

MEMOIRE

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

Amélie RENIER et Elodie SALMON

soutenu publiquement en juin 2016 :

**Apport de l'outil Makaton pour l'autonomie
physique, intellectuelle, sociale, affective et
professionnelle de l'adulte porteur de
trisomie 21**

MEMOIRE dirigé par :

Marie-Pierre LEMOINE, Orthophoniste, SESSAD de Lille-Wazemmes, Lille

Lille – 2016

« Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis ».

Antoine de Saint-Exupéry

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement Madame Marie-Pierre Lemoine, notre directrice de mémoire, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et pour l'expérience qu'elle nous a transmise.

Merci également aux familles et professionnels qui ont accepté de remplir nos questionnaires, ainsi qu'aux adultes porteurs de trisomie 21 que nous avons rencontrés.

Nous tenions aussi à remercier le SAJ d'Haubourdin, l'association Down up d'Arras, et l'ESAT de Saint-Malo pour leur investissement et les échanges constructifs qu'ils nous ont permis d'avoir.

Enfin, nous remercions chaleureusement nos familles ainsi que Quentin et Pierre d'avoir cru en nous tout au long de ce parcours, et pour leur soutien infallible.

Résumé :

La trisomie 21 est à l'origine de troubles cognitifs et langagiers qui peuvent altérer l'autonomie à l'âge adulte. L'outil Makaton permet d'exploiter les capacités communicatives, visuelles et imitatives des personnes porteuses de trisomie 21 ; il offre une représentation visuelle du langage par ses signes et ses pictogrammes. Ce mémoire est une réflexion menée sur l'apport du Makaton au niveau de l'autonomie physique, intellectuelle, sociale, affective et professionnelle de 46 adultes porteurs de trisomie 21, âgés de 18 à 37 ans. Nous avons conçu deux questionnaires ; l'un apportant des informations sur des renseignements généraux, et l'autre sur l'autonomie de ces adultes, qui ont été remplis par des personnes de l'entourage et des professionnels les accompagnant. Nous avons comparé les réponses de 30 adultes n'utilisant pas le Makaton à celles de 16 adultes l'utilisant. Des entretiens nous ont, par ailleurs, permis d'étoffer ces questionnaires. Nous avons également étudié l'apport de l'utilisation conjointe des signes et des pictogrammes et les différences de points de vue entre entourage et professionnel pour un même sujet.

Mots-clés :

Orthophonie, Trisomie 21, Evaluation, Adulte, Makaton, Autonomie.

Abstract :

Down syndrome is responsible of linguistic disorders which can alter the autonomy in the adulthood. Makaton allows to use communicative, visual and imitative capacities of people with Down syndrome ; it offers a visual representation of the language by its signs and its pictograms. This work is a reflexion on the contribution of Makaton about the physical, intellectual, social, emotional and professional autonomy of 46 adults with Down syndrome, from 18 to 37 years old. We conceived two questionnaires ; the one bringing general informations, and an other one on autonomy of these adults, which were completed by members of the entourage and the professionals. We compared the answers of 30 adults not using Makaton to those of 16 adults using it. We met some of these adults to enrich these questionnaires. We also studied the contribution of the joint use of the signs and the pictograms and the differences of point of view between members of the entourage and professional for the same subject.

Keywords :

Speech-language therapy, Down syndrome, Evaluation, Adult, Makaton, Autonomy.

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1. La trisomie 21	4
1.1. La symptomatologie	4
1.1.1. Les caractéristiques physiques	4
1.1.2. Les troubles neurocentraux.....	4
1.1.2.1. Les sens	4
1.1.2.2. Les rythmes	5
1.1.2.3. La douleur.....	5
1.1.2.4. La maturation corticale.....	5
1.1.3. Les troubles de la préhension	5
1.2. L'aspect cognitif dans la trisomie 21	6
1.2.1. La déficience intellectuelle	6
1.2.2. Le raisonnement	6
1.2.3. Le temps de latence.....	6
1.2.4. Les difficultés mnésiques	6
1.2.5. Les repères temporo-spatiaux.....	7
1.3. Le langage oral chez les enfants porteurs de trisomie 21	7
1.3.1. Les troubles expressifs.....	7
1.3.1.1. Les troubles d'articulation	7
1.3.1.2. Les troubles de parole	8
1.3.1.3. Le lexique	8
1.3.1.4. La syntaxe	8
1.3.2. La compréhension.....	9
1.3.3. La pragmatique	9
1.4. Le langage écrit.....	9
1.4.1. La lecture	9
1.4.2. L'écriture.....	10
1.5. Les capacités des personnes porteuses de trisomie 21	10
1.5.1. La communication	10
1.5.2. Les compétences visuelles	10
1.5.3. L'imitation	11
1.6. L'âge adulte	11
1.6.1. Les troubles du langage résiduels.....	11
1.6.2. Le prévieillissement.....	11
1.6.3. De nouvelles difficultés.....	11
1.6.3.1. Sur le plan communicationnel.....	11
1.6.3.2. Sur le plan médical	11
1.6.3.3. Sur le plan social.....	12
1.6.4. Le mode de vie.....	12
1.6.5. Les lieux de vie	13
2. La communication multimodale	13
2.1. La communication alternative et améliorée ou augmentée	13
2.1.1. Définitions	13
2.1.2. Les différents systèmes.....	14
2.1.2.1. Les systèmes sans aide technique	14
2.1.2.2. Les systèmes avec aide technique	14

2.2. Le programme Makaton	15
2.2.1. Généralités	15
2.2.2. Qui peut en bénéficier ?	16
2.2.3. Un système multimodal	16
2.2.4. La place de l'entourage	17
2.2.5. Un enseignement structuré	17
2.2.6. Apport des signes.....	17
2.2.6.1. Rôle des signes dans le développement du langage oral.....	17
2.2.6.2. Rôle des signes dans les compétences langagières	18
2.2.6.3. Rôle des signes dans l'autonomie du sujet.....	18
2.2.7. Apport des pictogrammes.....	18
2.2.7.1. Rôle des pictogrammes dans les compétences langagières	18
2.2.7.2. Rôle des pictogrammes dans l'autonomie du sujet.....	19
2.3. Apports de l'outil Makaton chez la personne porteuse de trisomie 21	20
2.3.1. Un outil en adéquation avec ses capacités	20
2.3.2. Progression dans l'apprentissage du Makaton par le sujet porteur de trisomie 21.....	20
2.4. Limites de l'outil.....	21
3. L'autonomie	21
3.1. Qu'est-ce que l'autonomie ?	21
3.1.1. Définitions	21
3.1.2. Les différentes autonomies	22
3.2. Développement chez le sujet tout-venant.....	23
3.2.1. Conditions nécessaires à l'émergence de l'autonomie.....	23
3.2.2. Etapes du développement de l'autonomie	23
3.3. Evaluer l'autonomie	24
3.4. Les conséquences du handicap sur l'autonomie.....	25
3.5. L'autonomie des personnes porteuses de trisomie 21.....	26
3.5.1. L'autonomie affective.....	26
3.5.2. L'autonomie physique et pratique.....	27
3.5.3. L'autonomie morale.....	27
3.5.4. L'autonomie intellectuelle	28
3.5.5. L'autonomie sociale.....	28
3.5.6. L'autonomie professionnelle.....	28
3.5.6.1. Les possibilités de travail de l'adulte porteur de trisomie 21	28
3.5.6.2. Les difficultés d'insertion professionnelle.....	29
3.5.6.3. Ce qui favorise l'insertion professionnelle.....	30
4. Buts et hypothèses	30
4.1. Objectifs généraux.....	30
4.2. Hypothèses	31
Sujets, matériel et méthode	32
1. Sujets.....	33
1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21.....	33
1.2. L'entourage des adultes porteurs de trisomie 21	33
1.3. Les professionnels accompagnant ou ayant accompagné les adultes porteurs de trisomie 21.....	33
2. Matériel.....	34
2.1. Introduction.....	34
2.2. Les questionnaires	34
2.2.1. Le questionnaire des renseignements généraux.....	34
2.2.2. Les questionnaires relatifs à l'autonomie	35
2.2.2.1. A destination de l'entourage.....	36

2.2.2.2. A destination des professionnels.....	37
2.3. Les entretiens.....	37
2.3.1. Objectifs	37
2.3.2. Contenu des entretiens	37
2.3.3. Grille d'analyse.....	40
3. Méthode.....	40
3.1. Administration des questionnaires.....	40
3.2. Synthèse des résultats aux questionnaires	41
3.2.1. Profil général de la population d'étude	41
3.2.2. Hypothèse 1 : autonomie selon l'usage ou non du Makaton	42
3.2.3. Hypothèse 2 : autonomie selon l'utilisation du Makaton : signes ? pictogrammes ?.....	42
3.2.4. Hypothèse 3 : autonomie selon l'entourage ou le professionnel ?	42
Résultats.....	43
1. Présentation de la population	44
1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21.....	44
1.1.1. Présentation générale	44
1.1.2. L'utilisation du Makaton	46
1.2. L'entourage.....	48
1.3. Les professionnels.....	48
1.4. Les 8 adultes porteurs de trisomie 21 rencontrés.....	48
1.4.1. Les 5 adultes n'utilisant pas le Makaton.....	48
1.4.1.1. Sujet 1.....	49
1.4.1.2. Sujet 2.....	49
1.4.1.3. Sujet 3.....	49
1.4.1.4. Adultes d'un ESAT	49
1.4.1.4.1. <i>Sujet 4</i>	49
1.4.1.4.2. <i>Sujet 5</i>	49
1.4.2. Les 3 adultes utilisant le Makaton	49
1.4.2.1. Sujet 6.....	50
1.4.2.2. Sujet 7.....	50
1.4.2.3. Sujet 8.....	50
2. L'autonomie des adultes porteurs de trisomie 21	50
2.1. Hypothèse 1 : selon l'usage ou non du Makaton	50
2.1.1. Résultats de nos questionnaires	51
2.1.1.1. Autonomie physique et pratique.....	51
2.1.1.2. Autonomie intellectuelle	53
2.1.1.3. Autonomie sociale.....	54
2.1.1.4. Autonomie affective.....	55
2.1.1.5. Autonomie professionnelle.....	56
2.1.2. Synthèse des entretiens.....	57
2.1.2.1. Grille d'analyse	57
2.1.2.2. Données qualitatives.....	58
2.1.2.2.1. <i>Les 5 adultes n'utilisant pas le Makaton</i>	59
2.1.2.2.2. <i>Les 3 adultes utilisant le Makaton</i>	60
2.2. Hypothèse 2 : selon l'utilisation du Makaton : signes ? pictogrammes ?...	61
2.2.1. Autonomie physique et pratique	61
2.2.2. Autonomie intellectuelle.....	63
2.2.3. Autonomie sociale	64
2.2.4. Autonomie affective	64
2.2.5. Autonomie professionnelle	65
2.3. Hypothèse 3 : selon l'entourage ou le professionnel	65

Discussion	67
1. Rappel des principaux résultats.....	68
2. Discussion des principaux résultats et validation des hypothèses.....	69
3. Critiques méthodologiques	72
3.1. Concernant la population.....	72
3.2. Concernant les questionnaires	73
3.3. Concernant les entretiens.....	74
4. Problèmes rencontrés.....	74
5. Intérêts pour la pratique orthophonique	75
6. Perspectives	77
Conclusion	79
Bibliographie	81
Liste des annexes	87
Annexe n°1 : Grille AGGIR (Autonomie Gérontologie, Groupes Iso-Ressources).88	
Annexe n°2 : Echelle Québécoise de Comportements adaptatifs (EQCA), version originale, de Paul Maurice, Diane Morin et marc J. Tassé.	88
Annexe n°3 : Echelle IADL (Instrumental Activities of the Daily Living).	88
Annexe n°4 : Echelle des activités de la vie quotidienne (ADL) de Katz.	88
Annexe n°5 : Questionnaire des renseignements généraux.....	88
Annexe n°6 : Questionnaire relatif à l'autonomie, à destination de l'entourage. ...	88
Annexe n°7 : Questionnaire relatif à l'autonomie, à destination des professionnels.	88
Annexe n°8 : Contenu des entretiens.	88
Annexe n°9 : Formulaire de consentement.....	88
Annexe n°10 : Mail d'une maman, à propos du degré de déficience intellectuelle.....	88

Introduction

La trisomie 21, plus fréquente maladie génétique et cause de retard mental, est à l'origine de troubles cognitifs, langagiers, sur les versants expression et compréhension, oral et écrit. Les personnes atteintes de trisomie 21 ont cependant une bonne appétence à la communication, des compétences visuelles et imitatives. A l'âge adulte, persistent des troubles du langage et de nouvelles difficultés peuvent survenir, ceci peut entraver leur insertion. De plus, les personnes atteintes d'un handicap restent plus longtemps dépendantes, de part leurs capacités limitées mais également la difficulté des parents à les voir autonomes.

La communication alternative et améliorée vient compenser ou remplacer un déficit langagier afin d'avoir une communication fonctionnelle. Le Makaton associe la parole, les signes et les pictogrammes. Il nécessite des capacités visuelles et d'imitation pour exécuter et discriminer les gestes, capacités présentes chez la personne porteuse de trisomie 21. Selon Clérebaut (2005), les signes ont une valeur symbolique et linguistique semblable à celle des mots car ils permettent de nommer, demander, anticiper... Montoya et Bodart (2009) ajoutent que les signes, visuels, facilitent la compréhension du langage oral. Le Makaton permet donc de redevenir acteur de la communication. Les pictogrammes, quant à eux, laissent une trace, structurent le langage et le déroulé des actions.

David et Pons (2012) évoquent le développement de l'autonomie grâce à l'outil Makaton, qui pourrait être un domaine important à travailler chez les adultes porteurs de trisomie 21. L'objectif de notre mémoire est donc d'étudier si l'outil Makaton leur apporte une meilleure autonomie sur le plan physique, intellectuel, social, affectif et professionnel. Nous nous intéresserons également à l'éventuel bénéfice d'une utilisation conjointe des signes et pictogrammes du Makaton et aux différences de point de vue entre l'entourage et le professionnel.

Nous détaillerons, tout d'abord, les connaissances actuelles sur la trisomie 21 et les spécificités de l'âge adulte, puis la communication multimodale et plus particulièrement le Makaton, pour terminer sur la définition de l'autonomie, son évaluation et l'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21.

Ensuite, pour répondre à notre objectif, nous analyserons les réponses de nos divers questionnaires concernant les renseignements généraux et relatifs à l'autonomie, ainsi que les entretiens effectués auprès de quelques sujets.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La trisomie 21

La trisomie 21 est la maladie génétique, et la cause de retard mental, la plus fréquente. Une grossesse sur 700 est concernée (Cuilleret, 2007).

Son expression symptomatologique individuelle est variable selon les individus et leur environnement. « La trisomie n'est pas une maladie. C'est un état, un ensemble d'altérations causées dans le développement physique et mental de la personne par un chromosome supplémentaire » (Juhel, 2000, p. 118) mais ce n'est pas l'unique facteur de l'évolution de la personne (Ammann, 2012).

1.1. La symptomatologie

Nous développerons ci-dessous les symptômes associés à la trisomie 21 qui peuvent avoir des conséquences sur le développement du langage, verbal ou non.

1.1.1. Les caractéristiques physiques

Le développement insuffisant de l'étage moyen de la face, la petite bouche et l'étroit maxillaire supérieur entraînent des dysfonctionnements oropraxiques. La langue, de taille normale, est peu mobile par son hypotonie, l'amenant de ce fait à l'extérieur de la bouche (Juhel, 2000) et entre les dents. En découleront notamment des risques de béance dentaire, de respiration buccale et de trouble articulaire.

Par ailleurs, les mains sont courtes et larges (Juhel, 2000). La coordination des mouvements et la sensibilité du bout des doigts sont également touchées, compliquant la manipulation et la représentation mentale correcte des objets.

1.1.2. Les troubles neurocentraux

Les troubles neurocentraux perturbent l'ensemble des perceptions de l'enfant porteur de trisomie 21. Pourtant, ils sont souvent méconnus.

1.1.2.1. Les sens

Des troubles visuels oculomoteurs altèrent les points stables et de repérage du regard, l'hypotonie des muscles oculaires ralentit le balayage gauche-droite et rend la fixation du regard difficile. L'exploration spatiale et les interactions déictiques seront donc difficiles, alors qu'elles sont les fondements de la communication

(Cuilleret, 2007). L'exploration de l'environnement est également altérée par un déficit de la sensibilité tactile qui restreint l'attention sensorielle de l'enfant.

Les déficits visuel et oculomoteur, plus que les troubles auditifs, auront une répercussion importante sur la maturation de la pensée de l'enfant.

L'ouïe est transformée par un rétrécissement du champ auditif, en particulier sur les sons aigus de plus de 4000 dB qui peuvent devenir douloureux. Les enfants porteurs de trisomie 21 sont plus concernés par un déficit auditif que les enfants tout-venants, le conduit auditif externe étroit favorisant le développement des otites séro-muqueuses et des surdités de transmission (Ammann, 2012). La mauvaise perception des messages auditifs nuit à l'élaboration du langage oral.

1.1.2.2. Les rythmes

Les rythmes, indispensables à la mise en place du système phonatoire et à l'interprétation des messages perceptifs, sont difficilement compris et interprétés.

1.1.2.3. La douleur

La perception de la douleur, par son seuil plus élevé, peut perturber l'entourage, d'autant plus que l'enfant porteur de trisomie 21 n'identifie ou ne reconnaît pas clairement la douleur (Hennequin et al., 1999, cité par Hennequin et al, 2000). Ce déficit nociceptif, ajouté aux troubles cognitifs et du langage, ne vient pas aider la personne atteinte de trisomie 21 à exprimer sa douleur.

1.1.2.4. La maturation corticale

Les sujets porteurs de trisomie 21 ont une évolution lente et prolongée de la maturation corticale puisqu'elle peut se poursuivre jusque 23 ans, contre 16 ans chez le sujet ordinaire (Cuilleret, 2007). Des prises en charge psycho-éducatives et des apprentissages peuvent donc se concevoir au-delà de l'âge habituel.

1.1.3. Les troubles de la préhension

Selon Cuilleret (2007, p. 35), la préhension évolue normalement jusqu'à l'âge de 2-3 ans. Si aucune prise en charge n'est entreprise, « la qualité de la préhension va progressivement se détériorer » ; elle deviendra malhabile, avec une déstructuration de la prise en pince, une atteinte des muscles rotateurs des avant-

bras, une réduction de la sensibilité de la main.

1.2. L'aspect cognitif dans la trisomie 21

1.2.1. La déficience intellectuelle

Selon Comblain et Thibaut (2009, p. 495-496), « 86,5% des personnes trisomiques ont un QI compris entre 30 et 65 ; 8% auraient un QI inférieur à 20 relevant de la déficience mentale profonde et 5,5% relèveraient du retard mental léger ». La déficience intellectuelle est donc en général modérée.

Ces personnes ont, d'autre part, un âge mental qui s'accroît plus rapidement dans les quinze premières années que les enfants tout-venants, ralentit jusqu'à 30-35 ans puis stagne (Comblain et Thibaut, 2009).

1.2.2. Le raisonnement

Les sujets atteints de trisomie 21 raisonnent par analogie ou par évocation, le raisonnement cartésien, fondé sur la logique, la successivité, la réversibilité et l'abstraction étant compliqué pour eux. Leur esprit en kaléidoscope conduit à un excès d'analyse et ne permet ni de synthétiser, ni de construire des liens logiques (Juhel, 2000). La conversation peut alors sembler décousue bien qu'ils aient leur logique de raisonnement. Il leur est également difficile de se faire des représentations mentales pour anticiper les effets de leurs actions.

1.2.3. Le temps de latence

La maturation du système nerveux, plus tardive, est à l'origine d'un retard global de développement ; les informations parviennent plus ou moins perturbées et avec un temps de latence plus important. Il est donc important de leur laisser du temps pour intégrer les informations et de les répéter si nécessaire. L'apprentissage de nouvelles notions est plus compliqué, d'autant plus que des difficultés mnésiques, d'attention et une fatigabilité peuvent y être associées.

1.2.4. Les difficultés mnésiques

Les compétences mnésiques diffèrent selon le type d'information ; tandis que la mémoire auditive à court terme et la mémoire explicite à long terme sont déficitaires,

la mémoire visuo-spatiale à court terme et la mémoire implicite à long terme sont relativement sauvegardées (Vicari, 2005).

Selon Comblain (1996, cité par Lemoine, 2010), leurs capacités mnésiques à court terme n'excèdent pas celles d'un enfant de 7 ans et 11 mois. L'important déficit mnésique des personnes porteuses de trisomie 21 impacte l'ensemble des apprentissages, en particulier celui du langage, le développement cognitif, l'intégration sociale, scolaire et professionnelle (Lemoine, 2010).

1.2.5. Les repères temporo-spatiaux

Les concepts temporels, toujours altérés chez les enfants porteurs de trisomie 21, ont une incidence directe sur la maîtrise de la langue au niveau grammatical et syntaxique puisqu'elle est bâtie sur l'ordre et l'enchaînement des mots (Ammann, 2012). Le temps formel (les jours, les semaines, les saisons) pose aussi des problèmes, tout comme le temps vécu, du fait d'une non-maîtrise de la simultanéité et de la successivité.

Au niveau spatial, les troubles visuels oculomoteurs perturbent la représentation de l'espace et le manque d'expériences sensori-motrices altère la représentation du schéma corporel, la perception globale du corps. Un retard de latéralisation peut également être observé.

1.3. Le langage oral chez les enfants porteurs de trisomie 21

Les enfants atteints de trisomie 21 ont des troubles langagiers plus importants que d'autres enfants déficients intellectuels (Juhel, 2000). Le lexique est souvent acquis avant la syntaxe et la compréhension est meilleure que l'expression.

1.3.1. Les troubles expressifs

1.3.1.1. Les troubles d'articulation

Les dysmorphies et l'hypotonie bucco-linguo-faciale des enfants atteints de trisomie 21 ont pour conséquence d'altérer la production articulaire des phonèmes (Juhel, 2000) et de nuire à l'intelligibilité.

En dehors du déficit auditif occasionné par les surdités, l'enfant porteur de trisomie 21 présente également un déficit auditivo-perceptif au niveau de l'analyse du système nerveux central. La réception des messages auditifs perturbée, il aura des

difficultés à percevoir et discriminer les différents phonèmes (Ammann, 2012). L'émission phonétique sera par conséquent perturbée.

1.3.1.2. Les troubles de parole

La mise en place du système phonologique passe par l'organisation et la succession des sons avec un rythme et une prosodie particulière. Or ces notions sont déficitaires chez les enfants porteurs de trisomie 21. Associées à des difficultés de structuration temporelle, elles entraînent des répétitions de syllabes qui peuvent évoquer un bégaiement ou des palilalies, plus fréquents dans la population porteuse de trisomie 21, ainsi que des omissions et confusions phonologiques (Juhel, 2000).

