



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

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

Lucie PANISSIE

soutenu publiquement en juin 2014 :

**Le jeune enfant porteur de trisomie 21, effets
sur les interactions mère-enfant et sur
l'émergence du langage.**

MEMOIRE dirigé par :

Valérie LEHEMBRE, Psychologue, CAMSP, Villeneuve d'Ascq

Remerciements

Je remercie ma maîtresse de mémoire, ainsi que les enfants et les mères ayant contribué à la réalisation de mon étude.

Résumé :

Le jeune enfant porteur de trisomie 21 a des difficultés pour entrer dans le langage. En effet, les premiers mots arrivent plus tardivement que chez l'enfant tout venant et des troubles du langage persistent.

Les enfants porteurs de trisomie 21 sont pris en charge de manière de plus en plus précoce, dès trois mois. Ce travail orthophonique s'oriente autour de la stimulation de la sphère oro-faciale, des pré-requis à la parole, de la communication verbale et non verbale... Mais il est également axé autour de la guidance et de l'accompagnement parental. Le langage s'apprend dans un système interactif, notamment grâce à l'imitation. La qualité des interactions mère-enfant paraît donc importante afin de favoriser l'émergence du langage chez l'enfant.

L'annonce de la trisomie 21 est un processus psychologique difficile pour les parents. Elle peut avoir des effets sur la qualité des interactions et à plus long terme sur l'apparition du langage. Cette étude s'intéresse donc à la façon dont le handicap a été annoncé et aux échanges que peuvent avoir les enfants trisomiques avec leur mère.

Mots-clés :

Orthophonie

Trisomie 21

Interactions

Guidance

Jeune enfant (0-3 ans)

Annonce

Abstract :

The young child suffering from Down syndrome has difficulties adopting the language. Indeed, the first words arrive later than in the case of other children while speech difficulties persist.

Children with Down's syndrome are taken care of increasingly earlier, as soon as three months old. This speech therapy focuses around the stimulation of the oro-facial sphere, which is a prerequisites to speech, verbal and non-verbal communication... However it is also centered around parental guidance and support. The language is learned in an interactive system, in particular thanks to imitation. The quality of the interactions between mother and child thus appears important in order to support the emergence of language for the child.

The announcement of Down syndrome is a difficult psychological process for the parents. It may have effects on the quality of interactions and in the long-term on the emergence of the language for the child. This study therefore focuses on how disability was declared and on exchanges that children with Down's syndrome may have with their mother.

Keywords :

Speech therapy

Down syndrom

Interactions

Parental support

Young child (0-3 years)

Announcement

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1.Étiologie et symptomatologie de la trisomie 21.....	4
1.1.Étiologie	4
1.1.1.Trisomie 21 homogène libre.....	4
1.1.2.Trisomie 21 en mosaïque	4
1.1.3.Trisomie 21 par translocation.....	4
1.2.Symptomatologie	4
1.2.1.Morphotype	4
1.2.2.Troubles moteurs.....	5
1.2.3.Déficiência intellectuelle.....	5
1.2.4.Troubles du langage.....	6
1.2.4.1.Période pré-linguistique.....	6
1.2.4.2.Période langagière	6
1.2.4.3.Période de développement langagier	7
2.Diagnostic de la trisomie 21.....	8
2.1.Facteurs de risque.....	8
2.1.1.Age maternel	8
2.1.2.Facteurs extrinsèques	8
2.1.3.Antécédents.....	8
2.2. Dépistage et diagnostic anténatal	8
2.2.1.Dépistage anténatal de la trisomie 21.....	8
2.2.1.1.Échographie.....	8
2.2.1.2.Marqueurs sériques.....	9
2.2.2. Diagnostic anténatal	9
2.2.2.1.Amniocentèse.....	9
2.2.2.2.Biopsie du trophoblaste.....	10
2.2.2.3.Ponction du cordon in utero.....	10
2.2.2.4.Conséquences du diagnostic anténatal	10
2.3.Échec de diagnostic prénatal	11
2.3.1.Refus du test de dépistage.....	11
2.3.2. Un test de dépistage pas toujours fiable.....	11
2.4.Le diagnostic en salle de naissance.....	11
3.L'annonce du handicap	12
3.1.De l'enfant imaginaire au bébé réel	12
3.2.L'annonce aux parents et à l'enfant.....	13
3.2.1.Aux parents	13
3.2.2.A l'enfant.....	14
3.3.Vécu parental psychique suite à l'annonce.....	15
3.3.1.Sidération.....	15
3.3.2.Déni.....	15
3.3.3. Culpabilité	16
3.3.4. Tristesse.....	16
3.4.Des étapes différentes selon la précocité du diagnostic.....	17
3.4.1.Diagnostic anténatal	17
3.4.2.Diagnostic post-natal.....	17
3.5.Attitudes maternelles suite à l'annonce du diagnostic.....	18
3.5.1.Surprotection	18
3.5.2.Rejet.....	18
3.5.3.Hypermédicalisation.....	18

3.5.4.Attachment et accompagnement parental	19
4.Interactions précoces et attachment	20
4.1.Théorie de l'attachement.....	20
4.2.Notion d'interaction.....	20
4.3.Partenaires de l'interaction.....	20
4.4.Trois niveaux d'interaction.....	21
4.4.1.Interactions comportementales	21
4.4.1.1.Interactions corporelles.....	21
4.4.1.2.Interactions visuelles.....	21
4.4.1.3.Interactions vocales.....	21
4.4.2.Interactions affectives.....	22
4.4.3.Interactions fantasmatiques.....	22
4.5.Difficultés et perturbations dans les interactions.....	22
4.5.1.Hyperstimulation	23
4.5.2.Hypostimulation.....	23
4.5.2.1.Du côté du bébé.....	24
4.5.2.2.Du côté de la mère.....	24
4.5.3.Réciprocité et déroulement des échanges.....	25
4.5.4.Modification des réponses émotionnelles.....	25
4.5.5.Manque de contingence des réponses.....	25
4.5.6.Tendance au dirigisme.....	25
4.6.Interactions et langage.....	26
4.7.Études sur les styles interactifs maternels et le langage.....	26
.....	27
5.Hypothèses	27
Sujets, matériel et méthode.....	28
1.Sujets.....	29
1.1.Critères d'inclusion.....	29
1.1.1.Les enfants.....	29
1.1.2.Les mères.....	29
1.2.Critère d'exclusion.....	29
2.Matériel.....	30
2.1.Questionnaire adressé aux mères.....	30
2.1.1.Question n°1.....	30
2.1.2.Question n°2.....	30
2.1.3.Question n°3.....	30
2.1.4.Question n°4.....	30
2.1.5.Question n°5.....	30
2.1.6.Question n°6.....	31
2.1.7.Question n°7.....	31
2.1.8.Question n°8.....	31
2.1.9.Question n°9.....	31
2.1.10.Question n°10.....	31
2.1.11.Question n°11.....	31
2.1.12.Question n°12.....	32
2.1.13.Question n°13.....	32
2.1.14.Question n°14.....	32
2.1.15.Question n°15.....	32
2.1.16.Question n°16.....	32
2.1.17.Question n°17.....	32
2.2.Grilles d'observation des interactions.....	33
2.2.1.Grille de l'enfant de 0 à 6 mois.....	33

2.2.1.1. Interactions corporelles.....	33
2.2.1.2. Interactions visuelles.....	33
2.2.1.3. Interactions vocales.....	34
2.2.1.4. Sourire.....	34
2.2.2. Grilles des enfants de 7 à 36 mois.....	34
2.2.3. Grilles des mères ayant un enfant de 0 à 6 mois.....	34
2.2.3.1. Interactions corporelles.....	34
2.2.3.2. Interactions visuelles.....	34
2.2.3.3. Interactions vocales.....	35
2.2.3.4. Interactions gestuelles.....	35
2.2.3.5. Sourire.....	35
2.2.4. Grilles des mères ayant un enfant de 7 à 36 mois.....	35
2.2.4.1. Interactions corporelles.....	35
2.2.4.2. Interactions visuelles.....	36
2.2.4.3. Interactions vocales.....	36
2.2.4.4. Interactions gestuelles.....	36
2.2.4.5. Sourire.....	37
3. Méthode.....	37
3.1. Questionnaire adressé aux mères.....	37
3.2. Observation des interactions.....	38
3.3. Bilan orthophonique.....	38
Résultats.....	39
1. Camille.....	40
1.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	40
1.2. Questionnaire.....	40
1.3. Observation des interactions.....	41
1.3.1. Enfant.....	42
1.3.2. Mère.....	42
2. Jade.....	42
2.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	42
2.2. Questionnaire.....	43
2.3. Observation des interactions.....	44
2.3.1. Enfant.....	44
2.3.2. Mère.....	45
3. Hawa.....	45
3.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	45
3.2. Questionnaire.....	46
3.3. Observation des interactions.....	46
3.3.1. Enfant.....	47
3.3.2. Mère.....	47
4. Anissa.....	48
4.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	48
4.2. Questionnaire.....	48
4.3. Observation des interactions.....	49
4.3.1. Enfant.....	49
4.3.2. Mère.....	50
5. Noah.....	50
5.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	50
5.2. Questionnaire.....	51
5.3. Observation des interactions.....	52
5.3.1. Enfant.....	52
5.3.2. Mère.....	52

6. Yaël	53
6.1. Anamnèse et bilan orthophonique.....	53
6.2. Questionnaire.....	53
6.3. Observation des interactions.....	54
6.3.1. Enfant.....	55
.....	55
6.3.2. Mère	55
7. Karim.....	56
7.1. Anamnèse et bilan orthophonique	56
7.2. Questionnaire.....	56
7.3. Observation des interactions	57
7.3.1. Enfant.....	57
7.3.2. Mère	58
8. Sophie.....	58
8.1. Anamnèse et bilan orthophonique	58
8.2. Questionnaire.....	59
8.3. Observation des interactions.....	59
8.3.1. Enfant.....	60
8.3.2. Mère	60
Discussion.....	61
1. Analyse des résultats et confrontation avec la théorie	62
1.1. Analyse des questionnaires adressés aux mères.....	62
1.1.1. Dépistage.....	62
1.1.2. Cadre de l'annonce.....	62
1.1.3. Connaissance de la trisomie	63
1.1.4. Communication.....	63
1.2. Analyse des interactions mère-enfant	64
1.2.1. Difficultés interactionnelles en fonction de l'âge de l'enfant.....	64
1.2.2. Types de jeu	64
1.2.3. Perturbations dans les interactions et temps de latence.....	65
1.2.4. Communication verbale.....	66
1.2.5. Installation dans l'espace.....	66
1.2.6. Réciprocité dans l'absence des éléments de communication.....	67
1.2.7. Effets entre les stimulations proposées par la mère et le niveau de l'enfant.....	67
2. Conclusion des résultats.....	67
3. Évolution de la démarche	68
3.1. Population.....	68
3.2. Questionnaire	69
3.3. Grilles d'observation.....	69
4. Critiques.....	69
4.1. Échantillon.....	69
4.2. Exécution et recueil des données	70
4.2.1. Observation des interactions	70
4.2.2. Entretiens.....	71
5. Intérêt orthophonique du mémoire.....	71
Conclusion.....	73
Bibliographie.....	75
Liste des annexes.....	79
Annexe n°1 : grille d'observation 0-6 mois.....	80
Annexe n°2 : grille d'observation 7-12 mois.....	80

<u>Annexe n°3 : grille d'observation 13-24 mois.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°4 : grille d'observation 25-36 mois.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°5 : questionnaire Camille.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°6 : questionnaire Jade.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°7 : questionnaire Hawa.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°8 : questionnaire Anissa.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°9 : questionnaire Noah.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°10 : questionnaire Yaël.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°11 : questionnaire Karim.....</u>	<u>80</u>
<u>Annexe n°12 : questionnaire Sophie.....</u>	<u>80</u>

Introduction

L'intérêt de l'éducation précoce chez l'enfant porteur de trisomie 21 n'est plus à prouver. Les bienfaits d'une prise en charge dès le plus jeune âge ont été montrés par de nombreuses études.

L'orthophonie est un domaine qui s'inscrit dans le champ des interactions précoces. BRUNER (1987) affirme que l'enfant apprend à parler au sein de sa famille. Le langage n'est pas inné mais acquis dès les premiers mois de vie du bébé, grâce aux interactions avec son entourage. La qualité des interactions, du lien d'attachement unissant la mère à son enfant prend alors toute son importance.

L'arrivée d'un enfant porteur de trisomie 21 bouleverse une famille sur plusieurs plans. Aujourd'hui, l'annonce du diagnostic est faite aux parents pendant la grossesse ou dès les premiers jours de vie du bébé. Les représentations précoces du handicap vont avoir des effets sur les interactions et sur la communication.

Ce mémoire s'intéresse aux effets de l'annonce du diagnostic précoce sur les interactions. L'objectif est de montrer comment les échanges mère-enfant peuvent avoir des conséquences sur l'émergence du langage. Nous serons particulièrement attentifs aux éléments non verbaux (sourire, regard, pointage, portage, gestes...) mais aussi aux éléments verbaux de la communication.

Dans une première partie, nous aborderons l'étiologie et la symptomatologie de la trisomie 21, puis le diagnostic anténatal et post-natal, l'annonce du handicap et enfin l'importance des interactions et de l'attachement dans le développement du langage.

Dans une seconde partie, nous présenterons la méthodologie de cette étude ainsi que les résultats obtenus.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Étiologie et symptomatologie de la trisomie 21

1.1. Étiologie

Il existe différentes formes de trisomie 21, maladie caractérisée par la présence d'une anomalie génétique. L'Homme possède 46 chromosomes, soit 23 paires. Il y a vingt deux paires de chromosomes autosomes (communs aux deux sexes) et une paire de chromosomes sexuels. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, nous remarquons la présence d'un chromosome supplémentaire sur la paire 21.

1.1.1. Trisomie 21 homogène libre

L'anomalie est transmise lors de la fertilisation ou lors de la première division cellulaire. Un chromosome 21 supplémentaire est transmis. Les cellules de l'embryon contiennent alors trois chromosomes 21. La trisomie homogène libre concerne environ 90% des trisomies 21.

1.1.2. Trisomie 21 en mosaïque

Il se produit une erreur de distribution des chromosomes lors de la deuxième division cellulaire, ou plus rarement pendant la troisième. Certaines cellules de l'embryon possèdent quarante six chromosomes (cellules normales) et d'autres quarante sept chromosomes (cellules trisomiques). La trisomie en mosaïque concerne environ 5% des trisomies 21.

1.1.3. Trisomie 21 par translocation

Un troisième chromosome 21 est soudé sur une paire de chromosomes. Dans un cas sur trois, l'un des parents est porteur de la translocation : il possède quarante cinq chromosomes.

1.2. Symptomatologie

Le chromosome surnuméraire chez l'enfant porteur de trisomie 21 a notamment pour conséquence : un morphotype particulier, des troubles moteurs et psychomoteurs, une déficience intellectuelle et des troubles du langage.

1.2.1. Morphotype

L'occipital est plat, la tête est ronde. Les fontanelles sont souvent plus grandes et plus longues à se fermer que chez les enfants ordinaires. Le nez est petit et aplati

car l'arête nasale est courte. Les yeux sont légèrement bridés et présentent un écartement, ce qui évoque un visage « pseudo-asiatique ». Les oreilles sont généralement petites, décollées et basses. Concernant la bouche, elle est relativement petite. La langue est de taille normale mais hypotonique, ce qui a pour conséquence une protrusion linguale. Les dents sont mal implantées. Le cou est court et épais. L'abdomen est généralement volumineux car l'enfant trisomique sollicite peu ses muscles abdominaux. Les mains ainsi que les doigts sont courts. L'auriculaire n'a que deux phalanges : il se recourbe donc vers l'intérieur. Il existe parfois également un pli palmaire. Les pieds sont petits et la voûte plantaire est plate. L'enfant porteur de trisomie 21 a souvent une taille et une croissance inférieures à la moyenne et l'obésité est fréquemment observée.

1.2.2. Troubles moteurs

Nous observons chez l'enfant porteur de trisomie 21 une diminution du tonus musculaire ainsi qu'une hyperlaxité. La tenue de tête est acquise vers 4 – 5 mois au lieu de 3 normalement. Le retournement ventre/dos est acquis entre 8 et 10 mois au lieu de 3 mois ½. La position assise est souvent acquise vers 12 mois au lieu de 8. La marche est acquise vers deux ans au lieu d'un an. L'enfant trisomique fait peu d'expériences sensori-motrices. La langue et les joues sont hypotones, ce qui engendre souvent une protrusion linguale et un bavage.

1.2.3. Déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est certainement le problème prédominant. Le quotient intellectuel moyen des enfants porteurs de trisomie 21 est de 45, avec de grandes variations d'un sujet à un autre. On parle de déficience intellectuelle légère à moyenne, ayant des conséquences sur le développement langagier. Il existe des difficultés d'attention, de synthèse, de généralisation, de mémoire (surtout à court terme) et d'abstraction. Les enfants porteurs de trisomie 21 ont un esprit dit en « kaléidoscope », c'est-à-dire qu'ils se focalisent sur les détails sans réussir à faire une synthèse. Ils raisonnent par analogie ou par évocation. On remarque des difficultés à réaliser un nouvel apprentissage, avec un besoin de répétitions pour favoriser le processus d'intégration. Les troubles attentionnels s'expliquent par l'absence d'inhibition des informations perçues. Les enfants trisomiques ont besoin de temps pour réaliser la tâche demandée, il faut donc leur laisser une certaine période de latence.

1.2.4. Troubles du langage

Il existe trois périodes dans le développement du langage : période pré-linguistique, période linguistique et période de développement du langage de l'adolescent.

1.2.4.1. Période pré-linguistique

La période pré-linguistique concerne le jeune enfant de 0 à 20 mois. Le langage apparaît dès les premiers mois de vie grâce à la relation entre le bébé et son entourage. La communication ne concerne pas uniquement le langage, elle s'installe avant ce dernier. Selon RONDAL (1995), le bébé porteur de trisomie 21 est dit très calme. Les parents se sentent démunis face à cet enfant peu actif dans la communication. A cause de ses difficultés (motrices, intellectuelles, lenteur...), l'enfant porteur de trisomie 21 est touché dans sa communication non verbale : regard, posture, imitation, attention conjointe, tour de rôle, initiation de l'interaction, expression du visage.... Par rapport à l'enfant tout venant, l'apparition des sourires intentionnels et les contacts oculaires chez l'enfant trisomique sont plus tardifs. Cela peut affecter la relation mère-enfant et avoir des conséquences au niveau des interactions. L'arrivée du babillage survient en général à un âge normal, mais il est moins destiné à la communication et les productions vocales stagnent.

1.2.4.2. Période langagière

Selon CUILLERET (2003), les premiers mots apparaissent entre 20 et 24 mois chez l'enfant pris en charge en orthophonie. Le développement du langage suit la même progression que celle de l'enfant normal. Cependant, on observe un retard dans cette acquisition. D'après RONDAL (1995), il existe 1 an de retard concernant l'apparition des premiers mots. La phase d'explosion du langage, qui survient normalement à l'âge de 2 ans, apparaît chez l'enfant trisomique vers 4 ans. Le développement lexical est le même que chez l'enfant normal, bien qu'il soit retardé. Les premiers mots apparaissant sont ceux de l'environnement : maman, papa, manger, dormir, chien... Le vocabulaire reste simple et concret.

On note des difficultés sur le plan articulatoire, notamment dues au syndrome oro-facial. Ce syndrome est caractérisé par la présence d'un palais ogival, d'une hypotonie linguo-bucco-faciale, d'une hyperlaxité au niveau des maxillaires et de fosses nasales réduites. Cela a pour conséquences une protrusion linguale et une

ouverture buccale. Les troubles articulatoires concernent notamment les consonnes (f, s, ch, v, l, z).

