

***LIVRET D'INFORMATION POUR FAVORISER
L'ACCUEIL DE L'ENFANT PORTEUR DE
TRISOMIE 21 A L'ECOLE MATERNELLE***

**A L'INTENTION DES ENSEIGNANTS, DES AVS
ET DES ENFANTS DE LA CLASSE**

Jeannenot Mylène

Pistre Lucie

Etudiantes en 4ème année d'orthophonie

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

S.Sausse

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
1. COMPRENDRE LES SPECIFICITES MEDICALES DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	5
2. DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET TRISOMIE 21.....	7
3. LE LANGAGE ET LA COMMUNICATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	9
4. LIGNE DE BASE DE LA PROGRESSION DES APPRENTISSAGES A L'ECOLE MATERNELLE POUR UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	14
5. LES ADAPTATIONS PEDAGOGIQUES POUVANT ÊTRE MISES EN PLACE AVEC UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21.....	15
6. LES MOYENS AUGMENTATIFS DE COMMUNICATION.....	22
7. VOUS N'ÊTES PAS SEULS FACE A L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 : UNE EQUIPE VOUS ENTOURE ET LES PARENTS SONT DES PARTENAIRES INDISPENSABLES.....	24
8. PRESENTATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 A LA CLASSE.....	26
CONCLUSION.....	27
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES.....	30
HISTOIRE ILLUSTRÉE.....	35

INTRODUCTION

Ce livret a été élaboré dans le but de vous présenter les enfants porteurs de Trisomie 21 scolarisés en école ordinaire et de vous fournir des pistes concrètes de travail concernant leurs troubles du langage et de la communication.

L'école s'adapte aux besoins spécifiques de ces enfants en leur donnant les moyens de réussir et en encourageant leurs potentialités.

L'ensemble de nos propositions émane de nos lectures et de nos rencontres avec des professionnels aux compétences variées dans le domaine de la Trisomie 21 (éducatrices spécialisées, coordinatrice APEI, orthophonistes, médecin, enseignants et AVS) ainsi que de nos entretiens avec des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21.

En espérant que ce livret vous donnera l'envie de travailler avec ces personnes à la fois ordinaires et singulières, nous vous souhaitons une bonne lecture.

1. COMPRENDRE LES SPECIFICITES MEDICALES DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Deux types de Trisomie 21:

- *Homogène* (90% des cas): toutes les cellules du corps sont touchées par ce chromosome 21 supplémentaire.
- *En mosaïque* (5% des cas): cellules saines et cellules anormales touchées par ce chromosome 21 surnuméraire.
=> Performances parfois supérieures à celles des enfants présentant une forme homogène.

Pathologies médicales pouvant se surajouter à la Trisomie 21 et avoir une incidence importante sur les apprentissages scolaires:

- Si l'enfant est extrêmement passif et hypotonique: être vigilant à **l'hypothyroïdie** (maladie métabolique causée par une production insuffisante d'hormones thyroïdiennes) car les symptômes sont souvent assimilés à ceux de la Trisomie 21.
- Si l'enfant présente une perte des acquisitions: être vigilant aux **cardiopathies cyanogènes** (malformations cardiaques congénitales touchant 40 à 50% des bébés porteurs de Trisomie 21) car elles ont un impact important sur les apprentissages par une mauvaise oxygénation du cerveau.

Et aussi être vigilant aux:

- **Troubles auditifs** car ils ont des conséquences graves sur l'acquisition du langage.
Leur cause principale est l'otite séromuqueuse. Il faut être vigilant car ces otites sont indolores, asymptomatiques et surviennent pendant la construction du système phonologique.
Vous pouvez parfois repérer des signes d'hypoacousie au sein d'un

groupe alors que ces troubles peuvent ne pas être remarqués dans le cercle restreint familial de l'enfant.

Voici ci-dessous les principaux signes d'appel dans le cadre d'une déficience auditive légère et moyenne:

Surdité légère (entre 21 et 40 décibels) :

- La parole est perçue à voix normale mais difficilement perçue à voix basse ou lointaine.
- La plupart des bruits familiaux sont perçus.

Surdité moyenne (entre 41 et 70 décibels) :

- La parole est perçue si on élève la voix.
- Le sujet comprend mieux en regardant parler son interlocuteur.
- Quelques bruits familiers sont encore perçus.