1.3.1.3. Le lexique

L'enfant porteur de trisomie 21 émet ses premiers mots vers 20-24 mois, parfois au sein d'un jargon prolongé et la phase d'explosion du vocabulaire se produit vers 4 ans (Rondal, 1986). Son développement phonologique et lexical suit les deux phases du développement normal, mais plus tardivement (Comblain et Thibaut, 2009).

Pour Rondal (2009, p. 73-74), le lexique est réduit et apparaît plus tardivement en raison d'une « difficulté à percevoir et à produire les phonèmes et leurs séquences dans la parole », « de notables limitations en mémoire à court terme auditivo-verbale ». Cela impacte la relation signifiant-signifié, « l'identification des référents des mots » est difficile.

1.3.1.4. La syntaxe

La combinaison de deux, trois mots est aussi présente chez les enfants porteurs de trisomie 21 mais avec un décalage pouvant aller de plusieurs mois à 2 ans (Rondal, 2009).

« La morphosyntaxe [...] demande une bonne intériorisation conceptuelle, une bonne organisation de la pensée » (Cuilleret, 2007, cité par Bailleul, 2010, p. 34). Or ces enfants ont des difficultés dans ce domaine. Les énoncés restent syntaxiquement simples et courts. La subordination, la coordination, les morphèmes grammaticaux sont des notions généralement absentes dans leur discours, même à l'âge adulte (Comblain et Thibaut, 2009). Mais l'ordre des mots est respecté et est acquis au même âge.

1.3.2. La compréhension

Certains conserveront des troubles expressifs importants qui contrastent avec le niveau de compréhension, certes déficitaire mais souvent meilleur.

Cependant, la compréhension est majoritairement contextuelle chez les enfants porteurs de trisomie 21. Des difficultés sont aussi présentes de par les troubles d'identification des mots, de segmentation de la chaîne parlée, de discrimination phonologique et des difficultés mnésiques. La perturbation des notions spatio-temporelles, du raisonnement et les difficultés de synthèse altèrent d'autant plus la compréhension (Cuilleret, 2007).

1.3.3. La pragmatique

Hors surhandicap ajouté, les personnes porteuses de trisomie 21 n'ont pas de réelles difficultés pragmatiques. En revanche, Comblain et Thibaut (2009) notent des difficultés pour formuler une demande indirecte. L'expression des ressentis est également plus complexe ; ils n'expriment pas leurs émotions, ou ce qu'ils expriment ne correspond pas réellement à ce qu'ils ressentent.

Par ailleurs, ils ont des difficultés à être successivement locuteur et récepteur, qui pourraient être dues à leur déficience intellectuelle (Comblain et Thibaut, 2009).

Ces divers troubles langagiers peuvent amener à utiliser un système augmentatif avec des moyens non verbaux, pour améliorer la communication.

1.4. Le langage écrit

1.4.1. La lecture

Grâce à leurs compétences visuelles relativement préservées, les personnes atteintes de trisomie 21 peuvent acquérir de bonnes capacités de déchiffrage des symboles écrits (Comblain et Thibaut, 2009).

Le stade logographique est présent plus longtemps dans la lecture des individus porteurs de trisomie 21 que dans la population tout-venante car la lecture alphabétique leur est difficile à acquérir. Ils ont plus de facilité lorsqu'ils ont recours aux analogies avec des mots faisant partie de leur lexique interne (Comblain et Thibaut, 2009). Il leur faut parfois un certain temps pour accéder à la conscience de la correspondance graphème-phonème car cet apprentissage doit avoir un sens pour

eux. La lecture se renforce généralement vers 11-16 ans. Ils ont, dans la plupart des cas, les capacités de lire et de comprendre des textes simples (Ammann, 2012).

La compréhension orale, restreinte aux structures syntaxiques simples, ne permet pas une compréhension écrite performante (Comblain et Thibaut, 2009).

1.4.2. L'écriture

L'écriture est un support important pour les sujets porteurs de trisomie 21, atteints de déficits de la mémoire auditivo-verbale. En effet, écrire permet d'organiser les idées, de conserver des éléments importants et les raconter ultérieurement (Ammann, 2012).

Son apprentissage est altéré par les troubles de la préhension fine, l'hypotonie musculaire, l'imprécision du geste, les troubles rythmiques, les troubles spatiaux qui jouent sur l'espacement des mots, les troubles de la sensibilité qui ne permettent pas de ressentir le maniement des outils, les troubles conceptuels, les troubles mnésiques et de la latéralité (Cuilleret, 2007). L'écriture des lettres se fait généralement en majuscules (Noack, 1997).

1.5. Les capacités des personnes porteuses de trisomie 21

1.5.1. La communication

Les personnes porteuses de trisomie 21, quel que soit leur âge, ont une bonne appétence à la communication, malgré des difficultés expressives. Dès la naissance, elles sont dans l'échange et utilisent la communication non verbale : « La fréquence d'utilisation de gestes est [...] similaire chez les enfants en développement normal et chez les enfants trisomiques 21. » (Franco et Whishart, 1995, cités par Comblain et Thibaut, 2009, p. 496).

1.5.2. Les compétences visuelles

Les études montrent que les personnes atteintes de trisomie 21 ont des difficultés à réaliser des mouvements sur consigne verbale, comparativement aux consignes visuelles qui sont facilitatrices. Ceci n'est pas forcément valable pour d'autres personnes souffrant de déficience intellectuelle (Elliott et al., 1990).

Leur bonne perception et mémoire visuelles sont un avantage pour l'éventuelle mise en place d'un outil de communication visuel, alternatif ou augmentatif.

1.5.3. L'imitation

Les enfants porteurs de trisomie 21 apprennent en majorité par imitation. Les éléments concrets sont plus faciles à intégrer pour eux que les éléments abstraits car ils peuvent les voir, les toucher, garder un souvenir du mouvement corporel. On reproduit ensuite ce geste avec d'autres objets pour ancrer la capacité (Juhel, 2000).

1.6. L'âge adulte

1.6.1. Les troubles du langage résiduels

Les jeunes adultes atteints de trisomie 21 peuvent avoir des troubles articulatoires et de la parole persistants. On peut également observer des troubles de la notion de temps et d'espace, du rythme, non résolus (Cuilleret, 2007).

1.6.2. Le prévieillissement

Le prévieillissement ou vieillissement précoce, est une période transitoire importante dans le cadre de la trisomie 21. Les signes d'alerte ne dépendent pas de l'âge physiologique (Cuilleret, 2007).

A partir de 40 ans, le vieillissement peut être plus ou moins rapide. L'activité professionnelle et la vie à domicile ne sont souvent plus possibles. L'arrêt de ces stimulations intellectuelles et psychomotrices entraîne un déclin des capacités cognitives, sans forcément de pathologies somatiques associées.

1.6.3. De nouvelles difficultés

1.6.3.1. Sur le plan communicationnel

Selon Ammann (2012), les adultes porteurs de trisomie 21 ne tiennent pas forcément compte du discours d'autrui, ne créent pas de liens logiques dans leurs propos et ne vont pas à l'essentiel. De plus, leurs expressions faciales sont parfois inadaptées car absentes ou excessives et des mouvements faciaux inopportuns peuvent les parasiter. Ces adultes conservent aussi certaines difficultés à émettre un avis et une opinion qui leur sont propres, à prendre la parole (Cuilleret, 2007).

1.6.3.2. Sur le plan médical

Les sujets atteints de trisomie 21 sont assez bien suivis médicalement jusqu'à

leur adolescence. Mais à l'âge adulte, la manifestation d'une pathologie est bien souvent mise sur le compte de la trisomie 21 et du vieillissement précoce.

Des pathologies antérieures, diagnostiquées ou non, peuvent s'aggraver (Alamercery, 2007). Elles entraînent une diminution de l'état de santé général, des troubles comportementaux, une diminution des capacités cognitives, une fatigabilité plus importante ou un isolement.

Ils peuvent également développer des maladies mentales telles que des dépressions ; les dépressions sont le plus souvent une réaction à la « prise de conscience de l'irréversibilité » de la trisomie, à des efforts infructueux (Cuilleret, 2007, p. 251) à une déception sentimentale, une agression, un deuil.

1.6.3.3. Sur le plan social

L'adulte porteur de trisomie 21 rencontre de nouvelles difficultés liées à son handicap. Il est nécessaire de prendre en compte ses capacités acquises et potentielles, ses désirs, ses projets, de même que ses difficultés et ses limites.

L'insertion sociale et professionnelle des personnes porteuses de handicap est régie par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Elle révisé la définition du handicap en intégrant l'aspect social ; le handicap devient alors « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement ». Cependant l'insertion sociale et professionnelle reste pénalisée par les difficultés cognitives, langagières.

1.6.4. Le mode de vie

Les différentes possibilités de travail de l'adulte porteur de trisomie 21 seront détaillées dans le troisième point de la partie théorique.

Les foyers occupationnels ou de vie accueillent des adultes handicapés plus lourdement atteints et leur offrent des activités en fonction de leur handicap. Ils doivent cependant être suffisamment autonomes pour participer aux activités quotidiennes, ludiques, éducatives et sociales.

Les personnes handicapées ne pouvant pas travailler peuvent être dirigées vers les maisons d'accueil spécialisées (MAS) (Cuilleret, 2007).

1.6.5. Les lieux de vie

Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les foyers occupationnels ou de vie proposent parfois un foyer d'hébergement aux personnes handicapées, en dehors des temps d'activité. Les foyers d'accueil médicalisés (FAM) accueillent des adultes sévèrement handicapés pour lesquels la présence d'un tiers pour réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne, un soutien ou un suivi médical régulier sont nécessaires. Les MAS offrent, quant à elles, un hébergement permanent aux adultes dont le handicap est tel qu'il ne leur permet pas d'être autonomes et qui requiert la présence d'une tierce personne pour les actes quotidiens, une surveillance médicale et des soins (Cuilleret, 2007).

Certaines personnes porteuses de trisomie 21 vont développer leur langage oral sans beaucoup de problèmes quand d'autres auront des difficultés persistantes, handicapant sérieusement leur expression et nuisant à leur socialisation. Un moyen de communication non verbale peut alors s'avérer nécessaire.

2. La communication multimodale

2.1. La communication alternative et améliorée ou augmentée

2.1.1. Définitions

Le terme « Communication Alternative et Améliorée » vient du terme américain AAC signifiant Alternative and Augmentative Communication.

La communication alternative et améliorée (CAA) est définie par « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif. » (Cataix-Negre, 2011, p. 36).

Méthodes alternative et améliorée/augmentée se différencient. En effet, une méthode alternative se substitue au langage oral lorsque celui-ci est absent ou lorsqu'il y a un gros déficit d'intelligibilité. Une méthode augmentative complète le langage oral pour développer la compréhension et l'expression du sujet.

Mais leur but commun est de permettre au sujet d'avoir une communication fonctionnelle.

2.1.2. Les différents systèmes

Cataix-Negre (2011, p. 36) distingue deux types de communication alternative et améliorée ; elle mentionne que « la CAA inclut des systèmes sans aide-technique tels que le signe et le geste, ou avec aides techniques comme les tableaux d'objets, d'images ou de lettres, ou l'informatique la plus sophistiquée actuellement disponible ».

2.1.2.1. Les systèmes sans aide technique

Cataix-Negre (2011) regroupe dans la communication sans aide technique tous les systèmes ne nécessitant pas l'utilisation de matériel. Ainsi, à titre d'exemples, on peut mentionner le langage corporel, les codes gestuels (la méthode Borel-Maisonny, le langage Parlé Complété dit LPC), les expressions faciales, la Langue des Signes Française (LSF), les codes signés (Makaton), et le support kinesthésique (toucher sur le corps).

Les systèmes de signes comme le Makaton ou Coghamo se basent sur la syntaxe française, les signes sont donc positionnés dans le même ordre que les mots énoncés. Ils demandent un certain niveau moteur et d'imitation pour être exécutés. De plus, le sujet doit avoir de bonnes capacités visuelles pour discriminer et mémoriser les différents gestes.

Le Makaton est un système multimodal alliant parole, signes et pictogrammes. Il contient un vaste vocabulaire structuré en niveaux. Pour pouvoir enseigner le Makaton, il faut avoir suivi une formation, beaucoup de professionnels y sont actuellement sensibilisés.

Le Coghamo est un outil dont le vocabulaire est limité puisqu'il ne contient que 107 gestes pour exprimer les besoins de base. Ce sont des gestes très simples car Coghamo s'adresse à des sujets ayant un handicap moteur.

2.1.2.2. Les systèmes avec aide technique

Ce sont les systèmes nécessitant du matériel, qu'il soit technologique ou non, avec ou sans aide de désignation (Cataix-Negre, 2011). Ainsi, pour les outils non

technologiques, nous allons du simple crayon et carnet, à des tableaux et cahiers de symboles/d'images, de photos, etc. Quant aux aides technologiques, nous pouvons citer les contacteurs délivrant un message oral, les voix de synthèse ou naturelles intégrées à un appareil, les commandes oculaires.

Certains systèmes utilisent les pictogrammes. Le code Bliss regroupe des symboles visuels (signes géométriques composés de lignes, carrés, etc.) qui sont pictographiques (ressemblance visuelle avec le concept), idéographiques (représentation d'une idée) ou arbitraires (abstrait). Beaucoup de combinaisons de symboles sont possibles, ce qui rend le stock lexical illimité, mais complexe d'utilisation.

Le PECS (Picture Exchange Communication System), système de communication par échange d'images, nécessite d'avoir un partenaire de communication pour le suivi du protocole rigoureux. Il vise le développement des aptitudes de communication.

2.2. Le programme Makaton

2.2.1. Généralités

Le Makaton est défini par Walker (2006), sa créatrice, comme un programme favorisant l'apprentissage du langage et le développement d'aptitudes à la communication.

Il se compose d'un vocabulaire fonctionnel et flexible, qui s'adapte au quotidien de chacun. Ce lexique est exprimé à travers deux modalités sensorielles différentes : les signes et les pictogrammes (support visuel), ainsi que la parole (support auditif).

Le lexique se divise en deux parties : un lexique de base et un lexique supplémentaire. Le vocabulaire de base regroupe 450 concepts répartis en 8 niveaux progressifs. Le vocabulaire supplémentaire contient environ 7000 concepts distribués en thèmes (par exemple : animaux, transports et véhicules ; boisson et nourriture ; santé, sentiments et effets personnels, etc.). Ce dernier est personnalisable selon les souhaits et besoins propres à chaque individu.

Le Makaton répond à quatre grands principes énoncés par Grove et Walker (1990) :

- L'enseignement systématique d'un vocabulaire de base comprenant un petit nombre de mots hautement fonctionnels.

- L'organisation du vocabulaire par niveaux, suivant une échelle de priorités respectant la logique communicative.
- La personnalisation du vocabulaire suivant les besoins spécifiques de l'élève.
- L'utilisation combinée des modalités du langage parlé, de la gestuelle, de l'iconographie (symboles graphiques).

2.2.2. Qui peut en bénéficier ?

Le Makaton répond aux besoins d'une large population d'enfants et d'adultes en difficulté de communication dont le profil communicatif est très variable. Il peut compenser une quasi-absence de langage oral, un langage oral inintelligible, ou encore un langage en inadéquation avec les situations de communication. La mise en place de ce programme peut donc se faire auprès d'enfants ou d'adultes présentant des difficultés très diverses : troubles expressifs sévères, retards de développement du langage oral, troubles des apprentissages dans le cadre de pathologies variées comme un retard cognitif, une infirmité motrice cérébrale, des troubles spécifiques de développement du langage oral, des troubles autistiques, une aphasie, un polyhandicap. Les objectifs seront à définir dans chaque cas.

Le Makaton s'adresse également à l'entourage de la personne en situation de handicap (parents, rééducateurs, etc.).

2.2.3. Un système multimodal

L'association de la parole aux signes et pictogrammes permet de visualiser la parole ce qui favorise le développement de l'expression et enrichit la compréhension.

Les signes proviennent de la Langue des Signes Françaises (LSF), certains ont été modifiés par souci de simplification. Les gestes doivent être effectués simultanément à la phrase parlée et ils sont effectués dans la phrase selon la syntaxe de la langue française. Ils favorisent donc l'émergence du langage oral.

Les pictogrammes ont été ajoutés au programme Makaton pour venir en aide aux personnes ayant des troubles moteurs ; ainsi ils peuvent utiliser le canal visuel malgré leurs troubles. Les pictogrammes du Makaton sont des symboles graphiques simplifiés suggérant le sens des mots. Ils sont organisés de façon logique ; par exemple, tous les symboles ayant un rapport avec la famille sont entourés d'un cercle.

2.2.4. La place de l'entourage

Le travail avec l'entourage est indispensable dans la mise en place du programme Makaton. En effet, le Makaton est travaillé d'abord avec le professionnel mais l'objectif principal est la généralisation du mode de communication aux activités quotidiennes. De plus, travailler avec l'entourage permet de cibler les centres d'intérêt et les désirs du sujet et ainsi de personnaliser le vocabulaire appris.

La communication avec l'entourage ne concerne pas seulement les parents, mais aussi tous les professionnels de santé, l'école ou l'institution de l'individu. C'est ce qui permet de s'adapter au mieux aux attentes et aux besoins de chacun.

2.2.5. Un enseignement structuré

Franc (2001) rappelle que l'enseignement est divisé en deux parties. Celui-ci est d'abord formel. On apprend le nouveau vocabulaire par petits groupes de mots à chaque séance avec de nombreuses répétitions. Chaque nouveau mot est associé à la parole, au signe, et à son image, et est travaillé sur les versants réceptif et expressif. A ce stade, les activités pourront être basées sur du tri, de l'appariement, des lotos d'images/photos/pictogrammes.

Puis l'enseignement devient informel avec des formulations de demandes, de refus, de sentiments etc. où l'utilisation du Makaton est fonctionnelle. Il est ainsi pratiqué dans la vie quotidienne, avec l'entourage.

2.2.6. Apport des signes

2.2.6.1. Rôle des signes dans le développement du langage oral

Selon Bates et al. (1975, 1979) et Liskowski (2005), cités par Graziano (2010), le geste, notamment le pointage, est la première compétence communicationnelle à se développer chez l'enfant. Les gestes sont utilisés avant les mots constituants, ils sont donc un préalable au développement de la parole. Iverson et al. (1994), cités par Graziano (2010), suggèrent que jusqu'à 20 mois, la modalité gestuelle est le moyen d'expression privilégié par le jeune enfant.

Cependant, même si les gestes font leur apparition avant les mots, ils suivent le même développement. En effet, Mc Neill (1992) cité par Graziano (2010) montre que les gestes représentatifs sont d'abord concrets pour devenir ensuite plus symboliques et abstraits, tout comme le développement linguistique.

Gestes et mots sont donc en interaction constante et s'influencent mutuellement dans leur développement. Clérebaut (2005, p. 4) indique que « de nombreux chercheurs ont montré que les signes ont la même valeur symbolique et linguistique que les mots et permettent les mêmes démarches intellectuelles de nommer, demander, anticiper ... ».

2.2.6.2. Rôle des signes dans les compétences langagières

D'après Montoya et Bodart (2009), les signes ont plusieurs apports au niveau du langage. D'abord, ils permettent de communiquer de façon fonctionnelle sans passer par les mots lorsqu'ils sont difficiles à exprimer, et d'attirer l'attention sur les mains. De plus, l'apport visuel des signes améliore la compréhension du langage oral en représentant l'ordre des mots et l'enchaînement dans le temps. La modalité visuelle laisse un feed-back plus long que la modalité auditive, les mots sont ainsi mieux mémorisés.

Enfin, associer les signes à la parole va permettre de réduire le débit, ce qui favorise une meilleure intelligibilité.

Cataix-Negre (2011) nous donne d'autres raisons d'introduire les signes : ils ne demandent pas l'utilisation d'un matériel extérieur et le lexique, limité, permet un tri plus facile des mots pour accéder à celui que l'on souhaite. De plus, les signes apportent un feed-back visuel, contrairement à la parole qui est furtive. Enfin, la valeur iconique des signes leur donne du sens, alors que les mots sont arbitraires.

2.2.6.3. Rôle des signes dans l'autonomie du sujet

Clérebaut (2005) indique que les signes replacent l'individu dans une communication active. Il peut initier l'échange et ne pas être dépendant d'une aide humaine extérieure. Cela améliore également l'estime de soi.

2.2.7. Apport des pictogrammes

2.2.7.1. Rôle des pictogrammes dans les compétences langagières

« On dit de la parole qu'elle s'envole quand les écrits restent. Par analogie les gestes s'envolent et les pictogrammes « restent » au-delà du mot dit, ils représentent le concept dans sa permanence » (Cataix-Negre, 2011, p. 180). Ainsi, les

pictogrammes permettent de visualiser le déroulement d'un énoncé et ainsi la syntaxe de la phrase.

Montoya et Bodart (2009) citent l'apport des pictogrammes dans la structuration langagière ; ils permettent une meilleure compréhension du message et la trace visuelle permanente améliore également la mémorisation. Par ailleurs, ils servent au développement de compétences socles du langage écrit telles que le symbolisme, le sens de la lecture et la discrimination visuelle.

2.2.7.2. Rôle des pictogrammes dans l'autonomie du sujet

Franc (2010, p. 10) explique que les pictogrammes laissent une trace visuelle plus longue de l'information par rapport aux signes. Ainsi, ils favorisent l'autonomie notamment lors de « difficultés de planification, de rétention et de rappel [...] On peut proposer des supports variés : tableaux de communication, cahiers de communication personnalisés, textes de livres ou de chansons, modes d'emploi, menus, recettes de cuisine, liste de courses, consignes de sécurité, guides de visites de musées ou simplement habiller l'environnement de pictogrammes pour donner une signification aux mots prononcés jusque là vides de sens ».

Les outils suivants peuvent favoriser la communication et l'autonomie des sujets en difficulté avec le langage oral (Bas, 2006) : le cahier de vie (histoire du sujet, événements importants, personnes de son entourage) stimule la conscience de soi ; l'emploi du temps et l'agenda permettent l'anticipation mais également la représentation des lieux, des personnes, des activités ; l'échelle de la douleur permet d'exprimer un état physique ; une échelle de désignation peut faciliter l'expression d'un choix, d'un accord, d'un sentiment, d'un désir ; l'identification d'un lieu est possible avec un pictogramme le symbolisant, l'identification d'un itinéraire à travers la matérialisation des étapes menant à ce lieu, et le repérage des lieux ou parcours interdits (pictogrammes de type feu vert, feu rouge) favorisent le repérage dans l'espace.

2.3. Apports de l'outil Makaton chez la personne porteuse de trisomie 21

2.3.1. Un outil en adéquation avec ses capacités

Le Makaton est un outil très adapté pour l'éducation précoce de l'enfant porteur de trisomie 21. En effet, dès sa naissance, le sujet atteint de trisomie 21 est dans l'échange et manifeste une bonne appétence à la communication. Ses bonnes perception et mémoire visuelles, ainsi que sa capacité d'imitation gestuelle sont également des atouts pour la mise en place du programme (Werba, 2008). Ses bonnes capacités pragmatiques sont aussi à prendre en considération.

