troubles sensoriels qui sont à l'origine de troubles alimentaires chez l'enfant porteur de trisomie 21. Nous avons également abordé le lien entre les troubles alimentaires et le développement du langage. Ce contenu simplifié est présenté sous forme de podcasts et d'infographies récapitulatives et s'appuie également sur des données théoriques extraites de la littérature grise et scientifique et de notre expérience clinique.

Nous validons notre deuxième hypothèse opérationnelle.

1.2.3. Hypothèse opérationnelle 3

Notre troisième hypothèse opérationnelle était la suivante : « Le site internet proposera des conseils et stratégies pour favoriser l'émergence de la communication et du langage. »

A l'aide de la littérature grise et de notre expérience clinique, nous avons pu aborder sur le site, conseils et stratégies afin d'aider les parents à mieux accompagner et à favoriser le développement du langage de leur enfant. En effet, nous proposons tout d'abord des stratégies faciles à mettre en place dans la vie quotidienne. Nous abordons ensuite les comptines et rituels, qui une fois intégrés dans le quotidien, peuvent avoir de réels bienfaits dans le développement du langage. Nous partageons sur cette page des vidéos de comptines signées déjà disponibles sur YouTube. Enfin, nous proposons des vidéos de bébés signes que nous avons sélectionnés pour leur pertinence dans le quotidien du bébé afin de soutenir son langage et sa compréhension.

Nous validons notre troisième hypothèse opérationnelle.

1.2.4. Hypothèse opérationnelle 4

Notre quatrième hypothèse opérationnelle était la suivante : « Le site internet contiendra également des conseils pour faciliter la prise alimentaire ».

A l'aide de la littérature grise et de notre expérience clinique, nous avons pu élaborer des conseils pour faciliter la prise alimentaire. Nous proposons dans cette partie du site des explications sur la bonne installation du bébé pour la prise au biberon et pour la prise alimentaire, sur les types d'ustensiles les plus facilitateurs (biberon, verre et cuillère) ainsi que des conseils d'aide à la succion. Nous abordons également différents moyens de stimuler la zone oro-faciale tels que des jeux de souffle, boire à la paille et la plaque palatine. Des vidéos et images issues de livres, internet ou qui nous ont été envoyées par des orthophonistes, nous permettent d'illustrer ces textes.

Nous validons notre quatrième hypothèse opérationnelle.

1.2.5. Hypothèse opérationnelle 5

Notre cinquième hypothèse était la suivante : « Le site internet présentera les différents professionnels de la santé entourant l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille. »

A l'aide de la littérature et de nos expériences cliniques, nous avons pu présenter sur le site internet les différents professionnels de la santé susceptibles de prendre en charge de manière précoce l'enfant porteur de trisomie 21 et sa famille. Nous avons succinctement exposé leurs objectifs et axes de travail afin que les familles puissent comprendre l'utilité des prises en charge qui leur sont conseillées ou prescrites.

Nous validons notre cinquième hypothèse opérationnelle.

1.2.6. Hypothèse opérationnelle 6

Notre sixième hypothèse opérationnelle était la suivante : « Le site internet proposera liens et lectures utiles pour les parents et leur enfant. »

A l'aide de notre expérience clinique et de nos recherches internet sur le thème de la trisomie 21, nous avons pu établir différentes listes de ressources utiles aux parents et à leur enfant que nous avons partagé sur le site internet. Nous avons proposé différents titres de livres pour bébé et albums jeunesse ainsi que des ouvrages destinés aux parents. Enfin, nous avons partagé associations et lieux ressources susceptibles de pouvoir les accompagner dans leur quotidien et démarches ainsi que des pages de réseaux sociaux de famille partageant leur expérience et vie quotidienne avec un enfant porteur de trisomie 21.

Nous validons notre sixième hypothèse opérationnelle.

1.2.7. Hypothèse principale

Notre hypothèse principale était la suivante : « Les données issues de la littérature nous permettront d'élaborer un outil de prévention, sous le format d'un site internet, dont la forme et le contenu seront adaptés aux parents d'enfants porteurs de Trisomie 21. »

Grâce à nos recherches dans la littérature grise et scientifique et à notre expérience clinique, nous avons pu créer un outil de prévention sous la forme d'un site internet. Son contenu est présenté sous différents formats (podcasts, textes, photos et vidéos) et de manière simplifiée et vulgarisée afin d'être le plus adapté possible aux parents d'enfants porteurs de trisomie 21.

De plus, nous avons validé nos six hypothèses opérationnelles.

Nous validons notre hypothèse principale.

2. Biais et limites

2.1. Biais

2.1.1. Absence de validation de l'outil

Un biais de ce travail est que le site internet n'a pas été validé avant d'être diffusé. Il aurait été tout à fait pertinent d'entamer une démarche de consultation de type qualitatif auprès du public cible du site, à savoir les parents d'enfants porteurs de trisomie 21, afin :

- De valider la pertinence d'un tel outil pour une meilleure compréhension des troubles du développement de la communication et du langage de leur enfant,
- De connaître leur point de vue sur la qualité des informations et conseils proposés ainsi que sur la facilité d'utilisation du site,
- D'affiner le contenu du site internet en fonction de leurs remarques éventuelles.

2.1.2. Vidéos et photos illustratives des conseils pour faciliter la prise alimentaire prises par un tiers

Les vidéos figurant sur le site nous ont été envoyées pour la plupart par des mamans ayant répondu à notre demande via leur orthophoniste. Nous n'avons pas été présente lors de l'enregistrement et la prise de ces vidéos et photos et n'avons donc pas pu intervenir sur différentes variables : l'angle de la prise de vue, les jeux de souffle illustrés car cela dépendait du matériel possédé par l'orthophoniste, etc.

2.1.3. Appui sur l'expérience clinique

L'appui sur l'expérience clinique peut constituer un biais. L'expérience clinique est personnelle et différente d'une personne à l'autre. En effet, les méthodes et savoir-faire peuvent varier selon l'orthophoniste. Il est donc possible que les conseils partagés sur le site aient été différents, que certains aient été absents ou que d'autres aient été ajoutés, si une autre personne avait été en charge de sa création.

2.2. Limites

2.2.1. Limite de temps

Le manque de temps nous a limité pour la création de ce site internet.

- Nous n'avons pas pu valider l'outil avant de le rendre accessible sur internet.
- Nous n'avons pas pu filmer les vidéos : avec plus de temps, nous aurions pu démarcher d'autres structures, associations afin d'obtenir des rendez-vous avec les parents à leur domicile ou lors de leurs rendez-vous orthophoniques.
- Nous n'avons pas pu mener d'enquête auprès des parents pour recueillir leurs besoins : la production de l'outil étant notre objectif principal, il n'était pas possible de mener une enquête fiable au préalable et d'analyser les résultats avant de procéder à la création du site. Cette enquête aurait du faire l'objet d'un mémoire à part entière et aurait pu confirmer et consolider les données issues de la littérature.

2.2.2. Limite financière

Les coûts mensuels ou annuels de l'hébergement d'un site internet nous ont amené à choisir un hébergeur gratuit. Un meilleur hébergeur aurait pu nous garantir moins de pannes potentielles et un accès plus rapide au site, ainsi que des options illimitées de mise en page. L'expérience de l'utilisateur reste cependant quasi inchangée.

Aussi, n'ayant pas les moyens financiers de rémunérer un graphiste et n'en n'ayant pas dans notre entourage, nous avons élaboré les infographies nous-même et n'avons pas pu obtenir des illustrations personnalisées pour le design du site. Entre les mains d'un professionnel, les infographies auraient pu être plus accrocheuses et la diffusion et organisation de l'information auraient peut-être pu être plus claires.

3. Intérêts et perspectives

3.1. Intérêts de ce travail par rapport à la pratique orthophonique

Le travail que nous avons effectué présente l'intérêt de fournir un outil pouvant accompagner les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 dans la prise en charge orthophonique de leur enfant. Cet outil peut leur être conseillé par les orthophonistes afin de favoriser la compréhension des termes utilisés lors des séances, de les aider à mieux se saisir des conseils proposés par le professionnel et de contribuer à une meilleure implication des parents dans la prise en soin. Il peut constituer un support pour les orthophonistes dans l'accompagnement parental.

3.2. Perspectives orthophoniques

L'avantage d'un site internet est qu'il est possible de le tenir à jour. Il sera important de le mettre à jour si de nouvelles données intéressantes paraissent ou au fur et à mesure de nos formations professionnelles si nous apprenons de nouveaux savoir-faire en matière de prise en charge précoce de la trisomie 21 et d'accompagnement parental.

Il nous semblerait pertinent de mener une enquête auprès de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 afin de recueillir leurs réels besoins et questionnements concernant le développement de la communication et du langage de leur enfant et donc de fournir un contenu encore plus ciblé et adapté. Interroger des orthophonistes prenant en charge de manière précoce des enfants porteurs de trisomie 21 pourrait également nous permettre d'identifier le contenu qui leur paraîtrait intéressant à présenter sur le site et qui permettrait de soutenir au mieux l'accompagnement parental. Cette enquête viendra confirmer et compléter les données déjà présentes sur le site et extraites de la littérature.

De plus, dans le cadre de notre exercice professionnel futur, nous aimerions compléter le site internet avec le contenu que nous n'avons pas réussi à obtenir, notamment des vidéos plus claires d'aides à la prise alimentaire qui seraient filmées sur un réel bébé, d'exemples de jeux de souffle divers car cette partie du site internet n'est pas encore assez fournie, de jeunes enfants utilisant les signes pour communiquer, etc.

En ce qui concerne de possibles suites, il pourrait être intéressant

- De valider l'outil auprès d'une large population de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 afin d'effectuer des réajustements ou des ajouts si besoin.
- D'évaluer l'impact du site internet sur la prise en charge orthophonique : les parents se saisissent-ils des conseils partagés sur le site ? Cet outil leur permet-il de mieux comprendre le travail de l'orthophoniste dans la prise en charge précoce du langage de leur enfant ? Les parents sont-ils plus investis dans la prise en charge avec cet outil en main ? Peut-on observer sur le long terme une réduction des troubles du langage des enfants porteurs de trisomie 21 dont les parents se saisissent du site en plus de la prise en charge orthophonique ?

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était la création d'un outil de prévention à destination des parents d'enfants porteurs de trisomie 21, sous la forme d'un site internet et dont le but est de réduire les troubles de la communication et du langage de ces enfants. En effet, dans la partie théorique, nous avons identifié des difficultés communicationnelles et relationnelles dans la dyade parent-enfant pouvant être un frein au développement de la communication et du langage.

Grâce aux données recueillies dans la littérature grise et scientifique ainsi qu'au cours de nos différents stages, nous avons pu élaborer le contenu de ce site internet. Nous avons présenté les compétences sociales au langage et les difficultés rencontrées dans leur installation par l'enfant porteur de trisomie 21 et les troubles alimentaires pouvant gêner le développement du langage. Puis nous avons proposé différents conseils et stratégies pour favoriser le développement de la communication et du langage ainsi que pour faciliter la prise alimentaire. Le contenu de ce site est proposé sous forme de podcasts, textes, infographies, vidéos et photographies.

Bien que non validé, un tel outil a pour intérêt de constituer un support pour l'orthophoniste dans l'accompagnement parental et peut contribuer à une meilleure implication des parents dans la prise en soin.

Ce travail reste à développer et à poursuivre. La validation de l'outil nous permettrait d'affirmer la pertinence d'un tel outil et d'affiner son contenu pour répondre au plus près aux besoins des parents. Aussi, évaluer l'impact de l'outil sur la communication dans la dyade parent-enfant porteur de trisomie 21 et donc sur les troubles de la communication et du langage de l'enfant pourrait constituer une perspective intéressante. Enfin, il sera important de compléter ce site dans les années à venir afin de mettre à jour les données en fonction des nouvelles parutions scientifiques ou des formations suivies.