Attention: il est possible de vérifier les capacités auditives de l'enfant en cachant vos lèvres lors de l'émission de la consigne et en parlant à voix chuchotée, normale et forte.

- **Troubles visuels :** les myopies et les cataractes ont une incidence élevée chez les enfants porteurs de Trisomie 21. Ici aussi, vous pouvez parfois dépister des difficultés visuelles de l'enfant qui ne seraient pas perçues dans les activités familiales.

=> Demander conseil au médecin scolaire

2. DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET TRISOMIE

21

Leur fonctionnement intellectuel général est significativement inférieur à la moyenne.

Généralement, leur retard mental est modéré et ce retard ne se compense pas dans le temps : ils n'auront jamais le même niveau que les autres enfants de la classe tout au long de leur parcours scolaire.

Toutefois, nous rappelons que les compétences sont variables d'un enfant à un autre.

Retard mental => décalage d'âge d'acquisition (environ 2 ans) dans les différents domaines :

- développement moteur ;
- capacités de communication verbale et non verbale ;
- acquisition d'un langage verbal simple ;
- interactions relationnelles ;
- maîtrise lente des relations sociales et accès à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Evolution des troubles :

- langage suffisant pour les situations sociales courantes ;
- mémorisation difficile ;
- lenteur d'exécution ;
- difficultés d'attention – concentration ;
- problème de compréhension et rétention de doubles tâches ;
- accès presque impossible à l'abstrait ;
- jugement déficient ;
- contrôle émotionnel fragile ;
- bon relationnel avec les autres s'ils sont en confiance ;
- comportements sociaux pas toujours adaptés.

Il faut être attentif, quand l'enfant grandit, à une possible prise de conscience de son handicap, qui peut provoquer une faible estime de lui-même.

Hétérochronie : vitesse de développement différente selon les domaines de compétence :

Leurs centres d'intérêt se rapprochent de leur âge réel même si leurs performances verbales et non verbales sont nettement inférieures.

Mais, il existe de nombreuses différences entre tous les enfants porteurs de Trisomie 21 : chaque enfant est unique :

- conséquences fonctionnelles de la Trisomie 21 variables et non obligatoirement présentes chez tous les enfants ;
- particularités personnelles ;
- âge ;
- place dans la fratrie ;
- modalités de scolarisation....

3. LE LANGAGE ET LA COMMUNICATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Le retard langagier est souvent important, associé à une hétérogénéité des capacités langagières de ces enfants mais personne ne peut prédire jusqu'où leur évolution se poursuivra.

Néanmoins, il existe une dissociation constante chez tous les enfants : niveau de compréhension supérieur au niveau d'expression.

Expression :

L'articulation :

– *Etiologie(s) des troubles articulatoires :*

- Hypotonie musculaire bucco-faciale : l'hypotonie de la langue et des lèvres (conséquence d'une sous-stimulation permanente des muscles) favorise les fuites de salive nommées aussi bavages.
L'hypotonie bucco-faciale travaillée précocement (avant l'âge de 3 ans) en orthophonie et/ou grâce à l'intervention des puéricultrices résout souvent ce trouble.
Si des fuites de salive sont cependant observées => prendre contact avec les parents de l'enfant pour être mis en lien avec son orthophoniste afin de travailler en partenariat autour de cette problématique.

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

- hypodéveloppement du tiers moyen du massif facial ;
- troubles précoces des fonctions orales (suction-mastication-déglutition) ;
- protrusion linguale (la langue sort de la bouche) ;
- hypersensibilité de la bouche.

- Déficit auditif .
 - Retard de maturation neuromotrice : retard d'acquisition du langage et phonation qualitativement altérée.
- *Présentation des troubles articulatoires en référence à des repères de développement :*

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Intelligibilité	Parole intelligible à 4 ans	Age variable
Articulation	Articulation de tous les sons entre 3 et 4 ans (sauf (ch) et (j) pour 30%) Maîtrise articulation + parole entre 4 et 6 ans	Retard d'apparition des consonnes fricatives sourdes (f/s/ch) et sonores (v/z/j) + consonne liquide (l) Augmentation des troubles articulatoires sur les mots longs et difficiles à articuler

La phonologie :

- Retard considérable du développement phonologique de ces enfants à partir de l'âge de 2 ans avec des difficultés au niveau :
 - => de l'encodage phonologique qui est la récupération de la forme phonologique du mot dans le stock lexical.
 - => de la mémoire phonologique qui est la capacité de mémorisation d'une suite de sons ou de mots pour les reproduire.
 - => de la combinaison des sons au sein des mots : omissions, substitutions et confusions de phonèmes.