De plus, l'expression gestuelle chez le jeune enfant porteur de trisomie 21 est à prendre en considération. Les interactions mère-enfant observées par Laroche (2004) ont montré que les enfants porteurs de trisomie 21 ayant entre 4 et 24 mois utilisent davantage l'expression gestuelle que des enfants du même âge sans handicap, sans qu'il y ait eu d'apprentissage gestuel au préalable. Ils utilisent également plus les gestes quand ils vocalisent que les enfants sans handicap. Laroche a conclu que cette utilisation des gestes par les enfants porteurs de trisomie 21 constitue une stratégie de communication pour favoriser la compréhension de leurs productions verbales parfois inintelligibles.

Ainsi, il paraît important d'introduire cet apprentissage gestuel dans l'éducation précoce des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

2.3.2. Progression dans l'apprentissage du Makaton par le sujet porteur de trisomie 21

Werba (2008) nous présente une progression dans l'utilisation du Makaton. Au départ, on se concentre sur les signes puis on introduit les pictogrammes. Le vocabulaire introduit correspond aux activités de vie quotidienne. Puis, de 1 à 3 ans, les signes enrichissent la compréhension et le lexique de base. De 3 à 6 ans, en parallèle du développement lexical, on peut introduire les pictogrammes et ainsi commencer à structurer les énoncés. De 6 à 10 ans, les pictogrammes permettent d'initier l'enfant au langage écrit. Dès 10 ans et jusqu'à l'âge adulte, on utilise surtout les gestes et les pictogrammes, qui serviront de support à l'autonomie (liste de course, recette de cuisine, planning, etc.).

2.4. Limites de l'outil

Tout d'abord, le Makaton apporte peu d'aide au niveau phonologique. C'est pourtant un aspect non négligeable dans la rééducation orthophonique de la personne porteuse de trisomie 21.

Le Makaton exige un certain niveau moteur, mnésique et attentionnel ainsi que la possibilité d'accéder au symbolisme pour les pictogrammes.

Il est également indispensable que l'entourage (professionnels et famille) s'investisse dans l'apprentissage afin de permettre la généralisation des notions apprises. Si l'entourage n'est pas sensibilisé au Makaton, une incompréhension se fera ressentir pour chacun des partenaires de communication.

C'est un apprentissage qui demande beaucoup de temps, il faut donc évaluer la motivation avant sa mise en place.

Il faut également tenir compte des handicaps associés tels que des troubles autistiques ou sensoriels, mais également du niveau de déficience mentale. Ces divers facteurs pourront limiter l'efficacité du programme.

Enfin, le Makaton ne convient pas à tous. Il ne faut pas l'appliquer de la même façon avec chaque individu, c'est un programme propre à chacun qu'il faut développer.

3. L'autonomie

3.1. Qu'est-ce que l'autonomie ?

3.1.1. Définitions

Le terme « autonomie » vient du grec « auto » signifiant « soi-même » et de « nomos » signifiant « la loi ». Cette étymologie souligne que l'autonomie est personnelle tout en étant liée à autrui.

On peut définir l'autonomie par « la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir, de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. » (Collège National des Enseignants de Gériatrie, 2000, p. 91).

Dans leur Dictionnaire du handicap, Zribi et Poupée-Fontaine (2007, p. 166) ajoutent que « pour des personnes mentalement ou psychiquement handicapées, l'autonomie correspond, plutôt qu'à des capacités mentales, à une maîtrise de savoir-faire pratiques, d'habiletés sociales ainsi qu'à une insertion socio-relationnelle dans son environnement ».

Attention cependant à ne pas opposer autonomie et dépendance, comme c'est souvent le cas. La notion d'autonomie est à associer à la capacité d'agir et de penser par soi-même tandis que la notion de dépendance est relative au besoin d'aide (Collège National des Enseignants de Gériatrie, 2000).

3.1.2. Les différentes autonomies

Hoffmans-Gosset (1996), cité par Sol (2004), distingue différentes formes d'autonomie. Tout d'abord, il y a l'autonomie physique et pratique. L'enfant apprend à faire seul les actions de base de la vie quotidienne comme l'habillage, l'alimentation, la propreté. Il acquiert ses propres repères spatiaux et temporels et n'a plus besoin de la présence de l'adulte.

Ensuite vient l'autonomie affective. Caudron (2001), cité par Chiron (2013), la définit par « la maîtrise et l'expression des sentiments, l'affirmation de soi sans recours systématique au soutien, à l'approbation ou à l'affection d'autrui » (p. 5). Ainsi, elle permet de se détacher du regard d'autrui, d'agir sans se sentir jugé par l'autre.

L'autonomie intellectuelle est définie par la capacité à raisonner seul, avec les compétences acquises. Elle permet de rechercher et d'envisager les résultats d'une réflexion. Pour Caudron (2001), cité par Chiron (2013, p. 10), c'est le fait « d'aimer et savoir se poser des questions, contrôler une affirmation ou un résultat, s'informer, mobiliser les connaissances acquises ».

Puis il y a l'autonomie sociale, très liée à la socialisation. C'est être capable de faire partie d'un groupe tout en gardant sa singularité. Selon Sol (2004, p. 7), l'autonomie sociale consiste alors, « à partir d'identifications multiples, à se construire un projet personnel ».

Enfin, l'autonomie morale est la capacité à comprendre qu'il y a des règles et des lois, à en comprendre l'utilité, et à s'y adapter. C'est « se référer, pour guider et juger son action, à des règles ayant une valeur en elles-mêmes, au lieu de se

soumettre simplement à l'adulte ou au groupe » (Caudron, 2001, cité par Chiron, 2013, p. 11).

Caudron (2001), cité par Chiron (2013, p. 9) ajoute l'autonomie professionnelle qui consiste à « anticiper ce qu'on va faire, gérer son temps, modifier une méthode qui s'avère peu efficace ». C'est être capable d'avoir une vision critique de son propre travail afin de l'améliorer.

3.2. Développement chez le sujet tout-venant

3.2.1. Conditions nécessaires à l'émergence de l'autonomie

Ferrisse (2009) expose deux conditions préalables à l'autonomie. D'abord, l'autonomie est liée à la volonté, au désir d'évoluer, à la motivation, propres à chacun. Mais l'autonomie est également en lien avec les capacités, qu'elles soient physiques (motricité, vision, audition...) ou affectives (sentiment de sécurité, confiance en soi...). En effet, la confiance en soi est une condition indispensable à l'autonomie. « Elle résulte d'une sorte d'évaluation implicite qu'on fait sur soi et ses capacités [...] Une bonne confiance en soi donne un sentiment de sécurité » (Giordan et Saltet, 2011, p. 97, cité par Chiron, 2013). Une bonne estime de soi permettra d'avoir sa propre pensée et d'accéder à l'autonomie intellectuelle.

On peut également ajouter la capacité à faire des choix comme élément essentiel au développement de l'autonomie. En effet, l'enfant doit être confronté à toutes les possibilités d'un choix et doit expérimenter les conséquences de ses actes. Cette expérimentation va amener l'enfant à mieux se connaître, notamment sur ses goûts et ses désirs. Il doit pouvoir prendre ses propres décisions et non celles d'un modèle, et se responsabiliser (Chiron, 2013).

De plus, trouver sa place dans un groupe fait également partie de l'apprentissage de l'autonomie. En effet, être autonome c'est pouvoir gérer ses désirs tout en écoutant ceux du groupe. Cela nécessite donc une connaissance de soi (ses goûts, ses envies) et des autres (Chiron, 2013).

3.2.2. Etapes du développement de l'autonomie

L'autonomie commence à se développer dès la petite enfance avec différentes étapes importantes de 0 à 3 ans, telles que le sevrage, la marche, la propreté et le langage. Ces différentes étapes constituent l'autonomie physique et matérielle.

Hoffmans-Gosset (1996), cité par Sol (2004), rappelle que c'est la première forme d'autonomie acquise.

L'apparition du « je » à 3 ans est également un événement marquant dans l'acquisition de l'autonomie, le « je » permettant la construction de l'individualité (Allard, 1982, cité par Porte, 2014). L'enfant va pouvoir se représenter comme un individu différent et unique. En utilisant le langage, il va commencer à agir selon ses propres décisions.

Chazaud (2005), cité par De Wit Soler et Roucoules (2012), explique qu'entre 3 et 7 ans apparaît « une conscience de soi-même comme d'une personne autonome ». Il est néanmoins indispensable que l'enfant en comprenne l'intérêt.

Aux alentours de 3 ans, une fois entré à l'école, l'enfant va devoir s'adapter aux règles d'un nouvel environnement et intérioriser ce nouveau cadre. L'apprentissage de l'autonomie va être, à cette période, en lien avec la sécurité affective (gestion des peurs). « Se créer seul des routines de réassurance témoigne d'une première prise d'autonomie » (Chazaud, 2005, cité par Wit Soler et Roucoules, 2012, p. 21). Ainsi, le cadre scolaire doit être sécurisant tout en laissant l'enfant s'accomplir seul. Wit Soler et Roucoules (2012) ajoutent que cette sécurité affective permettrait l'émergence de la confiance en soi, qui est, comme nous l'avons dit précédemment, un élément indispensable à l'autonomie.

Il est important de rappeler que l'autonomie résulte d'un long développement dans le temps, dans lequel les cinq formes d'autonomie s'influencent.

3.3. Evaluer l'autonomie

L'évaluation de l'autonomie est indirecte et nécessite de se baser sur un interrogatoire, du sujet lui-même ou d'un membre de son entourage.

Il existe actuellement beaucoup d'échelles évaluant l'autonomie appliquées en gériatrie, c'est en effet une population chez laquelle on observe plus souvent une perte d'autonomie. Nous détaillerons trois outils, parmi les plus utilisés, qui incluent des activités à but pratique, c'est-à-dire des activités domestiques et sociales demandant l'utilisation de capacités cognitives.

Tout d'abord la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources) évalue la perte d'autonomie de la personne âgée à partir de

l'observation des activités qu'elle effectue seule. Elle est utilisée pour obtenir l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA). Elle contient (Annexe 1) : 10 variables d'activités corporelles et mentales discriminantes (toilette, habillage, alimentation, etc.) et 7 variables d'activités domestiques sociales et illustratives (cuisine, transport, achat, etc.) (Collège National des Enseignants de Gériatrie, 2000).

Le Laboratoire de mesure du comportement adaptatif est à l'origine de L'EQCA (Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs) et nous en donne une description. Il s'adresse à des personnes d'au moins 3 ans présentant un déficit intellectuel. Cet outil permet d'estimer le niveau d'adaptation. Le comportement adaptatif est défini par Grossman (1983), cité par le Laboratoire de mesure du comportement adaptatif, comme « la conformité aux attentes d'autonomie personnelle et de responsabilité sociale selon l'âge et la culture de la personne ». L'outil (Annexe 2) se compose de : 225 items évaluant les comportements adaptatifs (autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-moteur, etc.) et 92 items évaluant les comportements inadéquats.

L'échelle IADL (Instrumental Activities of the Daily Living) de Lawton (Annexe 3) vient compléter les 6 activités de l'échelle de Katz (Annexe 4), échelle basée sur des activités dites « élémentaires » de la vie quotidienne (manger, se laver, s'habiller, etc.). Ces deux échelles d'activités évaluent l'impact fonctionnel du vieillissement, aussi bien physiologique que pathologique. L'échelle IADL est composée de 8 activités dites « instrumentales » : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer un repas, faire le ménage et laver le linge, utiliser les transports, gérer ses médicaments et son budget (Collège National des Enseignants de Gériatrie, 2000).

3.4. Les conséquences du handicap sur l'autonomie

Contrairement aux sujets tout-venants, les personnes atteintes d'un handicap restent très longtemps dépendantes. Il est important qu'elles gagnent en autonomie mais il est parfois difficile pour les parents de les imaginer adolescentes, adultes, pouvant vivre seules, ayant des relations sociales, affectives.

Les capacités limitées par le handicap font parfois obstacle à leur potentiel ; il leur faut non seulement accepter l'impact du handicap sur l'autonomie, mais les parents doivent aussi adhérer à la nécessité d'être autonome (Korff-Sausse, 1998).

Le développement de l'autonomie et de l'indépendance s'établit grâce à un travail mutuel des parents, des professionnels et de la personne porteuse de trisomie 21 (Cuilleret, 2007).

Grâce à l'amélioration de la prise en charge médicale des personnes porteuses de trisomie 21, leur espérance de vie a fortement augmenté (Alamercery, 2007) ; actuellement de 60 ans, elle était de 25 ans dans les années cinquante (Cuilleret, 2007). Deux populations d'adultes porteurs de trisomie 21 se distinguent donc : l'une comprend les personnes les plus âgées, en grande difficulté de part leur âge et un handicap plus lourd en raison d'un manque d'aides adaptées. Elles vivent, pour la plupart, en milieu institutionnel. L'autre regroupe les plus jeunes qui ont bénéficié d'une prise en charge adaptée avec une espérance de vie allongée. Ces derniers sont généralement bien intégrés dans la société, plutôt autonomes (Cuilleret, 2007).

3.5. L'autonomie des personnes porteuses de trisomie 21

L'autonomie est à stimuler dès l'enfance, et plus particulièrement avec les enfants atteints de trisomie 21 dont la maturation de la pensée est plus lente, plus difficile (Korff-Sausse, 1998). Leurs difficultés cognitives ne leur permettent pas d'avoir la même autonomie que les autres. Selon l'étude de Gautheron (1998, citée par Lemoine, 2010), les enfants tout-venants âgés de 9 ans sont autonomes au niveau moteur, cognitif et des soins personnels, alors que les enfants atteints de trisomie 21 de 9 ans sont seulement autonomes au niveau moteur. L'autonomie des soins personnels est acquise à 14 ans mais pas l'autonomie cognitive.

3.5.1. L'autonomie affective

L'enfant atteint de trisomie 21, ne réclamant pas son autonomie, reste dans sa position de personne handicapée. Il n'ose pas se confronter à ses parents (Korff-Sausse, 1998) et a des difficultés à s'imposer, à exprimer ses désirs (Lemoine, 2010).

La façon dont sont traversées l'enfance et l'adolescence par la famille conditionne l'abord de l'âge adulte. A cet âge, la fratrie peut se séparer et la personne porteuse de trisomie 21 peut en souffrir. D'autant plus que ses parents vieillissent, commencent à avoir du mal à prendre soin de lui, et que la mort se fait de plus en plus concrète. Ce ne sont pas des épreuves évidentes à surmonter car elle

se sent abandonnée (Guerdan et al., 2009). Par ailleurs, elle souhaite la reconnaissance de son envie de fonder une famille et de sa tristesse de ne pas pouvoir la réaliser.

Les adultes atteints de trisomie 21 sont des personnes comme les autres, avec des désirs. Mais ils sont plus vulnérables, plus sensibles, curieux, très généreux et les acquisitions leur prennent plus de temps. Il est donc indispensable de préparer l'arrivée dans la vie intime et affective.

3.5.2. L'autonomie physique et pratique

L'autonomie physique et pratique passe par l'autonomie motrice, pas toujours aisée pour les personnes atteintes de trisomie 21 ; les parents s'inquiètent de les voir se déplacer seuls car ils ne sont pas toujours aptes à faire face aux inconnus, aux dangers de l'extérieur (Lemoine, 2010). Il est essentiel que leur lieu de résidence leur permette d'accéder à leur travail, à leurs loisirs, aux divers magasins (Lemoine, 2010).

Selon Jacques-Jean et al. (2008), les personnes porteuses de trisomie 21 ont des difficultés de repérage temporel, majorées par des difficultés langagières ; les pictogrammes permettraient de verbaliser la notion du temps lorsqu'elles ne peuvent pas utiliser les mots. Ces personnes ont également du mal à différencier le temps social et le temps vécu ; elles peuvent par exemple dire « ne jamais travailler le même temps » car « il y a des jours où ça va vite et d'autres jours où c'est très long » (Cuilleret, 2007, p. 402). Elles ont cependant une orientation spatiale convenable pour la vie quotidienne, avec une bonne perception et mémoire visuelles.

3.5.3. L'autonomie morale

Enseigner aux personnes atteintes de trisomie 21 les règles de sécurité, les consignes en cas de danger, les lois et les rappeler régulièrement est indispensable car une fois comprises et intégrées, elles sont rarement enfreintes (Lemoine, 2010). Elles seront donc capables de se protéger lors de leurs déplacements, ce qui est positif dans l'acquisition de l'autonomie (Cuilleret, 2007).

3.5.4. L'autonomie intellectuelle

Nous avons vu dans la première partie que plus de la moitié des jeunes adultes porteurs de trisomie 21 peuvent déchiffrer des phrases. La lecture est un élément essentiel de l'autonomie et de l'intégration sociale et professionnelle puisqu'elle permet de prendre connaissance des règles de travail, des horaires de bus par exemple (Lemoine, 2010).

Les adultes atteints de trisomie 21 ont du mal à changer de situation ; ils ont besoin d'un temps d'adaptation plus important et donc d'être préparés à l'avance. De plus, ils ont besoin de plus de temps pour réaliser différentes tâches, que celles-ci soient claires et différenciées (Lemoine, 2010).

3.5.5. L'autonomie sociale

Les jeunes adultes porteurs de trisomie 21 restent pénalisés par leurs difficultés cognitives, langagières, freinant alors leur insertion sociale et professionnelle (Lemoine, 2010). De par leurs difficultés de communication et les stéréotypes qui les touchent, ils sont plus fréquemment isolés, ont moins confiance en eux (Bonneaud et al. 2015). De plus, selon Barry et al. (2011, cités par Bonneaud et al., 2015), l'insuffisance de contrôle de leurs émotions et la difficulté à comprendre les règles sociales entraînent des difficultés dans la vie sociale.

Ils restent considérés comme des enfants par une partie de la population et sont bien souvent tutoyés (Cuilleret, 2007).

Par ailleurs, pouvoir utiliser seul son argent encourage l'intégration sociale. Les personnes atteintes de trisomie 21 sont conscientes de l'utilité de l'argent mais ne le maîtrisent pas toujours. (Lemoine, 2010).

3.5.6. L'autonomie professionnelle

C'est par le travail que le jeune adulte porteur de trisomie pourra accéder à une autonomie, à une reconnaissance de son statut d'adulte par la société.

3.5.6.1. Les possibilités de travail de l'adulte porteur de trisomie 21

« L'adulte atteint de trisomie, comme et même plus que tout autre adulte, souhaite (et a besoin) de travailler » (Cuilleret, 2007, p. 254). Pour un meilleur épanouissement, l'emploi doit permettre des échanges entre les travailleurs, donc

dans un petit groupe, être « convivial » car le contact direct, la communication et la reconnaissance sont importants pour lui (Cuilleret, 2007).

Selon Alamercery (2007), la trisomie 21 est une des rares maladies impactant l'efficiace intellectuelle qui peut permettre une vie professionnelle. Celle-ci est possible :

- En milieu ordinaire dans des entreprises privées, mais lorsque les contrats tels que « emploi solidarité » ou « emploi consolidé » prennent fin, l'insertion professionnelle n'est pas poursuivie (Lemoine, 2010).
- En établissements et services d'aide par le travail (ESAT) : auparavant centres d'aide par le travail (CAT), ils permettent aux personnes porteuses de handicap de travailler en milieu protégé lorsque leurs capacités ne permettent pas d'exercer en milieu ordinaire ou dans une entreprise adaptée. Est également à leur disposition un soutien médico-social et éducatif (Cuilleret, 2007).

La demande d'admission en milieu protégé permet d'obtenir la qualité de travailleur handicapé et certaines aides facilitant leur emploi. Une allocation aux adultes handicapés (AAH) apporte également une aide financière aux adultes ayant un taux d'incapacité d'au moins 50%.

Certains adultes porteurs de trisomie 21 ne peuvent pas travailler et peuvent être accueillis dans des foyers occupationnels ou de vie, des maisons d'accueil spécialisées (Cuilleret, 2007).

3.5.6.2. Les difficultés d'insertion professionnelle

Selon Lemoine (2010), les personnes atteintes d'un handicap ont des difficultés à s'insérer professionnellement en raison du faible niveau de formation et de qualification, de la nécessité de temps supplémentaire pour une tâche, de l'évolution des métiers, les entreprises recherchant des employés efficaces, autonomes, capables d'adaptabilité, d'anticipation, d'organisation, et des représentations du handicap, des stéréotypes et des stigmatisations qui se basent souvent sur des ignorances.

Par ailleurs, les périodes sans emploi entre la fin de formation et l'insertion professionnelle, difficiles à supporter, peuvent engendrer des dépressions (Cuilleret, 2007). Le rythme professionnel et les apprentissages sont plus compliqués à

acquérir pour eux car leur compréhension et leur mémoire sont déficientes (Lemoine, 2010).

3.5.6.3. Ce qui favorise l'insertion professionnelle

Les adultes porteurs de trisomie 21 sont capables d'écouter, de mimer, éléments sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour assimiler un travail et donc s'insérer professionnellement (Lemoine, 2010).

Les difficultés peuvent être atténuées si des aides sont mises en place. C'est ce que propose l'ESAT, lorsque le travail en environnement ordinaire n'est pas possible ; la cadence de travail est ajustée, les activités dissociées, le cadre sécurisant et un accompagnement est réalisé (Lemoine, 2010). L'information du milieu professionnel sur le handicap semble également importante pour éviter les stéréotypes erronés, et l'accompagnement individualisé des travailleurs handicapés serait bénéfique pour l'adaptation et l'insertion (Lemoine, 2010).

L'emploi donne lieu à un revenu, à une insertion sociale et professionnelle, et donc à une meilleure qualité de vie. En effet, le travail permet de faire de nouvelles rencontres, de pratiquer de nouvelles activités, de s'épanouir socialement, puisqu'ils sont reconnus comme adultes. Ils ont ainsi une meilleure estime d'eux-mêmes.

4. Buts et hypothèses

4.1. Objectifs généraux

David et Pons (2012) ont évoqué, dans leur mémoire, le développement de l'autonomie grâce à l'outil Makaton, qui semble être un domaine important à travailler chez l'adulte porteur de trisomie 21.

En effet, le Makaton, composé d'un vocabulaire fonctionnel en signes et en pictogrammes, offre une représentation visuelle des objets et concepts, qui facilite la communication. Il peut donc permettre d'optimiser l'intégration sociale et l'autonomie des sujets souffrant de troubles de la communication et du langage. L'objectif de notre étude est donc d'observer si l'outil Makaton permet aux adultes porteurs de trisomie âgés de 20 à 35 ans d'être plus autonomes sur différents plans (autonomie physique, intellectuelle, sociale, affective et professionnelle).