Grâce à ce projet, nous avons pu spécifier nos connaissances sur les difficultés langagières et communicationnelles ainsi que sur les troubles alimentaires rencontrés par l'enfant porteur de trisomie 21. Nous avons pu réfléchir à des conseils pertinents à transmettre aux parents tant sur le plan langagier que sur le plan alimentaire, ce qui nous sera très certainement utile pour notre pratique future. Aussi, l'élaboration des podcasts et l'adaptation de notre langage aux parents pour garantir leur bonne compréhension a été la partie du travail la plus enrichissante selon nous. En effet, l'accompagnement parental et la communication avec les parents constituent souvent une source d'appréhension pour les jeunes orthophonistes.

Nous nous tiendrons bien évidemment à la disposition des personnes qui auraient besoin de renseignements complémentaires.

Références bibliographiques

- Allart, M. (2020), *Prévention primaire : intérêt de la distribution d'un livret « objectif langage » en maternité (Certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Montpellier, Faculté de médecine, Montpellier)*
- Amevet, M., Chaudet, M. (2019), *Protocole d'évaluation du langage oral pour les enfants porteurs de trisomie 21 (Certificat de capacité d'orthophoniste, Centre de formation d'orthophonie de Marseille, Université Aix Marseille).*
- Ammann, I. (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique : Repères théoriques et conseils aux aidants.* Bruxelles, Belgique : Solal Editeurs.
- Ansenne, C. Fettweis (2005), Travail de la communication, du langage oral et écrit chez la personne porteuse de trisomie 21 dans le cadre d'un service d'aide précoce (de 0 à 8 ans), *Contraste*, (22-23), 149-165.
- Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., Roy, S. (2007), L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste. Le travail avec les outils Dialogoris 0/4 ans et Dialogoris 0/4 ans Orthophoniste, *Contraste* (26), 303-320.
- Ars, C., Chaudoye-Kimmes, A. (2013), *Apports et limites de la méthode Padovan dans la prise en charge des troubles d'oralité des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : Étude de cas cliniques de trois enfants de 1 à 4 ans, (Certificat de capacité d'orthophoniste, Université Lille 2 Droit et Santé, Lille)*
- Barbier, I. (2004). *L'accompagnement parental à la carte.* OrthoEdition.
- Barbier, I. (2014), L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité, *Contraste* (39), 143- 159.
- Barbier, I. (sd), *L'accompagnement parental : l'alimentation du bébé de 0 à 4 mois [PDF]*, <https://isabellebarbier.com/livres-pour-orthophonistes/>
- Barbier, I. (sd), *L'accompagnement parental : l'alimentation du bébé de 9 à 18 mois [PDF]*, <https://isabellebarbier.com/livres-pour-orthophonistes/>
- Bigot de Comité, A-M. (1999), Trisomie 21 : du dépistage à l'élaboration de stratégies d'accompagnement, *Glossa* (65), 4-11.

Bléhaut H., Kermadec S., Mircher C., Portzamparc V., Ravel A., Réthoré M.-O., Toulas J. (2006), *Trisomie 21. Guide à l'usage des familles et de leur entourage*, Paris.

Bowlby J (1992). *Attachement et perte. Livre 1 : l'attachement*. 2^{ème} édition. Paris : PUF PUF.

Briatte, L., Barreau-Drouin L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques*. Tom pousse.

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition.

Brugère, B., (2016), La parentalité à l'épreuve du handicap : un douloureux « mal-attendu », *Le journal des psychologues* (338), 21-25.

Busnel, M. C., & Héron, A. (2010). Le développement de la sensorialité fœtale.

Cadoux, L. (2017). *La réhabilitation neuro-fonctionnelle chez les enfants porteurs de trisomie 21* (Doctoral dissertation, Université Toulouse III-Paul Sabatier).

Caetano, K. (2020). Des données au sens dans le discours de l'information. La rhétoricité de l'infographie. *Interfaces numériques*, 9(3).

Clarfeld, L., & Amstad, H. (2020). Surmédicalisation: infographies pour le dialogue avec les patients. *Bulletin des médecins suisses*, 101(2728), 838-840.

Clérebaut, N. (2005), Quelle communication précoce chez l'enfant déficient intellectuel ? *Contraste* (22-23), 133-148

Cojean, S. (2018), *Étayage des activités de recherche d'information et d'apprentissage en environnement vidéo: apports de la segmentation et de la structuration* (Thèse de doctorat psychologie, Université Bretagne Loire)

Comblain, A. (2002), Les relations entre capacités lexicales et mémoire phonologique à court terme chez les personnes atteinte du syndrome de Down. In : Vinter, S., *Langage et cognition chez les personnes porteuses de trisomie 21* (98-113). Presses universitaires Franc-comtoises.

- Coquet, F. (2017). *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : les parents au cœur de l'intervention orthophonique*. Ortho édition.
- Crunelle, D. (2010), La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire, *Rééducation orthophonique* (242), 7-16.
- Cuilleret M. (2007), *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*, Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Darbellay, C., Ramos, A. (2018), *Intervention orthophonique auprès des familles concernant les risques liés aux écrans sur le développement des enfants : prévention individuelle ou collective ? quelle portée ? (Certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Lorraine, Faculté de médecine, Nancy)*
- de Freminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., ... & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 10(4), 272-280.
- D'Souza, H., Lathan, A., Karmiloff-Smith, A., & Mareschal, D. (2020). Down syndrome and parental depression: A double hit on early expressive language development. *Research in developmental disabilities*, 100, 103613
- Dugravier, R., Barbey-Mintz, A-S. (2015), Origines et concepts de la théorie de l'attachement, *Enfances & Psy* (66), 14-22.
- Dunn, E. M., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37, 39-52.
- Eyoum, I. (2010), L'accompagnement parental de l'enfant handicapé, *Rééducation orthophonique* (242), 111-118
- Fallet, J. (2009), *L'éducation précoce en orthophonie de l'enfant porteur de trisomie 21 (Certificat de capacité d'orthophoniste, Université Lille 2 Droit et Santé, Lille)*
- Fantin, A., Périe, E. (2013), *Effets de la prise en charge précoce sur la communication prélinguistique dans la trisomie 21 (Certificat de capacité d'orthophoniste, Centre de formation d'orthophonie de Paris, Université Paris VI Pierre et Marie Curie)*

- Flajolet, R. (2008). *Rapport de mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire, Annexe 1 : La prévention : définition, notions générales sur l'approche française*, repéré à <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>.
- Florin, A. (2016). *Le développement du langage-2e éd.* Dunod.
- Fontaine-Benaoum, E., Zaouche Gaudron, C., Paul, O. (2015), La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant, *Enfance* (3), 333-350
- Fournier, C., Butter, P., Le Lay, E. (2009), Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale, *Baromètre santé médecins généralistes*, 45-83
- François, M. (2015). L'enfant qui respire bouche ouverte. *Revue Française d'Allergologie*, 55(4), 317-321.
- Gauthier, J. M., & Lejeune, C. (2008). Les comptines et leur utilité dans le développement de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(7), 413-421.
- Gilmore et al (2009), Maternal support for autonomy: relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children, *Research in Developmental Disabilities* (30), 1023-1033
- Greysse, A., Griotto, M. (2012) *Allo l'ortho ? je suis né un peu trop tôt ! (Certificat de Capacité d'Orthophonie*, Université Lille 2 Droit et Santé, Lille).
- Guidetti, M. (2011). La communication gestuelle chez le jeune enfant : prérequis et/ou précurseur du langage ? Rééducation orthophonique, 246, 45-57.
- Hennequin & al., (2011), Régulation de la motricité orofaciale chez les personnes porteuses de trisomie 21, Dans Lacombe, D. et Brun, V. (dir.) *Trisomie 21: communication et insertion* (p.21-34), Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Haute Autorité de Santé (2008), *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
- Heilesen, S. B. (2010). What is the academic efficacy of podcasting?. *Computers & Education*, 55(3), 1063-1068.

Herzog-Isler, C. & Honigmann, K. *Laissez-nous un peu de temps. L'allaitement d'un bébé avec un bec de lièvre ou une fente palatine*. Medela. AG, 1996.

Hocquemiller, T. (2019), *Les difficultés d'allaitement chez le nourrisson porteur de trisomie 21 et les pistes thérapeutiques* (Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Rouen)

Juchet, A., Chabbert, A., Pontcharraud, R., Sabouraud-Leclerc, D., & Payot, F. (2014). Diversification alimentaire chez l'enfant: quoi de neuf?. *Revue Française d'Allergologie*, 54(6), 462-468.

Kargozari, Zarinkamar (2014), Lexical development through podcasts, *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 98 (839-843)

Kern, S. (2019). Le développement du langage chez l'enfant : Théorie, clinique, pratique. De Boeck Supérieur.

Lacombe & al. (2008). *Trisomie 21, communication et insertion (Rencontres en Rééducation)* (ELSEVIER-MASSON éd.). Issy-les-moulineaux, France : MASSON.

Laroche, S-E., (2004), Y-a-t-il un développement original de l'expression gestuelle chez les jeunes enfants trisomiques ?, *Devenir*, 16 (45-53)

Laroche, S-E. (2005), Étude du style interactif maternel et des compétences sociocommunicatives des enfants. Une étude comparative entre enfants porteurs de trisomie et enfants typiques., *Psychologie française* (51), 427-444

Lemétayer, F., Lanfranchi, J-B. (2006), Déficience mentale, conduites d'autonomisation et résolution de problème en période précoce : analyse factorielle des comportements parent-enfant non déficient et porteur d'une trisomie 21, *Revue européenne de psychologie appliquée* (56), 179-189.

Lemaire, M. (2014), *Oralité alimentaire et oralité verbale : les orthophonistes font-ils le lien ? Elaboration d'un livret informatif à destination des orthophonistes*, (Certification de capacité d'orthophoniste, Université de Franche-Comté)

- Lemoine, L., Laroche, S-E (2006), *Développement des capacités sociolinguistiques chez des enfants et adolescents porteurs de trisomie 21 et étude de l'environnement sociolinguistique maternel*, *Psychologie française* (51), 445-459.
- Letz, M. (2014), *Sensorialité, trisomie 21 et éducation précoce*, (Certification de capacité d'orthophoniste, Université de Lorraine)
- Linn, K., Sevilla, F., Cifuentes, V., Eugenin, M. I., Río, B., Cerda, J., & Lizama, M. (2019). Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con síndrome de Down posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual. *Revista chilena de pediatría*, 90(2), 175-185.
- Marin, L. et al. (2013). Trisomie 21 et thérapie fonctionnelle précoce par plaque palatine. 2013 *Le Fil Dentaire*, 82, 10-11.
- Martel, K., & Leroy-Collombel, M. (2010). Du gazouillis au premier mot: rôle des compétences préverbaux dans l'accès au langage. *Rééducation orthophonique*, (244), 77-94.
- Mason-Apps, E., Stojnovik, V., Houston-Price, C., Seager, E., Buckley, S. (2020), Do infant with Down Syndrome show an early receptive language advantage?, *Journal of Speech, Language and Hearing Research* (63), 585-598.
- Morgenstern, A., Leroy, M., & Mathiot, E. (2008). Le pointage chez l'enfant: origines et fonctions?. *Congrès mondial de linguistique française. Psycholinguistique, Acquisition*, 1805-1818.
- Nabarette, H., Lerméchin, H., & Aymé, S. (2005). Accès à l'information médicale sur Internet: les inégalités observées dans l'audience d'un site Web, *Epidemiol-Santé publique* (53), 211-232.
- Nivelon-Chevallier, A. (2006), Diagnostic prénatal et trisomie 21 : regard sur une évolution législative, *Laennec* (54), 19-28
- Panissie, L. (2014), *Le jeune enfant porteur de Trisomie 21, effets sur les interactions mère-enfant et sur l'émergence du langage* (Certificat de capacité d'orthophoniste, Université Lille 2 Droit et Santé, Lille).
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bisson, J. (2003). Facteurs de sensibilité parentale des pères et des mères d'un enfant ayant une déficience. *Handicap*, 97, 16-31.