Attention : la mélodie de la phrase (la prosodie est souvent préservée) peut vous aider à mettre du sens sur la parole de l'enfant.

Le lexique :

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Apparition des premiers mots signifiants	Entre 10 et 15 mois	Entre 24 et 36 mois
Développement du lexique (production + compréhension)	Entre 12 et 20 mois : Utilisation de + de 100 mots entre 2 et 3 ans (dont des mots grammaticaux) Lexique développé et structuré (1500 mots à 4 ans + acquisition des principaux morphèmes grammaticaux)	Lent et régulier jusqu'à 4 ans : Vocabulaire restreint Utilisation préférentielle de termes concrets

La syntaxe :

	Enfant tout-venant	Enfant porteur de Trisomie 21
Production de mots-phrases	Entre 12 et 18-20 mois	A partir de 4 ans avec une prononciation rappelant celle d'un enfant de 2 ans

Assemblage de 2 mots (holophrases)	Entre 18 et 24 mois	Entre 32 mois et 4 ans
Production d'énoncés de 3-4 mots	Entre 2-3 ans	<p>Vers l'âge de 5-6 ans :</p> <p>Style télégraphique des énoncés</p> <p>Contenu pertinent des messages transmis</p> <p>Utilisation du présent pour énoncer un fait passé ou futur</p> <p>Utilisation de phrases simples : sujet + verbe + complément</p>

La pragmatique : (capacité de l'enfant à adapter son discours à la situation et à son interlocuteur)

- *Bonne conscience de son interlocuteur + désir de maintenir la communication, exprimés par des moyens de suppléance : gestes, mimiques faciales.*
- *Difficultés pour l'expression et la compréhension des émotions.*

Compréhension :

- *A 4 ans* : compréhension du langage parlé semblable à celle d'un enfant de 3 ans :
- Bonne compréhension dans les situations connues faisant appel à un langage simple.
- Compréhension très difficile :
 - => si plus d'une information par phrase ;
 - => si plus d'une consigne non connue ;
 - => si plus d'une information hors contexte.

4. LIGNE DE BASE DE LA PROGRESSION DES APPRENTISSAGES A L'ECOLE MATERNELLE POUR UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Enfant possédant une grande envie d'apprendre et des capacités d'apprentissage à exploiter à un rythme différent des autres enfants car :

- lenteur d'acquisition ;
- décalage des âges d'acquisition (environ 2 ans) ;
- apprentissage naturel par imitation : progrès nécessitant des répétitions pour l'acquisition d'une notion.
=> Tous ces facteurs expliquent que les notions s'acquerront avec beaucoup de temps, de patience et d'encouragement.

Attention : la sur-stimulation peut être un piège => développement possible de stéréotypies (répétition de paroles ou d'actions sans but précis).

Voici les grands objectifs généraux (dans un ordre chronologique) à envisager au fur et à mesure des années de scolarisation :

- la socialisation ;
- l'apprentissage des règles et des repères ;
- la conscience et l'acquisition du rythme scolaire ;
- le développement du langage oral ;
- l'entrée dans les apprentissages scolaires.

Les objectifs spécifiques se fixeront suite à :

- la lecture de son Projet Personnalisé de Scolarisation ;
- une observation précise de l'enfant ;
- une connaissance de son contexte de vie ;
- l'analyse de ses potentialités et difficultés.

5. LES ADAPTATIONS PEDAGOGIQUES POUVANT ETRE MISES EN PLACE AVEC UN ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Les AVS représentent une aide humaine considérable pour accueillir, dans des conditions les plus optimales, un enfant porteur de handicap. Leurs interventions se situent dans 4 domaines : éducatif / social / aide humaine / relationnel.

Deux rôles complémentaires :

- *L'enseignant* : élabore et met en place des aménagements pédagogiques avec l'aide de l'AVS.
- *L'AVS* : maillon de la chaîne enseignant-élève.