Vers quatre ans, l'enfant porteur de trisomie 21 possède une vingtaine de mots dans son stock lexical. Il devient alors possible pour lui de les assembler afin de construire des « mots phrases ». Ces énoncés peuvent contenir jusqu'à trois mots. RONDAL (1995) parle de langage télégraphique, puisque les productions de l'enfant sont dyssyntaxiques. Il existe des difficultés syntaxiques avec une faible utilisation de mots fonctionnels et la notion de temps n'est pas maîtrisée. Le versant de la compréhension est supérieur à celui de l'expression, bien que la compréhension complexe reste déficitaire. L'enfant trisomique a des difficultés pour élaborer un discours clair et compréhensible. Les catégorisations sont difficiles à acquérir.

1.2.4.3. Période de développement langagier

Au niveau de l'expression, le langage reste simple d'un point de vue syntaxique, mais les structures sémantiques transmises sont appropriées. A partir de cinq ans, l'enfant porteur de trisomie 21 est capable de produire des énoncés plus longs, mais c'est à l'âge de dix ans qu'il peut construire des phrases contenant entre cinq et dix mots. Il existe des difficultés concernant la conjugaison, les accords, le genre, le nombre. Le temps privilégié est le présent de l'indicatif.

La compréhension est bonne mais sensible aux effets de longueur et de complexité. La voix est souvent grave et rauque. L'intonation et le rythme sont assez pauvres, et on remarque une mauvaise organisation de la respiration thoracique.

Il est important de préciser que les enfants trisomiques ont des capacités liées à leur personnalité mais possèdent aussi des aptitudes communes : appétence à communiquer, envie de faire plaisir à l'adulte, bonne mémoire visuelle, plaisir à jouer. De plus, ces enfants ont une maturation tardive leur permettant de faire des apprentissages sur une longue période.

2. Diagnostic de la trisomie 21

2.1. Facteurs de risque

2.1.1. Age maternel

Dans les facteurs de risque, l'âge maternel serait le facteur le plus favorisant. Un tiers des enfants trisomiques naissent de mères ayant plus de trente ans. Le risque que l'enfant soit porteur de trisomie 21 varie selon l'âge maternel : moins de 30 ans 1/1500, entre 30 et 34 ans 1/750, entre 35 et 39 ans 1/280, entre 40 et 44 ans 1/130. Une femme de plus de 45 ans a 1/65 risque d'avoir un enfant trisomique.

2.1.2. Facteurs extrinsèques

Concernant les facteurs extrinsèques, des hypothèses ont été faites concernant les radiations (rayons X), les virus, les agents chimiques et les carences en vitamines. Cependant, aucune d'elles n'a été scientifiquement prouvée comme étant un facteur de risque de la trisomie 21.

2.1.3. Antécédents

Pour les antécédents, le fait qu'un enfant de la fratrie ou qu'un membre de la famille soit porteur d'une anomalie chromosomique ou de trisomie 21 est un facteur de risque supplémentaire.

2.2. Dépistage et diagnostic anténatal

2.2.1. Dépistage anténatal de la trisomie 21

La trisomie 21 est la seule maladie faisant l'objet d'un dépistage anténatal de masse. Ce test de dépistage n'est pas obligatoire mais il doit être proposé aux femmes enceintes de tout âge. Il permet d'évaluer le risque que l'enfant soit porteur de trisomie 21. La femme enceinte signe un formulaire de consentement indiquant qu'elle a bien compris ce que signifie et ce qu'implique ce test. Le dépistage est constitué de deux examens : mesure échographique de la clarté nucale et le dosage des marqueurs sériques, en prenant en compte l'âge de la patiente.

2.2.1.1. Échographie

Grâce aux progrès en matière d'échographie, certains signes peuvent interpeller le médecin lors de l'échographie anténatale. Entre onze et quatorze semaine d'aménorrhée, il est possible de mesurer la clarté nucale, qui concerne un

espace situé au niveau de la nuque du fœtus. Cet espace s'observe pendant le premier trimestre de la grossesse puis disparaît. Entre la vingt-et-unième et la vingt-deuxième semaine, on peut remarquer plusieurs signes d'alerte (malformation cardiaque, malformation digestive, malformation rénale, raccourcissement du fémur...), menant le médecin à proposer aux parents un diagnostic anténatal. Au niveau morphologique l'échographiste peut observer : une nuque épaisse, la forme des doigts, la taille des membres, le nez court...

2.2.1.2. Marqueurs sériques

Les marqueurs sériques sont également des indicateurs. Les femmes enceintes, à tout âge, peuvent faire une prise de sang afin d'obtenir les dosages des marqueurs sériques, entre la quinzième et la dix-huitième semaine. Soit le fœtus est considéré comme faisant partie d'une population à faible risque, soit dans une population à risque. De nos jours, le risque est fixé à celui des femmes de trente-sept ans, c'est-à-dire égal ou supérieur à 1/250. Si le fœtus est dit à risque, une amniocentèse, remboursée par la Sécurité Sociale, est proposée à la femme enceinte.

2.2.2. Diagnostic anténatal

Si le risque de trisomie 21, obtenu grâce au test de dépistage, est élevé, c'est-à-dire supérieur à 1/250, le médecin propose alors un test supplémentaire. Le diagnostic le plus sûr est permis grâce au caryotype, qui permet l'étude des cellules fœtales. Ce caryotype peut être réalisé à la suite d'une amniocentèse, d'une biopsie du trophoblaste ou d'une ponction du cordon.

2.2.2.1. Amniocentèse

L'amniocentèse est le mode de prélèvement le plus pratiqué. C'est une technique invasive consistant en un prélèvement du liquide amniotique, réalisé avec une fine aiguille, à travers la paroi abdominale. Le recueil des cellules est réalisé sous contrôle échographique. L'objectif est de réaliser le caryotype du fœtus. Cet examen est totalement fiable (100%) mais le délai d'attente de l'analyse des résultats est important (entre deux et trois semaines). L'amniocentèse est effectuée vers la quinzième semaine d'aménorrhée. Il existe un risque, même s'il est faible, de fausse couche.

2.2.2.2. Biopsie du trophoblaste

La biopsie du trophoblaste est caractérisée par le prélèvement d'un morceau du futur placenta, par approche abdominale ou vaginale. Il s'agit d'une autre méthode de recueil des cellules fœtales. Ce test peut être fait plus précocement que l'amniocentèse, vers dix ou onze semaines. Les résultats sont rapidement obtenus mais ce test est moins fiable et plus dangereux car le risque de fausse couche est plus important.

2.2.2.3. Ponction du cordon in utero

Lorsque le diagnostic anténatal est tardif, ce test peut être proposé vers la dix huitième semaine. Il s'agit de ponctionner le sang fœtal grâce au cordon in utero. Cet examen peut faire courir des risques importants à l'enfant.

2.2.2.4. Conséquences du diagnostic anténatal

Le diagnostic anténatal permet d'informer les parents sur l'éventuelle pathologie. Lorsqu'il existe des éléments de doute, le médecin doit proposer des examens complémentaires, en expliquant leurs intérêts mais aussi les risques qu'ils présentent. C'est aux parents qu'appartient la démarche de diagnostic, ils sont libres de refuser. De plus, si le fœtus est porteur de trisomie 21, le choix est donné aux parents de procéder ou non à une interruption médicale de grossesse (IMG).

CUILLERET (2007, p55) : « L'interruption de grossesse doit être évoquée comme une solution possible, jamais comme une obligation inéluctable. Le médecin doit informer et proposer, non imposer ».

Au niveau de la législation française, les interruptions de grossesse sont régies par la loi n°2001-588 du 04 juillet 2001 (anciennement loi n°75-17 du 17 janvier 1975 dite loi Veil). On y distingue l'IVG (Interruption Volontaire de Grossesse) de l'IMG (Interruption Médicale de Grossesse, dite aussi thérapeutique). La loi informe que l'IMG est réalisable en cas de « mise en péril grave de la santé physique ou mentale de la mère ou de forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». L'IMG, en cas de trisomie 21, peut être réalisée à tout moment de la grossesse, il n'existe pas de délai. D'après DE VIGAN & al (2005), 81% des cas de trisomie 21 sont dépistés pendant la grossesse en France. Et 74% des femmes procèdent à une IMG.

2.3. Échec de diagnostic prénatal

Il peut ne pas y avoir de diagnostic réalisé avant la naissance soit par un refus du test de dépistage soit par la non fiabilité du test.

2.3.1. Refus du test de dépistage

Les parents ont le droit, lors de la grossesse, de refuser le test de dépistage de la trisomie 21. Chacun est libre de vouloir savoir ou non si son enfant est porteur d'une anomalie. Cependant, le médecin est légalement obligé de faire l'annonce à la naissance si l'enfant est différent. Tout cela dans un but d'informer, d'aider et d'orienter les familles.

2.3.2. Un test de dépistage pas toujours fiable

Le test de dépistage, composé des mesures échographiques et du dosage des marqueurs sériques, n'est pas fiable à 100%. Un résultat négatif (risque inférieur à 1/250) indique que la femme enceinte n'est pas classée parmi les femmes à risque élevé. Cela ne signifie pas que le fœtus n'est pas porteur de trisomie 21. Environ 30% des trisomies 21 ne sont pas dépistées par le test. L'amniocentèse et la biopsie du trophoblaste sont les seuls examens permettant de poser le diagnostic.

2.4. Le diagnostic en salle de naissance

Le diagnostic en salle de naissance est encore d'actualité.

Le morphotype propre aux enfants trisomiques permet un diagnostic post-natal rapide, souvent dès la naissance. Les cardiopathies, fréquentes chez ces enfants, sont aussi des signes cliniques évocateurs de la pathologie. Un caryotype sera réalisé afin de confirmer le diagnostic.

La sage-femme, le pédiatre, le gynécologue obstétricien et le généticien sont donc les professionnels susceptibles d'annoncer aux parents que leur enfant est porteur d'une anomalie génétique. Si la trisomie n'est pas découverte à la maternité et que le diagnostic est plus tardif, il est souvent émis par le pédiatre suivant l'enfant ou par le médecin généraliste référent.

3. L'annonce du handicap

L'annonce du handicap renvoie au temps de la grossesse et de l'avant naissance. Comment cette annonce s'inscrit-elle dans le temps ? Nous évoquerons le temps du bébé imaginaire et ensuite le temps de l'annonce.

3.1. De l'enfant imaginaire au bébé réel

Avant sa naissance, le bébé est déjà présent et évoqué. L'enfant reçoit de ses parents des éléments génétiques (chromosomes) mais aussi des particularités de leurs histoires personnelles et familiales, qui vont aider le bébé à construire son psychisme.

Bien qu'il ne soit pas encore né, l'enfant va être objet de désirs. Les parents vont projeter des choses sur cet enfant : sexe, caractéristiques physiques, traits de caractère, futures études, métier... Le futur bébé est imaginé, rêvé. Dans l'esprit des parents, l'enfant à venir ne connaîtra pas leurs propres souffrances : divorce, échec scolaire, moqueries, difficultés familiales ou financières... Le temps de la naissance est un miroir pour les parents, il renvoie au narcissisme de chacun. Alors que l'enfant a été imaginé tout au long de la grossesse, il n'est pas réellement représentable. Même si l'enfant n'est pas porteur de handicap, il est dans tous les cas différent des représentations fantasmatiques des parents. Lorsque l'enfant naît, il est au sens propre du terme un « nouveau né ». Le père et la mère vont chercher chez ce bébé des traits physiques communs : il a les yeux de la maman, le nez du papa... Mais cette différence entre le bébé imaginé et le bébé réel est encore plus importante chez l'enfant porteur d'une maladie. Le fait que l'enfant soit différent est une déception importante pour les parents. Ils ont transmis à ce bébé quelque chose d'eux-mêmes mais aussi de leur couple. Cela présente une image d'eux qu'ils ne connaissent pas et qu'ils peuvent ne pas accepter. La naissance peut être synonyme d'échec. Les parents ne se reconnaissent pas dans cet enfant différent, dont ils n'arrivent pas à envisager le devenir. Le bébé ne ressemble ni à son père, ni à sa mère. Toutes les projections et les fantasmes ne sont plus d'actualité.

D'après KORFF-SAUSSE (2011, p43), « L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître, et partant, à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer après leur mort. Cet enfant là est loin, très loin, de

l'enfant espéré. Loin de l'enfant que tous les parents ont porté en eux pendant les neuf mois de grossesse, et rêvé depuis bien plus longtemps encore. »

3.2. L'annonce aux parents et à l'enfant

3.2.1. Aux parents

Le temps de l'annonce aux parents est une entité légale. Le médecin est légalement tenu de poser un diagnostic. D'après l'article n°35 du Code de Déontologie, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Ce diagnostic est d'autant plus important dans les cas de maladies génétiques, comme la trisomie 21, puisqu'il existe un risque de transmission héréditaire, qui doit être connu par la famille.

BEN SOUSSAN et CHABROL (2006) affirment que le diagnostic est l'étape permettant d'obtenir l'identification d'une pathologie.

D'un point de vue législatif, l'annonce du handicap doit être cadrée afin qu'elle soit faite de la meilleure façon possible. Il n'existe pas de bonne manière d'annoncer une mauvaise nouvelle. Cependant, il faut veiller à la compréhension. L'information doit être claire (avec des mots simples), loyale (ne pas chercher à donner une fausse information) et appropriée (se mettre au pas des interlocuteurs au niveau du langage et des ressentis).

BEN SOUSSAN (2006, p13) : « Il n'y a pas de recettes à l'annonce d'un handicap à la naissance. Comment rendre intelligible ce moment dont le sens échappe à ceux mêmes qui le vivent ? En aucun lieu, en aucun temps, un tel réel ne se laisse facilement apprivoiser. Il n'existe pas d'annonce heureuse. Il n'existe pas de médecins heureux de faire l'annonce d'un handicap. Il n'existe pas d'enfants handicapés heureux de l'être. Il n'existe que des histoires singulières et nous devons tout faire pour aider les parents à survivre, à vivre ensuite, en renouant avec leur capacité de rêverie, de penser ; nous devons tout faire pour aider ces enfants à prendre leur place, toute leur place d'enfant ; nous devons aider les équipes à aider ces parents et ces enfants et nous devons faire en sorte que le handicap ne handicape pas la vie de tous ».

Il est impossible d'éviter la souffrance de l'annonce. L'annonce est faite à une femme, à un homme, à une mère, à un père, à une famille, à une fratrie... Chaque individu va être affecté différemment par cette annonce.

Pour TITRAN (2013, ANECAMSP) « Il n'y a pas de bonnes manières d'annoncer quelque chose qui va faire souffrir mais par contre il y a des manières de le faire qui n'économiseront pas la souffrance de celui qui est en charge de l'annonce et de celui qui la reçoit, mais dont tout le monde pourra renaître ». La façon dont le handicap est perçu par l'annonceur va avoir des conséquences sur la perception et l'acceptation des parents. Les mots, le langage corporel et l'intonation sont importants.

Il est souvent dit que les parents sont incapables de comprendre ce qui se passe au moment de l'annonce, qu'ils sont sidérés. Cependant, la majorité d'entre eux sont capables de dire quels ont été les termes employés pour leur annoncer que leur enfant est différent. L'objectif de l'annonce est de laisser un avenir possible, de ne pas parler uniquement en termes de déficiences. Il est primordial d'expliquer aux parents quelles sont les difficultés mais aussi les compétences de leur enfant. L'annonce est un choc psychique mais peut parfois aussi être source de soulagement car des mots sont posés sur la pathologie de leur bébé. L'annonce construit le handicap, elle est nécessaire tant pour l'enfant que pour sa famille. Il n'existe pas une annonce mais des annonces. On parle alors d'annonces en cascade, qui seront faites tout au long du développement de l'enfant par différents professionnels.

Si l'annonce idéale n'existe pas, certains points importants sont à respecter. CUILLERET (2003) explique qu'il ne faut pas faire l'annonce pendant l'accouchement ou tout de suite à la naissance. Elle doit si possible être réalisée en deux temps. Tout d'abord le médecin fait part aux parents d'une suspicion de trisomie 21, puis il réalise un caryotype afin de confirmer le diagnostic, qui doit être annoncé en présence des deux parents.

3.2.2. A l'enfant

L'annonce doit être faite à la fois aux parents et à l'enfant. L'enfant est le premier concerné par l'annonce, il est donc important de lui parler de sa trisomie. L'annonce du handicap doit être réalisée en présence de l'enfant. Il comprend une partie de cette annonce, pas les paroles qui sont prononcées, mais les émotions, le

ton qui en ressortent. De plus, BEN SOUSSAN et SALBREUX (2006, p100) affirment que « On ne parle jamais d'un enfant dans les mêmes termes quand il est là ou quand il n'est pas là. Lorsqu'il est présent, on utilise son prénom, on humanise les choses davantage et c'est une excellente idée d'annoncer devant le bébé, même prématuré ». Dans l'avenir, il sera nécessaire de reparler de la pathologie avec l'enfant, afin de voir ce qu'il a compris et de pouvoir évoquer d'autres choses.

3.3. Vécu parental psychique suite à l'annonce

L'annonce du diagnostic, qu'elle soit prénatale ou post-natale, est un choc pour les parents. Certains disent l'avoir pressenti ou avoir observé des éléments évocateurs. Les parents vont cheminer psychologiquement par différentes étapes suite à l'annonce du diagnostic de trisomie 21.

3.3.1. Sidération

La première période du vécu psychique des parents est caractérisée par la sidération. D'après JUILLET (2000), il s'agit d'un état de stupeur dans lequel la personne semble figée, sans connaissance et rigide.

La sidération consiste en un profond effondrement psychique, un état de choc accompagné d'un sentiment de confusion, de flou. Bien souvent, les parents se trouvent entravés pour penser, ils sont parfois comme paralysés. Ils peuvent donner l'impression d'une image détachée, lisse. Les parents ont la sensation de ne pas avoir vécu le moment de l'annonce. Cette période est accompagnée d'un sentiment de solitude, pendant laquelle ils prennent conscience que la vie ne sera plus la même. Il existe un avant et un après. Les parents se sentent démunis et incompris.

3.3.2. Dénier

Le déni est principalement présent suite à l'annonce du diagnostic. C'est une manière de ne pas accepter la pathologie. Il s'agit d'une attitude normale développée par les parents, leur permettant de se protéger. Ce mécanisme de défense leur permet de ne pas s'effondrer et de garder une part d'espoir pour leur enfant. Pour certains auteurs, le déni peut être pathologique s'il est prolongé trop longtemps. Pour pouvoir mettre en place les meilleures stratégies pour l'enfant, il faut que les parents sortent de cette période de déni.

3.3.3. Culpabilité

Il existe un grand sentiment de culpabilité chez les parents, qui se sentent responsables du handicap de leur enfant. Souvent, les parents se demandent : « Pourquoi nous ? Pourquoi mon enfant ? Qu'avons-nous fait pour mériter ça ? ». L'emploi du mot « pourquoi » peut être analysé de manière causale, mais aussi être envisagé d'un point de vue du sens. Les parents ont besoin de trouver du sens à ce qui arrive. Ils pourront alors peut être réfléchir à la vie qu'ils vont donner à leur enfant.

3.3.4. Tristesse

Bien souvent, après la sidération, le déni et la culpabilité vient la tristesse. Cet état se traduit par des crises d'angoisse, de l'agressivité, un repli sur soi... Les parents font face à leurs douleurs. Cette souffrance ne doit pas être ignorée, et les parents doivent pouvoir être entendus. Le handicap est difficile à accepter et pèse sur le quotidien : nouvelle organisation, rendez-vous médicaux, parfois l'arrêt d'une activité professionnelle... L'état psychique des parents peut les mener vers des conduites négatives sur l'enfant : rejet, surprotection, indifférence... Il est important dans ces conditions de pouvoir aider la famille et leur assurer un soutien suffisant.