- Pepper, J., & Weitzman, E. (2004). *Parler, un jeu à deux : Un guide pratique pour les parents d'enfants présentant des retards dans l'acquisition du langage (French Edition)* (2^e éd.). Toronto, Canada : Hanen Centre.
- Plaza, M. (2014). Le développement du langage oral. *Contraste*, (1), 99-118.
- Popova, A., & Edirisingha, P. (2010). How can podcasts support engaging students in learning activities?. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 5034-5038
- Roberts, J., Price, J., Malkin, C., (2007), Language and communication development in Down Syndrom, *Mental retardation and developmental disabilities reviews* (13), 26-35.
- Roland, N., & Emplit, P. (2015). Enseignement transmissif, apprentissage actif: usages du podcasting par les étudiants universitaires. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 31(31 (1)).
- Rondal, J. (2009), Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21, *Glossa* (107), 68-78.
- Rondal, J.-A. (2013). *La réhabilitation du langage dans la trisomie 21 théorie et praxis*. Isbergues: Ortho éd.
- Roy, J. (2014), Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap, *Contraste* (40), 41-56.
- Saeedakhtar, A. Haqju, R., Rouhi, A. (2021), The impact of collaborative listening to podcasts on high school learners' comprehension and vocabulary learning, *System*, 101, 102588
- Sastre, S., Verba, M. (2001), Les interactions de tutelle avec des bébés trisomiques et des bébés typiques : le rôle de l'ajustement de l'adulte, *Enfance* (53), 197-214.
- Stefanini, S., Caselli, M. C., et Volterra, V. (2007). Spoken and gestural production in a naming task by young children with Down syndrome. *Brain and language*, 101, 208-221.
- Stern D (1981). *Mère-enfant : les premières relations*. Bruxelles : Pierre Mardaga.

- Ternisien, J. (2014), La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de Trisomie 21, *Contraste* (39), 289-305.
- Thoër, C. (2013). Internet: un facteur de transformation de la relation médecin-patient?. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (10), 1-24.
- Vanwalleghem, S., Miljkovitch, R. (2017), Le développement de l'attachement chez les enfants porteurs d'une trisomie 21 : revue de littérature, *L'année psychologique* (117), 111-138
- Vassy, C. (2011). De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences sociales et santé*, 3(3), 5-32
- Vauclair, J., & Cochet, H. (2016). Introduction. Gestes de pointage et émergence de la communication non verbale: Approche développementale et comparative. *Enfance*, (4), 367-372.
- Vinter, S. (1999), L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21, *Glossa* (65), 12-15.
- Vinter, S. (2008). Perceptions sensorielles, premières interactions : cadre pour une éducation précoce. Dans Lacombe, D. et Brun, V. (dir.) *Trisomie 21: communication et insertion* (p.21-34), Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Sitographie

- RESERVES, I. U.--T. D. (s. d.). *Orphanet : Trisomie 21*. Consulté 29 avril 2021, à l'adresse https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=870
- FNO Prévention—*La prévention en Orthophonie*. (s. d.). Consulté 28 avril 2021, à l'adresse <https://www.fno-prevention-orthophonie.fr/langage-oral/actions/la-prevention-en-orthophonie/>
- Agir tôt*. (s. d.). agirtot.org. Consulté le 6 mars 2022, à l'adresse <https://agirtot.org/>

Annexes

Annexe I. Document d'autorisation parentale de droit à l'image	71
Annexe II. Retranscription du podcast « Présentation des compétences socles »	73
Annexe II.I. Retranscription du podcast	73
Annexe II.II. Infographie.....	73
Annexe III. Le contact visuel	74
Annexe III.I. Retranscription du podcast	74
Annexe III.II. Infographie.....	74
Annexe IV. L'attention conjointe.....	75
Annexe IV.I. Retranscription du podcast.....	75
Annexe IV.II. Infographie	76
Annexe V. Le pointage	77
Annexe V.I. Retranscription du podcast.....	77
Annexe V.II. Infographie	77
Annexe VI. Vocalisations et babillage	78
Annexe VI.I. Retranscription du podcast.....	78
Annexe VI.II. Infographie	79
Annexe VII. L'imitation.....	80
Annexe VII.I. Retranscription du podcast.....	80
Annexe VII.II. Infographie	80
Annexe VIII. Le tour de rôle ou tour de parole.....	81
Annexe VIII.I. Retranscription du podcast.....	81
Annexe VIII.II. Infographie	82
Annexe IX. Les gestes.....	83
Annexe IX.I. Retranscription du podcast.....	83
Annexe IX.II. Infographie	83
Annexe X. Retranscription du podcast « Présentation des troubles alimentaires »	84
Annexe XI. Le syndrome oro-facial.....	85
Annexe XI.I. Retranscription du podcast.....	85
Annexe XI.II. Infographie	85
Annexe XII. La respiration	86
Annexe XII.I. Retranscription du podcast.....	86
Annexe XII.II. Infographie	86
Annexe XIII. La déglutition	87
Annexe XIII.I. Retranscription du podcast.....	87
Annexe XIII.II. Infographie	87
Annexe XIV. La succion	88
Annexe XIV.I. Retranscription du podcast.....	88
Annexe XIV.II. Infographie.....	88
Annexe XV. La mastication	89
Annexe XV.I. Retranscription du podcast.....	89
Annexe XV.II. Infographie.....	89
Annexe XVI. Les troubles sensoriels	90
Annexe XVI.I. Retranscription du podcast.....	90
Annexe XVI.II. Infographie.....	90
Annexe XVII. Stratégie « Se mettre en face »	91

Annexe XVII.I. Retranscription du podcast.....	91
Annexe XVII.II. Infographie.....	91
Annexe XVIII. Stratégie « Respecter le temps de latence ».....	92
Annexe XVIII.I. Retranscription du podcast.....	92
Annexe XVIII.II. Infographie.....	92
Annexe XIX. Stratégie « Suivre les intérêts de son enfant, être à l'écoute ».....	93
Annexe XIX.I. Retranscription du podcast.....	93
Annexe XIX.II. Infographie.....	93
Annexe XX. Stratégie « Jouer avec son enfant »	94
Annexe XX.I. Retranscription du podcast.....	94
Annexe XX.II. Infographie.....	94
Annexe XXI. Stratégie « Mettre du langage sur ses actions, parler à son bébé »	95
Annexe XXI.I. Retranscription du podcast.....	95
Annexe XXI.II. Infographie.....	95
Annexe XXII. Stratégie « Ne pas demander de répéter »	96
Annexe XXII.I. Retranscription du podcast.....	96
Annexe XXII.II. Infographie.....	96
Annexe XXIII. Stratégie « Imiter son enfant ».....	97
Annexe XXIII.I. Retranscription du podcast.....	97
Annexe XXIII.II. Infographie.....	97
Annexe XXIV. Stratégie « Ne pas être directif »	98
Annexe XXIV.I. Retranscription du podcast	98
Annexe XXIV.II. Infographie	98
Annexe XXV. Stratégie « Créer des situations pour que votre enfant fasse une demande »	99
Annexe XXV.I. Retranscription du podcast	99
Annexe XXV.II. Infographie	99
Annexe XXVI. Stratégie « Étayer le discours de l'enfant ».....	100
Annexe XXVI.I. Retranscription du podcast	100
Annexe XXVI.II. Infographie	100
Annexe XXVII. Stratégie « Ne pas noyer l'enfant de questions »	101
Annexe XXVII.I. Retranscription du podcast	101
Annexe XXVII.II. Infographie	101
Annexe XXVIII. Stratégie « Poser des questions à choix ».....	102
Annexe XXVIII.I. Retranscription du podcast	102
Annexe XXVIII.II. Infographie	102
Annexe XXIX. Stratégie « Ralentir le débit et réduire ses phrases ».....	103
Annexe XXIX.I. Retranscription du podcast	103
Annexe XXIX.II. Infographie	103
Annexe XXX. Comptines et rituels	104
Annexe XXX.I. Retranscription du podcast	104
Annexe XXX.II. Infographie	105
Annexe XXXI. Installation prise du biberon.....	106
Annexe XXXII. Aide à la fermeture labiale.....	107
Annexe XXXIII. Biberon Medela SpecialNeeds version Haberman	108
Annexe XXXIV. Biberon coudé Chicco	109
Annexe XXXV. Verre à encoche nasale	110
Annexe XXXVI. Verre à bec	111

Annexe XXXVII. Cuillère.....	112
Annexe XXXVIII. Gourde Nounours avec paille	113
Annexe XXXIX. Plaque palatine.....	114

Annexe I. Document d'autorisation parentale de droit à l'image



Manuela MARTINET
Étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie
ILFOMER – Université de LIMOGES
06.46.18.11.57
manuela.martinet@hotmail.fr

INFORMATIONS ET DEMANDE DE PARTICIPATION

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Manuela MARTINET et je suis étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'ai pour objectif la création d'un site internet à destination des parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Ce site de prévention aura pour but d'informer les parents sur le développement du langage de leur enfant, sur son alimentation, sur ce qui peut le gêner et de proposer ressources et conseils sous forme d'infographies, de podcasts et de vidéos.

Pour créer ce contenu et illustrer les conseils proposés, j'aimerais filmer différentes vidéos et prendre des photos d'enfants porteurs de trisomie 21 montrant :

- Des bébés utilisant de signes,
- Des exercices de souffle,
- La posture correcte pour boire,
- L'installation correcte pour prendre le biberon,
- L'installation correcte pour manger à table,
- Etc.

Ces vidéos seront filmées lors des séances d'orthophonie de votre enfant et/ou à votre domicile par vos soins ou, si vous l'acceptez, par moi-même. Elles seront par la suite publiées sur le site internet et pourront servir d'exemple à de nombreuses familles. Le lien du site vous sera évidemment communiqué une fois celui-ci en ligne.

Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires aux coordonnées indiquées ci-dessus.

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé,

Cordialement,

Manuela MARTINET

Autorisation parentale Droit à l'image*

Je soussigné(e)
demeurant à
autorise Mademoiselle Manuela MARTINET, étudiante en cinquième année d'orthophonie à L'Institut
Limousin de Formation aux ~~Métiers~~ de la Réadaptation de l'Université de Limoges, à filmer et utiliser
l'image de mon enfant mineur dont le nom est,
dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Les prises de vue ayant pour objectif la réalisation d'un site internet (en vue de l'obtention du Certificat
de Capacité d'Orthophonie), j'accepte qu'elles y apparaissent, toutes ou en partie, sans limitation de
durée.

La bénéficiaire de l'autorisation s'interdit expressément de procéder à une exploitation des films
susceptibles de porter atteinte à ma vie privée ou à ma réputation, ni d'utiliser les films objets de la
présente dans tout support à caractère pornographique, raciste, xénophobe ou tout autre exploitation
préjudiciable.

Je me reconnais entièrement rempli(e) de mes droits, et, dans ces conditions, d'exécution et d'utilisation,
je renonce à toute rémunération du droit à l'image ainsi qu'à toute action à l'encontre du producteur
pour non-respect du secret professionnel.

Fait pour servir et valoir ce que de droit, le/...../.....