Relais incessant enseignant-AVS : temps de concertation en amont pour adapter, à partir du même matériel, les exercices selon le niveau de chacun.
Exemple : si l'objectif pour la classe est de coller 6 gommettes, demander à l'enfant porteur de Trisomie 21 de n'en coller que 2 (à adapter selon le niveau de chacun).

Attention : l'AVS et l'enseignant doivent favoriser au maximum l'autonomie de l'enfant et éviter toute attitude de sur protection.

Exemple : si l'enfant sait faire une activité sans aide => s'éloigner de lui le temps de cette activité.

Pistes de travail pour adapter l'enseignement à l'enfant déficient intellectuel :

Adaptation du matériel + rythme de travail :

- *Différencier ne veut pas dire baisser les exigences*: l'enfant doit finir l'activité **adaptée** qui lui est demandée. Accepter un travail inachevé entrave les notions d'effort et de persévérance.

– *Activités :*

- Utilisation du même matériel que les autres avec simplification de la consigne.
- Jeu de manipulation à privilégier : objets concrets, ludiques et attrayants.
- Pour une même activité : supports à varier car ces enfants ne transfèrent pas automatiquement leurs connaissances => leur donner plus de temps et d'occasions pour inscrire durablement les acquisitions.

Attention : même si l'enfant acquière de nouvelles notions => toujours vérifier les aptitudes acquises antérieurement car elles peuvent avoir tendance à s'effacer.

– *Rythme de travail :*

- Temps de travail plus court avec une alternance systématique => travail + jeu.
- Changement fréquent d'activité.

Adaptation aux particularités cognitives de ces enfants :

- *Temps de latence souvent long* : allongement du temps entre l'énonciation de la consigne et l'exécution de l'action demandée ou la réponse donnée.

Point commun retrouvé chez tous les enfants porteurs de Trisomie 21.

Il convient de leur :

- Parler lentement pour qu'ils intègrent bien la consigne.
- Laisser du temps pour qu'ils organisent leur réponse.

– *Troubles de la mémoire auditive à court terme :*

- Associer des pictogrammes au langage oral et au langage écrit permet la visualisation de tous les éléments de la phrase (se référer à l'annexe pages 33-34).

=> Allier au maximum le canal visuel au canal auditif.

– *Troubles de l'attention et de la concentration :* capacités attentionnelles plus faibles :

- Augmenter le nombre de pauses dans la journée : ils se fatiguent plus rapidement que les autres élèves.
- Fractionner les temps d'activité en divisant les tâches à accomplir.
- Réduire les interférences parasites : lieu calme et limitation du nombre d'informations.
- Varier les situations d'apprentissage pour une même compétence : ils ont des difficultés de généralisation et n'utilisent pas des stratégies déjà apprises pour effectuer de nouvelles tâches.

Et aussi, quelques autres idées.... :

– *Environnement bienveillant + respect des règles de la classe :*

- Mettre fréquemment l'enfant « en situation d'expérimentation » dans un environnement sécurisant : il apprend en faisant lui-même et en se trompant.
- Parallèlement : lui faire remarquer instantanément ce qui est réussi ou échoué en lui expliquant les raisons de son échec.

– *Projets de classe :*

- Favoriser toute sortie à l'extérieur en les préparant à l'avance : ne pas négliger les activités extra-scolaires, sources d'apprentissages et de socialisation pour l'enfant.

- *Mise en place précoce d'un cahier de vie et d'un cahier de liaison* faisant le lien entre la famille/ l'école/ d'autres professionnels :
- Cahier de vie : outil à proposer en première intention à l'enfant sans langage pour que chacun y inscrive les moments vécus avec lui dans un objectif d'échange, de communication.
- Cahier de liaison : outil à installer pour la cohérence du projet ; chaque intervenant y notant ses objectifs de travail, les moyens et le matériel pour les atteindre.

Pistes de travail pour adapter l'enseignement aux troubles du langage et de la communication :

S'adresser à l'enfant porteur de Trisomie 21 :

- *Employer un langage simple :*
 - Emploi de substantifs faisant référence au quotidien.
 - Introduction rapide de verbes d'actions fréquents.
 - Utilisation de phrases courtes, simples et en contexte.
- *Enoncer les consignes en :*
 - Se mettant face à l'enfant, à sa hauteur en le regardant.
 - Donnant une consigne à la fois : « lève-toi », « mets ton manteau ».
 - S'appuyant de démonstrations concrètes et de la communication non verbale (se référer à l'annexe pages 33-34).
 - Vérifiant toujours que l'enfant a compris avant de commencer l'activité.