Les phases de sidération, de déni et de tristesse ne surviennent pas toujours selon cette séquentialité. Elles peuvent apparaître dans un ordre différent. Ces processus sont psychologiquement très coûteux.

Bien souvent, les parents se renseignent sur la pathologie de leur enfant : livres, lectures sur internet, associations... Ils essaient de trouver des solutions, cela leur permet d'être acteur.

Certaines étapes intervenant dans le travail de deuil sont similaires à celles participant à l'acceptation du handicap : phase de sidération, puis phase de déni et enfin phase de tristesse, le tout permettant un principe de retour à la réalité. Les parents doivent faire le deuil du bébé imaginé, attendu. D'après LÉBOVICI (1983), ce deuil est une blessure narcissique et une perte objectale. Dans la majorité des cas, les parents cheminent vers une phase d'acceptation de l'enfant. Ce dernier est vu tel qu'il est, cela lui permet d'être projeté dans l'avenir. Cependant, on ne peut pas parler d'acceptation du handicap.

3.4. Des étapes différentes selon la précocité du diagnostic

3.4.1. Diagnostic anténatal

La décision de garder l'enfant suite au diagnostic anténatal est liée au registre de l'intime. Seul un petit nombre de femmes enceintes décident de poursuivre leur grossesse lorsque le fœtus est porteur de l'anomalie. C'est souvent par conviction religieuse que les parents décident d'élever un enfant trisomique. En effet, les trois grandes religions monothéistes (islam, judaïsme, catholicisme) ne préconisent pas l'interruption médicale de grossesse. La culture, la communauté, la famille peuvent jouer un rôle dans cette prise de décision. Les parents ayant décidé de garder cet enfant ont plus de temps pour cheminer psychologiquement vers une acceptation de la réalité. Ils sont davantage préparés pour accueillir cet enfant à la naissance. Cependant, même si l'annonce a été réalisée lors de la grossesse, la naissance n'en reste pas moins un choc. Et les parents découvrent cet enfant différent avec la réalité de la naissance. BEN SOUSSAN et FONTANGES (2006) s'interrogent sur l'investissement et la capacité de rêverie qu'aura la future mère lors de sa grossesse, sachant que son bébé est différent.

3.4.2. Diagnostic post-natal

Lorsque la découverte de la trisomie 21 a lieu à la naissance de l'enfant, cela est extrêmement traumatisant pour les parents. Le choix d'une IVG ne s'est pas présenté à eux. De plus, le dépistage anténatal est aujourd'hui considéré pour bon nombre de femme comme l'assurance du risque zéro. L'annonce peut alors être vécue comme une erreur médicale. Les étapes psychologiques par lesquelles passent les parents suite à l'annonce sont peu modifiées par rapport à celles du diagnostic anténatal et touchent le domaine de l'intime.

L'IMG n'a pas pu être proposée aux parents et il est trop douloureux pour la mère d'évoquer en post-natal un éventuel avortement si le diagnostic avait été connu. Cela reviendrait de passer d'un choix à un meurtre. Les parents peuvent avoir des idées de mort : l'enfant aurait mieux fait de ne pas vivre. Mais même si les parents ont ces fantasmes de mort, une ambivalence est observée : ils font en sorte d'être de bons parents et d'être capable de réparer et d'élever l'enfant.

En réalité, la mère va s'attacher à son bébé. D'après ROY (2013, ANECAMSP), « Les parents ne sont pas pathologiques à la base, mais ils sont obligés de s'adapter. S'ils ne le font pas, c'est là que cela devient pathologique. »

3.5. Attitudes maternelles suite à l'annonce du diagnostic

CUILLERET (2003) affirme que suite à l'annonce du diagnostic, les attitudes parentales, et notamment maternelles, changent. Elles ont des conséquences sur la vie de l'enfant et donc influent sur son évolution. Il existe quatre types de comportements principaux : la surprotection, le rejet, l'hypermédicalisation, et la transformation des relations mère-enfant.

3.5.1. Surprotection

Il s'agit du comportement le plus souvent observé chez les mères. CUILLERET (2003, p26) le définit comme un « sentiment douloureux fait tout à la fois d'amour exacerbé, de désir de protection mal compris, de pitié plus ou moins consciente, de souffrance narcissique ». Ce comportement de surprotection se caractérise par des attitudes de nursing excessives. Il est renforcé par l'état de dépendance du bébé trisomique. Il est souvent le reflet d'une ambivalence et d'un mécanisme de défense face à des envies d'agressivité consciente ou non consciente.

3.5.2. Rejet

La brutalité, le choc du diagnostic peuvent induire des comportements de rejet de la part des mères d'enfant porteur de trisomie 21. Ce rejet peut s'exprimer de manières différentes. Généralement, la mère n'arrive pas à répondre aux besoins de son enfant. Le rejet peut être reconnu par la mère, qui est alors capable de l'évoquer. Mais il existe aussi des formes de rejet plus dissimulées, qui peuvent être des attitudes de surprotection, où la mère n'a pas conscience de son comportement.

3.5.3. Hypermédicalisation

L'enfant est associé à sa pathologie, il est dit « malade ». Beaucoup de mères sont à la recherche d'informations, d'aides médicales, de conseils. Les examens médicaux et leurs résultats, les éventuelles opérations, restent au cœur des préoccupations de ces mères. Elles ont tendance à considérer que leur enfant est « trisomique » avant d'être leur enfant. CUILLERET (2007) ajoute que les mères

isolent souvent l'enfant de la sphère familiale pendant les premiers mois après la naissance.

Il s'agit d'une attitude maternelle mais aussi d'une réalité pour les enfants avec des pathologies cardiaques : va-t-il survivre ?

3.5.4. Attachement et accompagnement parental

De nos jours, l'annonce de la trisomie 21 est faite dès les premiers jours de la vie, voire pendant la grossesse. La précocité de ce diagnostic engendre des comportements dits « éducatifs » voire de rééducation chez les mères. En effet, il est possible d'observer que certaines mères se comportent davantage comme des « éducatrices » et sont moins maternelles. CUILLERET (2007) parle de distanciation mère-enfant car la dyade affective n'a pas eu le temps d'être construite. Certaines mères ont besoin de parler d'exercices, de travail, de stimulations... La dimension affective est bouleversée.

L'accompagnement et la guidance parentale sont proposés de manière précoce aux parents afin de limiter d'éventuels dérèglements dans la communication mère – enfant. Les interactions peuvent être perturbées par le handicap de l'enfant mais aussi par l'attitude des deux acteurs (enfant et mère). L'un des aspects du travail parental consiste à aider les parents dans leur relation avec l'enfant, qui peut être perturbée par l'annonce du handicap. Il paraît également important de valoriser l'enfant et ses parents, de guider en donnant des conseils, d'écouter sans juger et de pouvoir répondre aux questions des familles.

Les interactions fantasmatiques concernent davantage le travail du psychologue, tandis que les interactions comportementales et affectives concernent aussi le domaine de l'orthophonie.

4. Interactions précoces et attachement

4.1. Théorie de l'attachement

BOWLBY (1992) parle de besoin primaire de contact. L'attachement se définit par la relation émotionnelle entre deux individus. Celle-ci est caractérisée par l'affection et la volonté de maintenir la proximité. Le bébé va avoir ce besoin inné de rentrer en relation avec sa mère et ensuite, il va utiliser cette mère comme une base de sécurité pour pouvoir explorer son environnement. BOWLBY (1992) définit l'attachement comme étant la nature du lien qui unit l'enfant à sa mère. Il évoque cinq comportements d'attachement qui se développent chez le jeune enfant : succion, agrippement, cris, sourire, élan qui pousse l'enfant vers sa mère.

4.2. Notion d'interaction

Selon BRIN-HENRY et al (2011, p140), l'interaction est « la relation mise en place par une intervention verbale ou non verbale (action, attitude, geste, mimique, regard...), initiée par l'un des partenaires, qui agit sur le ou les autres partenaires et provoque une action en réponse, verbale ou non verbale ».

La mère et l'enfant utilisent leurs propres compétences pour interagir et donc communiquer. Ils ajustent leurs réactions et s'adaptent l'un à l'autre. WINNICOTT (1989) affirmait qu'un bébé tout seul ne peut exister, qu'il est dépendant des soins maternels et des interactions.

4.3. Partenaires de l'interaction

Le premier partenaire est la mère, qui développe une disponibilité psychique pour les interactions avec son enfant. La mère entre en communication avec son bébé en lui adressant certains messages.

Le deuxième partenaire est le bébé, qui est désormais considéré comme une personne, un individu social. Pendant des années, le bébé a été perçu comme un être passif qui subissait les influences de son environnement, notamment de sa mère. Nous savons maintenant que la relation entre le bébé et sa mère résulte d'un ensemble de processus bidirectionnels. Le bébé n'est pas uniquement récepteur, il est aussi acteur dans les échanges.

4.4. Trois niveaux d'interaction

4.4.1. Interactions comportementales

C'est la façon dont les comportements de l'enfant et de sa mère vont s'agencer l'un par rapport à l'autre. Ce sont les interactions les plus facilement observables. Les interactions comportementales sont divisées en trois modes : interactions corporelles, interactions visuelles et interactions vocales.

4.4.1.1. Interactions corporelles

Les interactions corporelles s'observent grâce aux notions de « holding », de « handling » et d' « object presenting ». Le « holding » désigne la façon dont l'enfant est porté par sa mère. Certaines manières de tenir un enfant montrent que ce dernier est considéré comme sujet, comme être de communication. Le bébé est tenu, retenu, contenu tout en lui permettant d'entrer en interaction avec sa mère et son entourage. Ce « holding » est très important dans l'observation des interactions. L'enfant adapte sa position à la manière dont il tenu, et la mère doit elle aussi s'ajuster au besoin de l'enfant. Si le bébé ne sait pas encore tenir sa tête, la mère place une main pour soutenir son enfant. Le « handling », c'est la manière dont l'enfant est manipulé. « L'object presenting » indique la façon dont l'objet ou le jeu est présenté par la mère.

4.4.1.2. Interactions visuelles

Les interactions visuelles sont caractérisées par l'échange de regards entre la mère et le bébé. La communication visuelle est très importante pour les deux partenaires, surtout quand l'enfant n'est pas encore entré dans le langage oral. C'est un moyen de communication privilégié. Il y a un regard mutuel entre l'enfant et sa mère.

4.4.1.3. Interactions vocales

Elles constituent un moyen de communication important dans la période pré-langagière. C'est avec les pleurs, les cris, le babil que l'enfant exprime ses sentiments et ses besoins. Il s'agit du premier langage du nourrisson. La mère, quant à elle, s'adresse d'une manière particulière à son bébé. On parle de langage adressé. Elle utilise le mamanaï, une prosodie, un rythme, une syntaxe, des mimiques particuliers.

4.4.2. Interactions affectives

Il s'agit de l'influence réciproque de la vie émotionnelle du bébé et de celle de sa mère. STERN (1981) parle d'accordage affectif. Cette notion d'interaction affective est très importante car les affects, les sentiments seront le sujet de la communication pendant un premier temps.

4.4.3. Interactions fantasmatiques

Selon LEBOVICI (1983), les interactions fantasmatiques concernent les différentes représentations que la mère a de son enfant. Toutes les interactions précoces sont régies par la vie psychique des deux partenaires. Quand la mère interagit de manière corporelle avec son enfant, son action est liée à ses fantasmes. Ces derniers concernent notamment l'image de l'enfant imaginé. Ce type d'interactions est observable de manière qualitative et quantitative lors des temps de jeux, de séparation, de retrouvailles entre la mère et son enfant... Cependant, les interactions fantasmatiques sont les plus difficiles à observer car elles renvoient à la vie psychique, aux fantasmes, aux désirs parentaux.

4.5. Difficultés et perturbations dans les interactions

Le bébé, lorsqu'il interagit avec sa mère, exprime son plaisir à être dans l'échange grâce à des mimiques, des sourires, des gazouillements, des gestes destinés à sa mère, comme tendre les bras vers elle par exemple. La mère se sent alors valorisée et va être incitée à poursuivre l'interaction. Les deux partenaires de la communication s'adaptent et s'ajustent l'un à l'autre et mettent en place des feedback. La qualité des interactions est liée à la capacité qu'ont la mère et l'enfant de s'adapter l'un à l'autre. STERN (1981) parle de valse, de danse dans laquelle les partenaires se suivent. Il évoque également la notion de limite optimale, c'est-à-dire la zone dans laquelle l'enfant est stimulé à bon escient : ni trop ni trop peu. Le bébé possède des capacités lui permettant de resituer le stimulus dans sa zone de confort.

Les parents et le jeune enfant porteur de trisomie 21 peuvent faire face à des particularités interactionnelles. Le bébé trisomique s'engage de manière moins active et a moins de contrôle sur les échanges, à cause de ses difficultés qui sont notamment liées à l'hypotonie (regard, posture, mimiques, sourires, contacts

visuels...). Par la suite, le retard de parole et de langage ne favorise pas non plus les interactions.

D'après CUILLERET (2007), il existe des perturbations dans les interactions entre les parents et l'enfant porteur de handicap. Ces difficultés communicationnelles sont expliquées par la certaine passivité de l'enfant, par la présence de troubles du langage, par le temps de latence et par l'existence en elle-même du handicap. STERN (1981) évoque les « faux pas dans la danse », il s'agit de difficultés interactionnelles entre le bébé et sa mère.

4.5.1. Hyperstimulation

On parle d'hyperstimulation quand la mère stimule de manière intensive son enfant. Le bébé ne peut répondre aux attentes de sa maman. L'enfant tout venant met en place des stratégies pour montrer son incapacité : ferme les yeux, tourne la tête, détourne le regard, pleure... Ces signaux sont difficilement mis en place par l'enfant porteur de trisomie 21 à cause de son hypotonie. La mère souhaite que son enfant progresse et cherche à limiter au maximum le handicap. Cela peut se traduire par l'achat de jeux d'éveil, par la reproduction de gestes professionnels (orthophoniste, kinésithérapeute...) au domicile, par la volonté de faire répéter des mots... Cette hyperstimulation peut bloquer l'enfant dans son acquisition langagière avec la mise en place de comportements de refus et d'évitement.

Les excès de stimulations sont généralement liés aux conduites très actives. Dans ce cas, la mère va avoir tendance à intervenir fréquemment dans les comportements, les jeux, les découvertes de l'enfant. Ce type de comportement peut être conscient ou inconscient. Si l'enfant essaye de rompre l'échange en cours avec sa mère, et que celle-ci ne tient pas compte des signaux émis par l'enfant, alors l'enfant ne saura pas s'autoréguler correctement et pourra développer des comportements déviants voire évitants. Lorsque les stimulations sont trop importantes, il est possible d'observer chez les enfants des ruptures dans le contact.

4.5.2. Hypostimulation

Dans cette situation, nous remarquons que la mère et/ou le bébé ne peuvent mettre en place et maintenir une interaction. Les raisons expliquant ce phénomène sont plurielles.

4.5.2.1. Du côté du bébé

Si l'enfant est entravé dans son développement et est hypoactif, il pourra difficilement manifester son plaisir à communiquer par un regard, un sourire, une mimique... La mère n'obtient pas en retour de sa stimulation le feed-back attendu. Elle peut alors se sentir frustrée. La mère va devoir apprendre à créer de nouvelles stimulations qui seront propres à son enfant et plus adaptées à ses capacités. Alors, elle pourra obtenir une réaction de l'enfant et les deux partenaires pourront plus aisément échanger. Certaines caractéristiques présentes chez l'enfant porteur de trisomie 21 peuvent conduire la mère à réduire le nombre d'interactions verbales proposées : passivité, lenteur, manque d'imitation et de production verbales...

4.5.2.2. Du côté de la mère

STERN (1981) évoque la dépression maternelle, que nous observons chez de nombreuses mères d'un enfant porteur de handicap, suite à l'annonce du diagnostic. Cet état dépressif va empêcher la mère, non pas d'apporter les soins à son enfant, mais à manifester son plaisir en sa présence. Cela va entraver les interactions. Les éléments non verbaux tant importants dans la communication sont faibles : sourire, rires, mimiques, regards, gestes affectifs... Nous pouvons aussi noter l'absence de jeux vocaux, de prosodie. L'enfant ne reçoit pas de stimuli suffisamment riches, soutenus et diversifiés qui l'inciteraient à communiquer. La mère a des difficultés pour faire varier ses comportements afin de jouer avec son bébé.

D'après ANTHEUNIS & al (2006), les conséquences de l'annonce du diagnostic et les attitudes parentales peuvent être sources de réduction quantitative interactionnelle.

On parle d'hypostimulation quand l'enfant est en manque de stimulations. La maman fait face à cet enfant différent et peut se sentir perdue. Elle n'arrive pas à interagir avec son bébé car elle n'accepte pas le handicap ou car elle méconnaît la trisomie et les potentialités de son enfant. Il n'est pas rare d'entendre des personnes dire que les trisomiques ne sont pas capables de parler ou de faire telle chose. Le bébé porteur de trisomie 21 étant peu interactif, les échanges entre la mère et l'enfant sont fortement réduits. Cela ne favorisera pas le développement du langage.

4.5.3. Réciprocité et déroulement des échanges

A cause de sa lenteur, les parents de l'enfant porteur de trisomie 21 peuvent ne pas percevoir les tentatives de communication de leur enfant. En effet, le regard, les vocalisations, les sourires, etc... peuvent apparaître avec un temps de latence important. Les ébauches de communication peuvent être manquées d'un côté comme de l'autre. Certaines mères émettent parfois un discours sans laisser de temps de réponse à l'enfant.

4.5.4. Modification des réponses émotionnelles

Le bébé tout venant construit son langage dans un système interactionnel où chacune de ses productions verbales et non verbales est valorisée. Il constate la joie que provoquent ses tentatives communicationnelles sur son entourage. Chez les enfants porteurs d'un handicap, ces essais d'échanges, du fait de leurs éventuelles déformations, sont souvent moins perçus et moins valorisés.

4.5.5. Manque de contingence des réponses

A cause des troubles du langage et de la parole de l'enfant, les parents présentent des difficultés pour poursuivre l'interaction. Ce que l'enfant dit peut être difficile à comprendre.

4.5.6. Tendance au dirigisme

Des études ont montré que certains parents d'enfant ayant des troubles du langage ont tendance à axer les interactions autour des apprentissages et qu'ils donnent davantage d'ordres à leur enfant. Quelle que soit la façon dont le diagnostic a été annoncé aux parents, leur enfant n'est pas le bébé imaginé et il est porteur de trisomie 21. Chaque mère va réagir de façon différente à cette annonce, en fonction de son passé, de sa personnalité, de son environnement... Mais aussi selon la manière dont l'annonce a été faite. Certaines difficultés relationnelles et interactionnelles peuvent s'ajouter aux difficultés propres à l'enfant et à sa pathologie. A noter que les « faux pas dans la danse » peuvent disparaître et qu'il n'existe pas de protocole à suivre pour mettre en place des interactions de bonne qualité. STERN (1981) affirme que la spontanéité est primordiale entre la mère et

son enfant, et qu'il ne faut pas inciter les partenaires à adopter des conduites qui ne sont pas les leurs.

4.6. Interactions et langage

Selon BRUNER (1987), les processus interactionnels mère-enfant ont un rôle majeur dans l'acquisition du langage. Le langage s'apprend dans un système interactif, il n'est pas acquis à la naissance. Les interactions évoluent suivant le développement de l'enfant et amènent le langage et le jeu.