Signatures :

Annexe II. Retranscription du podcast « Présentation des compétences socles »

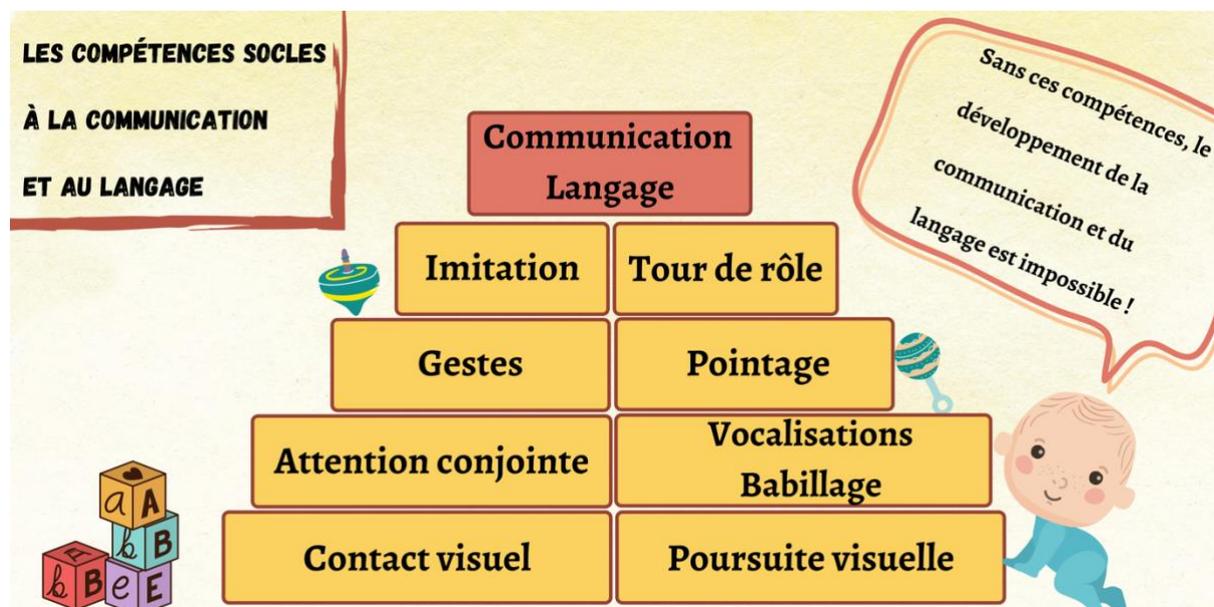
Annexe II.I. Retranscription du podcast

« Bonjour et bienvenus dans ce premier podcast sur le développement du langage. Dès sa naissance, il faut savoir que votre bébé communique même s'il ne sait pas encore parler. Eh oui, bébé peut échanger avec vous en vous regardant ou bien, il peut pleurer pour vous dire qu'il a faim, qu'il se sent mal, qu'il est fatigué. En grandissant, il va utiliser d'autres façons de communiquer avec vous : il va sourire, faire des gestes, etc...

Donc avant de parler, le bébé va développer tout plein de compétences qui vont être indispensables pour la mise en place du langage. Ces compétences, que l'on appelle compétences socles au langage, sont : le contact visuel et la poursuite visuelle, l'attention conjointe, le pointage, les vocalisations et le babillage, l'imitation, le tour de rôle ou tour de parole et les gestes. C'est grâce à toutes ces petites choses qu'il sait faire que le bébé va pouvoir ensuite développer son langage. Vous pouvez le voir sur l'infographie qui résume ce podcast, qu'en fait toutes ces compétences sont un peu comme des briques qui vont nous permettre au fur et à mesure de construire la pyramide de la communication et du langage. Sans ces briques, il peut y avoir des difficultés de communication avec votre bébé et le langage ne peut pas s'installer. Alors ne vous inquiétez pas, à travers les prochains podcasts, nous allons voir ensemble chacune de ces compétences socles pour que vous puissiez comprendre pourquoi chacune d'entre elles est très importante. Je vous expliquerai quelles difficultés rencontrent le bébé porteur de trisomie 21 dans la mise en place de ces compétences. Dans une autre partie du site, vous trouverez des conseils et des stratégies pour favoriser, pour aider la mise en place de ces compétences socles chez votre bébé.

Bonne écoute à vous ! »

Annexe II.II. Infographie



Annexe III. Le contact visuel

Annexe III.I. Retranscription du podcast

« Dans ce podcast nous allons parler du contact visuel, c'est-à-dire le contact entre vos yeux et ceux de votre bébé. Ces échanges de regards, au final, ce sont les premières conversations que vous allez avoir avec votre bébé, c'est là que la relation entre le parent et son enfant se crée. C'est vraiment le début de votre relation.

Le contact visuel c'est la première façon de communiquer pour votre bébé : il peut commencer, initier un échange avec vous en vous regardant. Eh oui, parce que si bébé vous regarde vous allez aussi le regarder et lui parler, ce qui est très important pour le développement de son langage. Il y a bien un échange entre vous. Et puis il peut aussi interrompre, arrêter cet échange en détournant son regard, en regardant ailleurs, car ça vous stoppera probablement dans ce que vous étiez en train de lui dire. Donc le regard c'est vraiment une façon pour le bébé d'entrer en communication avec vous, c'est vraiment le début de la communication et il est très important dans la création de votre relation affective avec lui.

Ensuite, au bout de quelques mois, le bébé va détacher son regard de ses parents et va commencer à pouvoir suivre du regard. C'est ce qu'on appelle la poursuite visuelle. Cette poursuite visuelle va lui permettre de découvrir son environnement, sa maison, ses objets, etc. Le bébé porteur de trisomie 21 va avoir des difficultés à fixer son regard sur quelque chose et donc sur son parent. Par la suite, il va donc aussi avoir des difficultés à observer tout ce qui est autour de lui. Du coup, vous allez sûrement avoir du mal à accrocher le regard de votre bébé et donc à avoir des échanges de regard avec lui, et il se peut que vous lui parliez un peu moins. Mais il ne faut pas s'inquiéter, les échanges de regard vont arriver mais un peu plus tard et votre bébé va explorer visuellement son environnement un peu plus tard aussi. Ses difficultés sont liées à une hypotonie des muscles des yeux, c'est-à-dire qu'il a un peu moins de force dans les yeux. Il a aussi un retard de maturation, de développement de la macula, qu'on appelle aussi tâche jaune, qui est une zone de l'œil qui permet la vision des détails en journée et une vision centrale (qui nous permet de voir avec beaucoup de précision en face de nous).»

Annexe III.II. Infographie



Annexe IV. L'attention conjointe

Annexe IV.I. Retranscription du podcast

« L'attention conjointe c'est le fait de pouvoir partager un événement, d'attirer l'attention de quelqu'un vers un objet ou une personne. Par exemple, vous êtes au parc avec votre enfant, vous voyez au loin un bel oiseau. Vous regardez votre enfant et vous lui montrez du doigt cet oiseau en disant « olala regarde le bel oiseau !!! » et là votre bébé va tourner la tête vers le fameux oiseau. Ici on a bien de l'attention conjointe, parce que vous avez attiré l'attention de votre bébé et maintenant tous les deux vous regardez la même chose. Le but c'est vraiment d'observer ensemble.

Cette attention conjointe, c'est vraiment une compétence qui est essentielle, qui est très très importante pour le développement du langage. C'est le moment où le bébé apprend vraiment à interagir avec l'autre et il va communiquer, échanger, pour « parler » de quelque chose, c'est un début de conversation : vous allez ensemble avec votre bébé parler, échanger sur quelque chose, sur un objet.

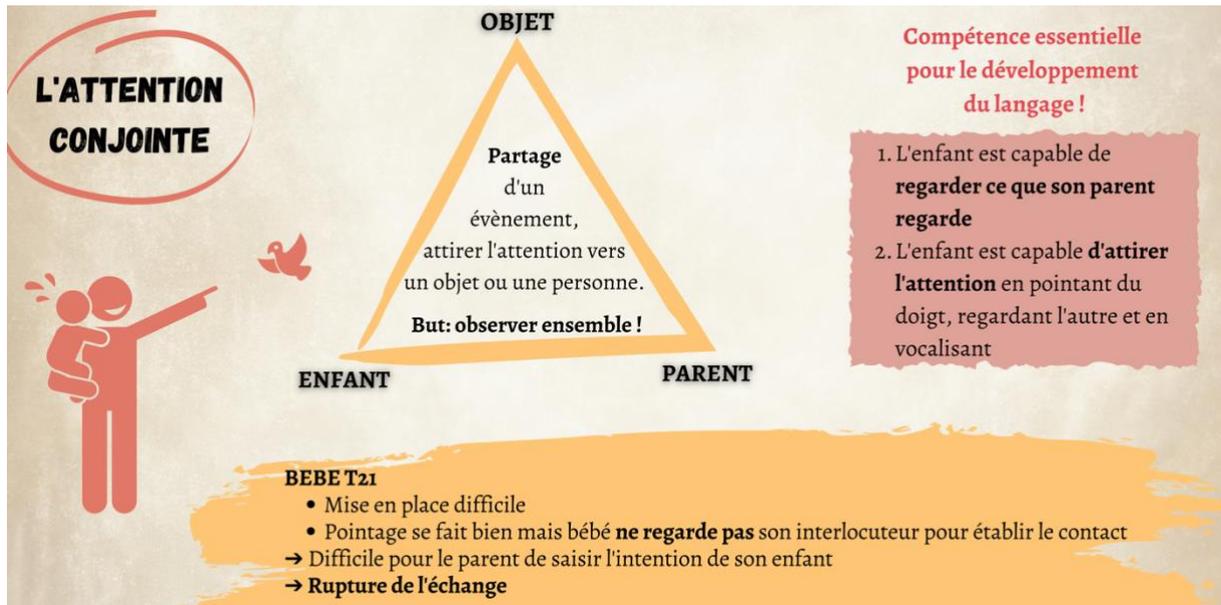
Il y a deux étapes dans la mise en place de l'attention conjointe :

- En premier, le bébé va être capable de regarder ce que vous vous regardez, ce que vous lui montrez.
- Ensuite, le bébé sera capable de vous montrer quelque chose, d'attirer votre attention en pointant du doigt l'objet, en vous regardant et en vocalisant en même temps.

Pour le bébé porteur de trisomie 21, ça va être difficile de mettre en place cette attention conjointe car comme on l'a dit il va avoir des difficultés à explorer avec ses yeux, à fixer son regard. Du coup, il ne va pas trop s'intéresser à ce qui l'entoure, ni aux objets. Et puis aussi, le parent va parfois avoir du mal à comprendre l'intention de son bébé. Généralement le bébé porteur de trisomie 21 montre bien du doigt, il pointe mais il ne va pas regarder son parent pour entrer en contact avec lui. Donc il va pointer vers quelque chose mais sans que le parent comprenne que c'est à lui que bébé montre que quelque chose. Du coup, l'échange que le bébé va essayer de mettre en place, il y a une rupture, il ne va pas vraiment y avoir d'échange.

Enfin, on l'a dit également dans le podcast d'avant, mais comme il ne va pas trop regarder ses parents, certains parents vont avoir tendance à un peu moins parler à leur enfant et ne vont pas forcément chercher à lui montrer des choses, donc ça n'aide pas le bébé à installer l'attention conjointe.»

Annexe IV.II. Infographie



Annexe V. Le pointage

Annexe V.I. Retranscription du podcast

« Ce podcast sur le pointage va être rapide. Le pointage c'est le fait de montrer du doigt. C'est un geste qui peut aider à montrer son intention, à attirer l'attention de quelqu'un vers quelque chose et c'est un geste qui peut aussi signifier une demande. Par exemple, votre bébé peut vous montrer du doigt un objet qu'il veut que vous lui donniez. Le pointage permet donc de s'exprimer avant de pouvoir le faire avec du langage. Par contre, pour que ça fonctionne et pour que l'autre comprenne que c'est à lui qu'on montre quelque chose, il faut aussi le regarder. Il faut que le bébé vous regarde en même temps qu'il montre du doigt pour que vous puissiez comprendre que c'est à vous que votre bébé montre ou demande quelque chose.

Le pointage c'est aussi comme l'attention conjointe, de toute manière c'est lié. C'est une étape primordiale pour la construction du langage et ça va être un signe d'appel assez précoce de retard du développement de la communication et du langage. C'est-à-dire que si le pointage ne s'installe pas, si l'enfant ne pointe pas du doigt, ça peut nous indiquer assez tôt qu'il y a un risque de retard de développement du langage.

Chez le bébé porteur de trisomie 21, comme on l'a déjà dit, ce geste se met très bien en place et il va essayer de montrer des choses avec son doigt. La seule difficulté va être au niveau du regard car il ne va pas regarder la personne à qui s'adresse son pointage. L'adulte ne va donc pas comprendre que c'est pour lui dire quelque chose que le bébé pointe du doigt. »

Annexe V.II. Infographie



Annexe VI. Vocalisations et babillage

Annexe VI.I. Retranscription du podcast

« Toutes ces étapes où le bébé va vocaliser puis babiller, c'est bien sûr également très important pour le développement du langage parce qu'en fait, le bébé va un peu s'entraîner à produire des sons et à bien positionner sa langue pour plus tard construire des mots.

On va voir ensemble à travers ce podcast les différentes étapes de vocalisations et de babillage qui vont ensuite mener aux premiers mots. Cela va faire beaucoup d'informations mais tout est bien récapitulé sur l'infographie.