=> Si l'enfant ne comprend pas : répéter lentement deux fois la même phrase, à l'identique.

S'il ne comprend toujours pas : reformuler lentement la consigne d'une autre façon et en privilégiant le canal visuel.

Attention : « phénomène de brouillage » :

- Après avoir énoncé une consigne : laisser du temps à l'enfant pour intégrer les informations => ne pas reformuler directement les propos car cela est source de confusion.
- Ne pas lui poser plusieurs questions en même temps.
- *Corriger son langage* :
 - Reformuler toute phrase mal construite en la corrigeant sur un ton bienveillant sans lui demander de la répéter.
 - Transformer, en phrase, toute question exprimée par la communication non verbale.
 - Prolonger la conversation en posant des questions à l'enfant.

Comprendre l'enfant porteur de Trisomie 21 :

- S'aider de l'expression des yeux et des mains de l'enfant.
- Demander gentiment à l'enfant de dire à nouveau ce qu'il voulait nous dire.
- Utiliser les moyens augmentatifs de communication (se référer page 22).

Pistes de travail pour la structuration du temps et de l'espace :

- *L'espace* :
 - Faire plusieurs fois le tour de l'école avec l'AVS (pendant un moment calme) pour lui apprendre à mieux se repérer.
 - Identifier clairement les espaces de travail et de jeux dans la classe.

– *Le temps* :

- Emploi du temps (à fixer temporairement sur le bureau de l'enfant) : 2 photos d'activités (varier les couleurs selon les domaines) => augmentation progressive du nombre de photos.
Dès qu'une activité est terminée : ôter la photo.

Pistes de travail concernant les particularités comportementales :

Non existence de troubles comportementaux dans la Trisomie 21 mais quelques spécificités à noter :

- *Comportement lié à leur niveau cognitif* => comportement ressemblant à celui d'un enfant plus jeune.
- Arrivée tardive de *la période d'opposition* (« non ») : 5-6 ans.
- Utilisation fréquente de *stratégies d'évitement* si les situations sont redoutées ou inconnues.
- L'impossibilité d'exprimer ce qu'ils désirent (*troubles du langage*) majorent ces attitudes inappropriées.

Voici, quelques conseils :

- Apprentissage de comportements appropriés + mise en valeur précise de leurs réussites : « bravo, tu as mis ton manteau » et non : « c'est bien ».
- Exigences identiques à celles des autres concernant le respect des règles => ne pas céder à ses refus.
- Encouragement de l'utilisation des moyens augmentatifs (se référer page 22).
- Alternance entre le travail individuel et le travail en petit groupe (savoir attendre, avoir conscience des tours de parole, de rôle...).
- Privilégier toute activité ludique = « le plaisir de faire » => les aider à trouver un intérêt à ce qu'ils font à l'école.

Attention : si ces comportements sont très inappropriés, il faut se questionner sur le degré de difficulté de la tâche demandée.

Pistes de travail afin de favoriser l'autonomie :

Objectifs d'autonomie à avoir avec tout enfant porteur de handicap :

- *Distinguer les objectifs d'autonomie et d'apprentissage :*
 - S'appuyer sur une compétence déjà acquise par l'enfant pour travailler l'autonomie.
 - Lui confier des tâches simples de responsabilité.
Exemples : effacer le tableau de la classe, apporter le cahier d'appel à l'enseignant...

6. LES MOYENS AUGMENTATIFS DE COMMUNICATION

Méthodes employées en complément de l'expression orale pour :

- *Stimuler l'émergence du langage.*
- *Permettre à l'enfant d'avoir une communication fonctionnelle.*
- *Comprendre l'enfant avec peu ou pas de langage oral.*

En aucun cas, les moyens augmentatifs de communication ne risquent de retarder le développement de la parole car ils sont toujours associés au langage oral.

Plusieurs moyens augmentatifs de communication existent : le choix dépend de la réceptivité de chaque enfant, en accord avec la famille et le professionnel qui le propose.