4.2. Hypothèses

Nous avons émis les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1** : Les adultes porteurs de trisomie 21 pratiquant l'outil Makaton sont plus autonomes que ceux qui n'ont pas utilisé cet outil de communication, en particulier au niveau de l'autonomie sociale.
- **Hypothèse 2** : L'utilisation conjointe des signes et des pictogrammes améliore l'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21.
- **Hypothèse 3** : L'entourage perçoit de meilleures capacités d'autonomie chez l'adulte porteur de trisomie 21 que le professionnel.

Pour tenter de valider ou d'infirmer ces hypothèses, nous avons créé :

- Un questionnaire de renseignements généraux sur les adultes porteurs de trisomie 21 et l'utilisation du Makaton lorsqu'il est utilisé.
- Deux questionnaires relatifs à l'autonomie : un exemplaire proposé à l'entourage et un autre à un professionnel accompagnant ou ayant accompagné l'adulte porteur de trisomie 21.

Nous avons également choisi de proposer un entretien à quelques personnes porteuses de trisomie 21 (avec et sans utilisation du Makaton) afin de pouvoir observer l'autonomie dans différentes activités et de les comparer aux réponses obtenues aux questionnaires.

Sujets, matériel et méthode

1. Sujets

1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21

Pour notre étude, les critères d'inclusion sont :

- Etre adulte porteur de trisomie 21,
- Avoir entre 20 et 35 ans, plus ou moins 2 ans. Cette tranche d'âge nous paraît idéale pour évaluer l'autonomie, leur espérance de vie étant de 60 ans actuellement et les apprentissages fondamentaux possibles après 20 ans.
- Avoir une déficience intellectuelle de légère à sévère (un QI de 70 à 20),
- Utiliser ou non l'outil Makaton.

Les critères d'exclusion sont :

- Avoir plus de 37 ans car il existe un déclin à partir de 40 ans, dû au vieillissement prématuré, au risque plus important de maladie d'Alzheimer, et autres pathologies neurodégénératives.
- Avoir une déficience intellectuelle profonde (QI inférieur à 20) car les capacités d'autonomie seront très faibles,
- Avoir un handicap associé qui aurait pu entraver l'autonomie.

1.2. L'entourage des adultes porteurs de trisomie 21

Un questionnaire est adressé à l'entourage des adultes porteurs de trisomie 21. Sous le terme « entourage », nous incluons la famille ainsi que les professionnels du quotidien (par exemple, les professionnels d'un internat).

1.3. Les professionnels accompagnant ou ayant accompagné les adultes porteurs de trisomie 21

Un autre questionnaire est adressé à un professionnel (orthophoniste, éducateur...) qui accompagne ou qui a accompagné l'adulte porteur de trisomie 21, lorsque cela est possible. En effet, il est nécessaire de bien connaître l'adulte pour pouvoir répondre aux questions, et certains adultes n'ont plus de suivi depuis plusieurs années.

2. Matériel

2.1. Introduction

Afin d'observer la présence ou l'absence de bénéfice de l'outil Makaton sur l'autonomie des adultes porteurs de trisomie 21, nous avons réalisé différents questionnaires ; le premier aborde des renseignements généraux concernant l'adulte porteur de trisomie 21, le second est plus spécifique à son autonomie.

2.2. Les questionnaires

En dehors des items que nous allons présenter ici, nous avons mis, la plupart du temps, la proposition « Autre : ... ». Celle-ci permet de développer une proposition qui a été cochée (par exemple, préciser quelle est l'aide non verbale utilisée), ou de formuler une réponse pour laquelle aucune case ne peut être cochée.

2.2.1. Le questionnaire des renseignements généraux

Dans ce questionnaire de 21 questions (Annexe 5), rempli par la famille ou par un professionnel, nous demandons tout d'abord le nom et le prénom de l'adulte porteur de trisomie 21, afin de pouvoir apparier le questionnaire des renseignements généraux aux questionnaires relatifs à l'autonomie, puis le sexe, l'âge, le département de résidence.

Ensuite, nous posons des questions sur la situation, le parcours de scolarisation, les prises en charge paramédicales antérieures et actuelles, avec différentes propositions de réponse. Ces informations nous permettent, entre autres, d'avoir un degré approximatif d'efficacité intellectuelle.

La question de la situation nous permet d'évaluer l'autonomie professionnelle. Trois réponses sont possibles : « En apprentissage ou en cours de scolarisation. » ; « A un emploi. Préciser lequel dans « Autre » » ; ou « Autre ».

Une question concerne l'utilisation ou non du Makaton. Lorsque les personnes y répondent négativement, le questionnaire prend fin, à la dixième question.

Pour les sujets utilisant le Makaton, nous demandons à partir de quel âge il a été mis en place, la personne qui a assuré l'apprentissage, si l'entourage proche est formé, s'il est toujours utilisé, avec qui, sous quelle forme, dans quel but et pourquoi cet outil a été choisi. Les réponses sont à cocher et plusieurs réponses sont

possibles. Ces questions sont obligatoires. La question concernant les pictogrammes nous permet de savoir comment ils sont utilisés, mais elle n'est pas obligatoire étant donné que les pictogrammes ne sont pas toujours utilisés.

Une fois les réponses recueillies, nous avons envoyé les liens des questionnaires relatifs à l'autonomie.

2.2.2. Les questionnaires relatifs à l'autonomie

Nous avons conçu deux questionnaires pour apprécier l'autonomie :

- Un à l'intention de l'entourage,
- Un à l'intention des professionnels.

Notre idée de départ était également de faire remplir un questionnaire à la personne porteuse de trisomie 21, notre objectif étant de comparer les réponses de ces trois populations. Seulement, ce questionnaire posait question :

- Soit l'adulte peut le lire et le remplir en autonomie,
- Soit il a besoin d'être aidé et les réponses ne reflètent pas forcément sa pensée. Il aurait également fallu adapter le questionnaire en pictogrammes pour les sujets utilisant le Makaton.

Nous avons donc décidé de remplacer ce questionnaire par un entretien.

Dans les questionnaires relatifs à l'autonomie, si les sujets utilisent le Makaton, une question supplémentaire est posée sur le(s) domaine(s) d'utilisation.

Nos questions ont été conçues, notamment, à partir d'échelles et grilles déjà élaborées. En effet, Pour déterminer une partie de nos items, nous nous sommes appuyées sur :

- La grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources, Annexe 1)
- L'Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (Annexe 2).

Pour élaborer nos propositions de réponses, nous avons utilisé :

- L'Echelle des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton (Annexe 3)
- L'Echelle des activités de la vie quotidienne de Katz (Annexe 4).

Nous nous sommes intéressées à des grilles et échelles s'adressant surtout à la personne âgée car cette population montre plus de signes de difficulté d'autonomie, qu'il faut donc évaluer. Nous n'avons pas trouvé d'outils concernant la tranche d'âge de notre population.

Un paragraphe « Commentaires éventuels » se trouve à la fin des questionnaires afin de laisser la possibilité aux participants de nous donner des informations supplémentaires, à propos de l'adulte porteur de trisomie 21, auxquelles nous n'avons pas pensé, ou de nous poser des questions.

2.2.2.1. A destination de l'entourage

Le questionnaire comporte 14 questions, dont 4 ouvertes et 10 fermées, recouvrant différentes rubriques ; l'organisation temporelle, l'organisation spatiale, les achats, la socialisation, l'expression des sentiments et des émotions, la compréhension des sentiments et des émotions, l'expression des besoins et des envies, l'expression des opinions, la compréhension, et l'écrit.

Pour chacune d'elles, diverses propositions sont à cocher, suivant ce que l'adulte porteur de trisomie 21 est capable de faire, avec une possibilité d'ouverture grâce à la proposition « Autre ».

Nous allons maintenant reprendre les différentes rubriques en les classant suivant les différentes autonomies définies dans notre partie théorique. L'intégralité du questionnaire se trouve en Annexe 6.

L'autonomie physique et pratique

Elle est évaluée par l'organisation temporelle, spatiale et l'expression des besoins et des envies. Ainsi nous pouvons connaître, d'une part le niveau d'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21 pour s'organiser dans le temps et dans l'espace, s'il a besoin d'une aide, humaine ou matérielle, et d'autre part s'il est capable de s'exprimer sur ses besoins et ses envies, et sous quelle forme.

L'autonomie affective

Elle est illustrée par l'expression et la compréhension des sentiments, des émotions. Les propositions nous permettent de savoir sous quel aspect les sentiments et les émotions sont exprimés et compris.

L'autonomie intellectuelle

Les questions sur l'expression des opinions, la compréhension et l'écrit permettent d'observer l'autonomie intellectuelle.

L'autonomie sociale

Nous avons choisi de poser des questions sur la socialisation et la capacité à faire des achats pour observer l'autonomie sociale.

2.2.2.2. A destination des professionnels

Dans ce questionnaire de 18 questions, adressé aux professionnels, sont répertoriées les mêmes rubriques que pour l'entourage, hormis celle des achats car nous avons pensé que les professionnels n'en avaient pas forcément connaissance. En plus, sont posées les questions sur le degré de déficience intellectuelle, des troubles associés éventuels, de ce qui est travaillé si l'adulte est toujours suivi et dans quel objectif est utilisé le Makaton, s'il est utilisé. Ce questionnaire se trouve en Annexe 7.

La question du degré de déficience intellectuelle est facultative, les professionnels ne pouvant pas toujours y répondre.

2.3. Les entretiens

2.3.1. Objectifs

Le questionnaire à destination de l'adulte porteur de trisomie 21 étant remplacé par un entretien, nous ne pouvions pas rencontrer tous les sujets. Nous avons donc ciblé quelques adultes suivant nos lieux de stage (l'Ille-et-Vilaine, le Nord-Pas-de-Calais, ainsi que les alentours), avec certains utilisant le Makaton et d'autres non.

Par ce moyen, nous pouvons directement voir les capacités des personnes porteuses de trisomie 21, de manière plus qualitative, et avoir leur avis. Un des buts recherchés était d'obtenir des informations complémentaires aux questionnaires.

2.3.2. Contenu des entretiens

Nous avons élaboré 22 activités afin d'illustrer une majorité des propositions inscrites dans nos questionnaires relatifs à l'autonomie. Elles ne sont pas proposées en intégralité aux personnes que nous rencontrons, le risque étant que l'entretien soit

trop dense, qu'il les mette en difficulté et qu'il ressemble à une situation de test. Nous avons donc sélectionné les activités suivant les réponses aux questionnaires de l'entourage et du professionnel, et par conséquent selon le niveau de l'adulte porteur de trisomie 21. Nous avons demandé aux personnes d'amener leur aide non verbale habituelle, lorsqu'elle est nécessaire. Nous allons maintenant détailler ces différentes activités. Elles sont disponibles en intégralité en Annexe 9.

Au niveau du repérage spatial, lorsque la personne porteuse de trisomie 21 est capable de se rendre dans un lieu non familial, nous demandons, au travers de plusieurs propositions et d'un plan, le chemin qu'il faut prendre pour se rendre d'un endroit à un autre. Lorsqu'elle peut se rendre dans un lieu familial, nous lui demandons comment elle se rend à son activité, si elle connaît le chemin par cœur, si on le lui a montré avant et si elle utilise des repères.

Pour analyser les possibilités de socialisation, nous observons si, lors de nos requêtes, la personne répond elle-même, si elle sollicite l'accompagnant, si elle initie la conversation, si elle interagit.

Les capacités de compréhension sont divisées en quatre activités :

- La dénomination illustre le langage fonctionnel,
- Les possibilités d'inférence sont observées grâce à une question de type « Un policier met une contravention à Philippe. Qu'a-t-il pu se passer ? » suivie de trois propositions, issue du manuel « 300 exercices de compréhension et d'inférences », de C. Boutard et E. Brouard.
- Les activités de métaphores, de polysémie et d'humour ont été réalisées grâce à des cartes du jeu « Drôle d'air » de V. Tombel-Boutin.

L'activité d'expression des besoins se réalise en demandant à la personne d'écrire quelque chose sans mettre de crayon à disposition, en attendant de voir si elle nous le demande ou non.

Au niveau de l'écrit, la lecture d'un document explicatif se fait grâce à une recette de cuisine puis au choix des bonnes images illustrant les ingrédients et le

matériel nécessaires. Certains ingrédients ne sont pas présents par rapport à la recette écrite. Nous pouvons ainsi voir si l'adulte le remarque. La recette peut aussi être imagée ou en pictogrammes suivant ce qui est utilisé.

Le repérage temporel est observé par les demandes suivantes :

- La date du jour, lorsque le repérage dans la semaine est possible,
- La date de leur anniversaire lorsque le repérage des événements particuliers est possible,
- La désignation d'images représentant différents moments de la journée lorsqu'ils le peuvent.

S'ils peuvent repérer le déroulé d'une action, nous nous référons à la question des ingrédients de la recette de l'activité liée à l'écrit.

Quant aux achats, si une liste de courses est en général préparée à l'avance, nous en préparons une ensemble, à l'écrit, avec des photos ou des pictogrammes selon les habitudes de la personne puis nous lui demandons de prendre toutes les photos des produits de la liste de courses. Si aucune liste n'est réalisée ou emmenée sur place, nous réalisons la même activité en ajoutant une tâche après la réalisation de la liste pour évaluer la capacité d'autonomie en retenant les achats sans support.

Lorsque l'expression des émotions est possible, nous posons des questions sur comment ils se sentent dans une situation donnée. Si une aide non verbale est nécessaire, nous présentons des images de différentes émotions.

Lorsque les sentiments et les émotions sont compris, nous présentons le livre « Direction l'Afrique », réalisé par A. Duriez, C. Feissel, A. Gabali, E. Lemay, et A. Prevost, étudiantes en orthophonie, durant nos études, sur lequel il faut replacer le visage des personnages suivant les émotions qu'ils ressentent à un moment donné.

Enfin, la capacité d'expression des opinions est illustrée par des questions sur ce que les adultes ont pensé de notre rencontre, des activités faites ensemble et ce qu'ils aiment faire pendant leur temps libre.

2.3.3. Grille d'analyse

Pour chaque entretien, nous avons une grille d'observations récapitulant les différentes activités que nous avons proposées à l'adulte porteur de trisomie 21 et nos observations ; « oui, la personne est capable de réaliser cette activité », « non, elle n'est pas capable de la réaliser », « elle la réalise avec difficulté ». Nous avons ajouté des éléments qualitatifs qui doivent être pris en considération pour interpréter cette grille.

3. Méthode

3.1. Administration des questionnaires

Nous avons envoyé nos questionnaires par Internet pour favoriser leur diffusion et la récupération des réponses. Pour cela, nous avons eu recours au service « Google Drive » qui permet de créer des formulaires en ligne.

Nous avons envoyé des propositions de participation à notre étude par mail, en exposant l'objectif de notre étude et les critères requis pour y participer, à :

- Des professionnels et des structures formés au Makaton, des formateurs, dont les coordonnées sont disponibles sur le site AAD-Makaton,
- L'ensemble des associations Trisomie-France,
- De nombreuses associations liées à la trisomie 21, notamment des associations de parents,
- Des ESAT, Services d'Accueil de Jour (SAJ), foyers et maisons d'accueil médicalisés, foyers de vie, services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH).

Nous avons également publié des annonces sur des groupes de réseaux sociaux (« Orthophonie et trisomie 21 », « Partages et échanges sur la trisomie 21 », « Handicap mental, éducateurs et familles », etc.). Certains administrateurs de groupes ont relayé notre annonce, notamment « Trisomique. Et alors ? ». Notre annonce a également été diffusée dans la lettre hebdomadaire de Trisomie-France.

Ainsi, nous avons contacté :

- 318 professionnels formés au Makaton,

- 14 structures formées au Makaton,
- 21 formateurs Makaton,
- 55 associations Trisomie-France,
- 21 associations liées à la trisomie 21,
- 81 structures susceptibles d'accueillir des adultes porteurs de trisomie 21,
- 9 groupes Facebook,
- 6 orthophonistes.

C'est donc 525 mails qui ont été envoyés, pour 47 réponses positives. Cependant, certaines personnes n'ont pas donné suite, malgré une relance.

Aux réponses positives de participation, nous avons d'abord envoyé le lien vers le questionnaire des renseignements généraux, en exposant notre démarche, ainsi qu'un formulaire de consentement à l'intention de l'entourage, du professionnel et de l'adulte porteur de trisomie 21 (Annexe 9). Celui adressé à l'adulte porteur de trisomie 21 a été adapté, pour être mieux compris, à partir de la lettre de consentement à la recherche élaborée par Clémence LIFFRAN (Liffran C., 2015). Puis une fois les réponses à ce premier questionnaire obtenues, nous avons envoyé les liens du second questionnaire, pour l'entourage et pour le professionnel. Le lien pour le professionnel était transmis par la famille lorsque nous étions en contact avec celle-ci, et le lien pour l'entourage était transmis par le professionnel lorsque nous étions en contact avec celui-ci.

3.2. Synthèse des résultats aux questionnaires

3.2.1. Profil général de la population d'étude

Nous avons utilisé les réponses du questionnaire sur les renseignements généraux et le début du questionnaire relatif à l'autonomie adressé aux professionnels, afin d'obtenir un profil général de notre population d'étude. Les réponses nous ont notamment apporté des données concernant le niveau de déficience intellectuelle que nous ne recueillions pas toujours.

A cette présentation s'ajoutent une description des répondants aux questionnaires (l'entourage et les professionnels) et des adultes porteurs de trisomie 21 que nous avons rencontrés.

A travers ce premier questionnaire, nous avons également dressé une synthèse des réponses concernant l'utilisation de l'outil Makaton.

3.2.2. Hypothèse 1 : autonomie selon l'usage ou non du Makaton

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons utilisé les questionnaires relatifs à l'autonomie à destination de l'entourage et du professionnel. Nous avons effectué une comparaison entre les adultes ayant utilisé le Makaton et ceux ne l'ayant pas utilisé pour voir lesquels étaient plus autonomes. Pour cela, nous avons calculé les pourcentages de réponses pour chacune des modalités.

Les entretiens nous ont permis de vérifier et d'enrichir les réponses aux questionnaires. Nous avons mis en regard les informations obtenues lors des activités proposées aux entretiens et les informations recueillies dans les questionnaires. Nous avons utilisé une grille d'analyse des activités pour chaque entretien afin d'avoir une vue d'ensemble des capacités de chaque sujet (Annexe 8).

3.2.3. Hypothèse 2 : autonomie selon l'utilisation du Makaton : signes ? pictogrammes ?

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons utilisé le questionnaire relatif à l'autonomie des sujets utilisant le Makaton, à destination des professionnels. Nous avons effectué une comparaison entre les adultes utilisant conjointement signes et pictogrammes et les adultes utilisant les signes ou les pictogrammes, pour voir lesquels étaient plus autonomes. Pour cela, nous avons calculé les pourcentages de réponses pour chacune des modalités.

3.2.4. Hypothèse 3 : autonomie selon l'entourage ou le professionnel ?

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons comparé les réponses des professionnels avec celles de l'entourage, une étude cas par cas a été réalisée. Nous avons relevé les différents désaccords entre l'entourage et le professionnel pour chaque sujet. Lorsque nous parlons de désaccords, nous faisons référence à une case qui a été cochée par une population (l'entourage ou le professionnel) et non par l'autre. Par exemple, soit l'entourage a coché une capacité ou la case « avec difficulté » et non le professionnel, soit l'inverse.

Résultats

1. Présentation de la population

1.1. Les adultes porteurs de trisomie 21

1.1.1. Présentation générale

Notre population compte 46 adultes porteurs de trisomie 21 :

- 30 personnes n'utilisent pas le Makaton,
- 16 personnes utilisent le Makaton.

Ils ont en moyenne 27 ans. La répartition hommes/femmes est équilibrée.

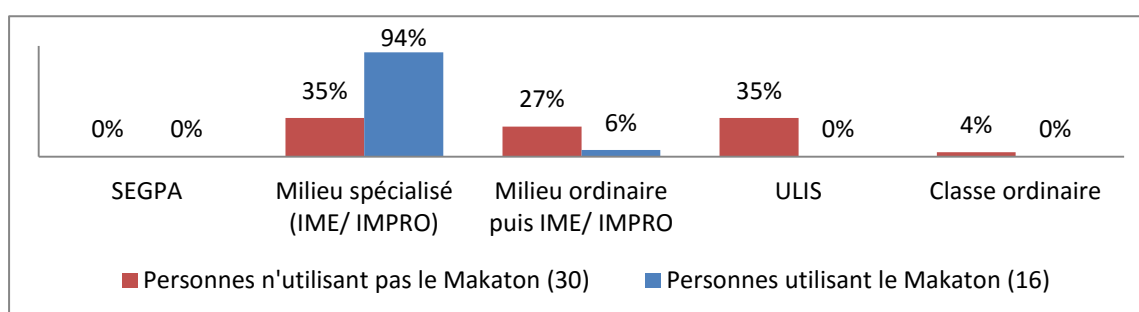
Tableau I : Caractéristiques de notre population

	Adultes n'utilisant pas le Makaton	Adultes utilisant le Makaton
Déficience intellectuelle	Légère : 2 Moyenne : 3	Moyenne : 11 Sévère : 4
Troubles associés éventuels	Troubles cardiaques : 2 Déficience visuelle : 2 Dysarthrie : 1 Troubles psychomoteurs : 1	Troubles cardiaques : 1 Déficience visuelle : 1 Apnée du sommeil : 1 Autisme : 1 Surdité appareillée : 3 Epilepsie : 1 Bégaiement : 1 Trachéotomie : 1

Nous avons recueilli peu de réponses pour la question du degré de déficience intellectuelle. Pour les troubles associés, nous nous étions renseignées au préalable sur le fait qu'ils n'aient pas ou peu d'impact sur leur autonomie.

Nos questionnaires viennent de 23 départements français différents.

Figure 1 : Scolarisation des personnes porteuses de trisomie 21

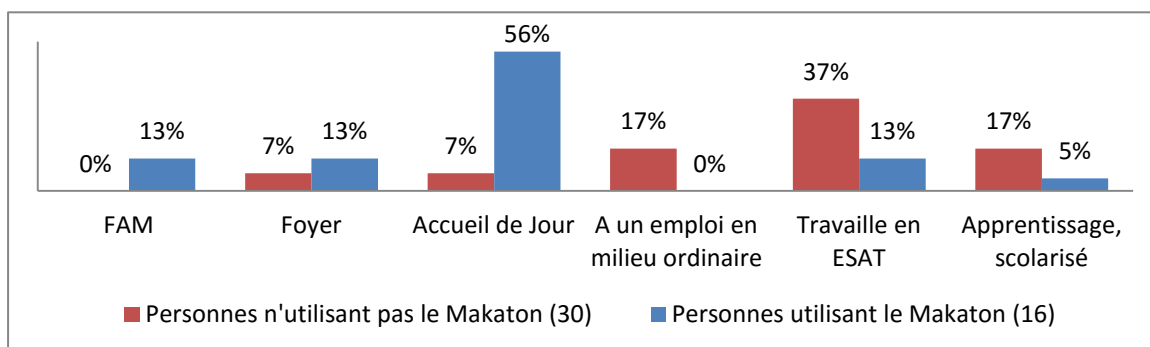


Précision concernant les personnes utilisant le Makaton : une personne a été en CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire) pendant 3 ans avant d'aller en milieu spécialisé.