D'abord on va avoir ce qu'on appelle des vocalisations réflexes, donc en fait ce sont les pleurs. Le tout petit bébé, le nouveau-né, ne contrôle pas vraiment les organes qui permettent de parler, il ne contrôle pas vraiment les sons qui sortent de sa gorge.

Ensuite on a le babillage pré-syllabique. Le bébé va commencer à faire des sons qui ressemblent un peu à des voyelles et à des consonnes. Puis, il va nous faire de vraies syllabes simples, comme « ba », « da ».

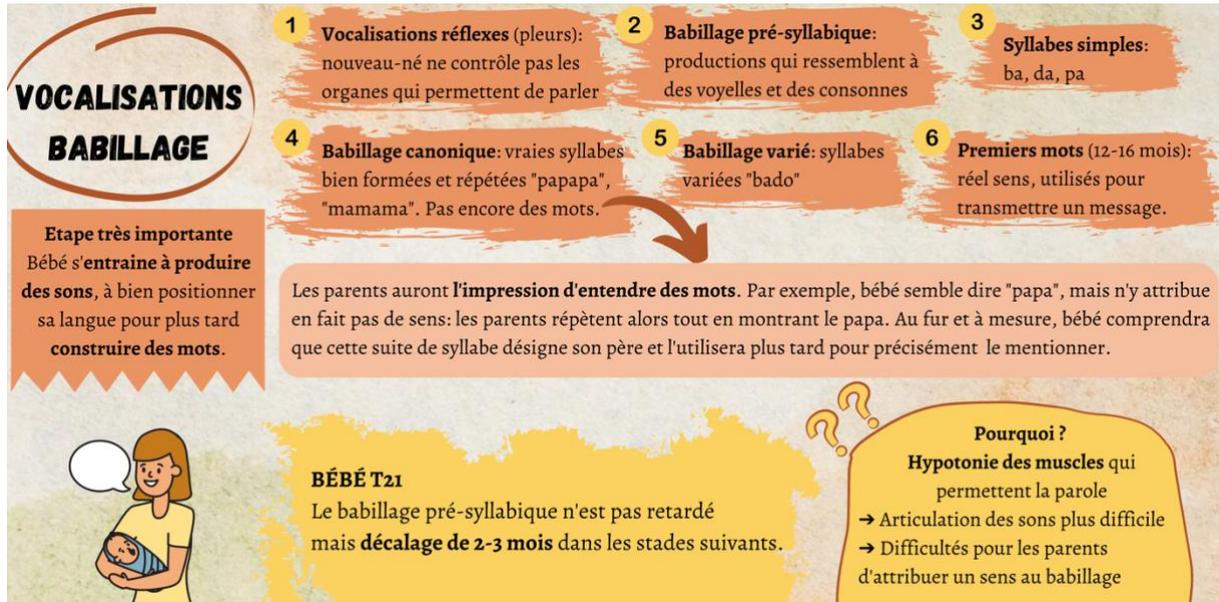
Après on passe à l'étape très importante du babillage canonique : cette fois le bébé va produire de vraies syllabes bien formées, bien reconnaissables et surtout qu'il va répéter, dupliquer (en fait il va répéter les mêmes syllabes). C'est le moment où on va commencer à entendre des « papapa », « mamama ». Attention, ce ne sont pas encore des mots, parce que le bébé ne dit pas ça pour désigner son papa ou sa maman par exemple. Mais nous les adultes, on va avoir l'impression d'entendre des mots, et ça c'est hyper important parce que du coup on va répéter en montrant l'objet ou la personne dont on a l'impression d'entendre le nom. Par exemple, si le bébé produit « papapapa », nous les adultes, on va répéter « oui c'est ton papa, il est là papa » tout en montrant le papa. Et en fait, le bébé, au fur et à mesure, va comprendre que cette suite de syllabes, ce « papa » désigne son père et du coup il va, plus tard, l'utiliser de manière très précise pour parler de son père et seulement de son père.

Ensuite on a l'étape du babillage varié, donc cette fois le bébé commence à utiliser des syllabes variées, ne va plus seulement répéter une même syllabe, donc on va retrouver des productions comme « bado ».

Et enfin on arrive aux premiers mots qui apparaissent autour de 12-16 mois : donc là le bébé utilise ses productions pour transmettre un message, il y a un réel sens derrière ce qu'il dit. Il dit quelque chose pour parler de quelque chose de précis.

Pour le bébé porteur de trisomie 21, le babillage pré-syllabique, donc la deuxième étape, n'est pas retardé mais ensuite on va avoir un décalage 2-3 mois dans le développement des stades suivants. Ce petit retard est dû à une hypotonie des muscles qui permettent la parole donc l'articulation des sons sera plus difficile. Du coup, au moment du stade du babillage canonique vous aurez peut-être un peu de mal parfois à mettre du sens derrière le babillage de votre bébé, à interpréter ses sons. Le « papapa » du bébé ne sera peut-être pas très net et vous ne comprendrez peut-être pas un « papa ».

Annexe VI.II. Infographie



Annexe VII. L'imitation

Annexe VII.I. Retranscription du podcast

« Encore une fois, c'est une compétence qui est très importante pour mettre en place le langage, le dialogue et aussi le tour de parole. C'est très simple, un bébé ça apprend en imitant, ça apprend en faisant pareil que ses parents, que son entourage. Mais pour qu'un bébé commence à imiter et il faut d'abord qu'il soit imité par ses parents. Donc c'est pour ça que c'est important de suivre ce que fait votre bébé et de faire pareil que lui, de répéter aussi ses productions vocales.

Le bébé porteur de trisomie 21 a quelques difficultés à imiter, que ce soit les gestes ou les sons. Et puis, il va avoir peu de réactions quand ses parents l'imitent. Donc parfois, un peu inconsciemment les parents vont imiter de moins en moins leur enfant. C'est un peu le serpent qui se mord la queue parce que comme le bébé est moins imité, il imitera encore moins les gestes et les vocalisations de son entourage. »

Annexe VII.II. Infographie



Annexe VIII. Le tour de rôle ou tour de parole

Annexe VIII.I. Retranscription du podcast

« Le tour de rôle ou tour de parole, c'est une règle essentielle pour mettre en place le dialogue. C'est assez logique car dans un dialogue, dans une conversation on parle chacun notre tour, et il est important de respecter ce tour de parole et de ne pas couper la parole à l'autre.

Cette compétence elle arrive un peu spontanément autour de 2 mois : le bébé vocalise et laisse un peu de temps entre ses vocalisations pour laisser son parent répondre. Comme le parent laisse du temps à son bébé pour vocaliser.

Chez le bébé porteur de trisomie 21, il va y avoir des difficultés à mettre en place ce tour de parole, pour deux raisons :

- Le bébé va vocaliser en même temps que sa mère lui parle parce qu'il a un manque d'inhibition, c'est-à-dire que c'est difficile pour lui de s'en empêcher, de se contrôler.
- Aussi, le parent ne va pas toujours respecter le temps de latence du bébé et ne va pas attendre sa réponse, ne va pas attendre suffisamment longtemps pour laisser le bébé vocaliser à son tour.

J'ai parlé du temps de latence. Qu'est-ce que c'est ? Le temps de latence c'est caractéristique de l'enfant porteur de trisomie 21 et c'est quelque chose de très important à connaître et à prendre en compte. Le temps de latence c'est le fait que le bébé porteur de trisomie 21 ait besoin de temps avant de répondre à une sollicitation, à une stimulation. Il est très important de le prendre en compte et de le respecter. Il faut laisser le temps au bébé de répondre et ça ne concerne pas que le langage, ça concerne vraiment toute activité. Ce temps de latence va diminuer un peu en grandissant.

Mais en tout cas, en ce qui concerne le tour de rôle ou tour de parole, le fait de ne pas respecter le temps de latence, ça va faire qu'en fait le bébé va encore plus vocaliser en même temps que son parent. Je vous explique : le parent va parler à son bébé, le bébé va souhaiter vocaliser à son tour mais il a besoin de temps. Comme le parent n'attend pas et parle à nouveau, le bébé va donner sa réponse en même temps. Donc ça ne va pas aider le bébé à comprendre et à installer le tour de parole.»

Annexe VIII.II. Infographie

LE TOUR DE RÔLE OU TOUR DE PAROLE

Règle essentielle pour mettre en place le dialogue

Arrive presque spontanément autour de 2 mois: bébé **laisse du temps entre ses vocalisations** pour laisser l'adulte répondre.

BEBE T21
Difficulté à mettre en place le tour de parole:

- Bébé **vocalise en même temps** que la mère parle car manque d'inhibition
- Parent ne **respecte pas toujours le temps de latence** de bébé et n'attend pas toujours sa réponse

→ Ne favorise pas l'installation du tour de parole

Le bébé T21 présente un **temps de latence**, c'est-à-dire qu'il a **besoin de temps avant de répondre** à une sollicitation. Ce temps diminue un peu en grandissant.

Annexe IX. Les gestes

Annexe IX.I. Retranscription du podcast

Les gestes, le bébé les utilise spontanément pour communiquer avant de savoir parler : il va pointer (d'ailleurs, on a vu que le pointage était très important dans le développement de la communication et du langage), il va hocher la tête, faire non de la tête, etc.

Je souhaitais vous parler des gestes parce que le bébé porteur de trisomie 21 va beaucoup les utiliser de lui-même pour se faire comprendre et ça même quand ses productions vocales ont du sens.

Il faut savoir que la mémoire visuelle du bébé porteur de trisomie 21 est meilleure que sa mémoire auditive. Du coup, le fait que ses parents utilisent des gestes tout en parlant l'aide à mieux comprendre et à apprendre plus facilement de nouveaux mots.

Donc utiliser des gestes, des signes c'est vraiment un outil intéressant pour aider l'enfant à mieux comprendre ce que vous lui dites, pour l'aider à acquérir du vocabulaire mais par la suite, ça va aussi l'aider lui à faire passer son message quand le langage oral est encore difficile, quand vous ne le comprenez pas très bien, car on a vu que l'articulation pouvait être difficile pour l'enfant porteur de trisomie 21

Dans une autre partie du site, je vous présente quelques bébé signes qui pourront vous être utiles au quotidien.»

Annexe IX.II. Infographie

LES GESTES

Les gestes sont utilisés spontanément par bébé pour **communiquer avant l'acquisition du langage** : pointer, hocher la tête, etc.

BEBE T21

Utilise **beaucoup les gestes** spontanément pour se faire comprendre, et ce même quand ses vocalisations ont du sens.
Bébé T21 possède une **meilleure mémoire visuelle** qu'auditive
→ utiliser des gestes tout en parlant l'aide à comprendre et à acquérir du lexique.

Gestes → outil intéressant pour

- ✓ une **meilleure compréhension** de l'enfant
- ✓ l'aider à **faire passer son message** quand le langage oral est encore difficile
- ✓ aider à l'**acquisition du vocabulaire**

Annexe X. Retranscription du podcast « Présentation des troubles alimentaires »

« Le bébé porteur de trisomie 21 peut présenter des troubles alimentaires, des troubles de l'oralité alimentaire qui vont être dus à son syndrome oro-facial et parfois à des troubles sensoriels.

Il faut savoir que la bouche est un organe qui sert autant à la parole, au langage, qu'à l'alimentation. Donc un trouble de l'oralité alimentaire peut avoir des conséquences plus tard sur le développement du langage.

Dans les prochains podcasts, je vous expliquerai ce qu'est le syndrome oro-facial et quelles sont ses conséquences et je vous parlerai des troubles sensoriels.

Vous retrouverez aussi dans une autre partie du site des conseils pour faciliter l'alimentation de votre bébé.»

Annexe XI. Le syndrome oro-facial

Annexe XI.I. Retranscription du podcast

« Le syndrome oro-facial c'est vraiment spécifique à la trisomie 21 et en fait ça correspond à des anomalies anatomiques.

Donc on va retrouver chez l'enfant porteur de trisomie 21

- Une petite mandibule, c'est une petite mâchoire
- Un palais qui va être petit, étroit (donc pas très large) et qui va être de forme ogivale, c'est-à-dire que le palais va être creusé, il va former une sorte de voûte.
- La langue va être basse, va difficilement monter au palais et va être assez grosse et va sortir de la bouche, c'est ce qu'on appelle une langue protruse.
- On va aussi retrouver une hypotonie de toute la face et de la langue, donc un manque de force dans tous les muscles du visage et de la langue.
- Et enfin l'enfant porteur de trisomie 21 a des petites narines qui vont souvent être bouchées.