Nous vous les présentons ci-dessous avec pour chacun d'entre eux, le lien du site internet correspondant.

Ceci étant, une formation est nécessaire pour les utiliser.

PECS (Picture Exchange Communication System) :

- Système de communication par échange d'images (pictogrammes) :
- Objectif: communiquer par l'intermédiaire d'images.

Pour plus de renseignements :

www.pecs-france.fr

Site français de référence du PECS.

Français signé :

- Méthode combinant les signes de la Langue des Signes Française et le langage oral :
- Objectif : ajouter ponctuellement, aux mots clés de la communication orale, des signes pour que l'enfant accède immédiatement au sens.

Attention :

- Prononcer toujours le mot en même temps que le signe.
- Signer lentement en ralentissant le débit de parole.

Pour plus de renseignements :

www.sematos.eu

Dictionnaire en vidéo de la LSF.

Paris 8 LSF sur le web

Présentation de la LSF et vidéos.

Makaton :

- Méthode combinant parole + signes (LSF) + pictogrammes :
- Objectif : signer et/ou se servir des pictogrammes en parlant pour que l'enfant ait une représentation visuelle du langage.

Pour plus de renseignements :

www.makaton.fr

Association Avenir Dysphasie – Makaton

PECS/ Français signé/ Makaton	
Avantages	- Toute tranche d'âge - Mise en place précoce - Expression des besoins physiologiques + émotions - Limitation des attitudes inappropriées + amélioration de la qualité de vie.
Inconvénients	- Nécessité de généraliser à tous les intervenants et au milieu familial de l'enfant l'utilisation de ces méthodes afin que l'enfant ne possède pas un outil de communication que personne n'utilise ou ne comprend.

7. VOUS N'ETES PAS SEUL FACE A L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 : UNE EQUIPE VOUS ENTOURE ET LES PARENTS SONT DES PARTENAIRE INDISPENSABLES

Il est indispensable de travailler en partenariat avec tous les professionnels de l'Equipe de Suivi de Scolarisation qui entourent l'enfant et avec ses parents afin de mettre en place des objectifs transdisciplinaires :



L'équipe pluridisciplinaire du **SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)** est un partenaire important pour favoriser l'accueil de l'enfant porteur de Trisomie 21.

Elle sensibilise l'équipe éducative et leur transmet des pistes concrètes de travail.

Le personnel de la crèche joue un rôle important en préparant l'entrée en école maternelle.

Sans oublier l'importance du rôle des parents : des temps informels avec l'équipe pluridisciplinaire (ou seulement enseignant-AVS), en dehors des temps officiels de réunion, sont possibles.

8. PRESENTATION DE L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 A LA CLASSE

Selon vos ressentis et si les enfants de la classe vous interrogent sur ce camarade de classe différent, il est possible de les sensibiliser à la différence à l'aide de l'histoire proposée à la fin du livret et aux autres histoires présentées en annexes (page 35).

CONCLUSION

L'enfant porteur de Trisomie 21, comme tout autre enfant, a le droit d'être scolarisé en école ordinaire.

Mais cette inclusion scolaire doit être réfléchie et préparée au préalable. Alors, à chacun de mettre en place, par un réseau transdisciplinaire, toutes les adaptations nécessaires à son bien-être dans la classe et de l'accompagner avec bienveillance.

Pour approfondir le sujet, les annexes comportent des sources d'informations complémentaires.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues :

CLEMENT R., BRACHET C., CHAMPEAUX J-P., CHOMETTE J., DAUBANNEY M., DE FREMINVILLE B., PENNEANEAC'H., VALLAT L., WIART J-C. (2006), « Scolariser un élève porteur de Trisomie 21 », : plaquette conçue par les associations FAIT 21 (Fédération des Associations pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21) et GEIST 21 (Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21)

DENNI-KRICHEL N. (2006a), « L'accompagnement parental en orthophonie : une reprise de l'information, Trisomie 21 et autisme en exemple », *L'orthophoniste* 259, 34

FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R. (2007), *Suivi médical de la personne porteuse de Trisomie 21*, Saint-Etienne : plaquette conçue par l'association FAIT 21

Colloque national sur la Trisomie 21 :