Des difficultés interactionnelles peuvent nuire à l'acquisition du langage. Ces difficultés peuvent être liées aux parents comme nous l'avons vu précédemment (non acceptation de la réalité du handicap, manque de stimulations...) mais aussi à la pathologie de l'enfant qui accentue les difficultés parentales.

L'orthophoniste n'apprend pas à parler à l'enfant, mais lui donne des outils et guide les parents. C'est au sein de la famille que se joue le développement du langage. Les parents restent les premiers partenaires de l'enfant. Un des points clés de la guidance parentale est l'aide dans les interactions parents/enfant. Le langage émerge des interactions, par une communication verbale et non verbale.

Suite à l'annonce du diagnostic et face à cet enfant différent, les parents se sentent perdus. Les gestes éducatifs basiques peuvent être difficiles à ajuster. Les parents ne savent pas si tel aspect de leur enfant est lié ou non à la trisomie, ce qu'ils peuvent exiger... Il est important de donner, si besoin, des conseils simples à appliquer au quotidien. N'oublions pas que les séances d'orthophonie à elles seules sont insuffisantes : il est nécessaire que les principes vus en séance soient repris et généralisés au domicile. Ce sont les parents qui transmettent le langage à leur enfant, leur rôle est capital dans son acquisition.

4.7. Études sur les styles interactifs maternels et le langage

D'après JONES (1977) et MARFO (1990), les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 communiquent souvent à l'aide d'énoncés directifs, dans le but de créer un comportement attendu chez l'enfant. Les échanges sont généralement constitués de demandes, d'ordres et les parents attendent peu de réponses. Les mères ont tendance au dirigisme et sont dites très actives dans les interactions.

Les enfants porteurs de handicap sont souvent passifs dans la relation à l'autre. Or, les adultes ont davantage envie de communiquer avec des enfants actifs, leur renvoyant les attitudes et les feed-back dont ils ont l'habitude. JONES (1977) a remarqué que les adultes s'adressant à des enfants porteurs de trisomie 21 emploient des phrases courtes, un vocabulaire peu varié, des questions fermées et il existe peu de reformulations des énoncés.

LAROCHE (2003) et LEMOINE (2006) ont noté que les mères d'enfants trisomiques ont une mauvaise gestion des tours de rôle, qu'elles laissent peu de temps de latence. Les stimulations qu'elles proposent sont souvent à visée éducative. Mais elles valorisent davantage leurs enfants par des félicitations que les mères d'enfant tout venant.

Ces études autour des styles interactifs maternels ne montrent pas toutes les mêmes résultats. Chaque dyade mère-enfant est différente, mais les interactions sont souvent troublées.

5. Hypothèses

Hypothèse 1 : La précocité et la qualité de l'annonce du diagnostic peuvent avoir des conséquences sur l'acceptation du handicap et donc avoir des effets sur la qualité des interactions mère-enfant.

Hypothèse 2 : La qualité des interactions a des effets sur l'émergence du langage chez l'enfant. Le style interactif maternel ainsi que le type de stimulations proposées peuvent avoir des conséquences sur la communication verbale et non verbale.

Sujets, matériel et méthode

1. Sujets

Les sujets étudiés sont les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 et leur mère.

1.1. Critères d'inclusion

1.1.1. Les enfants

Les enfants choisis sont porteurs de trisomie 21. Ils ont entre 0 et 3 ans. Cette tranche d'âge correspondant à la période d'émergence du langage chez l'enfant. Les enfants sont de sexe masculin ou féminin. Dans cette étude, il existe six filles et deux garçons.

Les enfants sont suivis au CAMSP ou en cabinet libéral. Ils ne bénéficient pas tous d'une prise en charge orthophonique. Certains sont suivis deux fois par semaine et d'autres bénéficient d'une guidance parentale trimestrielle.

1.1.2. Les mères

Les mères des enfants porteurs de trisomie 21 font également partie des sujets étudiés. Elles sont de tout âge, de tout niveau socio-culturel.

Pour cette étude, nous avons seulement observé les dyades mère-enfant. En effet, ce sont en majorité les mères qui accompagnent leur enfant aux rendez-vous médicaux ou paramédicaux, que ce soit au CAMSP ou en libéral. De plus, la mère et l'enfant nouent des liens particuliers et un attachement important qui auront des conséquences sur le développement global mais aussi langagier de l'enfant, comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique. Les pères ne seront pas inclus dans cette observation.

1.2. Critère d'exclusion

Les mères ne parlant pas français ne sont pas retenues pour cette étude, il est nécessaire qu'elles puissent comprendre et répondre aux questions de l'entretien.

2. Matériel

Le matériel est constitué d'un questionnaire adressé aux mères, de grilles d'observation des interactions mère-enfants et d'un bilan orthophonique.

2.1. Questionnaire adressé aux mères

Ce questionnaire a plusieurs objectifs. Il s'agit d'une part de prendre connaissance de la façon dont l'annonce du diagnostic de trisomie 21 a été faite. Mais aussi de savoir comment les mères ont vécu cette annonce et les conséquences que cela peut avoir sur leur manière de percevoir leur enfant. Il est composé de dix-sept questions.

2.1.1. Question n°1

« *Quand avez-vous découvert la trisomie 21 de votre enfant ? Était-ce pendant la grossesse ou après l'accouchement ?* » Il s'agit de comprendre si le diagnostic est anténatal ou post-natal et de constater si cela peut avoir des répercussions sur la manière d'accepter le handicap de l'enfant.

2.1.2. Question n°2

« *Si le diagnostic a été post-natal, aviez-vous refusé le test de dépistage ?* » Grâce à cette question, nous pouvons savoir s'il s'agissait d'une volonté des parents de ne pas faire de tests pendant la grossesse ou s'il y a eu erreur dans le dépistage.

2.1.3. Question n°3

« *Dans quel cadre l'annonce du diagnostic a-t-elle été faite ?* » Il paraît important de connaître différents éléments de l'annonce : le lieu, par qui, et quelles étaient les professionnels présents.

2.1.4. Question n°4

« *Votre conjoint était-il présent lors de l'annonce ? Ou un autre proche ?* » Cette question nous permet de savoir si la mère était accompagnée par son conjoint ou par une personne de son entourage lors de l'annonce, de voir si elle était seule ou si elle a pu être soutenue.

2.1.5. Question n°5

« *Des informations vous ont-elles été données sur la trisomie 21 ?* » Il s'agit de voir si la mère a pu avoir des explications concernant la pathologie de son enfant, si des conseils lui ont été donnés par au moins un membre de l'équipe médicale, si elle a

pu être orientée vers des professionnels pendant la grossesse ou après la naissance.

2.1.6. Question n°6

« *Un suivi psychologique vous a-t-il été proposé et mis en place ?* » Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique, l'annonce du diagnostic est une étape douloureuse pour les parents. Grâce à cette question, nous savons si un suivi psychologique a été proposé lors de la grossesse ou après la naissance, et si la mère a pu s'en emparer.

2.1.7. Question n°7

« *Avez-vous partagé votre souffrance avec quelqu'un d'autre que votre conjoint ?* » Cela nous permet de voir si la mère a pu parler du diagnostic et de quel réseau de soutien elle a pu bénéficier.

2.1.8. Question n°8

« *Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?* » La mère peut alors évoquer son ressenti à cet instant, mettre les mots sur les sentiments qu'elle a pu éprouver à ce moment important, qui peut avoir des conséquences sur la qualité de l'attachement et des interactions.

2.1.9. Question n°9

« *Comment auriez-vous voulu qu'on vous annonce le diagnostic ? Qu'est-ce qui vous aurait aidé ?* » Il s'agit de savoir ce qui aurait pu rendre l'annonce moins douloureuse, même si elle est toujours difficile, que ce soit pour l'équipe médicale ou pour la famille. Quels mots, quels gestes, quelles manières de faire auraient pu permettre d'être le moins traumatisant possible.

2.1.10. Question n°10

« *Vous rappelez-vous des mots utilisés lors de l'annonce ?* » Il est souvent dit que les parents se souviennent de manière très précise des mots prononcés par l'annonceur. Cet item nous permet d'apprécier ce que la mère a entendu et retenu du discours, si cette annonce a pu être oralisée avec empathie ou si le vocabulaire était au contraire difficile.

2.1.11. Question n°11

« *A qui avez-vous annoncé la trisomie de votre enfant ? L'avez-vous dit à votre entourage ? Si oui, de quelle manière ?* » Cette question nous permet de constater la

présence ou non de difficultés d'évocation du handicap pour la mère. Est-elle capable de parler ou non de la trisomie à son entourage ? Il est important pour l'enfant que ses proches connaissent sa pathologie, ses compétences et ses difficultés, afin d'être au plus juste dans la communication.

2.1.12. Question n°12

« *Quel a été le sentiment de votre famille ?* » Il s'agit de connaître le ressenti de la famille, du côté maternel mais aussi paternel, face à l'annonce du diagnostic.

2.1.13. Question n°13

« *Que pensiez-vous de la trisomie 21 avant votre grossesse ?* » Cette question permet d'amener la mère à parler de ses propres représentations de la trisomie 21.

2.1.14. Question n°14

« *Aviez-vous rencontré des personnes porteuses de trisomie 21 ? Avez-vous l'impression d'en voir davantage maintenant ?* » Cela nous permet de savoir si la mère avait déjà pu communiquer avec des personnes porteuses de trisomie 21 et si elle leur prête désormais davantage attention.

2.1.15. Question n°15

« *Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous inquiète par rapport à la trisomie ?* » Cette question, qui n'affirme pas qu'il y a forcément des éléments inquiétants, nous permet de voir qu'elles sont les points qui peuvent inquiéter la maman. L'angoisse concernant l'avenir de l'enfant peut avoir des répercussions sur les liens et l'interaction mère-enfant.

2.1.16. Question n°16

« *Avez-vous le sentiment de rencontrer des difficultés pour communiquer avec votre enfant ? Qu'est-ce qui peut vous paraître difficile ou au contraire agréable ?* » Cet item ne sous-entend pas qu'il n'y a que des difficultés. La mère a dès lors la possibilité d'évoquer les obstacles rencontrés lors des échanges et les stratégies qu'elle met en place pour communiquer avec son enfant.

2.1.17. Question n°17

« *Depuis que vous avez appris sa trisomie (si diagnostic post-natal), est-ce que le regard que vous portez sur votre enfant a changé ?* » Cela nous permet de voir si les représentations maternelles concernant l'enfant et sa pathologie ont pu évoluer au cours du développement.

2.2. Grilles d'observation des interactions

Il existe des grilles d'observation des interactions mère-enfant : GEDAN, Bobigny, CARE-index... Elles diffèrent selon les âges, la population ciblée, le matériel et les méthodes. Aucune ne semblait totalement adaptée à l'observation des interactions mère-enfant porteur de trisomie 21. Les grilles construites pour ce mémoire sont inspirées des grilles de Bobigny et de « Dialogoris orthophoniste 0-4 ans » de P. Antheunis & Al (2006, analyse des interactions parents-enfant, p95-96).

Elles sont différentes selon les âges, et sont au nombre de quatre : de 0 à 6 mois, de 7 à 12 mois, de 13 à 24 mois et de 25 et à 36 mois. Les grilles sont établies en fonction de l'âge développemental de l'enfant porteur de trisomie 21 et non par rapport à son âge réel. Elles sont présentées sous forme de tableau à cocher et contiennent cinq grands axes : interactions corporelles, interactions vocales, interactions visuelles, interactions gestuelles et sourire.

2.2.1. Grille de l'enfant de 0 à 6 mois

2.2.1.1. Interactions corporelles

Interactions corporelles	Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère		
Touche sa mère		
Apprécie les contacts corporels		

2.2.1.2. Interactions visuelles

Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde sa mère		
Initie le contact visuel		
Maintient le regard		
Suit des yeux		
Évite le regard		
Explore son environnement		

2.2.1.3. Interactions vocales

Interactions vocales	Oui	Non
Babillage		
Pleurs		
Cris		
Imitation vocale		
Productions adressées à la mère		
Tour de parole		

2.2.1.4. Sourire

Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		
Répond au sourire de sa mère		

2.2.2. Grilles des enfants de 7 à 36 mois

Concernant les trois grilles des enfants de 7 à 36 mois (7-12 mois, 13-24 mois, 25-36 mois), des items ont été supprimés et ajoutés par rapport à la grille de l'enfant de 0 à 6 mois. Ces items correspondent aux nouvelles compétences qu'acquiert l'enfant au cours de son développement. Toutes les grilles sont disponibles en annexe.

2.2.3. Grilles des mères ayant un enfant de 0 à 6 mois

2.2.3.1. Interactions corporelles

Interactions corporelles	Oui	Non
Garde son enfant dans les bras		
Porte son enfant confortablement		
Câline, embrasse, berce		
Installe l'enfant dans une situation d'échange		
Adapte le portage pour le confort		

2.2.3.2. Interactions visuelles

Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde son enfant		
Initie le contact visuel		
Maintient le regard		
Évite de le regard		

2.2.3.3. Interactions vocales

Interactions vocales	Oui	Non
Parle à son enfant		
« Parler bébé »		
Prosodie et rythmes adaptés		
Jeux vocaux		
Imite les productions de l'enfant		
Laisse un temps de latence		
Utilisation d'onomatopées		
Chansons, berceuses, comptines		
Peut rester silencieuse		

2.2.3.4. Interactions gestuelles

Interactions gestuelles	Oui	Non
Jeux avec les mains		
Caresse, manipule les membres de l'enfant		
Touche ou porte l'enfant quand il tend les bras		
Utilise des gestes		
Présence de mimiques		

2.2.3.5. Sourire

Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		
Répond au sourire de l'enfant		
Sourit pour encourager, féliciter		

2.2.4. Grilles des mères ayant un enfant de 7 à 36 mois

2.2.4.1. Interactions corporelles

Interactions corporelles	Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras		
Le porte confortablement		
Embrasse, câline, berce		
Installe l'enfant dans une situation d'échange		
Enfant assis		
Tient son bébé à distance		

2.2.4.2. Interactions visuelles

Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde son enfant		
Initie le contact visuel		
Maintient le regard		
Évite le regard		
Suit son enfant des yeux (si déplacement)		
Attention conjointe		

2.2.4.3. Interactions vocales

Interactions vocales	Oui	Non
Parle à son enfant		
« Parler bébé »		
Prosodie et rythmes adaptés		
Jeux vocaux		
Imite les productions de son enfant		
Laisse un temps de parole		
Explications, étayage		
Réduction quantitative du langage		
Tendance au dirigisme		
Abandon de la stimulation en cours		
Interventions verbales positives, encouragements		
Interventions verbales négatives		
Phrases impératives		
Utilisation d'onomatopées		
Utilise seulement des mots		
Utilise des mots-phrases		
Utilise des phrases		
Utilise des phrases plus complexes		
Chansons, berceuses, comptines		

2.2.4.4. Interactions gestuelles

Interactions gestuelles	Oui	Non
Pointage		
Donne des objets à l'enfant		
Prend les objets que l'enfant lui tend		
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		
Utilise des gestes pour signifier l'échec		
Réalise l'action à la place de l'enfant		
Aide l'enfant à réaliser l'action		

Présence de mimiques		
----------------------	--	--

2.2.4.5. Sourire

Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		
Répond au sourire de l'enfant		
Sourit pour encourager, féliciter		

3. Méthode

Cette étude a été réalisée entre novembre 2013 et février 2014. Les rencontres avec les mères et leur enfant ont eu lieu dans un CAMSP ou en cabinet libéral. Les objectifs et les passations de ce mémoire ont été présentés verbalement, un formulaire de consentement a été donné aux mères.

3.1. Questionnaire adressé aux mères

Le questionnaire a toujours été le premier élément présenté aux mères. Les entretiens ont été réalisés entre janvier et février 2014.

Nous étions en situation duelle, la mère et l'examineur. Parfois l'enfant était présent. Ces entretiens ont été passés sur un mode semi-dirigé. Les questions ont été données verbalement et les réponses de la mère ont été enregistrées. Cet enregistrement nous a permis d'être plus libre dans l'écoute, d'avoir un véritable échange, passant notamment par le regard. Cela aurait été plus difficilement réalisable si les réponses avaient été écrites à l'instant même où la mère parlait. De cette manière, les paroles exactes ont pu être retranscrites.

Les entretiens ont duré entre 15mn et 40mn, selon le rythme et le désir de chaque mère. Si certaines réponses paraissaient peu précises, il était demandé d'en préciser davantage le sens. Il était spécifié aux mères que si certaines questions leurs paraissaient trop difficiles, il était possible de passer à la question suivante. De plus, l'entretien pouvait être arrêté à tout instant à leur demande.

3.2. Observation des interactions

L'observation des interactions mère-enfant a été réalisée à travers différentes situations, au sein du CAMSP ou en cabinet libéral. Pour les enfants de 0 à 6 mois, les observations ont été faites sur un temps de change ou de repas. Concernant les enfants de 7 à 12 mois, sur une situation de jeu. Pour les enfants de 13 à 36 mois, les observations ont été effectuées avec un jeu de dînette.

La consigne donnée aux mères était la suivante : jouez avec votre enfant, faites comme vous le feriez naturellement chez vous, à la maison. Le placement était libre pendant les interactions. Les observations ont été faites entre janvier et février 2014. Il n'y avait pas de temps imparti pour le jeu. En effet, chaque dyade mère-enfant étant différente, il paraissait important de respecter l'envie et les capacités de chacun. La durée du jeu a varié de 10 à 30mn.

Les interactions ont été filmées afin de pouvoir visionner les images et ainsi observer tous les éléments verbaux et non verbaux de la communication, que ce soit chez la mère et chez l'enfant.

Dans un premier temps, il s'agissait de cocher les cases « oui » ou « non » afin de signifier la présence ou l'absence des différents items de la grille. De plus, une transcription des échanges a été réalisée. Il s'agit d'une analyse qualitative et non quantitative. Les interactions ont été observées à un instant T, auprès de 8 dyades mère-enfant.

3.3. Bilan orthophonique

L'objectif du bilan orthophonique est de faire un état des lieux des compétences et des déficiences de l'enfant. Il permet de savoir où l'enfant se situe dans ses acquisitions, notamment langagières. Nous avons réalisé les bilans de chaque enfant à l'aide de l'outil Orthomalin (2001-2002) « Bilan d'un enfant atteint de trisomie » entre novembre et décembre 2013, sur les temps de séances d'orthophonie ou de guidance parentale. Le bilan complet de l'enfant n'est pas présenté, il s'agit davantage d'une liste des compétences et des difficultés de l'enfant. Ce bilan sera mis en corrélation avec les observations des interactions.

Résultats

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats obtenus pour chaque enfant : bilan, questionnaire et observations des interactions.

1. Camille

1.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan à l'âge de 3 mois. Camille bénéficie d'un suivi orthophonique en cabinet libéral. Elle est la cadette d'une fratrie de trois.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité: hypotonie globale peu importante, enfant éveillée, réagit à la parole et aux bruits, oriente la tête vers la source sonore, joint les mains.</p> <p>Communication non verbale : observe son environnement, bon contact visuel, dans l'échange, sourit aux personnes familières et aux inconnus après un temps d'adaptation, visage expressif.</p> <p>Communication verbale : pas de protrusion linguale, langue et lèvres toniques, pas de bavage, gazouille, émet des petits cris et des rires, dans l'imitation au niveau de la sphère oro-faciale</p>	<p>Développement global et motricité : difficultés au niveau de la préhension.</p> <p>Communication non verbale : suivi oculaire aléatoire.</p> <p>Communication verbale et oralité : parfois présence de fausses routes lors de l'alimentation (au sein), ne laisse pas à l'adulte de temps de parole, de tour de rôle. .</p>

1.2. Questionnaire

Le test de dépistage ainsi que certains signes à l'échographie montraient le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21. Ainsi, une amniocentèse a été proposée, confirmant le diagnostic. Les parents, bien que ne partageant pas le même point de vue, ont décidé de poursuivre la grossesse. Le temps de l'annonce a été compliqué : « C'est un moment très difficile pour le couple, pour moi et pour mon mari. C'est un choc, on ne s'y attend pas. ». Le père était présent lors de l'annonce. La famille a le sentiment d'avoir été bien informée et guidée : « A la naissance, on est à plat, et c'est l'hôpital qui a appelé pour prendre les rendez-vous pour nous, j'ai apprécié. Si on nous avait juste donné des numéros de téléphone, je ne sais pas si on aurait fait toutes les démarches ». La mère a pu partager sa souffrance avec sa famille et les personnes qu'elle a pu rencontrer à l'hôpital. Un suivi psychologique a été proposé et le couple a rencontré une thérapeute à la maternité : « après on n'a pas souhaité aller plus loin avec elle, car on est sortis du rendez-vous pires que quand on y rentrés. C'est vraiment le rendez-vous qui nous a fait le moins de bien ».