Précisions concernant les personnes n'utilisant pas le Makaton :

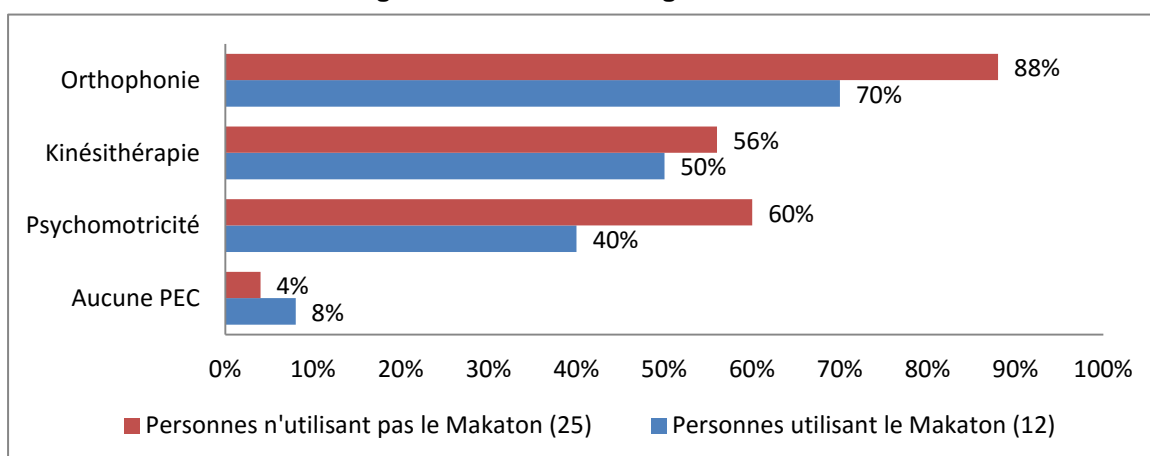
- Avant d'être scolarisées en milieu spécialisé, 3 personnes ont été scolarisées en CLIS jusqu'à l'âge de 13 ans,
- 2 personnes ont été en milieu ordinaire jusqu'au collège avant d'être en ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire),
- 3 personnes ont été en milieu ordinaire jusqu'au lycée.

Figure 2 : Situation des personnes porteuses de trisomie 21



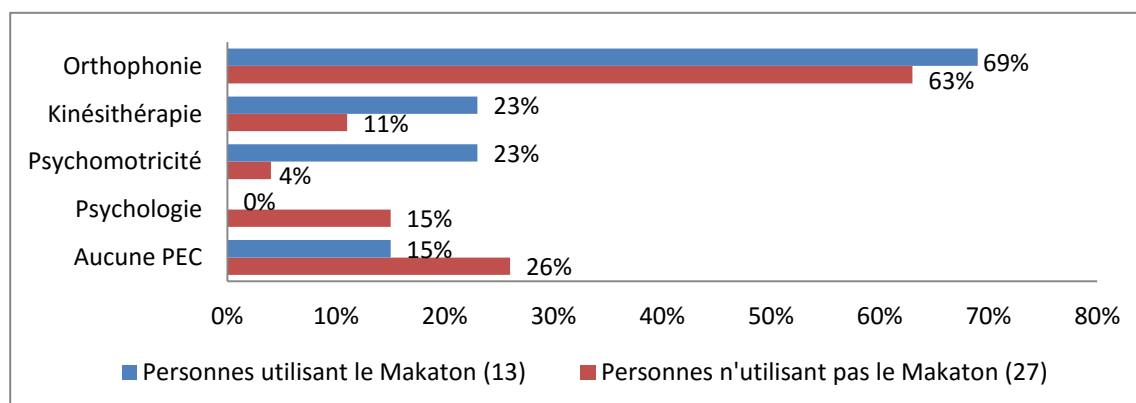
Dans la rubrique « Autre », pour les personnes n'utilisant pas le Makaton, nous avons ; à la recherche d'un emploi (1), à la recherche d'un contrat d'apprentissage (1), sans emploi (1), en attente d'une place en ESAT (1).

Figure 3 : Prises en charge antérieures



Dans la rubrique « Autres », des personnes nous ont mentionné de la musicothérapie (1) et de la psychologie (1) pour les personnes utilisant le Makaton. Pour ceux qui ne l'utilisent pas, nous avons de la psychologie (2) et de l'éducatif (1).

Figure 4 : Prises en charge actuelles



Dans la rubrique « Autres », nous avons de la musicothérapie (1) pour une personne utilisant le Makaton. Pour ceux ne l'utilisant pas, nous avons de l'éducatif (1), de la psychiatrie (1) et un magnétiseur (1).

1.1.2. L'utilisation du Makaton

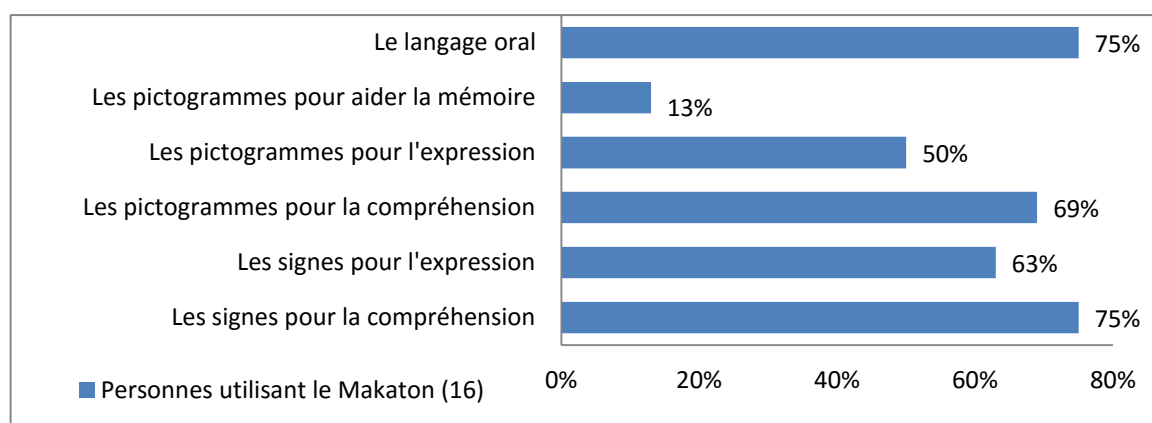
Nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement aux 16 personnes qui utilisent toujours l'outil Makaton.

Tableau II : Synthèse des réponses concernant le Makaton

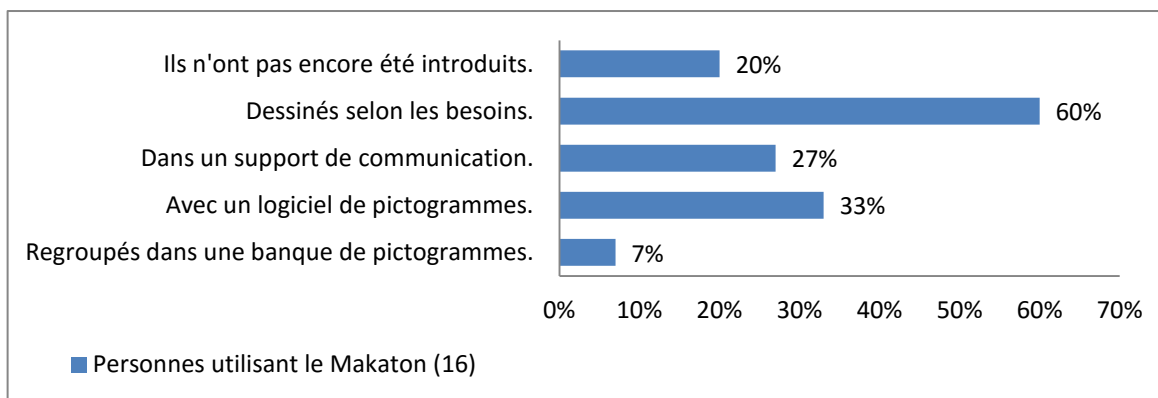
Questions posées.	Réponses recueillies.
A partir de quel âge le Makaton a-t-il été mis en place ?	Dans l'enfance : 2 13-16 ans : 3 A l'IMPRO : 1 19-20 ans : 2 21-26 ans : 4 31-36 ans : 3 Ne sait pas : 1
Qui a assuré l'apprentissage du Makaton ?	La famille puis l'IME : 1 L'éducateur : 2 L'éducateur spécialisé : 3 L'éducateur puis l'orthophoniste : 2 L'orthophoniste : 3 L'équipe du foyer et l'orthophoniste : 1 Le service d'accueil de jour (SAJ) : 4
L'entourage (famille) est-il formé ? Avec qui est utilisé le Makaton ?	Oui : 5/16. Le Makaton est alors utilisé avec la famille, les professionnels de santé. Non : 11/16. L'outil est alors utilisé avec les professionnels de santé, les encadrants, les personnes accueillies dans la structure.
Dans quel but le Makaton est-il utilisé ?	Communication augmentative : 15/16. Communication alternative : 1/16.

<p>Dans quel objectif le Makaton a été mis en place ?</p>	<p>Utilisation des pictogrammes pour soutenir l'articulation, la parole, la syntaxe, enrichir le vocabulaire, développer la compréhension, l'expression. Pouvoir mieux comprendre la personne. Faire émerger le langage oral, gagner en autonomie prendre confiance. Pour « donner voix », révéler des capacités. Comprendre et exprimer les émotions, réaliser un planning visuel pour ôter les inquiétudes. Canaliser l'expression orale, organiser les pensées. Appuyer la communication, pouvoir communiquer avec les autres personnes qui signent.</p>
<p>Pourquoi le Makaton a-t-il été choisi ?</p>	<p>Mode de communication de l'établissement, méthode utilisée à l'école. Volonté institutionnelle. Signes utilisés avec l'orthophoniste puis poursuivis à l'IME, expérience d'un professionnel, très bonne réactivité de la personne porteuse de trisomie 21. Pour aider la compréhension, développer l'expression orale et donc la communication, contourner l'inintelligibilité. Le sujet s'est montré très vite réceptif au Makaton, utilisé avec d'autres personnes du foyer. Permet de communiquer avec les autres personnes utilisant les signes du Makaton.</p>

Figure 5 : Sous quelle forme est utilisé le Makaton ?



Les signes sont plus utilisés que les pictogrammes, surtout pour aider à la compréhension.

Figure 6 : Comment sont utilisés les pictogrammes ?

1.2. L'entourage

Nous avons recueilli 33 réponses de l'entourage ; 30 parents ont répondu aux questionnaires relatifs à l'autonomie, ainsi que deux professionnels du quotidien pour des sujets étant à l'internat et une éducatrice spécialisée.

1.3. Les professionnels

Pour la population n'utilisant pas le Makaton, 19 professionnels nous ont répondu : des orthophonistes (12), un directeur de l'équipe éducative (1). 6 professionnels n'ont pas indiqué leur fonction sur des questionnaires papier.

Pour la population utilisant le Makaton, 16 professionnels nous ont répondu : des orthophonistes (4), des éducateurs spécialisés (4), des aides médico-psychologiques (6), une psychologue et une éducatrice spécialisée (1), un moniteur éducateur (1).

Pour 22 sujets, nous avons pu récupérer à la fois les questionnaires à l'intention de l'entourage et du professionnel.

1.4. Les 8 adultes porteurs de trisomie 21 rencontrés

1.4.1. Les 5 adultes n'utilisant pas le Makaton

1.4.1.1. Sujet 1

Cet homme de 24 ans a été scolarisé en classe ordinaire, en ULIS puis en ULIS lycée. Il est actuellement à la recherche d'un emploi et est suivi par une orthophoniste. L'entretien a eu lieu dans son appartement où il vit seul.

1.4.1.2. Sujet 2

Cet homme de 28 ans a été scolarisé en milieu spécialisé et est actuellement en accueil de jour et foyer. Il a eu un an d'orthophonie à l'âge adulte mais l'orthophoniste ayant déménagé, le suivi s'est arrêté.

1.4.1.3. Sujet 3

Cet homme, âgé de 26 ans, est employé municipal. Il a été scolarisé en milieu ordinaire puis en ULIS jusqu'au lycée. Il est suivi par une orthophoniste pour l'expression orale et le langage écrit.

1.4.1.4. Adultes d'un ESAT

1.4.1.4.1. Sujet 4

Cet homme de 24 ans est agent de fabrication industrielle à temps partiel. Il a été scolarisé en milieu spécialisé. Il est atteint d'une déficience intellectuelle moyenne.

1.4.1.4.2. Sujet 5

Cette femme de 24 ans travaille en ESAT, dans un atelier de maintenance et d'hygiène des locaux. Elle a été scolarisée en classe ordinaire puis en ULIS collège. Elle est atteinte d'une déficience intellectuelle moyenne.

1.4.2. Les 3 adultes utilisant le Makaton

Ces trois personnes ont été scolarisées en milieu spécialisé et sont actuellement en accueil de jour. Le Makaton vient d'être introduit par un éducateur spécialisé de l'établissement. Divers supports visuels sont utilisés ; un planning visuel où sont placées les différentes activités en pictogrammes, un support reprenant les membres du personnel présents avec leur photo, un calendrier du mois

avec un curseur pour la date du jour, une météo en pictogrammes.

1.4.2.1. Sujet 6

Cet homme de 31 ans est suivi en orthophonie et en kinésithérapie. Le Makaton est utilisé pour canaliser son expression orale, organiser ses pensées. Il est atteint d'une déficience intellectuelle moyenne. C'est une personne qui parle beaucoup, il est difficile de le recentrer et de capter son attention. Cette logorrhée peut donner l'impression à l'interlocuteur de ne pas avoir été compris.

1.4.2.2. Sujet 7

Cet homme de 20 ans est suivi en kinésithérapie. Le Makaton est utilisé pour faire émerger le langage oral. Il est atteint d'une déficience intellectuelle moyenne. Les échanges ont parfois été compliqués car il s'exprime avec beaucoup de stéréotypies verbales et gestuelles. De plus, il est souvent inintelligible et s'exprime par mots isolés. Ses réponses étaient parfois difficilement interprétables.

1.4.2.3. Sujet 8

Pour cette jeune femme de 31 ans, le Makaton est utilisé pour compléter son langage oral. Elle est atteinte d'une déficience intellectuelle moyenne. Aucune prise en charge n'est spécifiée.

2. L'autonomie des adultes porteurs de trisomie 21

2.1. Hypothèse 1 : selon l'usage ou non du Makaton

Nous avons émis l'hypothèse que les adultes porteurs de trisomie 21 bénéficiant de l'outil Makaton sont plus autonomes que ceux qui n'ont pas utilisé cet outil de communication, en particulier au niveau de l'autonomie sociale.

Les questionnaires utilisés pour étudier cette hypothèse sont ceux relatifs à l'autonomie, à l'intention de l'entourage et des professionnels. Les rencontres avec les sujets porteurs de trisomie 21 ont également étayé cette hypothèse.

2.1.1. Résultats de nos questionnaires

Les pourcentages sont regroupés dans les graphiques ci-dessous afin d'avoir une vue d'ensemble des réponses à nos questionnaires. Les effectifs pour chaque modalité sont indiqués entre parenthèses dans chaque graphique.

2.1.1.1. Autonomie physique et pratique

Figure 7 : Résultats de l'entourage pour l'organisation temporelle

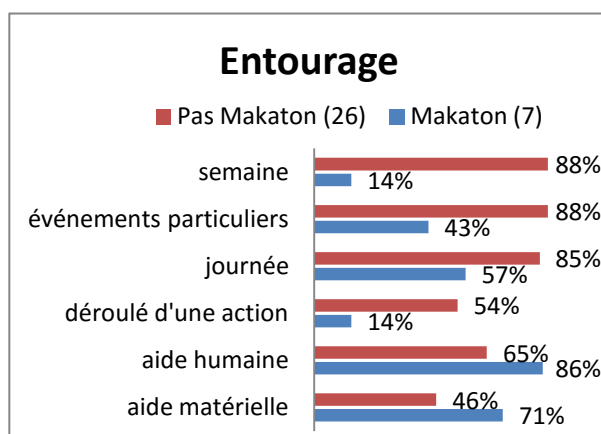
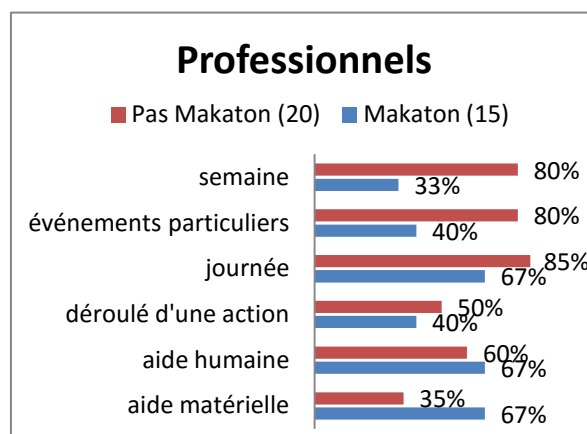


Figure 8 : Résultats des professionnels pour l'organisation temporelle



Aide matérielle : calendrier (10), planning (5), agenda (3), montre (2), ipad/iphone (1).

Figure 9 : Résultats de l'entourage pour l'organisation spatiale

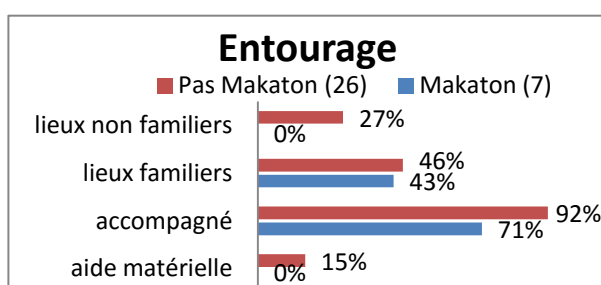
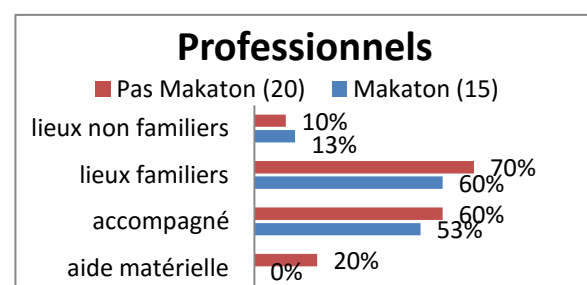


Figure 10 : Résultats des professionnels pour l'organisation spatiale



Aide matérielle : faire le parcours une fois au préalable avec un accompagnant (7), album photo avec les noms des stations métro (1), plan (1), explication et suivi verbal (1).

Il nous est également mentionné l'impossibilité de se défendre en cas de malveillance, l'obligation d'être emmené en voiture à cause de l'éloignement, ou des

difficultés visuelles, sources de difficulté à lire les indications pour se repérer dans des lieux inconnus, qui amènent à des limites dans la liberté de se déplacer.

Figure 11 : Résultats de l'entourage pour l'expression des besoins et envies

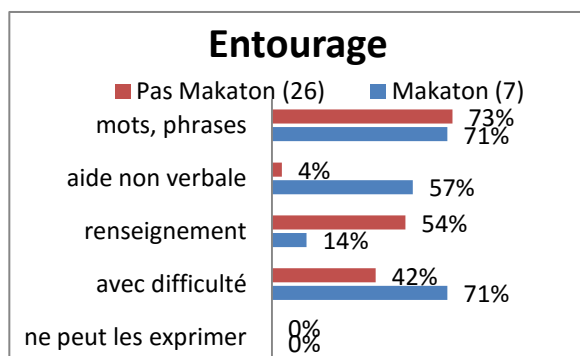
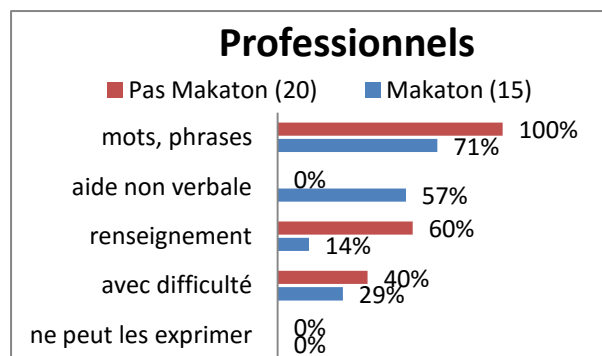


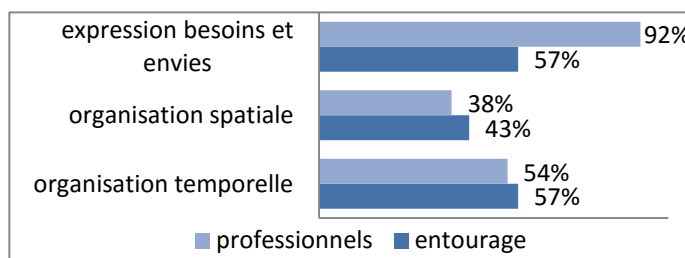
Figure 12 : Résultats des professionnels pour l'expression des besoins et envies



Aide non verbale : Makaton (8), autres gestes (2), classeur de communication (1).

Synthèse des résultats concernant l'autonomie physique et pratique : les adultes utilisant le Makaton ont besoin de plus d'aides pour s'organiser dans le temps. Ils n'utilisent cependant pas d'aide matérielle pour s'organiser dans l'espace puisqu'une grande partie d'entre eux sont accompagnés. Pour exprimer leurs besoins et envies, 57% y parviennent avec une aide non verbale, même s'ils ont plus de difficultés.

Figure 13 : Domaines d'utilisation du Makaton pour l'autonomie physique et pratique



2.1.1.2. Autonomie intellectuelle

Figure 14 : Résultats de l'entourage pour l'expression des opinions

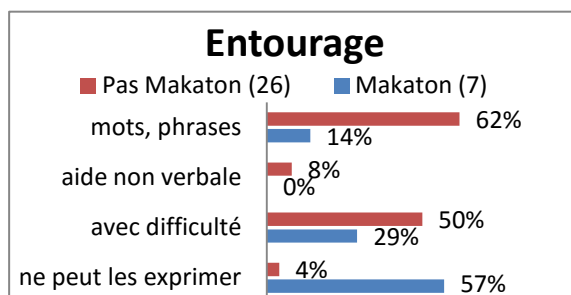
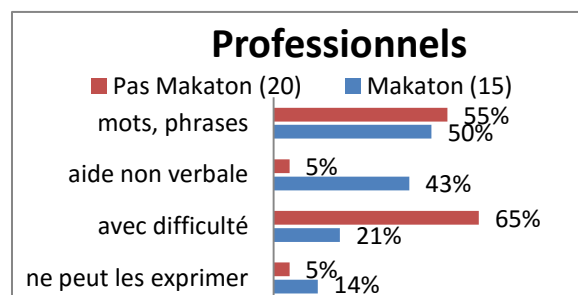


Figure 15 : Résultats des professionnels pour l'expression des opinions



Lorsqu'il y a possibilité de formuler des demandes et de donner son accord, il nous est précisé des difficultés à argumenter, à affirmer ses choix. Pour les adultes utilisant le Makaton, on nous mentionne l'utilisation des pictogrammes.