Colloque national organisé par les associations FAIT 21 et GEIST 21 (Pyrénées Atlantiques) (1999), *Trisomie 21, l'envie et le pouvoir de dire. Expression et communication*, Actes du colloque des 7èmes journées nationales sur la Trisomie 21, Zénith de Pau

Sites internet :

ART 21 (Association Romande Trisomie 21)

www.t21.ch

Association Avenir Dysphasie - Makaton

www.makaton.fr

BIAP (Bureau International d'Audiophonologie)

www.biap.org (Recommandation biap 02/1 bis/ Classification audiométrique des déficiences auditives)

CISI (Collectif pour l'Intégration Scolaire individualisée)

www.collectif-cisi.net

Educatout (Activités et jeux éducatifs avec fiches imprimables + formations et ressources pour parents et éducateurs)

www.educatout.com

Site français de référence du PECS

www.pecs-france.fr

Trisomie 21 – Intégrascal

www.integrascal.fr

ANNEXES

Références d'ouvrages sur la Trisomie 21:

AMMANN I. (2012), *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*, Bruxelles : Solal

BOUHIER-CHARLES N. & COMPANYS M. (2006), *Signe avec moi: la langue gestuelle des sourds à la portée de tous les bébés*, Angers : Monica Companys

COQUET F., FERRAND P (2004). Rééducation des retards de parole, des retards de langage oral, Tome I, Chapitre II. In: ROUSSEAU T (Eds.). *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Isbergues, Ortho Edition: 72-75

CUILLERET M. (2003), *Aides et conseils*, Paris : Masson

DELAPLACE A-N. (2012), *Enseigner en Clis avec des enfants autistes, le champ des possibles... Moments de vie*, Narbonne : 978-2-9543684

FRAISSE S (2008). La communication chez l'enfant porteur de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 1-11

GILLIG J-M. (2007), *Mon enfant aussi va à l'école. La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés en 20 questions*, Ramonville Saint-Agne : Erès

LEJEUNE – PHELIPOT F. (2008), *Comment vivre avec un enfant trisomique ?*, Paris : J.Lyon

PENNANEAC'H J (2008). La scolarisation des élèves porteurs de Trisomie 21. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 59-67

TAUPIAC E (2008). L'évaluation psychologique chez l'enfant porteur de Trisomie 21: une étape pour l'insertion. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 13-18

VINTER S (2008). Perceptions sensorielles, premières interactions: cadre pour une éducation précoce. In: BRUN V., LACOMBE D (Eds.). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy-les-Moulineaux, Masson: 21-32

Références littérature jeunesse :

ALLEMAND-BAUSSIÉ S. (2000), *Un copain pas comme les autres*, Paris : La Martinière Jeunesse

CADIER F. (2006), *Qui est Laurette ?*, Nathan, Collection Première Lune

DELVAL M-H., VARLEY S. (2010), *Un petit frère pas comme les autres*, Italie : Bayard

DUBUIS S. (2011), *Comme toi ?*, Elzevir

MOLLET C. (2005), *Triso Mike*, Italie : Thierry Magnier

Saint Mars D., BLOCH S. (2003), *La copine de Lili a une maladie grave*, Paris : Calligram

Références associations :

APAJH (Fédération des Associations pour Adultes et Jeunes Handicapés)

APEI – Les Papillons blancs (Association parisienne des parents et amis de personnes handicapées mentales)

ART 21 (Association Romande Trisomie 21)

GEIST 21 (Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21)

Grandir à l'école (Scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs d'un handicap mental)

Trisomie 21 – France (Fédération des Associations Trisomie 21)

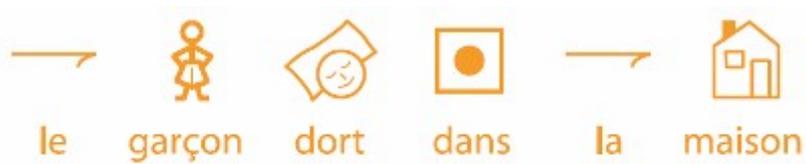
UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

Brochures sur la scolarisation des enfants porteurs de Trisomie 21 :

Scolariser un élève porteur de Trisomie 21 : plaquette conçue par l'association Fait 21 et Geist 21

Scolarisation des élèves atteints de Trisomie 21 : brochure informative pour enseignants et assistants en classe, enseignement primaire conçue par l'association Romande Trisomie 21

Exemples de signes et pictogrammes du MAKATON (www.makaton.fr):



Exemples de pictogrammes du PECS (www.pecs-france.fr):



Exemples de gestes du français signé:

BONJOUR

Plutôt vers le haut.
Une fois.