Concernant la façon d'annoncer le diagnostic, la maman ne sait pas ce qui aurait pu l'aider : « Il n'y a jamais de bonne façon. Il y a des moins bonnes façons, mais nous n'avons pas été confrontés à ça ». Elle dit qu'il est important d'être précautionneux dans les mots employés, de donner le maximum d'informations afin de laisser aux parents le libre choix de poursuivre la grossesse ou non. Les parents de Camille se sont beaucoup renseignés sur la pathologie avant de prendre leur décision. Le couple en a rapidement parlé aux grands-parents, en leur demandant de l'annoncer au reste de la famille. La maman dit : « je ne me sentais pas non plus capable de dire à la naissance : 'voilà notre bébé est né et c'est un bébé trisomique' ». Il est encore difficile pour cette mère d'évoquer la trisomie de sa fille et le reste de la fratrie n'a pas été informé. La famille maternelle s'est montrée soutenante, mais la famille paternelle a eu plus de difficultés à accepter la trisomie. La maman n'avait pas de représentation précise de la trisomie : « Ça me faisait très peur, je ne connaissais pas du tout la trisomie. Le fait de savoir que ce sont des enfants qu'on peut supprimer avant la naissance, ça veut quand même dire que ce n'est pas n'importe quoi et que c'est quelque chose de costaud. J'avais quand même l'idée que c'était plutôt un handicap assez joyeux, pas complètement négatif ». S'agissant de la communication, l'enfant et la maman ne semblent pas rencontrer de difficultés : « J'ai l'impression d'avoir un bébé normal, que le handicap intellectuel ne se voit pas chez un bébé [...] Elle communique beaucoup, elle essaye de raconter des choses, elle sourit. Elle me paraît même plus dans la communication que mes autres enfants à son âge ».

1.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 4 mois, pendant l'entretien et lors d'un change suivi d'une mise au sein.

1.3.1. Enfant

Interactions corporelles		Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère		x	
Touche sa mère		x	
Apprécie les contacts corporels		x	
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde sa mère		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Suit des yeux		x	
Évite le regard			x
Explore son environnement			x
Interactions vocales		Oui	Non
Babillage		x	
Pleurs		x	
Cris		x	
Imitation vocale			x
Productions adressées à la mère		x	
Tour de parole			x
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x	
Répond au sourire de sa mère		x	

1.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde son enfant dans les bras		x	
Porte son enfant confortablement		x	
Câline, embrasse, berce		x	
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x	
Adapte le portage pour le confort		x	
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Évite de le regard			x
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant		x	
«Parler bébé»		x	
Prosodie et rythmes adaptés		x	
Jeux vocaux		x	
Imite les productions de l'enfant		x	
Laisse un temps de latence		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Chansons, berceuses, comptines			x
Peut rester silencieuse			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Jeux avec les mains			x
Caresse, manipule les membres de l'enfant		x	
Touche ou porte l'enfant quand il tend les bras		x	
Utilise des gestes			x
Présence de mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x	
Répond au sourire de l'enfant		x	
Sourit pour encourager, féliciter		x	

2. Jade

2.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan réalisé à l'âge de 5 mois. Jade participe à un groupe d'éveil au CAMSP ainsi que d'une guidance parentale. Elle est enfant unique.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : hypotonie globale peu importante, tenue de tête acquise, tenue assise avec appui, joint les mains, manipule un objet avec les deux mains, secoue l'objet et le porte à la bouche.</p> <p>Communication non verbale : regarde l'objet désigné, bons contact visuel et suivi oculaire, présence de l'attention conjointe, dans l'échange, souriante, imite les jeux de bouche et de mains, tente d'imiter les expressions faciales, réagit à la parole et aux bruits, oriente la tête vers la source sonore, observe son environnement, visage expressif.</p> <p>Communication verbale : pas de protrusion linguale, langue et lèvres toniques, pas de bavage, babillage (voyelle, voyelle-consonne), émet des petits cris et des rires</p>	<p>Communication non verbale : suivi oculaire pas toujours présent</p> <p>Communication verbale : temps de latence important, ne laisse pas à l'adulte de temps de parole.</p>

2.2. Questionnaire

Le diagnostic de trisomie 21 a été annoncé en période post-natale. Aucune anomalie n'avait été détectée pendant la grossesse et le fœtus était tonique. Le test de dépistage n'a pas pu être proposé car une partie de la grossesse s'est déroulée en Afrique. Dès la naissance, les parents et les médecins se sont questionnés à propos du caractère des yeux bridés de Jade. La maman a beaucoup insisté pour connaître l'avis de ce médecin, qui au départ éludait ses questions mais qui a finalement reconnu le risque de trisomie 21. Le caryotype a alors été proposé. Les parents se sont renseignés sur la trisomie, malgré l'incitation du médecin à ne pas le faire tant que le diagnostic n'était pas posé : « c'est impossible de dire ça à une jeune maman [...] quand on s'est rendu compte de ce qu'était la trisomie, c'était beaucoup moins pesant que quand on nous a dit que notre enfant était handicapé ». La mère évoque la période d'attente des résultats du caryotype : « J'étais dans l'attente, dans l'incertitude. Et dans cette situation, on ne peut pas créer de lien avec l'enfant [...] on regarde le bébé en se disant 'oui, non, oui, non'. On ne pense qu'à la possibilité de la trisomie [...] une fois qu'on m'a dit que le caryotype était positif, je peux regarder mon enfant en sachant où je vais et je peux commencer à avoir un lien avec lui ». La maman affirme que le moment de l'annonce a été très difficile : « Au-delà de faire le deuil de l'enfant rêvé, il y a eu une réorganisation de vie [...] ça reste une naissance, un beau cadeau et c'est notre enfant ». D'après la mère, ce n'est pas le diagnostic en lui-même qui a été violent mais le manque d'information sur la pathologie. Le conjoint était présent au moment de l'annonce. Des

informations ont été données à la famille sur la trisomie 21 et ils ont pu être rapidement orientés. Un suivi psychologique a été proposé mais la maman ne se sentait pas prête à entrer dans cette démarche. La mère a pu partager sa souffrance avec sa famille et avec une professionnelle de santé travaillant avec des enfants porteurs de trisomie. La maman n'avait pas vraiment de représentations de la trisomie 21 avant la naissance de Jade : « Je n'étais pas interpellée par la trisomie, ni positivement ni négativement, c'était à des milliards d'années de mes pensées ». La principale inquiétude de la maman est que sa fille soit épanouie et soit autonome. Concernant la communication, la maman dit ne pas rencontrer de difficultés « on communique très bien, elle rigole, elle veut dire des choses ». « Au quotidien, j'oublie que ma fille est porteuse de trisomie. Pour l'instant, on met ça de côté et on y pense quand il y a les rendez-vous médicaux. Ça ne prend pas le pas sur le quotidien ».

2.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 7 mois, pendant l'entretien et lors d'un change. Le père était présent.

2.3.1. Enfant

Interactions corporelles	Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère	x	
Touche sa mère	x	
Apprécie les contacts corporels	x	
Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde sa mère	x	
Initie le contact visuel	x	
Maintient le regard	x	
Suit des yeux	x	
Évite le regard		x
Explore son environnement	x	
Attention conjointe		x
Interactions vocales	Oui	Non
Babillage	x	
Pleurs		x
Cris	x	
Imitation vocale	x	
Productions adressées à la mère	x	
Tour de parole	x	
Utilisation d'onomatopées		x
Interactions gestuelles	Oui	Non
Imitation gestuelle	x	
Utilisation de gestes pour se faire comprendre		x
Manifestations de contentement	x	
Manifestations de déplaisir	x	
Prend les objets que sa mère lui donne	x	
Donne des objets à sa mère		x
Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère	x	
Répond au sourire de sa mère	x	

2.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras		x	
Le porte confortablement		x	
Embrasse, câline, berce		x	
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x	
Enfant assis		x	
Tient son enfant à distance			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Évite le regard			x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant		x	
«Parler bébé»		x	
Prosodie et rythmes adaptés		x	
Jeux vocaux		x	
Imite les productions de son enfant		x	
Laisse un temps de parole		x	
Explications, étayage		x	
Réduction quantitative du langage			x
Tendance au dirigisme			x
Abandon de la stimulation en cours			x
Interventions verbales positives, encouragements		x	
Interventions verbales négatives			x
Phrases impératives			x
Utilisation d'onomatopées		x	
Utilise seulement des mots			x
Utilise des mots-phrases		x	
Utilise des phrases		x	
Utilise des phrases plus complexes			x
Chansons, berceuses, comptines		x	
Interactions gestuelles		Oui	Non
Pointage		x	
Donne des objets à l'enfant		x	
Prend les objets que l'enfant lui tend			x
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x	
Utilise des gestes pour signifier l'échec			x
Réalise l'action à la place de l'enfant			x
Aide l'enfant à réaliser l'action			x
Présence de mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x	
Répond au sourire de l'enfant		x	
Sourit pour encourager, féliciter		x	

3. Hawa

3.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan réalisé à l'âge de 1 an 1 mois. Hawa bénéficie d'un suivi orthophonique et psychomoteur au CAMSP. Elle est la cadette d'une fratrie de cinq.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : hypotonie globale peu importante, tenue de tête acquise, se met debout, marche, joint les mains, manipule un objet avec les deux mains, secoue l'objet et le porte à la bouche, imite les jeux de mains, réagit à la parole et aux bruits, oriente la tête vers la source sonore.</p> <p>Communication non verbale : bon contact visuel, présence de l'attention conjointe, dans l'échange, souriante, observe son environnement, visage expressif.</p> <p>Communication verbale ; pas de protrusion linguale, langue et lèvres toniques, pas de bavage, babillage varié, chante pendant les comptines (rythme), émet des petits cris et des rires</p>	<p>Communication non verbale : suivi oculaire pas toujours présent, ne regarde pas l'objet pointé.</p> <p>Communication verbale : n'imit pas les expressions faciales et les praxies oro-faciales, temps de latence important, ne laisse pas à l'adulte de temps de parole.</p>

3.2. Questionnaire

Le diagnostic a été posé en période post-natale. Cependant, de nombreux signes de trisomie 21 avaient été repérés pendant la grossesse grâce à l'échographie. La maman a refusé le test de dépistage et l'amniocentèse. Les résultats du caryotype, un mois après la naissance, ont confirmé le diagnostic. La maman était seule au moment de l'annonce. C'était une période difficile : «j'étais inquiète mais je me suis dit que Dieu me l'avait donnée comme ça et que j'allais l'accepter [...] ça m'a fait un choc, ce qui me faisait peur c'était le regard des gens et l'avenir de l'enfant ». La maman relate avoir mal vécu les paroles du médecin lors de l'annonce, ainsi que sa façon de manipuler l'enfant : « Ce jour là de l'annonce, j'étais mal [...] Si j'avais fait l'enfant moi-même, j'aurais fait le plus bel enfant du monde, l'enfant le plus parfait. Mais malheureusement, ce n'est pas le cas». La maman a eu peu d'informations concernant la trisomie en sortant de la maternité. En effet, les résultats du caryotype ont été reçus un mois après la naissance. Un suivi psychologique a été proposé, mais elle n'a pas souhaité en bénéficier. La maman a pu partager sa souffrance avec sa famille et ses amies. De plus, elle est très croyante et dit avoir été aidée par la spiritualité. La trisomie d'Hawa a été évoquée aux proches pendant la grossesse, ceux-ci ont soutenu la maman. Cette dame n'avait pas de représentations de la trisomie avant sa grossesse : « Je ne connaissais pas, même le mot trisomie. Alors les médecins m'ont dit que c'est un enfant mongole, Mais je me demandais ce que ça voulait dire, je ne connaissais pas non plus. Alors ils m'ont expliqué que c'est les enfants qui tirent la langue, qui ne mangent pas, qui ne bougent, qui sont en retard. Je ne sais pas s'ils essayaient de me décourager mais c'était que négatif ». La maman dit ne pas avoir d'inquiétudes particulières excepté le langage : «Ça va venir avec le temps. Mais déjà je communique avec elle, je lui parle français et ma langue maternelle. On n'a pas de difficultés, elle me comprend et je la comprends ».

3.3. Observation des interactions

L'observation des interactions à l'âge de 16 mois. Hawa et sa mère étaient assises sur un tapis de sol avec plusieurs jeux d'éveil.

3.3.1. Enfant

Interactions corporelles		Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère			x
Touche sa mère		x	
Apprécie les contacts corporels		x	
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde sa mère		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Suit des yeux		x	
Évite le regard			x
Explore son environnement		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Babillage		x	
Pleurs			x
Cris			x
Imitation vocale		x	
Productions adressées à la mère		x	
Tour de parole			x
Utilisation d'onomatopées			x
Présence de mots			x
Présence de mots-phrases			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Imitation gestuelle		x	
Utilisation de gestes pour se faire comprendre			x
Manifestations de contentement		x	
Manifestations de déplaisir		x	
Prend les objets que sa mère lui donne		x	
Donne des objets à sa mère		x	
Pointage			x
Utilisation de gestes sociaux et symboliques		x	
Mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x	
Répond au sourire de sa mère		x	

3.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras			x
Le porte confortablement			x
Embrasse, câline, berce		x	
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x	
Enfant assis		x	
Tient son enfant à distance			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Évite le regard			x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant		x	
«Parler bébé»		x	
Prosodie et rythmes adaptés		x	
Jeux vocaux		x	
Imite les productions de son enfant		x	
Laisse un temps de parole			x
Explications, étayage			x
Réduction quantitative du langage			x
Tendance au dirigisme			x
Abandon de la stimulation en cours		x	
Interventions verbales positives, encouragements		x	
Interventions verbales négatives		x	
Phrases impératives		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Utilise seulement des mots			x
Utilise des mots-phrases		x	
Utilise des phrases		x	
Utilise des phrases plus complexes			x
Chansons, berceuses, comptines		x	
Interactions gestuelles		Oui	Non
Pointage			x
Donne des objets à l'enfant		x	
Prend les objets que l'enfant lui tend		x	
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x	
Utilise des gestes pour signifier l'échec			x
Réalise l'action à la place de l'enfant			x
Aide l'enfant à réaliser l'action		x	
Présence de mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x	
Répond au sourire de l'enfant		x	
Sourit pour encourager, féliciter		x	

4. Anissa

4.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan fait à l'âge de 1 an 11 mois. Anissa bénéficie d'un suivi orthophonique au CAMSP et fait partie d'un groupe de communication. Elle est la cadette d'une fratrie de cinq.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : tenue de tête acquise, avance sur les fesses, joint les mains, manipule un objet avec les deux mains, secoue l'objet et le porte à la bouche.</p> <p>Communication non verbale : bon contact visuel, présence de l'attention conjointe, dans l'échange, souriante, imite les jeux de mains, réagit à la parole et aux bruits, oriente la tête vers la source sonore, observe son environnement.</p> <p>Communication verbale et compréhension : langue tonique, apprécie les comptines qu'elle accompagne de gestes, compréhension simple correcte, peut donner un objet sur ordre, comprend les interdits.</p>	<p>Développement global et motricité : hypotonie globale importante, ne marche pas encore, ne cherche pas à se mettre debout, quatre pattes pas encore acquises, jette les objets, pas de jeu symbolique. Difficultés de motricité plus fine (emboîter deux objets puis les séparer, faire une tour de cubes, visser, dévisser).</p> <p>Communication non verbale : suivi oculaire pas toujours présent, ne regarde pas l'objet pointé, pas de pointage, peu de moyens pour se faire comprendre et exprimer ses émotions, n'utilise pas de gestes sociaux.</p> <p>Communication verbale : n'imité pas les expressions faciales et les praxies oro-faciales, sourit peu, visage peu expressif, protrusion linguale, bavage important, joues et lèvres peu toniques, babille peu, praxies sur imitation impossibles, crie ou pleure pour faire des demandes, temps de latence important, ne laisse pas à l'adulte de temps de parole,</p>

4.2. Questionnaire

Le diagnostic de trisomie 21 a été annoncé en période post-natale. La trisomie a été évoquée (présence d'une anomalie cardiaque et excès de liquide amniotique), l'amniocentèse a été refusée par la mère : « on a essayé de nous l'imposer de force mais nous on gardait l'enfant, peu importe le résultat ». A la naissance, le résultat du caryotype a confirmé le diagnostic. Le mari était présent lors de l'annonce. La maman dit ne pas avoir vécu l'annonce du diagnostic comme un choc : « A la naissance, je m'attendais à un monstre. Je m'attendais [...] qu'elle ait des bras tordus, une bouche moche, qu'il n'y ait pas du tout de dents, je ne sais pas ! Je m'attendais vraiment à quelque chose de morphologiquement important [...] J'avais peur de faire un blocage en la voyant. Mais j'ai vu un bébé avec tout ce qu'il fallait. Je n'avais plus d'inquiétudes ». La maman dit qu'elle ne sait pas comment elle aurait aimé qu'on lui annonce le diagnostic, que c'est une étape difficile, peu importe la façon. Concernant les mots utilisés lors de l'annonce, ils étaient assez techniques et médicaux. Lors du rendez-vous, la mère a interrogé le médecin sur les causes de la

trisomie : « On a voulu savoir qui était coupable, moi ou mon mari [...] j'ai culpabilisé ». La maman confirme le manque d'informations en sortant de la maternité : « On est rentrés chez nous sans se douter de rien, je pensais avoir un bébé normal, qui ferait les choses mais plus tardivement ». Il n'y a pas eu de suivi psychologique proposé. La maman a pu se confier à son mari, à sa famille. Dès la confirmation du diagnostic, les parents ont annoncé la trisomie à la famille (Anissa avait un mois). La maman avait des représentations bien spécifiques de la trisomie 21 avant sa grossesse et ne connaissait que l'aspect de la déficience intellectuelle : « Pour moi c'étaient les gens un peu retardés qui donnaient naissance à des trisomiques ». Elle faisait également l'amalgame entre trisomie et autisme : « Je ne voyais pas la différence avec les autistes [...] quand on ne connaît pas, ça fait peur, on se dit qu'ils sont fous, qu'ils vont s'attaquer à nous ». La maman dit rencontrer des difficultés pour communiquer avec sa fille : « Des fois elle ne répond pas, j'ai eu peur qu'elle soit autiste. Je lui disais 'coucou Anissa tu es là ?'. Je ne sais pas si elle ne veut pas répondre ou si elle met du temps à enregistrer. Et puis elle sort beaucoup sa langue ».

4.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 2 ans 1 mois, pendant un jeu de dînette.