Figure 16 : Résultats de l'entourage pour la compréhension

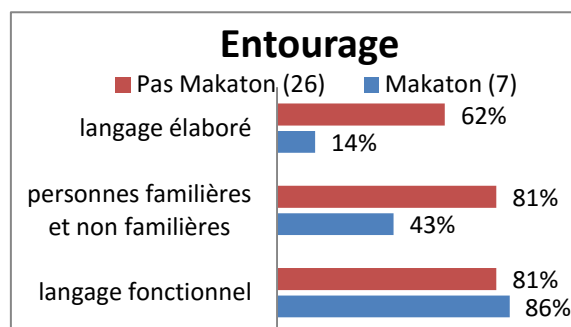
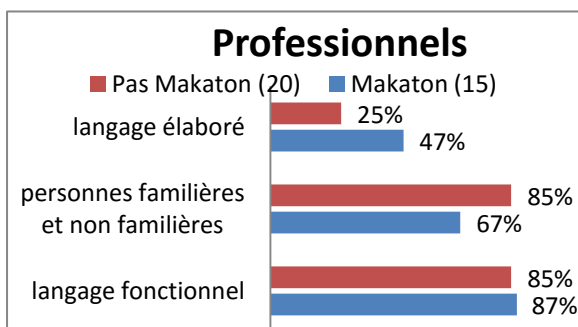


Figure 17 : Résultats des professionnels pour la compréhension



Pour les sujets utilisant le Makaton, on nous précise l'aide des signes et des pictogrammes nécessaire pour accéder à cette compréhension.

Figure 18 : Résultats de l'entourage pour l'écrit

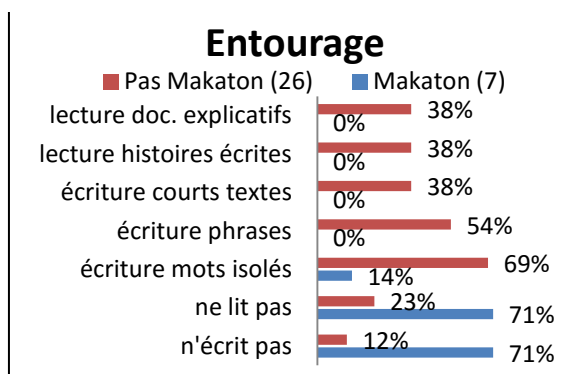
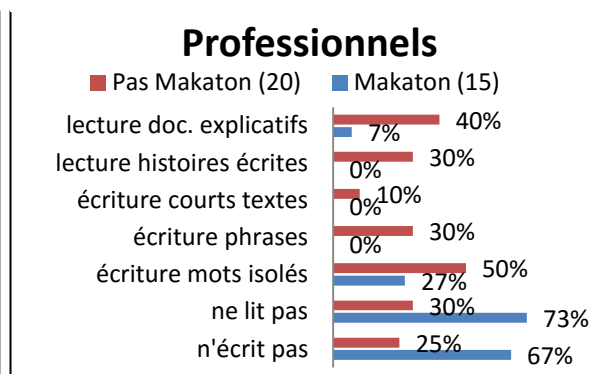


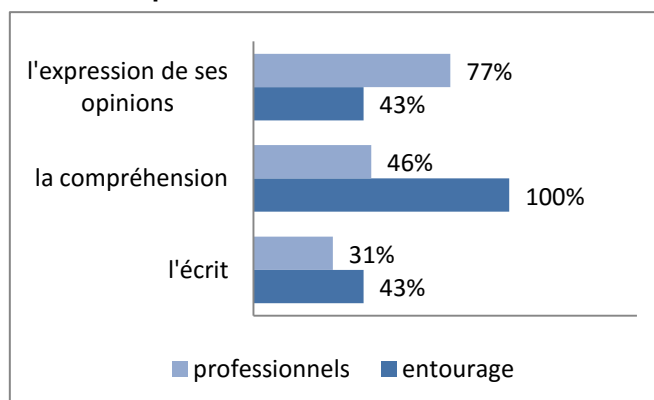
Figure 19 : Résultats des professionnels pour l'écrit



Les adultes utilisant le Makaton lisent et écrivent peu. Cependant, certains dénomment correctement certaines lettres, peuvent lire des syllabes simples et mots isolés, et peuvent également lire des pictogrammes ou recopier des mots.

Synthèse des résultats concernant l'autonomie intellectuelle : plus d'adultes utilisant le Makaton ne peuvent exprimer leur opinion par rapport aux adultes ne l'utilisant pas. Selon les professionnels, les adultes pratiquant le Makaton qui peuvent exprimer leur opinion choisissent autant l'aide non verbale que l'expression par les mots. La compréhension du langage fonctionnel est autant maîtrisée pour chacune des deux populations. Enfin l'écrit est peu maîtrisé par les adultes utilisant le Makaton.

Figure 20 : Domaines d'utilisation du Makaton pour l'autonomie intellectuelle



2.1.1.3. Autonomie sociale

Figure 21 : Résultats de l'entourage pour la socialisation

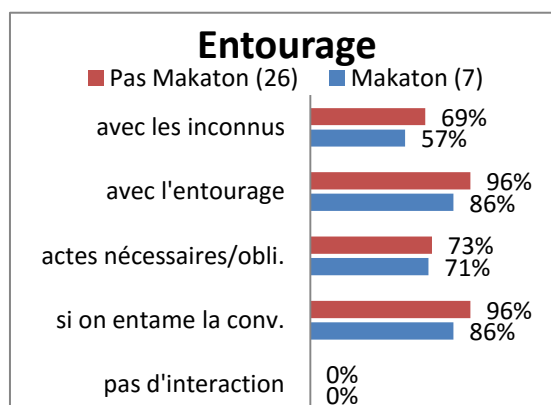


Figure 22 : Résultats des professionnels pour la socialisation

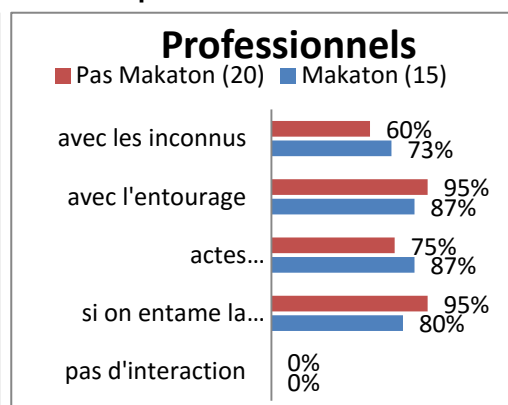
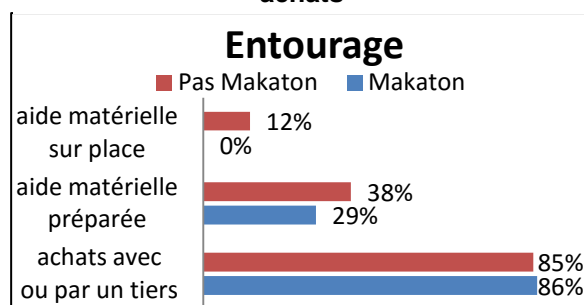


Figure 23 : Résultats de l'entourage pour les achats

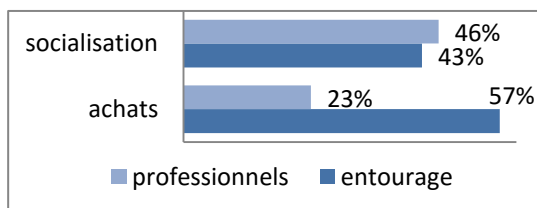


Aide matérielle : liste de courses écrite (7), liste de courses en pictogrammes (2).

On constate qu'il existe des limites non imputables à un défaut d'autonomie comme le fait d'habiter chez ses parents, ou de ne pas avoir de voiture.

Synthèse des résultats concernant l'autonomie sociale : les capacités des deux populations sont proches en ce qui concerne la socialisation. Par rapport aux achats, la plupart des adultes sont accompagnés.

Figure 24 : Domaines d'utilisation du Makaton pour l'autonomie sociale



2.1.1.4. Autonomie affective

Figure 25 : Résultats de l'entourage pour l'expression des sentiments et des émotions

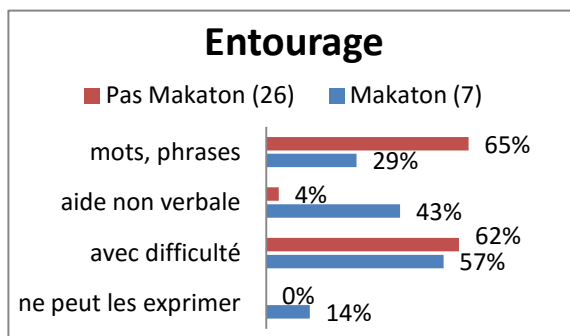
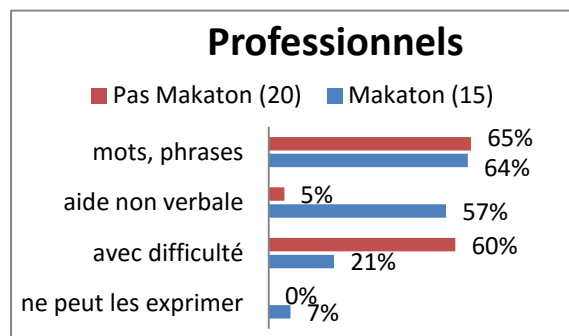


Figure 26 : Résultats des professionnels pour l'expression des sentiments et des émotions



Aide non verbale : utilisation du Makaton (7), autres gestes (2), classeur de communication (1), échelle des émotions (1).

Figure 27 : Résultats de l'entourage pour la compréhension des sentiments et émotions

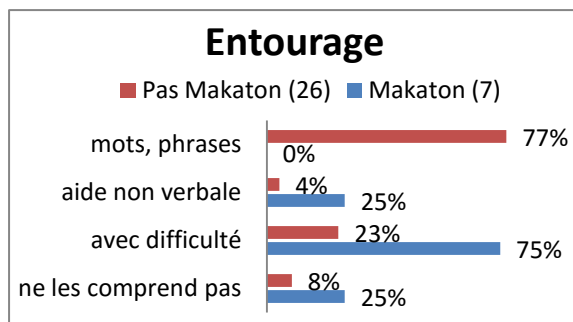
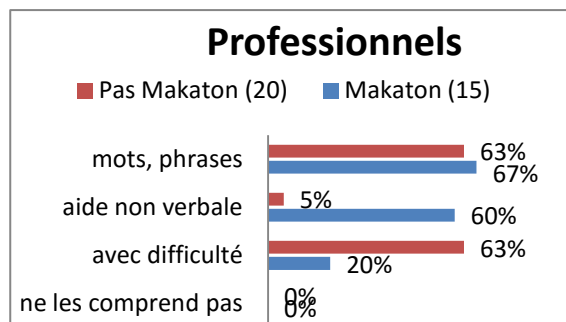


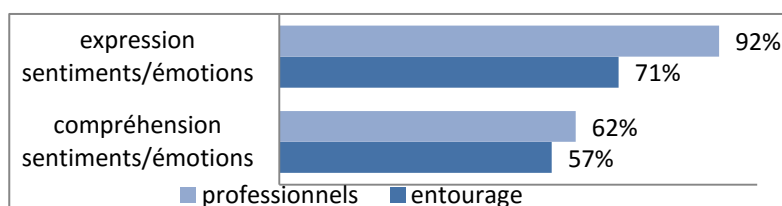
Figure 28 : Résultats des professionnels pour la compréhension des sentiments et émotions



Aide non verbale : utilisation du Makaton (6), classeur de communication (1), échelle des émotions (1), les expressions du visage (1).

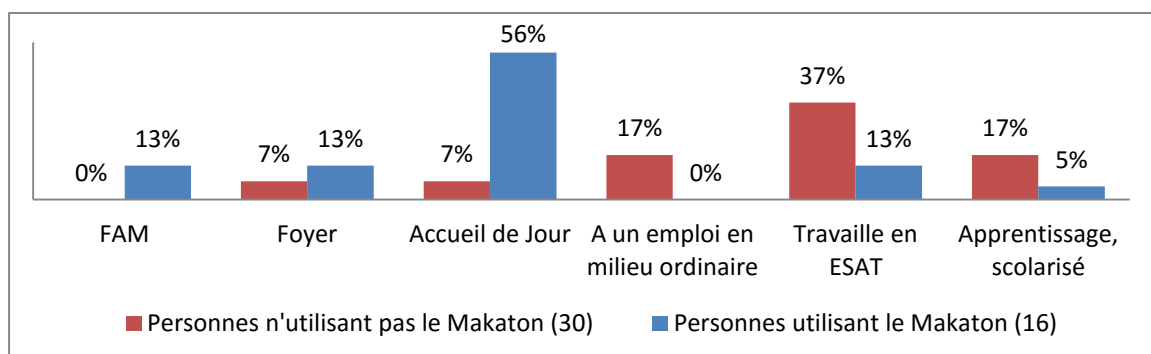
Synthèse des résultats concernant l'autonomie affective : les réponses des professionnels montrent que les deux populations utilisent autant les mots pour exprimer et comprendre sentiments et émotions. La moitié des personnes utilisant le Makaton a besoin d'une aide non verbale.

Figure 29 : Domaines d'utilisation du Makaton pour l'autonomie affective



2.1.1.5. Autonomie professionnelle

Figure 30 : Résultats pour la question situation



On se réfère ici à la question « Situation » du premier questionnaire relatif aux renseignements généraux.

Les adultes utilisant l'outil Makaton sont plus dans des structures proposant un accueil de jour.

2.1.2. Synthèse des entretiens

Toujours pour répondre à la première hypothèse, nous avons récapitulé les différents entretiens effectués. Certaines activités n'ont pas été proposées, soit parce qu'elles étaient trop compliquées au vu des réponses aux questionnaires, soit parce que l'entretien mettait en évidence des difficultés dans ce domaine.

2.1.2.1. Grille d'analyse

Tableau III : Synthèse des capacités des adultes porteurs de trisomie 21 lors des entretiens

	Oui, la personne peut réaliser cette activité.
	Oui mais avec difficulté.
	Non, la personne ne parvient pas à réaliser cette activité.
	Activité non proposée.

Utilisation du Makaton	Avec Makaton			Sans Makaton				
	7	6	8	1	2	3	4	5
Repérage spatial								
Peut s'orienter sur un plan								
Sait repérer les éléments d'un plan, les magasins notamment								
Connaît par cœur les endroits où il doit se rendre ou utilise des repères								
Socialisation								
La personne répond d'elle-même lors des sollicitations						Nous étions seuls		
La personne sollicite l'accompagnant								
La personne peut initier la conversation								
La personne interagit sur sollicitation								
Compréhension								
Comprend le langage fonctionnel								
Comprend les inférences								
Comprend l'humour								
Comprend les métaphores								
Nous répond (donc comprend ce que disent des personnes non-familiales)								

Utilisation du Makaton	Avec Makaton			Sans Makaton				
	7	6	8	1	2	3	4	5
Expression des besoins								
Demande verbale								
Demande non-verbale								
Concernant l'écrit								
Comprend documents explicatifs								
Lit la recette écrite/en Makaton								
Ecrit des mots isolés								
Ecrit des phrases								
Organisation temporelle								
Sait quel jour nous sommes								
Connaît la date de son anniversaire								
Peut repérer les différents moments de la journée								
Prend les ingrédients dans le bon ordre (déroulé d'une action)								
Expression des émotions								
Peut dire comment il se sent en ce moment	Avec un support imagé							
Peut dire comment il se sent en situation de réussite								
Peut dire comment il se sent en situation d'échec								
Compréhension des émotions								
Place les bons visages aux bons endroits								
Expression de son opinion								
Par rapport à notre rencontre								
Par rapport aux activités								
Dit ce qu'il aime faire								

	Oui, la personne peut réaliser cette activité.
	Oui mais avec difficulté.
	Non, la personne ne parvient pas à réaliser cette activité.
	Activité non proposée.

2.1.2.2. Données qualitatives

Certains éléments observés peuvent être importants à connaître dans l'interprétation des résultats précédents, qui ne prennent pas en compte les échanges avant, pendant l'entretien autour des activités, et après.

2.1.2.2.1. Les 5 adultes n'utilisant pas le Makaton

Sujet 1 :

La grille ci-dessus ne fait pas ressortir un aspect important observé lors des échanges : le sujet ne prend pas toujours en compte l'interlocuteur, ses besoins, ses envies. Par exemple, lorsque sa mère lui a demandé de nous proposer à boire, il a servi un café à tout le monde, sans demander ce que chacun voulait. Il est également important de mentionner que, pour réussir les activités, il était nécessaire de reformuler les questions et demandes. La notion d'heure est également difficile ; si on lui propose quelque chose à 15h, il peut refuser car il a quelque chose de prévu à 19h. Un planning avec ses séances d'orthophonie est installé sur son téléphone, son orthophoniste y a accès et peut donc y planifier directement les rendez-vous.

Concernant la communication, il s'exprime de façon concise et répond beaucoup par oui/non. Cet aspect peut être attribué à un trait de personnalité, car avec sa mère, les échanges étaient plus importants.

Sujet 2 :

Durant l'entretien, les parents nous le décrivent comme très sociable, un peu boute-en-train. Ils sont intervenus à plusieurs reprises pour le solliciter lorsqu'il ne répondait pas à la question ou pour reformuler des énoncés. La grille nous montre qu'il n'a pas su donner la date du jour ; les parents nous expliquent que c'est les vacances et qu'il n'a plus ses repères (au SAJ, un planning indique les activités de la semaine), hormis que le dimanche il y a le journal des sports, par exemple. D'autre part, pour lui « 2 semaines » n'équivalent pas à « 15 jours ».

Sujet 3 :

L'échange est très facile avec cette personne. Il répond avec plaisir à nos questions, et pas seulement par un oui/non. Par exemple, lorsque nous lui avons demandé ce qu'il faisait comme travail, il nous a spontanément expliqué en quoi cela consistait et parlé des différentes activités qu'il avait dans la semaine.

Sujet 4 :

Nous apprenons, juste avant l'entretien, que cet homme est atteint d'une surdité, appareillée, et que des troubles articulatoires le rendent parfois peu compréhensible. Effectivement, durant l'entretien il parle beaucoup mais nous n'en

comprenons que des bribes. La compréhension des questions et consignes était difficile. Malgré des reformulations, il se dispersait. Pour se repérer dans le temps il utilise sa montre qui indique la date du jour. Concernant l'écrit, il a épelé et compté sur ses doigts pour vérifier que son nom était bien écrit. Cela lui a permis de voir qu'il avait inversé deux lettres.

Sujet 5 :

L'entretien est marqué par une certaine souffrance émotionnelle due à un décès dans la famille. Le sujet a eu besoin de beaucoup en parler durant l'entretien.

2.1.2.2.2. Les 3 adultes utilisant le Makaton

Les signes sont utilisés en cas d'incompréhension : dès que l'adulte n'avait pas compris la question posée, le professionnel présent reformulait avec les signes et l'adulte répondait alors en Makaton par un signe isolé. Mais ces adultes étaient aussi capables d'utiliser spontanément les signes pour communiquer avec nous.

Sujet 6 :

Sa logorrhée a rendu l'interprétation de certaines activités difficiles. Il était difficile de le recentrer sur la tâche et d'attirer son attention. Mais les signes réalisés par l'éducatrice pour certaines questions ont permis de lui rappeler quel était le sujet. Ses réponses divergeaient moins du sujet initial et il répondait par des signes isolés.

Sujet 7 :

Les échanges ont parfois été compliqués car le sujet s'exprime avec beaucoup de stéréotypes verbales et gestuelles. Il a été nécessaire de différencier les « oui » : signes de réponse positive ou stéréotypes. Les signes ont amélioré notre compréhension, car son inintelligibilité rendait ses réponses parfois difficilement interprétables. Il s'exprimait beaucoup par des mots isolés. Il pouvait répondre en signant lorsque l'éducatrice signait les questions, mais il ne pouvait pas signer pour répondre spontanément. Associer les signes à la parole a permis de réduire le débit, ce qui a favorisé une meilleure intelligibilité.

Sujet 8 :

Durant tout l'entretien, le sujet a signé spontanément des mots isolés. Par l'intermédiaire de l'éducatrice qui a signé certaines questions, l'adulte a pu répondre à quelques questions auxquelles elle ne parvenait pas à répondre verbalement.

2.2. Hypothèse 2 : selon l'utilisation du Makaton : signes ? pictogrammes ?

Nous avons émis l'hypothèse que l'utilisation conjointe des signes et des pictogrammes améliore l'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21.

Les questionnaires utilisés pour étudier cette hypothèse sont ceux relatifs à l'autonomie, uniquement pour les sujets utilisant le Makaton, à l'intention des professionnels car nous avons obtenu 15 réponses (et seulement 7 de l'entourage, ce qui constitue un échantillon moins important).

Notre population se compose de :

- 9 adultes qui utilisent à la fois signes et pictogrammes
- 6 adultes qui utilisent soit les signes, soit les pictogrammes.

Certaines réponses étaient parfois incomplètes, nous en avons tenu compte dans la présentation des résultats. Le peu de sujets dont est composé cet échantillon doit amener à une interprétation avec mesure et précaution.