Ces anomalies anatomiques vont entraîner des difficultés au niveau de la respiration, de la succion, de la mastication, de la déglutition et du langage.»

Annexe XI.II. Infographie



Annexe XII. La respiration

Annexe XII.I. Retranscription du podcast

« Le bébé porteur de trisomie 21 va très souvent respirer par la bouche, à cause de ses petites narines qui laissent moins passer d'air, de sa grosse langue qui est souvent positionnée en bas, qui ressort et qui du coup laisse la bouche ouverte, et aussi parce qu'il a généralement des grosses amygdales et végétations qui gênent aussi le passage de l'air.

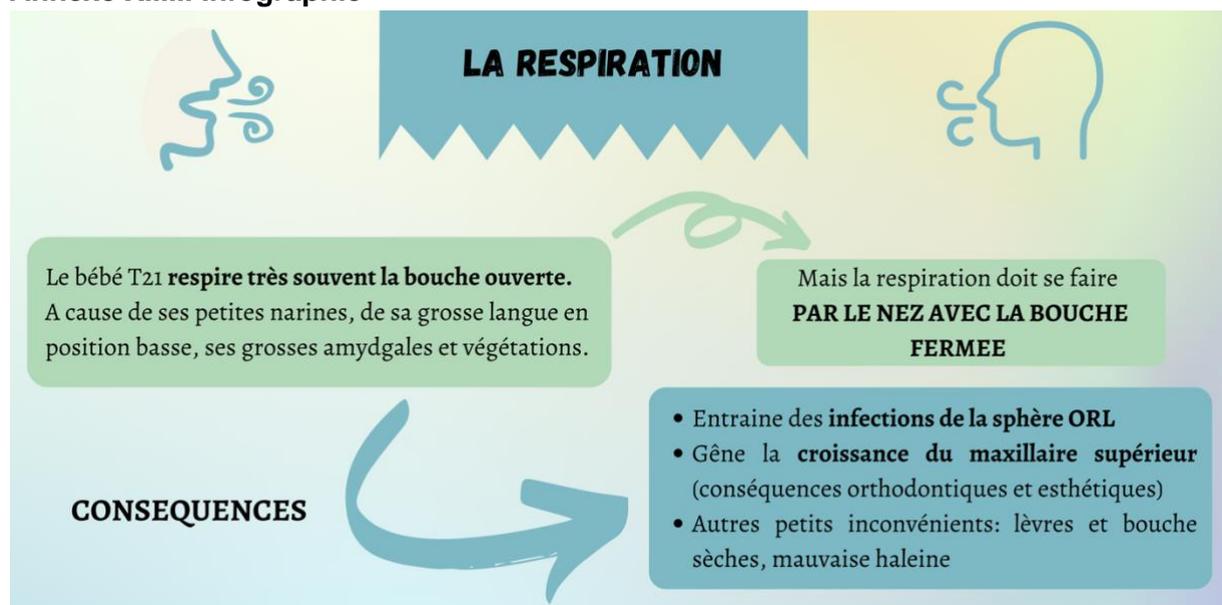
Sauf que la respiration elle doit absolument se faire par le nez avec la bouche fermée.

Une respiration buccale, donc par la bouche, ça entraîne pas mal d'infections au niveau de la sphère ORL (oreilles, gorge, etc) et surtout ça va vraiment gêner la croissance et le bon développement du maxillaire supérieur, donc toute la mâchoire du haut (ça va donc avoir des conséquences orthodontiques, tout ce qui est placement des dents par exemple et aussi du coup des conséquences esthétiques).

Il y a aussi d'autres petits inconvénients comme les lèvres et la bouche sèches, la mauvaise haleine, etc.

Donc quand vous voyez votre enfant avec la bouche ouverte, n'hésitez pas à la lui fermer. »

Annexe XII.II. Infographie



Annexe XIII. La déglutition

Annexe XIII.I. Retranscription du podcast

« Avant d'avaler des aliments, on va les mâcher, les imprégner, les entourer de salive grâce à tous les mouvements de langue que l'on fait, pour faire une vraie bouillie. Ensuite on va emmener, propulser avec la langue les aliments vers l'arrière de la bouche pour les avaler.

A cause de son hypotonie des muscles de la face et de la bouche, donc son manque de force, le bébé porteur de trisomie 21 va avoir une mastication immature, c'est-à-dire que sa mastication ne sera pas efficace, les aliments ne seront pas assez mâchés. Les mouvements de la langue ne seront aussi pas suffisants pour bien les envoyer en arrière. Du coup, on va avoir des morceaux qui vont rester plus longtemps en bouche ou bien une fuite des aliments en dehors de la bouche, les aliments vont couler de la bouche.

Aussi, il faut savoir qu'on ne peut pas respirer en même temps que l'on avale. Car quand on avale, nos voies respiratoires vont se fermer pour être protégées et être sûr que les aliments ne passent pas dans les poumons.

Le bébé porteur de trisomie 21 va avoir du mal à coordonner sa succion, sa déglutition et sa respiration ce qui peut entraîner des fausses-routes, c'est-à-dire des aliments qui passent dans les voies respiratoires et donc pas dans le bon tuyau !

On peut aussi retrouver des vomissements à cause de morceaux qui sont mal mastiqués ou un reflux gastro-oesophagien qui est une remontée du contenu acide de l'estomac et qui peut être très désagréable voire douloureux pour le bébé.

Ces difficultés du bébé porteur de trisomie 21 vont quand même plus concerner les solides que les liquides.»

Annexe XIII.II. Infographie



Annexe XIV. La succion

Annexe XIV.I. Retranscription du podcast

« On a vu dans les podcasts d'avant que le bébé porteur de trisomie 21 avait une langue protruse, c'est-à-dire que la langue va vers l'avant et qui sort de la bouche et donc les mouvements de cette langue ne sont pas très précis. On a vu aussi qu'il avait une petite bouche et une hypotonie, un manque de force, des muscles de la face, des lèvres, des joues, de la langue.

Tout ça a un impact sur la succion et donc la prise du biberon ou du sein.

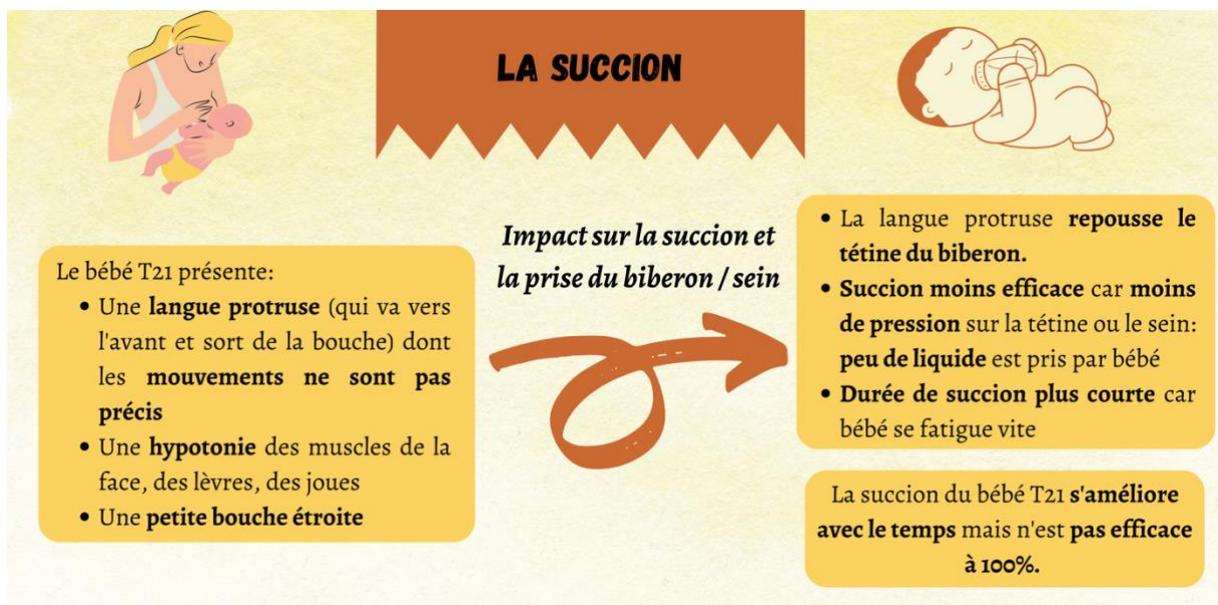
Déjà parfois c'est difficile de garder la tétine du biberon en bouche parce que la langue protruse va repousser la tétine hors de la bouche

La succion du bébé va être moins efficace, car avec le manque de force, il va mettre moins de pression sur la tétine ou le sein et donc on va avoir peu de liquide qui va sortir. Du coup, le bébé va vite se fatiguer et la durée de la tétée, de la succion, de la prise du biberon va être bien plus courte.

La succion du bébé porteur de trisomie 21 s'améliore avec le temps mais ne sera jamais efficace à 100%.

Dans une autre partie du site, vous pourrez trouver des conseils pour aider la succion de votre bébé.»

Annexe XIV.II. Infographie



Annexe XV. La mastication

Annexe XV.I. Retranscription du podcast

« La mastication, le fait de mâcher, chez le bébé porteur de trisomie 21 est peu efficace. D'abord, parce qu'il y a un manque de force, de tonicité globale au niveau du visage et de la bouche. Ensuite, les mouvements de langue sont peu efficaces aussi et très peu précis. Enfin, les mouvements de la mâchoire sont aussi trop larges. Du coup les aliments ne sont pas assez mâchés, ils ne sont pas assez imprégnés de salive, ce qui est important pour que ça forme une sorte de bouillie qu'on va pouvoir avaler. Donc en général, le bébé ne va pas pouvoir mâcher, mastiquer les aliments, il va surtout les écraser contre son palais. Donc souvent on retrouve un bavage, les aliments vont couler de la bouche. La mastication va être fatigante pour le bébé porteur de trisomie 21 et il va s'épuiser plus rapidement.

Ce qui est bien, c'est de lui donner petits morceaux mous ou écrasés si jamais c'est vraiment trop difficile pour lui. »

Annexe XV.II. Infographie



Annexe XVI. Les troubles sensoriels

Annexe XVI.I. Retranscription du podcast

« Quand on parle de fonctions sensorielles, on parle des 5 cinq sens donc l'ouïe, le toucher, le goût, la vision et l'odorat. C'est grâce à ces fonctions sensorielles que l'enfant peut découvrir son environnement, qu'il peut l'explorer.

Chez le bébé porteur de trisomie 21, on retrouve très souvent une hyposensibilité, c'est-à-dire que sa sensibilité va être réduite au niveau du toucher. Donc l'enfant va avoir du mal à percevoir les informations au toucher, comme la température, la texture, il ne va pas bien sentir tout ça. Du coup, il ne va pas trop avoir conscience des aliments dans sa bouche, il ne va pas bien se rendre compte s'il y en a beaucoup ou pas, il ne va pas trop sentir la température et le goût donc il se peut qu'il soit un peu sélectif au niveau de la nourriture.

Aussi, cette hyposensibilité va faire que le bébé va percevoir, va sentir la douleur après un certain temps et ça, ça peut être embêtant notamment quand il est malade car il ne va pas forcément se plaindre d'une douleur.

Le bébé porteur de trisomie 21 va aussi avoir des troubles de la proprioception. La proprioception c'est le fait de réussir à repérer, à situer son corps dans l'espace. La proprioception nous aide à maintenir l'équilibre, à coordonner nos mouvements, etc. Donc le bébé porteur de trisomie 21 va avoir des difficultés à maîtriser ses mouvements.