4.3.1. Enfant

Interactions corporelles	Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère		x
Touche sa mère		x
Apprécie les contacts corporels		x
Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde sa mère		x
Initie le contact visuel		x
Maintient le regard		x
Suit des yeux		x
Évite le regard		x
Explore son environnement	x	
Attention conjointe		x
Interactions vocales	Oui	Non
Babillage		x
Pleurs		x
Cris	x	
Imitation vocale		x
Productions adressées à la mère		x
Tour de parole		x
Utilisation d'onomatopées		x
Présence de mots		x
Présence de mots-phrases		x
Interactions gestuelles	Oui	Non
Imitation gestuelle	x	
Utilisation de gestes pour se faire comprendre		x
Manifestations de contentement		x
Manifestations de déplaisir	x	
Prend les objets que sa mère lui donne		x
Donne des objets à sa mère		x
Pointage		x
Utilisation de gestes sociaux et symboliques	x	
Mimiques		x
Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x
Répond au sourire de sa mère		x

4.3.2. Mère

Interactions corporelles		
	Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras		x
Le porte confortablement	x	
Embrasse, câline, berce		x
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x
Enfant assis	x	
Tient son enfant à distance		x
Interactions visuelles		
	Oui	Non
Regarde son enfant	x	
Initie le contact visuel		x
Maintient le regard		x
Évite le regard	x	
Suit son enfant des yeux (si déplacement)	x	
Attention conjointe	x	
Interactions vocales		
	Oui	Non
Parle à son enfant	x	
«Parler bébé»	x	
Prosodie et rythmes adaptés		x
Jeux vocaux		x
Imite les productions de son enfant		x
Laisse un temps de parole		x
Explications, étayage		x
Réduction quantitative du langage	x	
Tendance au dirigisme	x	
Abandon de la stimulation en cours	x	
Interventions verbales positives, encouragements	x	
Interventions verbales négatives	x	
Phrases impératives	x	
Utilisation d'onomatopées		x
Utilise seulement des mots		x
Utilise des mots-phrases	x	
Utilise des phrases	x	
Utilise des phrases plus complexes	x	
Chansons, berceuses, comptines		x
Interactions gestuelles		
	Oui	Non
Pointage	x	
Donne des objets à l'enfant	x	
Prend les objets que l'enfant lui tend		x
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x
Utilise des gestes pour signifier l'échec		x
Réalise l'action à la place de l'enfant	x	
Aide l'enfant à réaliser l'action	x	
Présence de mimiques		x
Sourire		
	Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x
Répond au sourire de l'enfant		x
Sourit pour encourager, féliciter		x

5. Noah

5.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan réalisé à l'âge de 2 ans. Noah bénéficie d'un suivi orthophonique au CAMSP. Il est le cadet d'une fratrie de deux.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : marche acquise, hypotonie légère, enfant tonique et souvent en action, joint les mains, passe les objets d'une main à une autre, manipule les objets à deux mains, préhension fine correcte, peut emboîter deux objets et les séparer.</p> <p>Communication non verbale : regarde l'objet désigné, attention conjointe, contact visuel et suivi oculaire de bonne qualité, possède le jeu symbolique, peut imiter les expressions faciales ainsi que les actions plus globales, souriant, utilisation des gestes sociaux (bonjour, au revoir, bravo...).</p> <p>Communication verbale et compréhension : capable de souffler et d'imiter certaines praxies</p>	<p>Développement global et motricité : difficultés pour visser et dévisser, ne peut pas construire une tour de cubes seul, pas de pointage, refuse l'activité lorsqu'il est en situation d'échec, manipulation désordonnée, passe d'une activité à une autre, concentration difficile.</p> <p>Communication non verbale : peu de mimiques, tendance à exprimer sa colère par des cris, utilise peu de gestes pour se faire comprendre.</p> <p>Communication verbale : léger bavage, parfois protrusion linguale, respiration essentiellement buccale, langue et lèvres peu toniques,</p>

(bruit bilabial, tirer et claquer la langue), dit « papa », « maman », « non » de façon intentionnelle. Possède peu de mots mais utilise des onomatopées et babille, répond à la voix et à son prénom, comprend une consigne simple et peut désigner certaines objets et images sur ordre (ballon, voiture, chien, chat, bébé).	
---	--

5.2. Questionnaire

La maman a refusé l'enregistrement. J'ai cependant pris le temps de transcrire ses paroles afin d'être la plus précise possible. Noah et son frère étaient présents. Le diagnostic a été posé pendant la grossesse, grâce au test de dépistage accompagné d'une amniocentèse. L'annonce a été faite par téléphone alors que la maman était seule. Elle se souvient des mots prononcés : « Madame vous avez un enfant trisomique 21, je vous laisse le temps de réfléchir mais, voilà, il faut l'avorter ». Cette annonce par téléphone a été très difficile pour la maman : « J'ai eu une douche froide, j'avais personne à côté de moi. J'aurais aimé être convoquée par le médecin avec mon mari. C'était dur de recevoir un truc comme ça [...] D'accord les bonnes nouvelles par téléphone ça fait du bien. Mais là c'était pas une petite mauvaise nouvelle ». Suite aux résultats du caryotype, des informations sur la trisomie 21 ont été données à la mère mais elle ne s'est pas sentie libre de choisir : « le médecin de l'amniocentèse m'a harcelée par téléphone pour prendre un rendez-vous pour avorter ». La famille a très rapidement informé le reste de la famille, qui a soutenu le couple dans sa volonté d'accueillir l'enfant. Un suivi psychologique a été proposé après l'accouchement mais la maman n'a pas souhaité en bénéficier : « J'ai décidé de garder mon fils et d'assumer. J'allais pas pleurer ». Avant la grossesse, la maman connaissait peu la trisomie : « J'en voyais pas beaucoup, c'est pour ça que ça me faisait franchement peur ». Pendant la grossesse, il a été proposé à la maman de visiter un centre spécialisé en trisomie, mais elle n'était pas encore prête. Les inquiétudes par rapport à la trisomie sont moins nombreuses avec le temps, car la maman constate les progrès de son enfant. Concernant la communication, elle affirme que c'est « difficile, j'aimerais qu'il me réponde. J'ai envie qu'il parle. Quand il pleure, j'ai mal, j'aimerais savoir ce qu'il a. J'ai vraiment hâte pour la parole ». Elle confie que les six premiers ont été difficiles et « puis j'ai vu que tout allait bien, il est comme son frère pour moi ».

5.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 2 ans 2 mois lors d'un jeu de dînette.

5.3.1. Enfant

Interactions corporelles	Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère		x
Touche sa mère		x
Apprécie les contacts corporels		x
Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde sa mère	x	
Initie le contact visuel	x	
Maintient le regard		x
Suit des yeux		x
Évite le regard	x	
Explore son environnement	x	
Attention conjointe		x
Interactions vocales	Oui	Non
Babillage	x	
Pleurs	x	
Cris	x	
Imitation vocale		x
Productions adressées à la mère	x	
Tour de parole		x
Utilisation d'onomatopées		x
Présence de mots		x
Présence de mots-phrases		x
Interactions gestuelles	Oui	Non
Imitation gestuelle		x
Utilisation de gestes pour se faire comprendre		x
Manifestations de contentement		x
Manifestations de déplaisir	x	
Prend les objets que sa mère lui donne	x	
Donne des objets à sa mère		x
Pointage		x
Utilisation de gestes sociaux et symboliques	x	
Mimiques		x
Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x
Répond au sourire de sa mère	x	

5.3.2. Mère

Interactions corporelles	Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras		x
Le porte confortablement		x
Embrasse, câline, berce		x
Installe l'enfant dans une situation d'échange	x	
Enfant assis	x	
Tient son enfant à distance		x
Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde son enfant	x	
Initie le contact visuel	x	
Maintient le regard	x	
Évite le regard		x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)	x	
Attention conjointe	x	
Interactions vocales	Oui	Non
Parle à son enfant	x	
«Parler bébé»		x
Prosodie et rythmes adaptés		x
Jeux vocaux		x
Imite les productions de son enfant		x
Laisse un temps de parole	x	
Explications, étayage	x	
Réduction quantitative du langage		x
Tendance au dirigisme	x	
Abandon de la stimulation en cours		x
Interventions verbales positives, encouragements	x	
Interventions verbales négatives	x	
Phrases impératives		x
Utilisation d'onomatopées		x
Utilise seulement des mots		x
Utilise des mots-phrases		x
Utilise des phrases	x	
Utilise des phrases plus complexes	x	
Chansons, berceuses, comptines		x
Interactions gestuelles	Oui	Non
Pointage		x
Donne des objets à l'enfant	x	
Prend les objets que l'enfant lui tend		x
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x
Utilise des gestes pour signifier l'échec		x
Réalise l'action à la place de l'enfant	x	
Aide l'enfant à réaliser l'action	x	
Présence de mimiques		x
Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant	x	
Répond au sourire de l'enfant	x	
Sourit pour encourager, féliciter	x	

6. Yaël

6.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan fait à l'âge de 2 ans 3 mois). Yael bénéficie d'un suivi en psychomotricité et en orthophonie au CAMSP. Elle est inscrite en halte garderie et est aussi gardée par la maman. Elle est la cadette d'une fratrie de trois.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : se déplace à quatre pattes et sur les fesses, capable de se mettre debout et se déplacer avec appuis, joint les mains, passe les objets d'une main à l'autre, peut construire une tour de cube avec l'aide de l'adulte, capacité de pointage.</p> <p>Communication non verbale : regarde l'objet désigné, contact visuel et suivi oculaire de bonne qualité, manipulation ordonnée, possède le jeu symbolique, a la permanence de l'objet, imite les expressions faciales et les actions plus globales, enfant souriante, sait se faire comprendre et exprimer ses effets, utilise beaucoup de mimiques, imite les gestes et les utilise spontanément, gestes sociaux.</p> <p>Communication verbale et compréhension : pas de bavage ni de protrusion linguale, pas de difficultés au niveau de la sphère oro-faciale, langue et lèvres toniques, ferme bien la bouche, capable de souffler, réalise certaines praxies sur imitation (bruit bilabial, tirer et claquer la langue), dit « papa », « maman », « non », « allo », « eau », « pain », « gâteau », utilise des onomatopées, répond à la voix et à son prénom, comprend une consigne simple, peut désigner certains objets sur ordre</p>	<p>Développement global et motricité : marche non acquise, hypotonie globale, motricité fine difficile (emboîter, séparer, déboucher, visser), facilement en position de refus quand elle est en difficulté face à une activité, enfant têtue qui utilise beaucoup le « non » et croise les bras derrière son dos quand elle ne veut pas faire.</p> <p>Communication non verbale et compréhension : la désignation d'images et les consignes successives restent difficiles.</p>

6.2. Questionnaire

La mère de Yaël a beaucoup hésité avant d'accepter l'entretien. Elle a évoqué des difficultés à parler du passé et a souhaité voir la liste des questions avant d'y répondre. Le diagnostic de trisomie 21 était post-natal. Le test de dépistage ainsi que l'amniocentèse avaient été refusés. L'échographie anténatale avait mis en évidence une clarté nucale de presque 4mm. A la naissance, la sage femme et le pédiatre ont évoqué une suspicion de trisomie 21. Les résultats du caryotype ont confirmé le diagnostic quelques jours après la naissance. L'annonce a été faite à la maternité. Le mari l'a su en premier, puis les résultats ont été donnés à la mère dans sa chambre. La maman ne se rappelle pas des mots utilisés lors de l'annonce : « J'ai eu une période d'oubli. Il y a des choses dont je ne me souviens pas du tout. Je me rappelle

de la scène où la petite est sortie, ils l'ont prise pour la baigner. Puis le pédiatre est venu avec mon mari, je me rappelle de ça mais après j'ai un trou noir. Je ne me souviens plus de rien en fait ». Le moment du diagnostic a été vécu comme un choc accompagné d'une sensation de trou noir : « l'annonce a été un choc, on ne s'y attendait pas. On n'a pas fait l'amniocentèse, il peut toujours y avoir des erreurs [...] je connais des gens à qui on a annoncé la trisomie et puis finalement il n'y avait rien ». La maman ne sait pas ce qui aurait pu l'aider lors de l'annonce. Elle évoque le manque d'informations et de conseils donnés. Les parents n'ont pas eu d'explications concernant la trisomie 21 lors de leur séjour à la maternité. Un suivi psychologique a été proposé, une thérapeute a visité deux fois la mère à la maternité. Mais la maman n'a pas souhaité poursuivre « c'était trop, on était encore sous le choc de l'annonce, ce n'était pas évident ». La mère a peu parlé de la trisomie de sa fille. Les grands parents ainsi que les frères et sœurs de Yaël ont connu rapidement le diagnostic. Cela a été plus long pour les autres membres de la famille et certaines personnes n'ont pas été informées. L'annonce de la trisomie 21 a été également un choc pour l'entourage, mais la maman évoque une famille soudée. La maman connaissait peu la trisomie 21 avant sa grossesse « Je savais que c'était un retard, des enfants différents. Mais c'est tout ». A la question « est-ce qu'il y a des points qui vous préoccupent par rapport à la trisomie ? », la mère de Yaël a évoqué la croissance, l'acquisition de la marche. Plus globalement, la maman s'inquiète pour le futur « Comment elle va grandir, dans quel milieu, comment ça va se passer pour l'école. Pour l'avenir. ». La maman dit ne pas avoir de difficultés pour communiquer avec sa fille. « Quand je suis avec elle, je ne pense plus à la trisomie, c'est une enfant comme les autres ». Selon elle, la compréhension est bonne, notamment grâce au fait que son enfant soit dynamique et expressive. Elle la trouve dans la communication, dans la relation à l'autre. Cependant, elle évoque: « Quand je vois d'autres enfants [...] et que j'imagine qu'ils ont le même âge qu'elle, et bien là je reprends un coup ».

6.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 2 ans 5 mois lors d'un jeu de dinette et de poupée.

6.3.1. Enfant

Interactions corporelles		Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère			x
Touche sa mère		x	
Apprécie les contacts corporels			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde sa mère		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Suit des yeux		x	
Évite le regard		x	
Explore son environnement		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Babillage		x	
Pleurs			x
Cris		x	
Imitation vocale		x	
Productions adressées à la mère		x	
Tour de parole		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Présence de mots		x	
Présence de mots-phrases			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Imitation gestuelle		x	
Utilisation de gestes pour se faire comprendre		x	
Manifestations de contentement		x	
Manifestations de déplaisir		x	
Prend les objets que sa mère lui donne		x	
Donne des objets à sa mère		x	
Pointage		x	
Utilisation de gestes sociaux et symboliques		x	
Mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x	
Répond au sourire de sa mère		x	

6.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras			x
Le porte confortablement			x
Embrasse, câline, berce		x	
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x	
Enfant assis		x	
Tient son enfant à distance			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Évite le regard			x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant		x	
«Parler bébé»			x
Prosodie et rythmes adaptés		x	
Jeux vocaux			x
Imite les productions de son enfant			x
Laisse un temps de parole		x	
Explications, étayage		x	
Réduction quantitative du langage			x
Tendance au dirigisme			x
Abandon de la stimulation en cours		x	
Interventions verbales positives, encouragements		x	
Interventions verbales négatives		x	
Phrases impératives		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Utilise seulement des mots			x
Utilise des mots-phrases			x
Utilise des phrases		x	
Utilise des phrases plus complexes		x	
Chansons, berceuses, comptines			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Pointage		x	
Donne des objets à l'enfant		x	
Prend les objets que l'enfant lui tend		x	
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x	
Utilise des gestes pour signifier l'échec			x
Réalise l'action à la place de l'enfant			x
Aide l'enfant à réaliser l'action		x	
Présence de mimiques		x	
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x	
Répond au sourire de l'enfant		x	
Sourit pour encourager, féliciter		x	

7. Karim

7.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan réalisé à l'âge de 2 ans 7 mois. Karim bénéficie d'un suivi orthophonique au CAMSP et fait partie d'un groupe de communication. Il est le cadet d'une fratrie de trois.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : marche acquise, hypotonie mineure, joint les mains, passe les objets d'une main à une autre, manipule les objets à deux mains, peut emboîter deux objets puis les séparer.</p> <p>Communication non verbale : regarde l'objet pointé, attention conjointe, bons contact visuel et suivi oculaire, souriant, actif, peut jouer seul, possède le jeu symbolique, imite les expressions faciales et les actions plus globales, sait se faire comprendre, utilise des gestes sociaux (bonjour, au revoir, non, bravo).</p> <p>Communication verbale et compréhension ; pas de protrusion linguale ni de bavage, peu de difficultés motrices au niveau de la sphère orofaciale, capable de souffler et de réaliser certaines praxies sur imitation (claquer la langue, bruit du baiser, langue vers le palais), dit « papa », « maman », et quelques mots en arabes d'après la maman, utilise des onomatopées, répond à la voix et à son prénom, comprend une consigne simple, peut désigner certains objets sur ordre</p>	<p>Développement global et motricité : il lui est encore difficile de faire une tour de cubes, de visser et de dévisser.</p> <p>Communication non verbale : ne possède pas la capacité de pointage, utilise peu de mimiques. Comportement : souvent en opposition avec l'adulte, n'aime pas se trouver en situation d'échec.</p> <p>Communication verbale et compréhension : désignation d'images et consignes successives restent difficiles</p>

7.2. Questionnaire

Le diagnostic de trisomie 21 a été annoncé en période post-natale. Cependant, la présence de la pathologie avait été détectée lors de la grossesse (nuque épaisse, risque de 1/50 au test de dépistage). Les tests (amniocentèse et biopsie du trophoblaste) ont été refusés par la mère. Les parents ont eu confirmation du diagnostic en voyant leur enfant « on s'en est rendu compte par nous même, mais il était très beau ». La sage femme n'a rien dit à la naissance, mais le mari l'a entendue dire au reste de l'équipe en sortant « il est 100% trisomique ». Cela a beaucoup blessé les parents. Une pédiatre est venue annoncer la trisomie quelques jours après, les deux parents étaient présents. L'annonce a été vécue comme un choc : « on n'était pas sûrs qu'il serait trisomique, on l'avait envisagé mais le voir c'était différent ». Quand la pédiatre est venue l'examiner, la maman rapporte les paroles suivantes : « Elle a dit plusieurs fois qu'il était beau, et c'est vrai [...] le

discours était positif, elle était professionnelle. Elle a peu parlé de handicap, elle nous a rassurés. Elle en a parlé comme si c'était un vrai bébé ». Même si l'annonce reste un moment difficile, la maman pense qu'elle a été faite correctement par la pédiatre. De plus, des informations lui ont été données. Il n'y a pas eu de suivi psychologique proposé, mais la mère a pu parler sa souffrance avec sa famille. La mère de Karim disait peu connaître la trisomie 21 avant sa grossesse. .

La principale inquiétude concerne le langage. Concernant la communication, la maman dit : « C'est difficile. Parfois c'est facile, ça dépend comment il est. Il comprend tout mais il ne répond pas toujours. Mais il enregistre et après il le fait. Il y a toujours un décalage entre la question et sa réaction. On arrive à le comprendre ».

7.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 2 ans 9 mois lors d'un jeu de dînette.