2.2.1. Autonomie physique et pratique

Figure 31 : Résultats des professionnels pour l'organisation temporelle

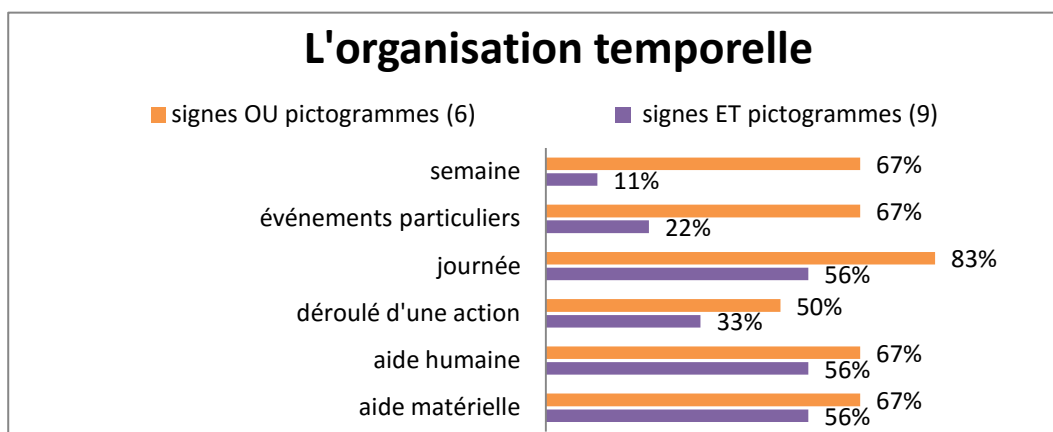


Figure 32 : Résultats des professionnels pour l'organisation spatiale

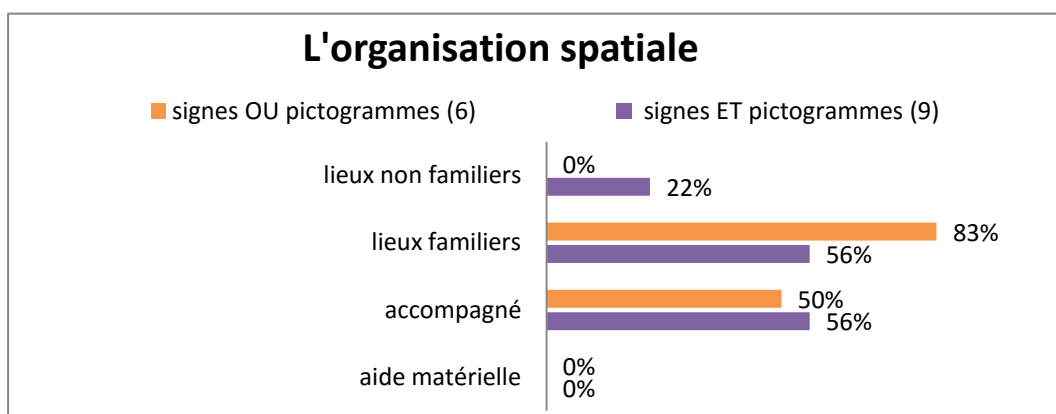
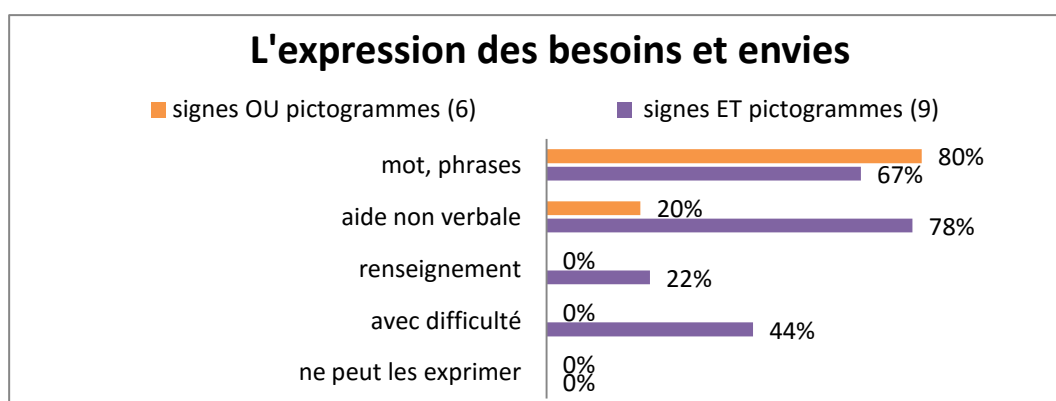


Figure 33 : Résultats des professionnels pour l'expression des besoins et envies



Synthèse des résultats concernant l'autonomie physique et pratique : les adultes utilisant soit les signes, soit les pictogrammes, se repèrent temporellement dans la semaine, les événements particuliers et dans le déroulé d'une action, et se repèrent spatialement dans les lieux familiers. Ils expriment leurs besoins et envies avec des mots.

Les adultes utilisant conjointement signes et pictogrammes se repèrent pour la moitié d'entre eux dans la journée et dans les lieux familiers. Ils utilisent autant les mots que l'aide non verbale pour exprimer besoins et envies.

2.2.2. Autonomie intellectuelle

Figure 34 : Résultats des professionnels pour l'expression des opinions

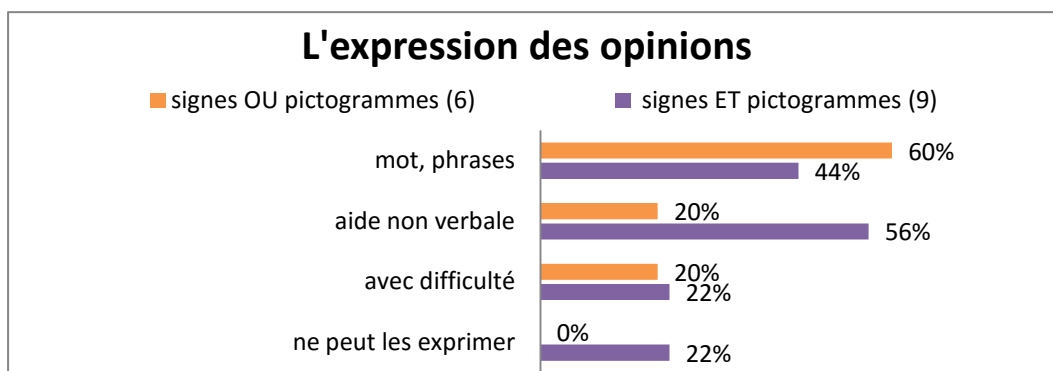


Figure 35 : Résultats des professionnels pour la compréhension

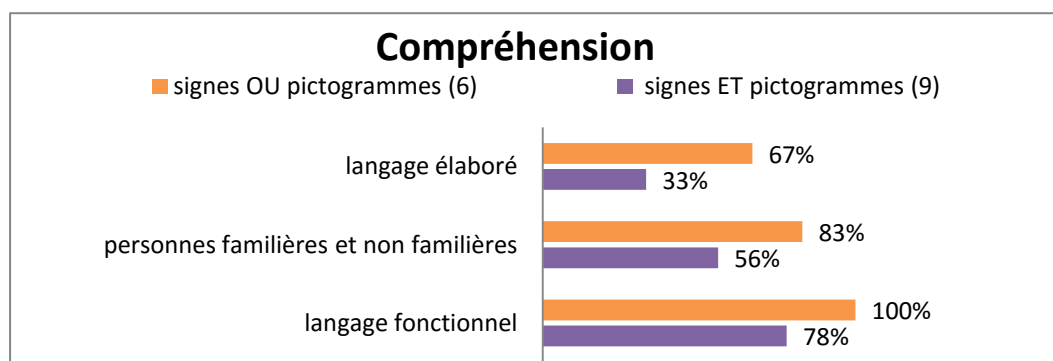
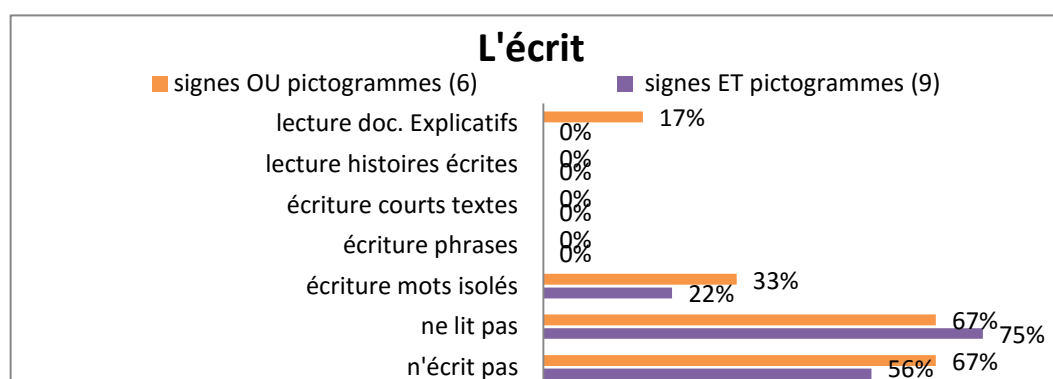


Figure 36 : Résultats des professionnels pour l'écrit

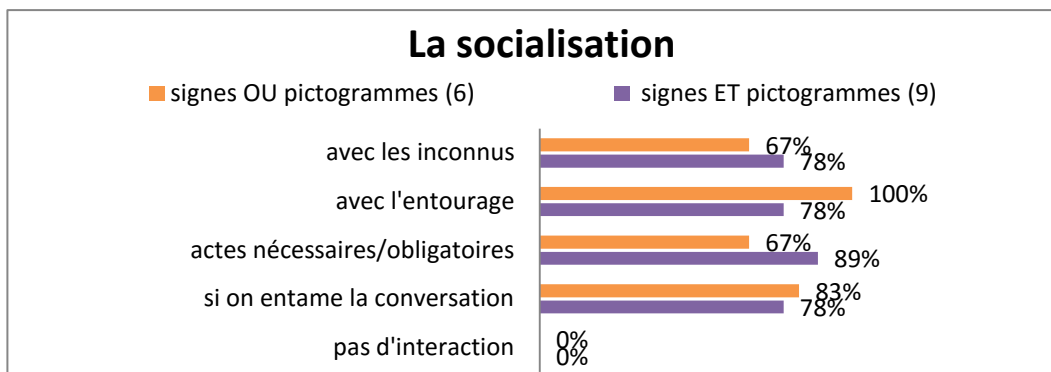


Synthèse des résultats concernant l'autonomie intellectuelle : les adultes utilisant signes ou pictogrammes utilisent plus les mots pour exprimer leur opinions. Les adultes utilisant signes et pictogrammes utilisent plus une aide non verbale pour exprimer leurs opinions. Leurs capacités sont inférieures en compréhension. Les capacités entre les deux populations sont proches pour l'écrit.

2.2.3. Autonomie sociale

Nous n'avons pas repris le domaine des achats car les professionnels n'avaient pas cette question dans leurs questionnaires.

Figure 37 : Résultats des professionnels pour la socialisation



Synthèse des résultats concernant l'autonomie sociale : les adultes utilisant de façon conjointe signes et pictogrammes interagissent avec les inconnus et l'entourage. Ceux utilisant soit les signes, soit les pictogrammes, interagissent surtout avec l'entourage.

2.2.4. Autonomie affective

Figure 38 : Résultats des professionnels pour l'expression des sentiments et émotions

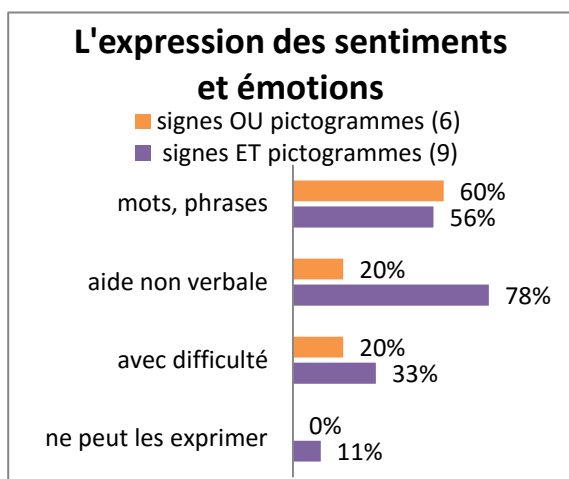
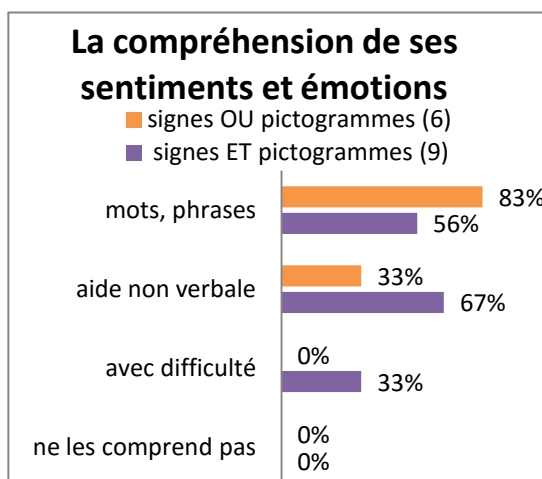


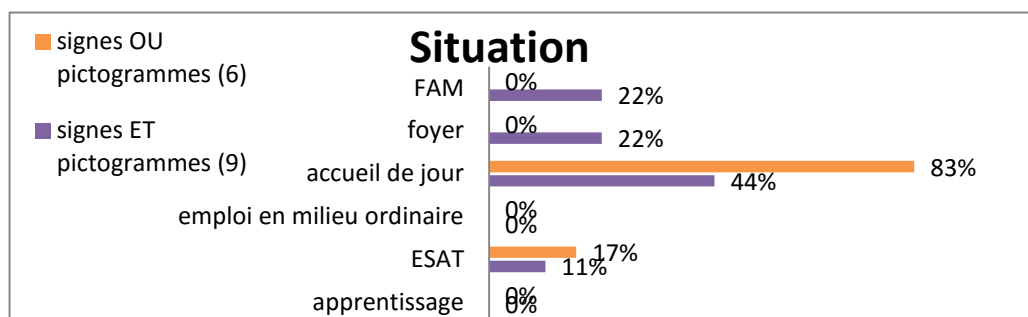
Figure 39 : Résultats des professionnels pour la compréhension des sentiments et émotions



Synthèse des résultats concernant l'autonomie affective : les adultes utilisant soit les signes, soit les pictogrammes, expriment et comprennent les sentiments et émotions majoritairement par des mots. Ceux utilisant conjointement signes et pictogrammes utilisent plus l'aide non verbale que les mots.

2.2.5. Autonomie professionnelle

Figure 40 : Résultats des professionnels pour la situation.



Les sujets venant de divers horizons et ayant peu de sujets dans chacune des catégories, l'interprétation est difficile.

2.3. Hypothèse 3 : selon l'entourage ou le professionnel

Nous sommes parties de l'hypothèse que l'entourage estime de meilleures capacités d'autonomie pour l'adulte porteur de trisomie 21 que le professionnel.

Les questionnaires utilisés pour étudier cette hypothèse sont ceux relatifs à l'autonomie, à l'intention de l'entourage et des professionnels.

Pour 22 sujets, nous avons réceptionné à la fois le questionnaire pour l'entourage et celui pour les professionnels.

Suite à la comparaison des questionnaires de chaque adulte, nous avons pu remarquer que :

- Pour 18/22 sujets, l'entourage et le professionnel sont en désaccord sur la question de l'organisation temporelle,
- Pour 14/22 sujets, l'entourage et le professionnel sont en désaccord sur la question de la socialisation,
- Pour 4/22 sujets, l'entourage et le professionnel sont en désaccord sur la question de la compréhension et des domaines d'utilisation du Makaton.

L'analyse de nos questionnaires a également mis en évidence que sur 16 adultes porteurs de trisomie 21 utilisant le Makaton, 11 membres de l'entourage ne sont pas formés à cet outil.

Nous nous sommes intéressées plus précisément aux 6 adultes utilisant le Makaton pour lesquels nous avons reçu à la fois les questionnaires de l'entourage et

du professionnel. Nous nous sommes demandées si, lorsque l'entourage n'est pas formé au Makaton, leur avis sur les capacités de l'adulte diffère davantage de celui des professionnels.

Tableau IV : Comparaison des questionnaires (entourage et professionnel) concernant les adultes utilisant le Makaton

<u>Adultes dont l'entourage n'est pas formé au Makaton (2 sujets) :</u>	
Sujet 1 : 8 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour l'organisation temporelle, la socialisation, l'expression et la compréhension des sentiments, l'expression des besoins et envies et ne parle pas de la capacité à lire une recette en pictogrammes. Le professionnel note plus de difficultés pour l'expression des opinions et plus de domaines d'utilisation du Makaton. L'entourage note donc clairement plus de difficultés.
Sujet 2 : 7 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour l'organisation spatiale, la compréhension des sentiments et l'expression des besoins et envies, et plus de domaines d'utilisation du Makaton. Le professionnel note plus de difficultés pour l'organisation temporelle, l'écrit et la socialisation.
<u>Adultes dont l'entourage est formé (4 sujets) :</u>	
Sujet 1 : 7 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour l'expression et la compréhension des sentiments, l'expression des besoins et envies et des opinions. Le professionnel note plus de difficultés pour l'organisation temporelle, la socialisation et plus de domaines d'utilisation du Makaton.
Sujet 2 : 5 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour l'écrit et plus de domaines d'utilisation du Makaton. Le professionnel note plus de difficultés pour la socialisation, l'expression des sentiments, des besoins et envies. L'entourage note donc clairement plus de difficultés.
Sujet 3 : 5 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour l'organisation temporelle, l'expression des sentiments, des besoins et envies, la compréhension et un domaine d'utilisation du Makaton en plus, par rapport au professionnel.
Sujet 4 : 4 domaines de désaccords	L'entourage note plus de difficultés pour la socialisation et plus de domaines d'utilisation du Makaton. Le professionnel note plus de difficultés pour l'organisation temporelle, l'expression des sentiments.

Notre questionnaire relatif aux renseignements généraux et à l'utilisation du Makaton, nos deux questionnaires relatifs à l'autonomie et les entretiens nous ont permis une réflexion pour répondre à nos trois hypothèses.

Discussion

1. Rappel des principaux résultats

De notre étude ressortent certains points :

- Au niveau de l'autonomie physique et pratique, l'aide matérielle est utilisée par au moins 67% des adultes utilisant le Makaton pour l'organisation temporelle et l'aide non verbale est utilisée par 57% d'entre eux pour l'expression des besoins et envies.
- Pour l'autonomie intellectuelle, les adultes porteurs de trisomie 21 ont de bonnes capacités de compréhension du langage fonctionnel, la compréhension étant privilégiée chez les utilisateurs du Makaton et les pictogrammes permettent un accès à l'écrit.
- Les capacités de socialisation des deux populations sont proches, ce n'est pourtant pas un domaine très investi par le Makaton.
- Dans le domaine affectif, les adultes utilisant le Makaton utilisent plus d'aides non verbales mais selon les professionnels, ils ont des capacités similaires pour exprimer et comprendre les sentiments par les mots.
- Professionnellement, les adultes pratiquant le Makaton sont moins nombreux à avoir un emploi et sont pour beaucoup accueillis dans des structures proposant un accueil temporaire ou permanent.

Les adultes utilisant conjointement signes et pictogrammes ont plus de difficultés pour l'autonomie physique et pratique, et intellectuelle. Les domaines affectif et social ne font pas ressortir d'écart considérable entre la population qui utilise signes et pictogrammes conjointement et celle qui utilise l'un ou l'autre.

La comparaison entre les questionnaires de l'entourage et du professionnel montre de nombreux désaccords en particulier pour l'organisation temporelle et la socialisation et l'expression des besoins et envies. Lorsque l'entourage n'est pas formé au Makaton, les désaccords sont plus importants que lorsqu'il est formé. Mais pour 2 sujets seulement sur 6, l'entourage note plus de difficultés.

2. Discussion des principaux résultats et validation des hypothèses

La vérification des hypothèses nécessite de prendre en considération les critiques méthodologiques.

- **Hypothèse 1 : les adultes porteurs de trisomie 21 pratiquant l'outil Makaton sont plus autonomes que ceux n'ayant pas utilisé cet outil de communication, en particulier au niveau de l'autonomie sociale.**

Des points sont à prendre en compte concernant les adultes utilisant le Makaton :

- 11 adultes utilisant le Makaton ont une déficience moyenne et 4 ont une déficience sévère. Pour les adultes n'utilisant pas le Makaton pour lesquels le degré de déficience est connu, aucun n'a de déficience sévère.
- 94% des adultes utilisant le Makaton ont été en milieu spécialisé contre 35% des adultes n'utilisant pas le Makaton.
- Ils ont actuellement tous au moins un suivi paramédical (pour un sujet, nous n'avons pas obtenu les informations).

Ces données reflètent le niveau plus faible des adultes qui utilisent le Makaton.

Nous pouvons synthétiser les résultats en concluant que les adultes les plus autonomes n'utilisent pas le Makaton, ce qui peut s'expliquer par le fait qu'ils n'en ont pas ou plus besoin. Une remarque faite par une éducatrice d'un SAJ va d'ailleurs dans ce sens : « Le Makaton a été appris dans le cadre de sa scolarisation à l'IMPRO (Institut Médico-Professionnel). Au SAJ, le Makaton a été plus un support d'échange et d'interaction avec les autres personnes qui ont besoin du Makaton pour s'exprimer. Aujourd'hui, il a souhaité arrêter l'apprentissage. Il ne rencontre pas de difficultés de langage et de communication. »

Même si les adultes utilisant le Makaton ont un niveau d'autonomie globalement plus faible, un point important est à soulever ; le Makaton aide ceux étant moins autonomes, notamment dans :

- L'expression des besoins et envies où l'aide non verbale est utilisée pour 57% d'entre eux,

- La compréhension, les consignes visuelles sont en effet facilitatrices (Elliott et al., 1990),
- La socialisation,
- Et l'expression et la compréhension des sentiments et émotions où l'aide non verbale est utilisée pour plus de 50% d'entre eux d'après les professionnels. Comblain et Thibaut (2009) notent des difficultés à exprimer les émotions ; les personnes porteuses de trisomie 21 ne les expriment pas ou ce qu'ils expriment ne correspond pas réellement à leurs ressentis. Le Makaton semble pallier cette difficulté.

Comme nous l'avions supposé dans notre hypothèse, le Makaton aide les adultes porteurs de trisomie 21 dans le domaine de la socialisation : leurs capacités sont proches des capacités de ceux n'utilisant pas le Makaton. Nous avons déjà mentionné leurs bonnes capacités communicatives : dès leur naissance, les personnes porteuses de trisomie 21 sont dans l'échange et utilisent la communication non verbale (Franco et Whishart, 1995, cités par Comblain et Thibaut, 2009). Ce n'est pourtant pas un domaine très investi par le Makaton, mais cela peut souligner les conséquences indirectes du Makaton utilisé dans d'autres domaines.

Les entretiens ont également mis en avant le fait que le Makaton permet de débloquent des situations complexes, notamment des situations d'incompréhension, ce qui apporte estime et confiance en soi : le sujet est placé dans une communication active, ce que constate Clérebaut (2005). En plus de confirmer les analyses précédemment énoncées, les entretiens ont apporté des données qualitatives qui ont mis en avant des capacités qui ne ressortaient pas au travers des questionnaires comme s'exprimer spontanément au moyen des signes et comprendre un énoncé grâce à la reformulation en signes. Ces entretiens ont ainsi mis en valeur un apport du Makaton dans différents domaines, qui était moins évident au seul moyen des questionnaires.

Notre hypothèse est donc infirmée mais permet de mettre en évidence des apports du Makaton chez les adultes porteurs de trisomie 21 les moins autonomes.

- **Hypothèse 2 : Nous avons émis l'hypothèse que l'utilisation conjointe des signes et des pictogrammes améliore l'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21.**

Montoya et Bodart (2009) indiquent que les signes améliorent l'expression et la compréhension orales, l'organisation temporelle. Selon Bas (2006), le repérage dans l'espace est favorisé par des pictogrammes symbolisant le lieu, matérialisant les étapes d'un itinéraire, les échelles de désignation aident l'expression d'un choix, d'un sentiment. Nous pensions donc que la combinaison de ces deux moyens améliorerait l'autonomie. Or, les résultats suggèrent que l'utilisation conjointe des signes et des pictogrammes n'améliore pas l'autonomie de l'adulte porteur de trisomie 21. On constate que ce sont les adultes les moins autonomes qui utilisent conjointement signes et pictogrammes : ils sont plus en difficulté pour l'autonomie physique et pratique, et intellectuelle et ne sont pas plus autonomes dans les autres domaines. Mais le fait d'utiliser deux aides visuelles dont l'une est matérialisée apporte plus de soutien aux personnes les plus en difficulté.