Ces difficultés sensorielles, en plus du syndrome oro-facial, vont être les causes des troubles de l'oralité alimentaire qu'on peut retrouver chez les bébés porteurs de trisomie 21. »

Annexe XVI.II. Infographie



Annexe XVII. Stratégie « Se mettre en face »

Annexe XVII.I. Retranscription du podcast

« A chaque fois que vous le pouvez, il est préférable de vous mettre vraiment en face de votre enfant quand vous lui parlez. On l'a vu, le bébé porteur de trisomie 21 a du mal à fixer le regard. Se mettre bien en face, permettra d'attirer de manière assez efficace son regard vers vous et ca lui permettra de faire bien attention à vos gestes, à vos expressions faciales, vos mimiques et aux mouvements de votre bouche. Être en face de votre bébé vous permettra de mieux échanger avec lui, de mieux voir ses réactions et ses initiatives, ce qu'il a envie de faire.»

Annexe XVII.II. Infographie



Annexe XVIII. Stratégie « Respecter le temps de latence »

Annexe XVIII.I. Retranscription du podcast

« On l'a vu dans le podcast sur le tour de rôle, le bébé porteur de trisomie 21 présente un temps de latence, c'est-à-dire qu'il va avoir besoin de temps avant de répondre à une sollicitation, à une stimulation. Il faut donc lui laisser le temps de répondre, de vocaliser lorsque vous lui parlez. Il ne faut pas parler en même temps que votre bébé vocalise. Alors c'est vrai que ce n'est pas facile, on est habitué à avoir généralement des réponses assez rapides quand on parle, quand on demande quelque chose ou d'avoir au moins un sourire ou une réaction rapide. Mais c'est important de respecter ce temps dont a besoin de votre enfant, de rester un peu silencieux, quelques secondes, une fois que vous avez fini votre phrase parce que cela va permettre de ne pas noyer votre enfant dans trop d'informations et de lui laisser le temps de comprendre votre message... mais aussi de comprendre que vous attendez une réponse de sa part. Si vous ne lui laissez pas le temps et que vous continuez de lui parler et donc de lui donner plein d'informations, il ne pourra finalement n'en comprendre aucune. Et comme on l'a vu, respecter ce temps de latence permet une meilleure installation du tour de parole et du langage en général. »

Annexe XVIII.II. Infographie



Annexe XIX. Stratégie « Suivre les intérêts de son enfant, être à l'écoute »

Annexe XIX.I. Retranscription du podcast

« Il est important d'écouter et d'observer son enfant pour bien repérer ses centres d'intérêt, ce qu'il aime faire. Cela va vous permettre de faire en sorte d'être le plus possible dans des situations où votre enfant aura envie d'échanger avec vous. Par exemple, si votre enfant n'a pas envie de lire un livre dans le bon ordre car il aime beaucoup une page en particulier, n'insistez pas. Laissez-le naviguer vers les pages qui l'intéressent le plus et qui peuvent le motiver à échanger avec vous. Si vous insistez et que vous allez contre ses envies, il est fort probable qu'il abandonne l'activité et donc qu'il arrête complètement l'échange avec vous. »

Annexe XIX.II. Infographie



Annexe XX. Stratégie « Jouer avec son enfant »

Annexe XX.I. Retranscription du podcast

« Le jeu, c'est vraiment ce qu'il y a de plus motivant et de plaisant pour votre enfant. C'est un support très riche pour échanger avec lui et surtout pour mettre du langage sur vos actions, sur les situations. Donc n'hésitez surtout pas à jouer avec votre enfant, à rentrer dans son jeu, à l'imiter, à jouer comme un enfant, même si vous pensez avoir l'air ridicule, ce n'est pas grave. De toute manière, vous n'êtes pas ridicule, car jouer avec son enfant c'est vraiment très important et utile pour le développement du langage. N'hésitez pas non plus à utiliser des sons et des mots amusants que votre enfant prendra plaisir à reproduire. »

Annexe XX.II. Infographie



Annexe XXI. Stratégie « Mettre du langage sur ses actions, parler à son bébé »

Annexe XXI.I. Retranscription du podcast

« On l'a vu, comme il est possible que l'enfant porteur de trisomie 21 ait des difficultés à regarder ses parents ou qu'il mette un peu de temps à répondre, il arrive parfois que les parents parlent moins à leur bébé. Mais il est extrêmement important de toujours lui parler, de mettre des mots sur vos actions, de décrire ce que vous faites au quotidien à votre bébé, même s'il montre peu de réaction. Par exemple, « on va changer la couche, hop on enlève le pantalon, coucou le petit pied » ou « maman fait à manger, mmmh miam la bonne carotte ». Parler à votre bébé va lui permettre de faire du lien avec ce que vous faites et les mots et donc de mieux comprendre au fur et à mesure le monde qui l'entoure. Il est aussi important de commenter ce que fait votre bébé, de nommer ses émotions pour lui permettre d'apprendre de nouveaux mots : « oh tu es fatigué, tu pleures parce que tu es fatigué » ou si votre enfant tape sur un tambour, « oh oui tu tapes tapes sur le tambour ». »

Annexe XXI.II. Infographie



Annexe XXII. Stratégie « Ne pas demander de répéter »

Annexe XXII.I. Retranscription du podcast

« Quand votre enfant commencera à parler, son articulation ne sera pas parfaite, notamment à cause de son hypotonie des muscles de la face. Il ne faut pas le faire répéter lorsque ses productions sont incorrectes. Il faut simplement reformuler en disant le bon mot. Par exemple, si votre enfant dit « le ato », vous pouvez juste répondre en disant « oui le BAteau !! » en insistant sur le son qui manque ou qui est mal prononcé. Il faut juste lui donner le bon modèle. Il est aussi important de ne pas demander à votre enfant de répéter quelque chose et d'insister pour le faire parler car ça ne l'aide pas à acquérir du langage et ça lui enlève tout plaisir de parler. L'enfant va avoir envie de parler s'il a quelque chose à dire. Petite astuce : ne commencez pas votre phrase par le mot « dis » donc par exemple, ne pas dire « dis pomme !! Allez dis pomme ». ».

Annexe XXII.II. Infographie



Annexe XXIII. Stratégie « Imiter son enfant »

Annexe XXIII.I. Retranscription du podcast

« On l'a vu dans les compétences socles, c'est en imitant que le bébé apprend et pour que le bébé imite il doit d'abord être imité. Imiter son enfant est une des meilleures façons de créer du lien avec lui et de lui donner envie d'échanger avec vous. Alors, observez votre bébé puis imitez ses actions, ses mimiques, ses sons et ses mots. Continuez à l'imiter même si votre enfant a peu de réactions. Cela lui donnera envie également plus tard de vous imiter»

Annexe XXIII.II. Infographie



Annexe XXIV. Stratégie « Ne pas être directif »

Annexe XXIV.I. Retranscription du podcast

« Face à un enfant porteur de trisomie 21, les adultes vont avoir tendance à être plutôt directifs, c'est-à-dire à lui donner des ordres et les échanges vont être plutôt centrés autour des apprentissages. Cela ne favorise pas le plaisir de communiquer pour l'enfant qui va moins s'intéresser au langage. Faites donc attention à ne pas être trop directif, à laisser votre enfant diriger l'échange et à faire en sorte qu'il prenne toujours du plaisir à communiquer»

Annexe XXIV.II. Infographie



Annexe XXV. Stratégie « Créer des situations pour que votre enfant fasse une demande »

Annexe XXV.I. Retranscription du podcast

« Si votre enfant n'initie pas, ne commence pas d'échange avec vous, peut-être qu'il a besoin que vous l'aidiez. Pour cela, essayez de créer une occasion pour que votre enfant vous demande quelque chose. Par exemple, vous pouvez placer un objet qu'il aime bien à un endroit où il ne peut pas l'attraper seul pour qu'il puisse vous le demander. Vous pouvez aussi lui donner un petit peu de quelque chose comme un petit morceau de gâteau ou un seul cube et attendez qu'il en demande un autre»

Annexe XXV.II. Infographie



Annexe XXVI. Stratégie « Étayer le discours de l'enfant »

Annexe XXVI.I. Retranscription du podcast

« Lorsque votre enfant commencera à parler, n'hésitez pas à répéter ses phrases en ajoutant des mots, des informations (mais bien sûr pas trop pour ne pas le noyer !). Par exemple, si votre enfant pointe du doigt un bateau et dit « ato ! », vous pouvez compléter sa phrase en disant « oh oui le gros bateau rouge ! ». Cela permettra à votre enfant d'apprendre de nouveaux mots, tout en parlant de ce qui l'intéresse, et d'entendre des phrases un peu plus longues et complètes. »

Annexe XXVI.II. Infographie

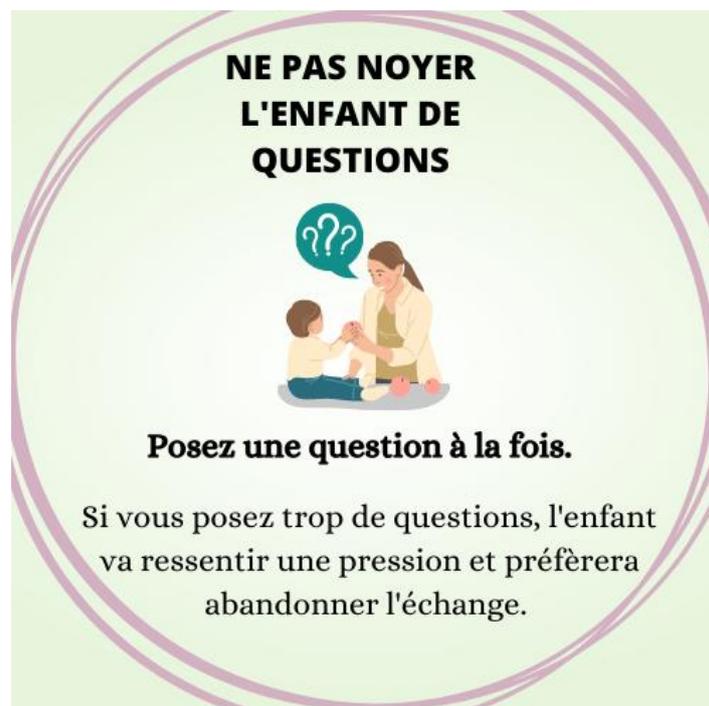


Annexe XXVII. Stratégie « Ne pas noyer l'enfant de questions »

Annexe XXVII.I. Retranscription du podcast

« Il est normal de poser des questions à votre enfant, elles font partie de la conversation mais il est important de ne pas en poser plusieurs en même temps. Posez-lui une question à la fois afin de ne pas l'oppresser. Si vous lui posez trop de questions, qui en plus n'ont rien à voir avec ce qui l'intéresse, l'enfant va ressentir une pression et va préférer abandonner l'échange et ne pas vous répondre »

Annexe XXVII.II. Infographie

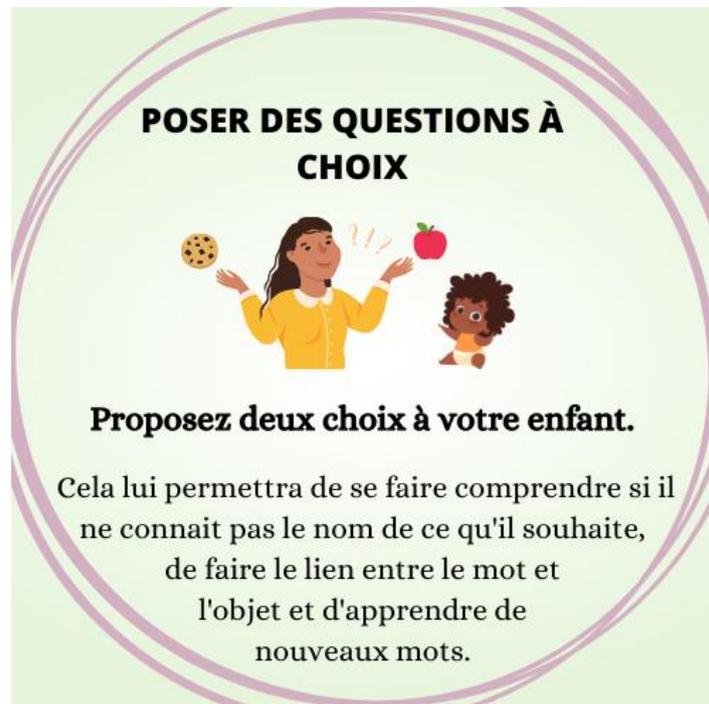


Annexe XXVIII. Stratégie « Poser des questions à choix »

Annexe XXVIII.I. Retranscription du podcast

« On vient de voir qu'il ne fallait pas noyer son enfant de questions mais ce qui est intéressant c'est de lui poser des questions à choix. Cela permettra à votre enfant d'apprendre de nouveaux mots, de faire le lien entre un mot et un objet qu'il souhaite et de se faire comprendre s'il ne connaît pas le bon mot et qu'il vous dit « Je veux CA ». Par exemple, « tu veux le gâteau ou la pomme ? », en lui montrant les deux objets, et l'enfant va comprendre quel mot désigne quel objet»

Annexe XXVIII.II. Infographie



Annexe XXIX. Stratégie « Ralentir le débit et réduire ses phrases »

Annexe XXIX.I. Retranscription du podcast

« Pour aider votre enfant à mieux comprendre ce que vous dites et vos consignes, utilisez des phrases simples et courtes et n'hésitez pas à parler un peu moins vite, tout en restant naturel évidemment. »

Annexe XXIX.II. Infographie



Annexe XXX. Comptines et rituels

Annexe XXX.I. Retranscription du podcast

« Les comptines, vous en connaissez sûrement, ce sont des petites chansons rythmées, souvent avec des gestes que l'on chante à son bébé. Mais ces comptines, ce ne sont pas de simples petites chansons. Elles ont une réelle importance sur le plan relationnel et affectif, car c'est un moment de plaisir pour vous et votre enfant.