7.3.1. Enfant

Interactions corporelles	Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère		x
Touche sa mère		x
Apprécie les contacts corporels		x
Interactions visuelles	Oui	Non
Regarde sa mère		x
Initie le contact visuel		x
Maintient le regard		x
Suit des yeux		x
Évite le regard	x	
Explore son environnement	x	
Attention conjointe		x
Interactions vocales	Oui	Non
Babillage	x	
Pleurs		x
Cris	x	
Imitation vocale		x
Productions adressées à la mère		x
Tour de parole		x
Utilisation d'onomatopées	x	
Présence de mots		x
Présence de mots-phrases		x
Interactions gestuelles	Oui	Non
Imitation gestuelle		x
Utilisation de gestes pour se faire comprendre		x
Manifestations de contentement		x
Manifestations de déplaisir	x	
Prend les objets que sa mère lui donne	x	
Donne des objets à sa mère		x
Pointage		x
Utilisation de gestes sociaux et symboliques	x	
Mimiques		x
Sourire	Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x
Répond au sourire de sa mère		x

7.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras			x
Le porte confortablement			x
Embrasse, câline, berce			x
Installe l'enfant dans une situation d'échange			x
Enfant assis	x		
Tient son enfant à distance			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant	x		
Initie le contact visuel			x
Maintient le regard			x
Évite le regard			x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)	x		
Attention conjointe	x		
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant	x		
«Parler bébé»			x
Prosodie et rythmes adaptés			x
Jeux vocaux			x
Imite les productions de son enfant			x
Laisse un temps de parole			x
Explications, étayage			x
Réduction quantitative du langage			x
Tendance au dirigisme	x		
Abandon de la stimulation en cours	x		
Interventions verbales positives, encouragements	x		
Interventions verbales négatives	x		
Phrases impératives	x		
Utilisation d'onomatopées			x
Utilise seulement des mots			x
Utilise des mots-phrases			x
Utilise des phrases	x		
Utilise des phrases plus complexes	x		
Chansons, berceuses, comptines			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Pointage			x
Donne des objets à l'enfant	x		
Prend les objets que l'enfant lui tend			x
Utilise des gestes pour encourager, féliciter			x
Utilise des gestes pour signifier l'échec			x
Réalise l'action à la place de l'enfant	x		
Aide l'enfant à réaliser l'action	x		
Présence de mimiques			x
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant			x
Répond au sourire de l'enfant			x
Sourit pour encourager, féliciter			x

8. Sophie

8.1. Anamnèse et bilan orthophonique

Résumé du bilan fait à l'âge de 2 ans 8 mois. Sophie est suivie en psychomotricité et en orthophonie en cabinet libéral. Elle sera scolarisée au cours de l'année deux matinées par semaine. Elle est la cadette d'une fratrie de trois.

Compétences	Difficultés
<p>Développement global et motricité : marche acquise, joint les mains, passe les objets d'une main à l'autre, peut séparer deux objets emboîtes, faire une tour de cubes seule, capacité de pointage.</p> <p>Communication non verbale : regarde l'objet désigné, contact visuel et suivi oculaire de bonne qualité, manipulation ordonnée, connaît certaines parties du corps, imite les actions globales, permanence de l'objet, souriante, met en place des moyens pour se faire comprendre et exprimer ses affects, utilise certains gestes sociaux (bonjour, au revoir, non, bisous).</p> <p>Communication verbale et compréhension : pas de protrusion linguale, capable de souffler spontanément, dit « papa », « maman », « non ».</p>	<p>Développement global et motricité : hypotonie majeure et globale, enfant apathique, difficultés de préhension fine (tenir un crayon, dévisser, visser).</p> <p>Communication verbale et compréhension ; imite très peu des expressions faciales, n'utilise pas de mimiques, bavage important par moments, difficultés au niveau de la sphère oro-faciale, langue et lèvres peu toniques, les praxies proposées ne sont pas imitées et réalisées, n'utilise pas d'onomatopées, désignation d'images et consignes successives restent difficiles, l'articulation est imprécise.</p>

« oui, « bulles », « bébé », « gâteau », « allez », « arrête », répond à la voix et à son prénom, comprend une consigne simple et peut désigner certaines objets sur ordre	
--	--

8.2. Questionnaire

Le diagnostic de trisomie 21 a été établi en période post-natale. Il y avait une suspicion pendant la grossesse mais la mère a refusé de faire les examens. La maman dit avoir fait elle-même l'annonce du diagnostic à la naissance « J'ai vu. J'ai dit qu'elle était trisomique. Ils m'ont dit « vous êtes sûre Madame ? » J'ai dit oui ». Le diagnostic a été confirmé trois jours après grâce aux résultats du caryotype. Le mari était présent lors de l'annonce. Le médecin a dit « bon effectivement elle est trisomique, je me souviens de ses mots ». La mère confirme que l'annonce du diagnostic était très difficile, mais qu'avec son mari, ils avaient choisi de garder l'enfant, tel qu'il était. D'après la mère, l'annonce a manqué d'humanité. Elle a été touchée par les paroles d'un membre de l'équipe médicale qui lui a dit « Madame c'est votre enfant, vous faites comme avec les autres ». La maman dénonce un manque d'informations sur la pathologie. De plus, il n'y a pas eu de suivi psychologique proposé. La maman a pu obtenir du soutien dans un centre spécialité dans la trisomie 21 et dans une association de parents d'enfants porteurs de trisomie. Le diagnostic n'ayant pas été posé en l'absence de tests, le couple n'a pas voulu annoncer la trisomie pendant la grossesse. « J'ai eu une phase : quand les gens regardaient Sophie et que je regardais le visage de la personne qui la regardait, je disais tout de suite 'elle est trisomique'. Ce n'était même pas 'ma fille Sophie', c'était 'elle est trisomique' ». La maman connaissait peu la trisomie 21 et n'avait pas rencontré de personnes porteuses. « Maintenant j'en vois beaucoup, tout le temps ». Les inquiétudes principales concernent le langage et les maladies possibles que les personnes porteuses de trisomie 21 ont plus de risque de développer. La maman ne ressent pas de difficultés pour communiquer avec sa fille « Elle a un visage qui dit qu'elle est trisomique, mais parfois on ne voit pas. Bon elle ne parle pas, mais elle est très dynamique je trouve ».

8.3. Observation des interactions

Observation des interactions à l'âge de 3 ans lors d'un jeu de dinette et de poupée.

8.3.1. Enfant

Interactions corporelles		Oui	Non
Confortable dans les bras, sur les genoux de sa mère			x
Touche sa mère		x	
Apprécie les contacts corporels		x	
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde sa mère		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Suit des yeux		x	
Évite le regard			x
Explore son environnement		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Babillage		x	
Pleurs			x
Cris			x
Imitation vocale			x
Productions adressées à la mère		x	
Tour de parole		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Présence de mots		x	
Présence de mots-phrases			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Imitation gestuelle		x	
Utilisation de gestes pour se faire comprendre			x
Manifestations de contentement		x	
Manifestations de déplaisir			x
Prend les objets que sa mère lui donne		x	
Donne des objets à sa mère		x	
Pointage		x	
Utilisation de gestes sociaux et symboliques		x	
Mimiques			x
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à sa mère		x	
Répond au sourire de sa mère		x	

8.3.2. Mère

Interactions corporelles		Oui	Non
Garde l'enfant dans ses bras			x
Le porte confortablement			x
Embrasse, câline, berce		x	
Installe l'enfant dans une situation d'échange		x	
Enfant assis		x	
Tient son enfant à distance			x
Interactions visuelles		Oui	Non
Regarde son enfant		x	
Initie le contact visuel		x	
Maintient le regard		x	
Évite le regard			x
Suit son enfant des yeux (si déplacement)		x	
Attention conjointe		x	
Interactions vocales		Oui	Non
Parle à son enfant		x	
«Parler bébé»			x
Prosodie et rythmes adaptés		x	
Jeux vocaux			x
Imite les productions de son enfant			x
Laisse un temps de parole		x	
Explications, étayage		x	
Réduction quantitative du langage			x
Tendance au dirigisme			x
Abandon de la stimulation en cours			x
Interventions verbales positives, encouragements		x	
Interventions verbales négatives		x	
Phrases impératives		x	
Utilisation d'onomatopées		x	
Utilise seulement des mots			x
Utilise des mots-phrases			x
Utilise des phrases		x	
Utilise des phrases plus complexes			x
Chansons, berceuses, comptines			x
Interactions gestuelles		Oui	Non
Pointage		x	
Donne des objets à l'enfant		x	
Prend les objets que l'enfant lui tend		x	
Utilise des gestes pour encourager, féliciter		x	
Utilise des gestes pour signifier l'échec			x
Réalise l'action à la place de l'enfant			x
Aide l'enfant à réaliser l'action		x	
Présence de mimiques			x
Sourire		Oui	Non
Sourit spontanément à l'enfant		x	
Répond au sourire de l'enfant		x	
Sourit pour encourager, féliciter		x	

Discussion

Dans cette partie, nous allons analyser et discuter les résultats obtenus au cours de notre étude.

1. Analyse des résultats et confrontation avec la théorie

1.1. Analyse des questionnaires adressés aux mères

1.1.1. Dépistage

Pour Karim et Camille, la trisomie 21 a été diagnostiquée pendant la grossesse. La mère de Jade ne s'est pas vue proposer de test de dépistage et les échographies n'avaient pas montré de signes en faveur d'une pathologie. Le diagnostic a été réalisé en post-natal. Concernant les autres enfants, les médecins avaient évoqué une suspicion de trisomie, mais les couples ont refusé la réalisation d'examen par peur de l'amniocentèse, par espoir ou surtout par convictions religieuses.

1.1.2. Cadre de l'annonce

Le cadre de l'annonce diffère d'une mère à l'autre. On remarque la diversité des professionnels annonceurs : gynécologues, pédiatres, généticiens, sages-femmes. En effet, la majorité des mères relatent le fait de ne pas avoir d'interlocuteur privilégié et le nombre important de médecins examinant l'enfant.

Concernant la présence du père lors de l'annonce, on note que six mères étaient accompagnées de leur conjoint. Elles n'ont donc pas eu à leur annoncer la trisomie. Une maman a appris le diagnostic par téléphone (Noah), et une autre est mère célibataire (Hawa).

La majorité des mères dénoncent le peu de renseignements donnés sur le syndrome et cela se cumule au choc de l'annonce. Celles disant avoir été informées affirment avoir eu surtout des informations plutôt négatives, une liste des difficultés futures de l'enfant. Les parents confient qu'il est difficile d'entendre ces propos pendant la grossesse alors qu'il est encore question de choix. On note un sentiment de solitude et de désarroi chez ces mères, qui doivent élever un enfant « différent ».

Pour la majorité, un suivi psychologique a été proposé. Mais elles n'ont pas souhaité s'en saisir. Elles disent ne pas avoir été prêtes ou avoir été accaparées par le quotidien et les soins de l'enfant. Elles affirment avoir trouvé en leur conjoint et leur

famille proche un réseau de soutien. La mère de Sophie s'est également dirigée vers une association de parents d'enfants porteurs de trisomie 21.

A propos de l'annonce du diagnostic, toutes évoquent un souvenir difficile. La plupart des mères ont pleuré lors de l'entretien à l'évocation de ce moment. Le mot « choc » revient très fréquemment. Elles abordent la différence entre l'enfant qu'elles avaient imaginé et le bébé réel. Elles parlent aussi du temps du doute, de l'attente des résultats définitifs du diagnostic et des différentes phases psychiques suite à l'annonce. Elles soulignent l'hypermédicalisation de l'enfant dans les premiers mois de vie. Certaines disent avoir eu besoin de temps pour regarder leur enfant, le voir au-delà de son handicap.

La plupart affirment que l'annonce a manqué d'empathie et que les mots employés lors de l'annonce étaient durs. Elles ont même parfois le sentiment d'avoir été jugées sur le fait d'avoir souhaité poursuivre la grossesse. Beaucoup se rappellent des mots prononcés. Les mamans ne savent pas ce qui aurait permis une meilleure annonce. Mais d'après elles, certains critères sont importants : présence des deux parents, empathie, explications claires sur la trisomie et sur l'avenir de l'enfant.

Les mères ont des difficultés pour évoquer la pathologie de leur enfant. Pour certaines mamans, la trisomie reste un sujet sensible. Certains proches, voire même les frères et sœurs de l'enfant, ne sont pas informés. Toutes les mamans disent avoir été soutenues par leur famille, une fois l'annonce faite. Seule la mère de Camille aborde l'incapacité de son mari et de sa belle famille à accepter la trisomie pendant sa grossesse : une IMG était préférée.

1.1.3. Connaissance de la trisomie

A propos des représentations de la trisomie 21, on observe que les mères connaissaient peu cette pathologie. La mère d'Hawa ignorait ce qu'était la trisomie. Par ailleurs, à l'écoute de leurs propos, on note une peur du handicap pendant la grossesse ou à la naissance, qui s'atténue au cours du développement de l'enfant. Les craintes concernent principalement l'acquisition de la marche et du langage. D'autres mères s'inquiètent de l'avenir de l'enfant (scolarité, problèmes de santé).

1.1.4. Communication

Au début de l'entretien, les mères disent ne pas avoir l'impression de rencontrer des difficultés pour communiquer. Les mamans des deux enfants les plus jeunes,

Camille et Jade, confient avoir de bons échanges et le sentiment d'avoir un « bébé normal ». La plupart disent comprendre et se faire comprendre par l'enfant. Toutes évoquent, en approfondissant la question, leur envie que l'enfant s'exprime et accède au langage afin de faciliter la communication.

1.2. Analyse des interactions mère-enfant

1.2.1. Difficultés interactionnelles en fonction de l'âge de l'enfant

Chez les deux bébés, Camille (4mois) et Jade (7mois), on observe la présence de compétences correspondant aux pré-requis du langage : regard, sourire, babillage, engagement dans l'interaction, initiative à l'échange, bon tonus corporel, pleurs, cris, sourire... Seul le tour de parole n'est pas encore acquis. Les échanges sont réciproques, variés et de qualité. Les stimulations proposées par les mères, notamment le langage, sont adaptées à l'âge et au niveau de l'enfant : chansons, mamanais, jeux vocaux, imitation gestuelle et vocale... On note que les échanges passent par la parole, le regard, le toucher. Les interactions affectives sont nombreuses (caresses, baisers) et passent par le portage. WINNICOTT (1998) explique qu'à travers le portage, le « holding », la mère sécurise son enfant, favorise les interactions corporelles et encourage ainsi le développement du lien affectif entre eux. Ces observations correspondent au sentiment des deux mères, qui disent ne pas rencontrer de difficultés pour interagir avec leur enfant.

Les difficultés interactionnelles s'observent davantage quand les enfants grandissent. La pathologie et ses troubles, qui se voient davantage alors que l'enfant grandit, sont plus difficilement vécus par les mères (temps de latence, absence de parole principalement). Les interactions affectives sont moins nombreuses que chez les deux plus jeunes enfants. Pendant les temps de jeux et au cours des entretiens, certaines mères ont pu dire « il ne veut pas répondre », « elle ne veut pas le faire », « elle est fainéante ». Le handicap de l'enfant devient plus visible. Les troubles du langage et des apprentissages se révèlent et la trisomie prend alors une nouvelle dimension dans l'esprit de la mère. Cela peut être vécu comme une répétition du choc de l'annonce, qui, à terme, peut faire traumatisme et participer à des difficultés interactionnelles entre la mère et l'enfant (annonce en cascade).

1.2.2. Types de jeu

Pour Camille (4mois) et Jade (7mois), les observations ont été réalisées lors d'un change ou de la tétée. Pour Hawa (16mois), des jouets d'éveil ont été proposés.

Pour les autres enfants, un jeu de dînette et une poupée étaient mis à disposition. C'est pour les plus âgés que l'on remarque un type de jeu éducatif proposé par les mères. Les mamans de Sophie et de Yaël ont permis à leurs filles de jouer librement ou les laisser proposer des échanges. Les autres mères mettaient en place un jeu plus directif. JONES (1977) et MARFO (1990) ont évoqué la présence d'énoncés directifs, de demandes, d'ordres, et de tendance au dirigisme. Ces comportements correspondent à nos observations.

On note beaucoup de demandes d'actions, de questions concernant la dénomination d'objets, de couleurs, de parties du corps, de catégorisation d'objets. On peut remarquer une certaine volonté de montrer ce dont l'enfant est capable. Peu de place nous semble être laissée à l'initiative de l'enfant et son autonomie. Alors que si le jeu est plus libre et que davantage de temps est donné à l'enfant, on observe plus de compétences : initiation à l'interaction, babillage, actions sur l'objet, regard... Les études de CUILLERET (2003), mettaient en évidence la présence chez les sujets de certaines attitudes maternelles suite à l'annonce du diagnostic : surprotection (faire à la place de l'enfant, laisser peu d'autonomie), hypermédicalisation (du fait de la santé de l'enfant), attitude de rejet (certains propos de type « elle est fainéante »). Dans notre étude, les comportements d'hyperstimulation sont les plus nombreux.

1.2.3. Perturbations dans les interactions et temps de latence

Concernant certaines dyades mère-enfant, il existe des perturbations dans les interactions. Ces désordres sont en majorité liés au temps de réponse laissé à l'enfant, qui est souvent trop court. L'enfant n'a pas toujours le temps de dire, de faire ce que sa mère lui a demandé. On remarque souvent qu'il réalise l'action, qu'il imite, qu'il babille alors que la mère propose une autre stimulation. Elle ne voit donc pas la réponse ou l'initiative de l'enfant, et ne peut alors pas apporter de feedback.

Certaines mères paraissent parfois perdues, on note la présence de propos de type « elle s'en fiche », « ça ne l'intéresse pas », « il ne veut pas le faire ». S'ajoutent alors une tendance globale à faire à la place de l'enfant et à changer d'activité très rapidement. Les mères de Yaël et de Sophie ont introduit la poupée dans le jeu afin d'intéresser davantage leurs filles.

A part Anissa et Noah, tous les enfants étaient dans l'échange et initiaient la communication. Souvent, les signaux qu'émettent les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 sont peu intenses. Les enfants entrent en contact avec leur mère en la

touchant, en la regardant, en lui souriant, en babillant. L'hypotonie et la lenteur peuvent donner un sentiment de passivité à la mère qui a l'impression de devoir multiplier ses efforts. Elle peut ressentir un sentiment d'impuissance : elle propose des stimulations auxquelles l'enfant ne répond pas toujours ou avec un temps de latence. Cela peut mettre la mère dans une impression d'échec.

LAROCHE (2003) et LEMOINE (2006) ont noté que les mères d'enfants trisomiques ont une mauvaise gestion des tours de rôle, qu'elles laissent peu de temps de latence, que les stimulations proposées sont éducatives. Ces remarques correspondent à nos résultats.

1.2.4. Communication verbale

Chez les deux plus jeunes enfants, on note la présence de babillage, de gazouillis, de cris, de pleurs. Chez les enfants entre 1 et 3 ans, on note peu d'expression orale : babillage, cris, onomatopées, mots... alors qu'ils en ont souvent la compétence (constat lors du bilan). Les enfants sont davantage dans l'observation et paraissent plus passifs. Cela corrobore également à l'observation du peu de temps de latence laissé à l'enfant.

Concernant le langage des mères, on note de nombreuses phrases impératives, des questions fermées et peu de temps laissé à l'enfant pour répondre. Par ailleurs, on remarque la présence d'encouragements, de phrases adaptées au niveau de la compréhension de l'enfant, de la prosodie, d'onomatopées. Également de multiples répétitions et reformulations de phrases accompagnées de gestes pour faciliter la compréhension. Le langage paraît adapté à l'enfant, le vocabulaire est varié. Pour Anissa, on observe une réduction quantitative du langage adressé à l'enfant, par rapport aux autres dyades.

JONES (1977) a montré que les adultes s'adressant à des enfants porteurs de trisomie 21 emploient des phrases courtes, un vocabulaire peu varié, des questions fermées et qu'il existe peu de reformulations des énoncés. Les résultats de ce mémoire sont semblables sauf pour le vocabulaire qui paraît diversifié ainsi que les reformulations, bien présentes qui ont pour but de faciliter la compréhension de l'enfant.

1.2.5. Installation dans l'espace

On peut remarquer que l'installation dans l'espace est importante à observer. Lors de nos observations, la liberté était laissée à l'enfant et à la mère pour

s'installer. Les enfants et leur mère ne sont pas tous dans une situation d'échange. Par exemple, Anissa et Karim ne sont pas assis en face de leur mère, celle-ci s'installe derrière eux et ne favorise pas l'interaction visuelle. On note l'absence chez les deux partenaires de sourires, de regards, de mimiques. Ce sont d'ailleurs des mamans qui ont tendance à réaliser les actions à la place de leur enfant, à les guider corporellement. On peut aussi se poser la question de la difficulté d'un face à face.