OUI

Paume de profil.
Pivoter vers l'avant.
Mouvement différent de FRUIT.



NON

Paume face à l'interlocuteur.
Mouvement latéral.



MANGER

Deux fois.



TRAVAILLER



ENCORE

Deux fois sur la paume.



JOUER

Deux cercles dans un plan vertical.



BOIRE





HISTOIRE ILLUSTRÉE POUR LES ENFANTS
DE LA CLASSE

*C'est un mercredi après-midi ensoleillé,
Lucas et son papa sont au parc.
Lucas joue avec une petite fille
qu'il ne connaît pas.
Ils s'amuse**nt** bien tous les deux :
ils ont glissé sur le toboggan
et fait de la balançoire.
Maintenant, ils jouent au ballon.*

*Tout à coup Lucas a faim,
c'est l'heure du goûter.
Alors, il court vers
son papa et lui dit :
– Papa, tu peux me donner
ma brioche s'il te plaît ?
– Oui Lucas, tu as besoin de force
pour jouer mais tu sais que pour manger
comme un grand il faut s'asseoir.*

Papa lui demande :

*– Tu t'es bien amusé
avec la petite fille ?*

*– Oh oui ! C'est ma copine
mais je ne comprends pas
bien ce qu'elle me dit.*

C'est comme avec Léa à l'école.

Papa explique :

*– C'est vrai que pour Léa
c'est encore difficile de parler.*

Mais elle comprend ce que tu lui dis.

*Tu as donc raison de jouer
et de lui raconter beaucoup de choses !*

*Est-ce qu'il y a d'autres copains
et copines à l'école*

qui ne parlent pas encore très bien ?

– Oui Zoé et Roman !

*Et aussi Léa. Mais elle,
elle a un visage tout rond
avec des petits yeux plissés.*

Papa demande :

*– Léa a de petits yeux mais
est-ce que tous tes copains
et copines se ressemblent ?*

*– Ben non papa ! Faustine a des lunettes,
Olivia a la couleur du chocolat et Tom
a des cheveux comme les carottes !*

*Lucas finit de manger sa brioche,
puis il demande à son papa :*

*– Pourquoi Léa a toujours une grande
personne qui l'aide à l'école ?*

*C'est pas juste, moi
je dois travailler tout seul !*

*– A l'école tu te débrouilles seul mais à la maison
tu as encore besoin de maman
et moi pour faire du vélo,
faire tes lacets et plein d'autres choses ! Léa, elle,
a aussi besoin d'un adulte
pendant le travail à l'école.*

*– Oui on est encore petit... mais bientôt Léa et moi
on deviendra des grands, on aura
même des super-pouvoirs
et elle n'aura plus besoin d'aide
dans la cour de récréation.*

*– C'est bien Lucas d'aider Léa :
regarde ton grand frère
est toujours là pour toi quand tu ne sais pas
faire quelque chose .*

Papa explique encore :

- Tu vois Lucas, tout le monde est différent mais Léa elle a un petit truc de plus qui s'appelle la Trisomie et ce n'est pas de sa faute. Comme toi, elle a une famille qui l'aime, des copains et copines, elle va grandir et apprendre des tas de choses.*
- De toute façon Léa c'est ma copine préférée parce qu'elle me fait des gros câlins et des bisous.*
- Alors tu pourras l'inviter à venir jouer un jour avec toi à la maison.*

*– C'est une bonne idée papa !
– Maintenant,
je retourne jouer au ballon...*

Nos remerciements à

L'ensemble des orthophonistes qui nous ont encouragées et conseillées dans l'élaboration de ce livret.

L'ensemble des enseignants et des AVS pour leur accueil et leur participation sans qui rien n'aurait été possible.

Les parents et enfants porteurs de Trisomie 21 qui ont montré un grand enthousiasme et de grandes capacités d'écoute pour l'élaboration de ce projet.

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

Enfin, un grand merci à Mme Marie-Pierre Lemoine, orthophoniste qui a supervisé ce travail.