Il faut aussi savoir que les comptines ont de nombreux intérêts aux niveaux développemental et éducatif : elles permettent l'éveil au langage, aux nombres, aux notions de temps. Aussi, le fait qu'on les répète, qu'on les chante plusieurs fois, va permettre un apprentissage. Au fur et à mesure, il va connaître la chanson par cœur et va anticiper les paroles, les gestes. Il va pouvoir chanter seul et faire les gestes sans modèle. Il y aussi un intérêt psychomoteur car elles peuvent aider l'enfant à maîtriser ses membres, à coordonner ses gestes, et à prendre en compte un rythme. Donc les comptines, il ne faut pas les négliger, elles ont tout plein de points positifs pour le développement de votre enfant. Apprenez-en et n'hésitez pas à en chanter tous les jours. Je vous ai partagé sur le site des vidéos de comptines si vous souhaitez en découvrir.

Il y a autre chose qui peut aider votre enfant dans le développement du langage, ce sont les routines, les rituels du quotidien. Une routine ou rituel, c'est une activité avec des étapes qui se déroule toujours de la même façon et qui est répétée tous les jours ou à des jours spécifiques (comme le weekend ou les jours où il n'y a pas école). Par exemple, vous pouvez avoir un rituel du petit déjeuner, du coucher, du repas ou du bain qui se passe toujours d'une certaine manière. Je vous parle des routines en même temps que les comptines car les routines peuvent souvent être accompagnées d'une comptine ou d'un petit jeu.

Les routines peuvent aider le développement du langage et notamment l'installation du tour de parole, parce qu'au fur et à mesure qu'une routine est répétée, l'enfant va apprendre les étapes mais aussi les mots et les gestes qu'on va faire pendant le rituel. Donc comme il connaît bien la routine, votre enfant va apprendre à anticiper et aura de moins en moins besoin de vous pour passer les étapes. Il pourra plus souvent prendre son tour dans la routine, au bon moment et de la bonne manière. Par exemple, si tous les jours vous faites le même petit jeu au moment de l'habillage, au fur et à mesure, l'enfant pourra s'habiller tout seul et connaîtra même les mots qui y sont associés, donc les noms de ses vêtements par exemple.»

Annexe XXX.II. Infographie



Annexe XXXI. Installation prise du biberon



Annexe XXXII. Aide à la fermeture labiale



Annexe XXXIII. Biberon Medela SpecialNeeds version Haberman



Source : *Amazon*, https://www.amazon.fr/Medela-Biberon-Special-Needs-T%C3%A9tines/dp/B000W728LA/ref=bx_dp_uagzf5vn_1/262-2930382-2958668?pd_rd_w=IRALI&pf_rd_p=9f30678a-c3a0-4d24-8694-f550eabf73c8&pf_rd_r=7P7FJKGJYYQ7VFWC1H8S&pd_rd_r=46d70ca8-82a2-4669-ad69-1ee52253f43d&pd_rd_wg=N1zz0&pd_rd_i=B000W728LA&th=1

Annexe XXXIV. Biberon coudé Chicco



Source : Amazon, https://www.amazon.fr/Chicco-Biberon-T%C3%A9tine-Normal-D%C3%A9cors/dp/B00LPCFEZS/ref=sr_1_3?__mk_fr_FR=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&crd=1V7DI7OX4NDMO&keywords=biberon+coud%C3%A9+chicco&qid=1648647205&s=ba by&sprefix=biberon+coud%C3%A9+chicco%2Cbaby%2C74&sr=1-3

Annexe XXXV. Verre à encoche nasale



Source : *Amazon*, https://www.amazon.fr/Verre-%C3%A0-d%C3%A9coupe-nasale-16/dp/B07P5H1TR6/ref=sr_1_4?crid=34ZZM6D8322C0&keywords=verre+%C3%A0+encoche+nasale&qid=1648647886&srefix=verre+%C3%A0+encoche%2Caps%2C70&sr=8-4

Annexe XXXVI. Verre à bec



Annexe XXXVII. Cuillère



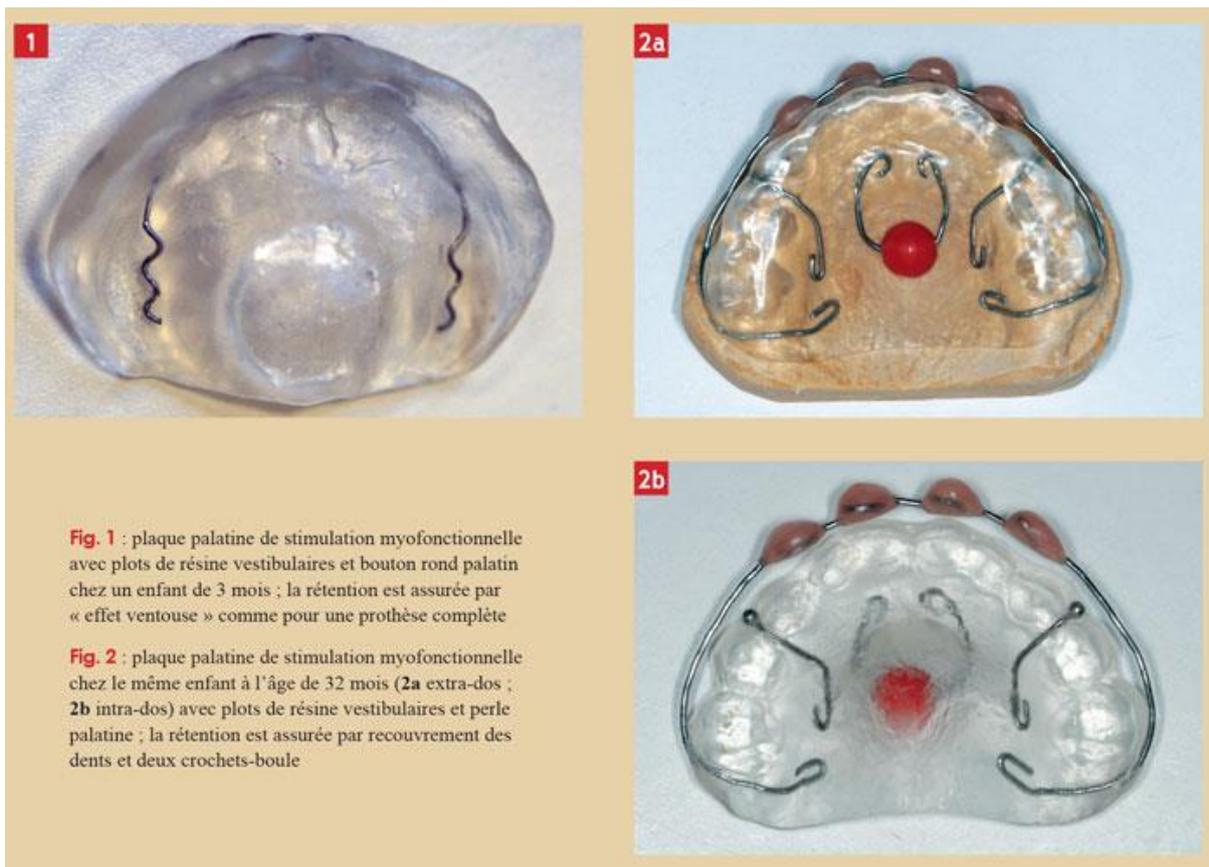
Source : *Ma petite assiette*, <https://mapetiteassiette.com/produit/spuni-4-mois-rose-jaune/>

Annexe XXXVIII. Gourde Nounours avec paille



Source : *Ma petite assiette*, <https://mapetiteassiette.com/produit/gourde-ours-avec-paille/>

Annexe XXXIX. Plaque palatine



Source : Marin, L. M. R. (2013, 6 mai). *Trisomie 21 et thérapie fonctionnelle précoce par plaque palatine*. LEFILDENTAIRE magazine dentaire.

<https://www.lefildentaire.com/articles/analyse/etudes/trisomie-21-et-therapie-fonctionnelle-precoce-par-plaque-palatine/>

Création d'un outil de prévention des troubles du développement du langage et de la communication chez l'enfant porteur de trisomie 21 : construction d'un site internet à destination des parents

L'enfant porteur de trisomie 21 rencontre des difficultés dans le développement de la communication et du langage dès la phase pré-langagière. Ces difficultés sont associées à des troubles de l'oralité alimentaire pouvant avoir un impact sur le développement de l'oralité verbale. De plus, les échanges dans la dyade parent-enfant jouent un rôle fondamental dans le développement des compétences langagières. Cependant, la communication entre le bébé porteur de trisomie 21 et son parent peut être altérée et ce dès les premiers échanges élémentaires. Ces perturbations communicationnelles, telles qu'une hypo ou hyper stimulation et un style maternel directif, peuvent jouer un rôle dans le retard et les difficultés de développement de la communication et du langage de l'enfant porteur de trisomie 21. Dans le but de réduire les difficultés relationnelles et communicationnelles de la dyade parent-enfant et donc les difficultés de développement de la communication et du langage chez l'enfant porteur de trisomie 21, nous avons créé un outil de prévention sous la forme d'un site internet à destination des parents. A l'aide de la littérature grise et scientifique et de notre expérience clinique, nous avons sélectionné la forme et le contenu de cet outil. Ce site internet contient des informations théoriques sur le développement de la communication et du langage, ainsi que sur le syndrome oro-facial et ses conséquences. Il propose ensuite conseils et stratégies pour accompagner le développement de la communication et du langage et favoriser la prise alimentaire.

Mots-clés : Trisomie 21, langage, communication, prévention, parents

Creation of a prevention tool for language and communication development disorders in children with Down syndrome: construction of a website for parents

A child with Down syndrome faces difficulties in the development of communication and language, starting from the pre-language stage. These difficulties are associated with oral-feeding disorders that can have an impact on the development of oral verbally. Also, interactions between a baby and its parent play an essential role into the development of language abilities. However, the communication between the baby with Down syndrome and its parent can be disturbed and this from primary discussions. Those communication disturbances, which can be hypo or hyper stimulation et a directive mother's interactive style, can also have an impact in the communication and language developmental delay and difficulties of the child with Down syndrome. With the aim of reducing the relational and communication difficulties between the child with Down syndrome and his parent, and thus reducing the difficulties in the language and communication development, we created a prevention tool in the form of website for parents. Using grey and scientific literature and our clinical experience, we selected the shape and the content of this tool. This website contains theoretical information about the communication and language development, as well as about the oro-facial syndrome and its consequences. It also offers advice and strategies to support the communication and language development and to help the food intake.

Keywords : Down syndrome, language, communication, prevention, parents