1.2.6. Réciprocité dans l'absence des éléments de communication

Bien souvent, les éléments non verbaux et verbaux absents de la communication des enfants le sont aussi chez les mères. Celles n'utilisant pas le pointage, les mimiques, les gestes, la prosodie, les onomatopées... ont des enfants n'exploitant pas non plus ces capacités. On pourrait penser que la mère ajuste ses stimulations aux compétences de l'enfant. Or, on peut constater des différences lors du bilan où l'enfant est capable d'imiter tel geste ou telle mimique, etc... mais il ne le fait pas au moment des interactions.

1.2.7. Effets entre les stimulations proposées par la mère et le niveau de l'enfant

Nous pouvons faire une comparaison des niveaux langagiers de Yaël, Karim et Sophie car ils sont proches en âge. Yaël (2 ans 6 mois) et Sophie (3 ans) sont des petites filles actives dans l'interaction. Elles ont exploité leurs capacités verbales et non verbales lors des échanges et ont dit plusieurs mots. Leurs mères ont laissé un temps de latence, permis des initiatives et les différents types d'interactions étaient présents. Chez Karim (2 ans 10 mois) et sa mère, on remarque que les interactions visuelles et le sourire sont absents. Peu de temps de latence est offert et la maman propose un jeu éducatif, il y avait peu de jeu symbolique mais de nombreuses demandes de dénomination et de désignation d'objets. Karim a peu babillé et n'a pas produit de mots. On peut donc supposer qu'il existe un lien entre les stimulations proposées par la mère et le niveau langagier de l'enfant.

2. Conclusion des résultats

Concernant notre première hypothèse, les résultats ne suggèrent pas que la date de l'annonce du diagnostic a des conséquences sur la qualité des interactions. On ne peut pas dire que les mères ayant eu un diagnostic anténatal vivent mieux le

handicap de leur enfant. Beaucoup d'ailleurs n'ont pas souhaité poser le diagnostic pendant la grossesse alors que les doutes d'une présence de trisomie 21 étaient importants. Cela dépend vraiment de chacune. Par contre, ce qui est commun à toutes les mères est la religion. Elles ont décidé de poursuivre leur grossesse et d'accepter l'enfant tel qu'il est. Cependant, la manière d'annoncer le diagnostic et les représentations maternelles concernant la trisomie ont pu avoir des conséquences sur la manière qu'a la mère de percevoir l'enfant et sur les interactions, du moins dans les premiers temps de vie.

Pour notre seconde hypothèse, les résultats suggèrent que la qualité et le type d'interactions ont des conséquences sur l'émergence du langage. Les enfants ayant des pré-requis efficaces au langage ont des mères leur laissant davantage de liberté et utilisant tous les types d'interactions. Certaines mères passent davantage par le verbal, comme celle de Sophie ou de Yaël. Plusieurs mères privilégient d'autres canaux : interactions gestuelles, interactions visuelles, sourire.

3. Évolution de la démarche

3.1. Population

Il y a eu une évolution de la démarche concernant la population. En effet, suite à un changement de terrain de stage, nous avons dû intégrer un nouveau CAMSP. Les enfants prévus n'ont pas pu être conservés, alors que leur bilan avait été commencé.

Au sein de cette nouvelle structure, nous avons rencontré certaines difficultés pour recruter la population. Ces complications ne concernaient pas les enfants mais plutôt les mères. Ces dernières étaient parfois réticentes à l'idée de devoir répondre au questionnaire car cela leur rappelait des moments douloureux. Le but n'était évidemment pas de rendre le temps de l'entretien pénible pour les mères. Pourtant, certaines ont confié que cela leur avait fait du bien de pouvoir parler. Deux mères ont décidé en cours d'étude de ne plus participer à ce mémoire. L'échantillon prévu au départ aurait du contenir dix dyades.

3.2. Questionnaire

Des changements ont été apportés aux questionnaires. Certaines questions ont été ajoutées, elles paraissaient au départ trop intimes, mais semblaient importantes pour comprendre l'histoire de l'enfant.

Pour les entretiens directifs, les questions étaient déjà établies. Il a fallu s'adapter aux réponses des mères, qui répondaient parfois à une question au moment non prévu. De plus, le classement des questions a été modifié au cours des mois afin d'établir un ordre qui semblait plus logique. Les questions 1 et 2 concernent le dépistage. Les questions 3 à 10 correspondent à l'annonce du diagnostic et le vécu psychique. Les questions 11 et 12 permettent d'évoquer le sentiment de la famille et l'existence d'un réseau de soutien. Les questions 13 et 14 abordent les représentations de la trisomie 21. Les trois derniers items concernent la communication entre la mère et l'enfant.

3.3. Grilles d'observation

La grille d'observation des interactions pour les enfants de 0 à 6 mois a été créée. En effet, il n'y avait pas d'enfant de moins de 6 mois lorsque l'étude a débuté.

De plus, des changements de catégories ont été réalisés pour certains items. L'élément « présence de phrases plus complexes » a été retiré des grilles de l'enfant, car l'enfant porteur de trisomie ne possède pas encore cette compétence avant 3 ans.

4. Critiques

4.1. Échantillon

Pour ce mémoire, nous avons obtenu la participation de huit dyades mère-enfant. Il s'agit d'une étude clinique et qualitative. Les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des enfants porteurs de trisomie 21 car l'échantillon est trop réduit.

De plus, les enfants étudiés bénéficient tous d'un suivi, que ce soit au sein du CAMSP ou en cabinet libéral. Il aurait été intéressant de réaliser cette étude avec des enfants non pris en charge, afin de constater d'éventuelles différences dans le lien mère-enfant et dans les interactions.

4.2. Exécution et recueil des données

4.2.1. Observation des interactions

La consigne donnée lors de l'observation des interactions était la suivante : « faites comme si vous étiez à la maison, jouez avec votre enfant le plus normalement possible ». Mais le regard de l'observateur accompagné de la présence de la caméra peuvent induire un biais dans les comportements. Les mères n'ont pas pu être totalement naturelles, contrairement aux enfants qui ont tous occulté la caméra. Cependant, l'enregistrement vidéo paraissait primordial pour une meilleure analyse.

De plus, l'observation des interactions a été faite une fois dans l'année. L'objectif premier était de faire deux observations, mais cela n'a pas pu être réalisé suite au changement de population et donc au manque de temps. Deux enfants sur huit ont pu être revus, à un mois et demi d'intervalle. Il n'y a pas eu de différences constatées dans les interactions mère-enfant. Il s'agit sans doute d'une période trop courte pour que l'enfant progresse dans ses acquisitions. Il serait intéressant de faire un point six mois après et de constater les progrès dans l'évolution du langage. Même s'il s'agissait d'une seule observation à un instant « T », nous pensons que les résultats reflètent tout de même la réalité. En effet, les propos tenus par les mères pendant les séances d'orthophonie et de guidance parentale correspondent aux observations.

Concernant le temps d'observation, les enfants et leur mère ont joué pendant 15 à 30 minutes. Pour certaines dyades, ce temps paraissait un peu court, mais il était dépendant de la fatigabilité de l'enfant et de sa mère.

Il s'agit d'un instant « T », qui ne révèle pas le quotidien de l'enfant.

Pour avoir une situation plus écologique, il pourrait être intéressant de réaliser les observations au domicile familial, avec les jouets de l'enfant. Mère et enfant auraient alors leurs repères et se sentiraient peut être plus à leur aise. Mais cela nécessite de se rendre au domicile des sujets, ce qui peut être intrusif. De plus, nous avons la volonté de ne pas leur rajouter une contrainte de temps dans leur quotidien : nous les voyions quand une visite au CAMSP ou au cabinet libéral était prévue.

D'autre part, nous pensons qu'il serait opportun de faire participer le père. Désormais on ne parle plus seulement de dyade mère-enfant mais de triade. Le père

peut apporter d'autres stimulations et un langage différent et aurait amené sans doute des éléments supplémentaires. On parle d'un père séparateur qui peut tierséiser la relation. La mère peut surprotéger l'enfant (CUILLERET, 2003) alors que le père a davantage tendance à encourager l'autonomie.

4.2.2. Entretiens

Certaines mères ne donnaient pas de réponse totalement adaptée à la question. L'envie d'avoir un retour plus concret et complet était parfois ressenti. Certains entretiens n'ont pas été aussi approfondis que souhaités. Mais, il paraissait important de ne pas insister lorsque le sujet semblait trop sensible pour la mère. Il semblait primordial de respecter l'envie de parler de chacune et de ne pas être intrusif.

Si les mères avaient répondu par écrit aux questionnaires, les réponses n'auraient sûrement pas été aussi complètes et riches qu'à l'oral.

5. Intérêt orthophonique du mémoire

L'orthophoniste intervient désormais très précocement dans la prise en charge de l'enfant porteur de trisomie 21. Plus la prise en charge est précoce, plus les chances de progrès sont importantes. L'orthophoniste travaille différents aspects du langage avec l'enfant. Mais ce n'est pas l'orthophoniste seul qui « apprend à parler » à l'enfant. Comme nous l'avons vu, le langage s'inscrit et se développe dans un processus interactif. Il n'est pas inné et s'apprend notamment grâce à l'imitation. D'où l'importance de la qualité des interactions entre l'enfant et sa mère. C'est dans son milieu familial que l'enfant progresse, se développe et acquiert le langage.

Avec de jeunes enfants porteurs de trisomie 21, l'orthophoniste met en place une guidance parentale. Cette dernière permet de donner des conseils, notamment concernant les échanges verbaux et non verbaux. L'orthophoniste et les parents peuvent alors évoquer les points positifs de la communication mais aussi les éléments qui pourraient être stimulés. Tout cela avec bienveillance et respect du mode de vie de chacun. Si les interactions ne sont pas favorables au bon développement langagier de l'enfant alors l'éducation précoce orthophonique seule ne sera pas suffisante. Il paraît primordial de savoir comment l'annonce du diagnostic a été réalisée et quelles sont les stratégies que les mères utilisent pour communiquer

avec leur enfant. L'accompagnement parental prend alors une dimension importante et permet de montrer aux parents les gestes, les attitudes, le langage qu'ils peuvent adopter et reproduire au quotidien. Les parents sont très souvent à la recherche d'aide, d'écoute et de conseils, afin de faire progresser au mieux leur enfant. L'avenir de l'enfant est peu abordé par les mères en raison des difficultés à venir et des incertitudes.

Ce mémoire fut enrichissant pour notre formation, notamment les entretiens. Ces derniers ainsi que la connaissance de l'histoire familiale et transgénérationnelle nous paraissent d'une importance capitale. Notre écoute fut différente au cours des mois grâce à l'enrichissement de ces entretiens. Dans les premiers temps, il nous a semblé difficile d'oser poser certaines questions et d'entendre certaines paroles des mères, notamment celles concernant l'ambivalence de mort. Nous avons pu aller plus loin au fil du temps tout en étant moins envahie par ce que nous recevions. Nos connaissances sur la pathologie et sur les réactions émotionnelles vécues par la famille sont primordiales afin d'être les plus adéquates possibles dans la prise en charge, l'écoute et l'accompagnement dans l'empathie.

Conclusion

L'intérêt de ce travail était d'étudier les mécanismes interactionnels entre l'enfant porteur de trisomie 21 et sa mère suite à l'annonce du diagnostic précoce. Le but était de constater les effets des interactions mère-enfant sur l'émergence du langage.

Les entretiens avec les mères nous ont amené beaucoup d'informations. Il paraît important de connaître l'histoire de l'enfant depuis l'annonce du handicap : cadre de l'annonce, vécu maternel et familial, représentations maternelles et ressenti afin de mettre en place la prise en charge et l'accompagnement les plus adaptés à l'enfant et à sa famille. Cela permet d'avoir une meilleure écoute des parents, qui sont des partenaires essentiels dans la rééducation de l'enfant.

Il nous a semblé que les mères ont apprécié ces échanges et la possibilité de partager ce vécu difficile.

Beaucoup de mères évoquent la difficulté de l'annonce. Comme le disait TITRAN (Journées d'étude ANECAMSP, 2013) « Il n'y a pas de bonnes manières d'annoncer quelque chose qui va faire souffrir mais par contre il y a des manières de le faire qui n'économiseront pas la souffrance de celui qui est en charge de l'annonce et de celui qui la reçoit, mais dont tout le monde pourra renaître. ». Cela est certainement déterminant pour le parcours de l'enfant et de sa famille. Le moment de l'annonce influe sur les relations parent-enfant. L'enfant doit exister pour ce qu'il est et non pas à travers son handicap.

Quant aux résultats de ce mémoire, on remarque des similitudes dans les styles interactifs maternels. Les attitudes et les stimulations proposées peuvent freiner l'enfant dans son autonomie et dans le développement de son langage. Cependant, toutes les mères stimulent leur enfant et mettent en place des situations de communication. Il ne faut pas oublier les difficultés inhérentes à la pathologie qui entravent aussi la mise en place des interactions.

Pour conclure, il paraît important de préciser que chaque dyade est singulière et que chaque enfant arrive dans une famille différente. Enfant et mère ont une communication qui leur est propre. En tant que futur professionnel, nous souhaitons nous inscrire dans le respect des rythmes de chacun, de son histoire et de ses potentialités. La prise en charge n'en pourra être que plus riche et ainsi favoriser le langage, les apprentissages et l'autonomie de l'enfant.

Ce mémoire pourrait être poursuivi avec une étude auprès des pères.

Bibliographie

-
- Ammann I (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique : repères théoriques et conseils aux aidants*. Bruxelles : De Boeck.
- Anecamsp (2013). Journées d'étude de l'ANECAMSP : l'annonce aux parents d'un jeune enfant... d'une différence ? D'un handicap ?
- Antheunis et al (2006). *Dialogoris 0/4 ans orthophoniste*. Nancy : Com-Medic.
- Bensoussan P (1992). Bébés cassés, parents à réparer, soignants exposés. Les soins aux nourrissons « différents » . *Journal de pédiatrie et de puériculture*, n°1, 41-47.
- Bensoussan P (2006). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*. Toulouse : Erès.
- Bowlby J (1992). *Attachement et perte. Livre 1 : l'attachement*. 2ème édition. Paris : PUF.
- Brin-Henry et al (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition, 3ème édition.
- Bruner J (1987). *Comment les enfants apprennent à parler*. Paris : Retz.
- Celeste B et Lauras B (2000). *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. 2ème édition. Paris : Nathan.
- Cuilleret M (1984). *Les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus*. Villeurbanne : Simep.
- Cuilleret M (2003). *Trisomie 21 : aide et conseils*. 4ème édition. Paris : Masson.
- Cuilleret M (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialités, compétences, devenir*. 5ème édition. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Cuilleret M et Fève-Chobaud M (2008). L'éducation précoce pour préserver l'avenir. *Orthomagazine n°76*. 23-28.
- Crunelle D (2008). *L'attachement, y être attentif pour faciliter un meilleur développement du jeune enfant (0-3 ans)*. DVD. Isbergues : Orthoédition.
- De Boysson-Bardies B (1996). *Comment la parole vient aux enfants*. Paris: Odile Jacob.
- De Vigan C et al (2005). Prévalence et diagnostic prénatal des malformations en population parisienne. Paris : *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* n°34, 8-16.
- Gindre C (2011). *Trisomique : témoignage d'une mère*. Paris : Éditions de l'Emmanuel.
- Glatigny Dallay E et al (2005). Évaluation des interactions précoces. *Annales Médico Psychologiques*.

-
- Golse et Missonier et Soulé (2004). *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris : PUF.
- HAS (2007). *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21*. Saint-Denis La Plaine : Haute autorité de santé.
- Jones O-L (1977). Mother child communication with pre-linguistic Down's syndrome and normal infants. Schaffer Editions, *Studies in mother-infant interaction*, Academic Press New York, 379-401.
- Juillet P et al (2000). *Dictionnaire de psychiatrie*. Paris : CILF.
- Korff-Sausse S (2011). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette Pluriel Référence.
- Lacombre D et al (2008). *Trisomie 21, communication et insertion*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Lafon M (1989). *Mon enfant, ma douleur, mon bonheur*. Paris : Acropole.\$
- Lamour M et Barraco M (1998). *Souffrances autour du berceau : des émotions au soin*. Paris : Gaëtan Morin.
- Laroche S-E (2003). Evolution des comportements langagiers dans un dialogue précoce. Une étude comparative entre une population sans handicap et trisomique 21. Actes de colloque Recherche sur le handicap, Lyon.
- Laroche S-E (2006). Etude du style interactif maternel et des compétences socio communicatives des enfants. Une étude comparative entre enfants porteurs de trisomie et enfants typiques. *Psychologie française*. Volume 51, 427-444.
- Lebovici S (1983). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste : les interactions précoces*. Paris : Le Centurion.
- Lejeune-Phelipot F (2008). *Comment vivre avec un enfant trisomique*. Paris : Josette Lyon.
- Lemétayer F et Lanfranchi J-B (2006). Déficience intellectuelle, 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*, 179-189.
- Lemoine L et 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*, Elsevier Masson. Volume 51,445-459.
- Marfo K (1990). Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children : an analytical commentary. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, 531-544.
- Miljkovitch R (2001). *L'attachement au cours de la vie*. Paris : PUF.

-
- Mirlesse V et al (2002). *Interruption de grossesse pour pathologie foetale*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences.
- Orthomalin (2001-2002). *Bilan d'un enfant atteint de trisomie*.
- Pino O (2000). *The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children*. *Research in Developmental Disabilities* n°21, 329-346.
- Presme N et Delion P et Missonnier S (2009). *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*. Toulouse : Erès.
- Rabinowitch J (2012). Regards sur les premiers liens. *Psycho Interactions précoces et attachement* n°38, 24-27.
- Robert-Tissot C et Rusconi-Serpa S (2000). Interactions du nourrisson avec ses partenaires. *Editions Scientifiques et Médicales Elsevier, Psychiatrie* 37-190-B-60, 8p
- Rondal J-A (1983). *L'interaction adulte-enfant et la construction du langage*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Rondal J-A (1995). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Rondal J-A (2010). *La trisomie 21 : perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Wavre : Pierre Mardaga.
- Shojai R et al (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie obstétrique et fertilité* n°33.
- Soubieux M-J (2005) Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, volume 34.
- Stern D (1981). *Mère-enfant : les premières relations*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Sutter A-L et Glatigny-Dallay E et Sammut S (2004). Attachement et mères en souffrance. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* n°32, 721-724.
- Thiel M-J et Attias F (2006). *Entre malheur et espoir : annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg : Presses universitaires de Strasbourg.
- Vaginay D (2006). *Accompagner l'enfant trisomique*. 3ème édition. Lyon : Chronique sociale.
- Vinter S (2008). Perceptions sensorielles et premières interactions. *Orthomagazine* n°76, 16-21.
- Winnicott D (1989). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.
- Winnicott D (1992). *Le bébé et sa mère*. Paris : Payot.
- Winnicott D (1998). *L'enfant et sa famille : les premières relations*. Paris : Payot.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : grille d'observation 0-6 mois

Annexe n°2 : grille d'observation 7-12 mois

Annexe n°3 : grille d'observation 13-24 mois

Annexe n°4 : grille d'observation 25-36 mois

Annexe n°5 : questionnaire Camille

Annexe n°6 : questionnaire Jade

Annexe n°7 : questionnaire Hawa

Annexe n°8 : questionnaire Anissa

Annexe n°9 : questionnaire Noah

Annexe n°10 : questionnaire Yaël

Annexe n°11 : questionnaire Karim

Annexe n°12 : questionnaire Sophie