Notre hypothèse est donc infirmée. Notre échantillon semble cependant peu représentatif de la population porteuse de trisomie utilisant le Makaton car peu important, ce qui ne permet pas de suffisamment vérifier cette hypothèse. Nous pensons qu'une comparaison intra-sujet, évaluant l'autonomie de la personne trisomique avant et après l'acquisition de l'outil Makaton aurait été plus appropriée pour vérifier cette hypothèse, la faisabilité est cependant limitée.

- **Hypothèse 3 : Nous avons émis l'hypothèse que l'entourage perçoit de meilleures capacités d'autonomie pour l'adulte porteur de trisomie 21 que le professionnel.**

Les nombreux désaccords que nous avons supposés, entre les questionnaires de l'entourage et du professionnel pour un même sujet, sont réels.

Ils peuvent s'expliquer par le fait que les adultes porteurs de trisomie 21 peuvent ne pas montrer les mêmes capacités selon l'environnement et l'interlocuteur. L'entourage peut également être moins exigeant dans ses demandes ou faire les choses à la place de l'adulte. De plus, les professionnels paramédicaux voient les adultes à un moment donné, travaillent des domaines spécifiques, ce qui ne reflète

pas forcément les capacités du quotidien. Enfin, certains professionnels connaissent l'adulte depuis peu et uniquement sur le temps des séances. Leurs résultats doivent donc être interprétés avec précaution.

Ces résultats confirment la nécessité de mettre en relation les questionnaires de l'entourage et du professionnel dans l'analyse de l'hypothèse 1.

Nous nous sommes également demandées si, lorsque l'entourage n'est pas formé au Makaton, son avis sur les capacités de l'adulte diffère davantage de celui des professionnels. Les désaccords entre les questionnaires de l'entourage et du professionnel sont effectivement plus nombreux lorsque l'entourage n'est pas formé au Makaton que lorsqu'il est formé. L'entourage note clairement de moins bonnes capacités pour seulement 2 sujets sur 6. Nous ne pouvons donc pas dire que l'une des deux populations estime de meilleures capacités pour l'adulte porteur de trisomie 21.

Notre hypothèse est infirmée. Elle met néanmoins en évidence que lorsque l'entourage et les professionnels accompagnant l'adulte sont tous les deux formés, la connaissance des capacités et incapacités de l'adulte est meilleure. L'adaptation aux besoins et désirs est ainsi favorisée.

3. Critiques méthodologiques

3.1. Concernant la population

Nous avons pu inclure dans notre étude un bon nombre d'adultes porteurs de trisomie 21. Cependant, beaucoup de nos sujets n'ont jamais utilisé le Makaton. Il nous a été difficile d'entrer en contact avec des adultes utilisant l'outil, car il a été mis en place dans les années 70 au Royaume-Uni. Il est apparu plus tardivement en France, et s'est développé petit à petit. Or nos sujets ont entre 18 et 37 ans pour plus de la moitié de ceux qui utilisent actuellement le Makaton, l'apprentissage a eu lieu après 13 ans (7 des 10 sujets). Pour 5 des sujets, l'apprentissage a d'ailleurs été récent (il y a moins de 2 ans). Il peut donc être difficile d'observer un apport probant du Makaton chez ces sujets. L'apprentissage est encore au stade formel, à l'introduction du nouveau vocabulaire. Or c'est l'apprentissage informel avec des formulations de demandes, de refus, de sentiments etc. qui permet d'accéder à une utilisation fonctionnelle du Makaton, dans la vie quotidienne, avec l'entourage.

Pour les adultes utilisant le Makaton, nous étions en contact avec deux Services d'Accueil de Jour (SAJ), pour lesquels plusieurs questionnaires ont été remplis. Ceci est à mettre en lien avec les plus faibles capacités observées de cette population. D'autre part, pour deux adultes d'un SAJ, il nous a été mentionné que le Makaton est utilisé « pour communiquer avec les usagers qui l'utilisent comme « vrai moyen de communication ». Cet aspect est également à prendre en considération dans l'interprétation des résultats.

Le Makaton est un outil que les adultes porteurs de trisomie 21 investissent bien s'ils en ressentent le besoin, et peut alors être un moyen de communication efficace.

De plus, lorsque l'on s'intéresse à l'utilisation de l'outil Makaton, on constate que l'entourage proche n'est formé que dans 43% des cas. Or, comme nous l'avons mentionné dans notre partie théorique, l'entourage a une place indispensable dans la mise en place du Makaton ; il permet de généraliser les acquis aux activités quotidiennes et, donc, d'améliorer l'autonomie. Certains adultes ne bénéficient donc peut-être pas des conditions optimales pour la mise en place de ce moyen de communication.

3.2. Concernant les questionnaires

Nos questionnaires ont été envoyés dans un premier temps à un échantillon de sujets, afin d'évaluer leur bonne compréhension et d'observer s'ils étaient suffisamment complets. Malgré des modifications qui ont suivi, nos questionnaires restent perfectibles. En effet, dans la première version des questionnaires de renseignements généraux, nous n'avions pas demandé d'adresse mail. Nous avons rajouté cet item pour faciliter l'envoi des liens des questionnaires suivants.

Au premier abord, nous avons mis la question du degré de déficience intellectuelle obligatoire, puisque la déficience intellectuelle profonde fait partie de nos critères d'exclusion. Mais une mère, ayant vu cette question, nous a fait remarquer que c'est une question qu'ils ne se posaient pas en tant que parents, les scores d'évaluation dépendant de beaucoup d'éléments. Le mail de cette personne se trouve en Annexe 10. De plus, certains professionnels ne connaissant pas le degré de déficience intellectuelle, cette question est devenue facultative.

Concernant les capacités écrites, nous n'avions pas pris en compte le fait que les adultes utilisant le Makaton peuvent lire avec des pictogrammes, cet item n'a

donc pas été mis. Mais il était possible de le mentionner dans l’item « autres ». De plus, nous avons proposé comme réponse « il écrit des mots isolés » mais n’avons pas transposé l’item pour la lecture avec « il lit des mots isolés ». Les personnes concernées ont donc ajouté cette capacité dans « autres » lorsque c’était nécessaire.

Ensuite, dans notre questionnaire adressé à l’entourage, une question concernait les domaines d’utilisation du Makaton. Or, l’entourage n’étant pas toujours formé, il leur était parfois difficile de répondre à cette question. C’est une des causes possibles de discordances dans les réponses à cette question. Nous avons donc utilisé les réponses des professionnels lorsqu’il y avait des discordances à cette question.

Malgré les discordances de réponses entre les questionnaires de l’entourage et du professionnel, la différence d’autonomie entre les sujets utilisant le Makaton et ceux qui ne l’utilisant pas reste marquée, que ce soit dans la synthèse des résultats des professionnels ou dans celle des personnes de l’entourage.

3.3. Concernant les entretiens

Nous n’avons proposé un entretien qu’aux adultes se situant dans notre secteur géographique, pour des raisons pratiques. Or les adultes utilisant le Makaton de notre secteur utilisaient majoritairement les signes. Il aurait été intéressant de rencontrer également des adultes utilisant conjointement les signes et les pictogrammes.

4. Problèmes rencontrés

Nous avons rencontré un certain nombre de difficultés qui nous ont amené à nous adapter aux diverses situations.

Tout d’abord, en ce qui concerne nos questionnaires, nous nous sommes rendu compte qu’il nous était difficile de tous les réceptionner. En effet, nous étions souvent en contact soit seulement avec le professionnel, soit seulement avec l’entourage. Le questionnaire était ensuite transmis au professionnel qui le transmettait à la famille, et inversement, mais nous n’étions pas nous-mêmes directement en contact avec

chaque famille ou professionnel. Il était alors difficile de relancer les réponses manquantes quand nous devions passer par une personne intermédiaire.

Ainsi, pour certains sujets nous n'avons que les réponses de l'entourage ou du professionnel. Cela a donc été source de discordances dans les résultats entre les professionnels et l'entourage de l'hypothèse 1, ce qui a rendu l'analyse plus difficile.

Ensuite, certains questionnaires ne nous sont pas revenus entièrement complétés. En effet, dans certains cas, les questionnaires sur les renseignements généraux étaient remplis par les professionnels, qui n'avaient pas toujours connaissance du passé de ces adultes. C'est le cas pour les questions relatives au parcours de scolarisation et aux prises en charges paramédicales antérieures.

Enfin, malgré une information préalable sur la population que nous recherchions, nous avons reçu des réponses au questionnaire en ligne sur les renseignements généraux pour des adultes de plus de 37 ans, et pour des enfants. Nous avons donc exclu ces données.

On peut également ajouter qu'il n'était pas toujours facile de communiquer avec l'entourage, avec qui il est nécessaire d'être prudent dans ses propos. Certaines questions peuvent être sensibles. Il était également indispensable d'expliquer avec mesure l'objectif du mémoire, lorsque nous communiquions avec l'entourage des adultes n'ayant pas utilisé le Makaton. En effet, on parle d'apport de l'outil dans notre intitulé de mémoire, certaines familles pouvaient donc se questionner par rapport à leurs choix, notamment quand ils ne connaissaient pas du tout ce moyen de communication.

5. Intérêts pour la pratique orthophonique

Nous avons réalisé notre mémoire en nous intéressant aux personnes porteuses de trisomie 21 et à l'apport du Makaton pour leur autonomie. Nos lectures nous ont montré que les enfants porteurs de trisomie 21 étaient très réceptifs à l'outil Makaton, et que cette capacité est également présente à l'âge adulte. La déficience est repérée très tôt car le handicap est découvert dès la naissance, parfois même durant la grossesse. Les aides peuvent donc être mises en place rapidement. Mais le Makaton pourrait également aider d'autres personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, non porteuse de trisomie 21.

Un certain nombre d'études ont montré l'apport du Makaton chez le sujet jeune dont la communication était déficitaire. Notre mémoire montre que même lorsque le Makaton est introduit tardivement, des bénéfices restent possibles, les adultes porteurs de trisomie 21 ayant des possibilités d'apprentissage au-delà de l'âge habituel. Le Makaton ne permet pas d'accéder à un niveau similaire aux adultes ayant moins de difficultés, mais il reste un moyen de pallier certains déficits, notamment des difficultés de compréhension de base, d'expression et d'intelligibilité. Une mère nous a d'ailleurs fait part de l'expérience de son fils qui a découvert le Makaton à l'âge de 21 ans en effectuant un stage d'orientation. Elle explique que c'est la première fois qu'il prenait position. Il s'est très vite emparé de cet outil. Elle-même a effectué le stage Makaton l'année dernière : « depuis ce jour nos échanges ont complètement changé, si je le fais répéter, il ne se fâche plus. Il fait l'effort de répéter. Si je n'arrive pas à le comprendre, car là est souvent le problème, on cherche avec les pictogrammes ou sur internet, on prend notre temps, on y arrive, on va maintenant jusqu'au bout sans que personne s'énerve... Je pense qu'il a compris que j'essaie de lui donner toutes les cartes pour qu'il devienne un maximum autonome et puisse se sécuriser en pouvant s'exprimer, tout comme je voulais qu'il sache nager pour sa sécurité. Il faut encourager ce mode de communication, merci pour votre investissement dans ce sens. »

Notre mémoire a également permis de préciser sous quel aspect l'autonomie peut être améliorée chez ces sujets, et notamment d'informer sur les domaines déficitaires qui sont donc à travailler.

Lorsque nous avons contacté des associations de parents et publié notre annonce de proposition de participation sur les groupes de réseaux sociaux où sont inscrits des parents, nous avons eu des retours nous demandant ce qu'était l'outil Makaton. Nous avons été surprises que certaines familles n'aient jamais eu connaissance de cet outil alors qu'elles étaient en demande pour leur enfant en difficulté de communication. Comme nous l'avons mentionné dans la présentation théorique, le Makaton s'adresse aux personnes en difficulté de communication dont le profil communicatif est très variable. Les personnes porteuses de trisomie 21 ne sont pas à exclure puisque c'est un outil en adéquation avec leurs capacités : une bonne appétence à la communication, une bonne perception et mémoire visuelles,

des capacités d'imitation gestuelle, qui sont des atouts pour la mise en place du Makaton.

De façon plus générale, notre étude et plus particulièrement les entretiens ont mis en évidence un besoin de contact des professionnels d'établissement avec les orthophonistes. En effet, les structures qui nous ont accueillies ont apprécié nos questionnaires dans la mesure où ils permettent de faire le point sur les capacités et les besoins du sujet dans les diverses autonomies. Par exemple, lors d'une activité proposée à un adulte utilisant le Makaton, il a pu écrire son prénom et l'éducatrice nous a informée qu'elle ne le savait pas, bien qu'il soit dans la structure depuis quelques mois. Nous pouvons parfois avoir l'impression que le handicap est tel que certaines choses ne sont pas réalisables mais, rappelons-le, la symptomatologie de la personne porteuse de trisomie 21 a une expression propre à chacun.

La réalisation de ce mémoire nous a également apporté beaucoup sur le plan orthophonique et relationnel. En effet, nous avons pu être en contact avec de nombreuses familles et professionnels concernés par la trisomie 21. Nous avons donc pu échanger sur leur parcours, leurs difficultés, leurs capacités ; chaque histoire est différente. Nous avons beaucoup apprécié de travailler avec des adultes porteurs de trisomie 21. C'était également très enrichissant sur le plan de la communication générale, de voir les possibilités qu'offre l'outil Makaton.

6. Perspectives

L'apprentissage du Makaton chez les sujets de notre population a été, pour une partie d'entre eux, récent. Il peut donc être difficile d'observer au mieux l'apport du Makaton. Il serait donc intéressant de réitérer cette étude chez des adultes où l'apprentissage du Makaton a été effectué dès la petite enfance notamment pour mettre en place une communication efficace. Il faut, par conséquent, avoir un recul nécessaire, le Makaton étant un outil récent.

Il pourrait également être intéressant de réduire l'étude aux adultes atteints d'une déficience moyenne ou sévère. Nous avons constaté, dans le cadre de notre étude, que ceux qui ont une déficience légère n'utilisent pas le Makaton, de par leurs moindres difficultés.

Les échanges avec les professionnels de structure où il n'y a pas d'orthophoniste nous laissent suggérer que des interventions orthophoniques seraient judicieuses pour les orienter vers les outils et moyens d'évaluation des capacités communicatives.

Notre questionnaire relatif à l'autonomie pourrait d'ailleurs être utilisé comme grille d'observation et transmis aux professionnels des établissements accueillant des adultes en situation de handicap. Nous avons remarqué que des échelles et grilles évaluant l'autonomie étaient créées pour des enfants ou des personnes âgées mais pas pour de jeunes adultes en situation de handicap. Ce support pourrait être utilisé à chaque nouvelle entrée dans l'établissement et servirait d'appui pour savoir quels outils proposer. En effet, un adulte qui utilise beaucoup les gestes pourrait être réceptif à la mise en place des signes du Makaton. Un questionnaire ne représente qu'un éventail des capacités et incapacités, et ne fait que chiffrer un « niveau d'autonomie ». Renseigner un tel questionnaire en situation d'entretien est plus riche en informations, et permet notamment d'observer les stratégies utilisées par la personne.

Conclusion

Ce mémoire avait pour but d'étudier si l'outil Makaton apportait une meilleure autonomie sur le plan physique, intellectuel, social, affectif et professionnel, aux adultes porteurs de trisomie 21. Nous nous sommes également intéressées à l'éventuel bénéfice d'une utilisation conjointe des signes et pictogrammes du Makaton et aux différences de point de vue entre l'entourage et le professionnel. Pour répondre à ces objectifs, nous avons analysé les réponses des questionnaires concernant les renseignements généraux et ceux relatifs à l'autonomie, ainsi que les entretiens effectués auprès de quelques sujets.

Notre étude a mis en évidence que les adultes les plus autonomes n'utilisent pas le Makaton, probablement parce qu'ils n'en ont pas ou plus besoin. Le Makaton aide les personnes moins autonomes, notamment dans l'expression des besoins et des envies, la compréhension, la socialisation et l'expression et la compréhension des sentiments et émotions. Utiliser conjointement signes et pictogrammes apporte également plus de soutien aux personnes les plus en difficulté puisque les deux aides sont visuelles, dont une est également matérialisée. D'autre part, nous avons relevé des désaccords dans les réponses entre l'entourage et les professionnels. Il s'est donc avéré judicieux de prendre en compte les questionnaires de ces deux populations.

Les entretiens ont confirmé les analyses des questionnaires et apporté de nombreuses données qualitatives qui sont à considérer dans l'interprétation des résultats. En effet, ils peuvent nuancer certains résultats et sont donc enrichissants pour une analyse de questionnaires. Un entretien d'entrée dans une structure ayant pour support un tel questionnaire pourrait permettre d'avoir une vision globale des capacités et incapacités sur le plan de l'autonomie de chaque sujet, et ainsi s'adapter au mieux à ses besoins.

L'outil Makaton reste un outil relativement récent, nous avons constaté qu'il est parfois inconnu de certaines familles. L'apprentissage du Makaton chez les sujets de notre population a été, pour une partie d'entre eux, récent. Il serait donc intéressant de réitérer cette étude chez des adultes où l'apprentissage du Makaton a été effectué dès la petite enfance, notamment pour mettre en place une communication efficace.

Bibliographie

- ALAMERCERY J. (2007). *Suivi de la personne porteuse de trisomie 21 tout au long de sa vie*. Thèse de médecine, Université de Lyon.
- ALLARD I. (1982). *Autonomie et dyslexie*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nice.
- AMMANN I. (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*. Bruxelles : De Boeck.
- BAILLEUL N. (2010). *Intérêt de la Thérapie Mélodique et Rythmée dans la prise en charge du trouble de l'intelligibilité de l'adolescent et l'adulte porteur de trisomie 21*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux.
- BARRY V. et PALMIER A. (2011), *Troubles cognitifs et médiations d'apprentissage*. Paris : l'Harmattan.
- BAS O. (2006). Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ? *Etudes et recherches, APF Formation*. 13 : 9-48.
- BATES E., CAMAIONI L., VOLTERRA V. (1975). The acquisition of performatives prior to speech. *Merrill-Palmer Quarterly*. Volume 21, n° 3 : 203-226.
- BATES E., BENIGNI L., BRETHERTON I., CAMAIONI L., VOLTERRA V. (1979) : *The emergence of symbols : cognition and communication in infancy*. New York : Academic Press.
- BONNEAUD C., TISCHMACHER C. (2015). *Création d'une brochure à destination des orthophonistes concernant l'intérêt de la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21*. Mémoire d'orthophonie, Université de Montpellier.
- CATAIX-NEGRE E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal.
- CAUDRON H. (2001). *Autonomie et apprentissages, les questions clés*. Tonnerre : Tempes.
- CHAZAUD J. (2005). *Précis de psychologie de l'enfant*. Paris : Dunod.
- CHIRON C. (2013). *L'autonomie en orthophonie : pourquoi et comment la favoriser chez trois enfants âgés de 5 à 10 ans ? Définitions, observations et réflexion*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes.
- CLEREBAUT N. (2005). Quelle communication précoce chez l'enfant déficient intellectuel ? *Contraste*. 22, 23 : 133-148.

- COLLEGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE GERIATRIE (2000). Autonomie et dépendance. *Corpus de Gériatrie*. 1, chapitre 8 : 91-100. [Consulté le 19/10/2015 http://www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/08_dependance.pdf].
- COMBLAIN, A. (1996). Le fonctionnement de la mémoire à court terme auditivo-vocale dans le syndrome de Down : implication pour le modèle de mémoire de travail. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages Chez l'Enfant*. 8 : 137-147.
- COMBLAIN A., THIBAUT J.-P. (2009). Approche neuropsychologique du syndrome de Down. In : VAN DER LINDEN M., PONCELET M, MAJERUS S. *Manuel de neuropsychologie du développement*. Marseille : Solal, 491-523.
- CUILLERET M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- DAVID C., PONS A. (2012). *Etat des lieux sur la prise en charge orthophonique des adultes porteurs de trisomie 21*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine.
- DE WIT SOLER I., ROUCOULES E. (2012). *Les rituels à l'école maternelle : des moments favorables au développement des premières formes d'autonomie*. Mémoire de recherche du Master Métiers de l'Education et de la Formation, Université de Montpellier.
- ELLIOTT, D., WEEKS, D., GRAY, S. (1990). Manual and oral praxis in adults with Down's syndrome. *Neuropsychologia*. 28 : 1307-1315.
- FERRISSE R. (2009). *De l'accompagnement à l'autonomie chez l'enfant handicapé intellectuel*. Mémoire de Master 1 Professionnel Ingénierie de la formation, Université de Tours.
- FRANC S. (2001). La communication augmentée : principes, un système original : le programme Makaton. *Rééducation orthophonique*. 205 : 141-150.
- FRANC S. (2010). Des signes pour mieux communiquer. Le Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage. *Entretiens de pédiatrie et de puériculture*. 2010 : 10-14. [Consulté le 10/09/2015 http://web17.ac-poitiers.fr/ASH/IMG/pdf/article_s-franc_makaton.pdf].
- FRANCO F., WISHART J. (1995). Use the pointing and other gestures by young children with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 160-182.

- GAUTHERON V. (1998). La MIF Mômes et autonomie de l'enfant trisomique. In : Trisomie 21 France (Eds.). *Trisomie 21 : le défi de l'autonomie*. Saint Etienne : FAIT 21, 67-76.
- GIORDAN A., SALTET J. (2011). *Apprendre à apprendre*. Paris : J'ai lu.
- GRAZIANO M. (2010). Le développement des gestes pragmatiques et leur relation avec le développement de la compétence textuelle chez l'enfant âgé de 4 à 10 ans. *Lidil*. 42 : 113-138.
- GROSSMAN, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington DC : American Association on Mental Deficiency.
- GROVE N., WALKER M. (1990). *Le Vocabulaire Makaton : les signes et les symboles comme instruments de développement de la communication*. (Peut être obtenu auprès de AAD. Makaton).
- GUERDAN V., PETITPIERRE G., MOULIN J-P., HAELEWYCK M-C., (2009). *Participation et responsabilités sociales: un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Bern : Peter Lang.
- HENNEQUIN M., ALLISON P., FEINE J. et FAULKS D. (1999). Expression de la douleur et accès aux soins pour les personnes porteuses d'une trisomie 21. *C.R. XIIème réunion de la Société Française de la Douleur*. Lille.
- HENNEQUIN M., FAULKS D., VEYRUNE J-L., FAYE M. (2000). Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses de trisomie 21. *Information dentaire*. 26 : 1957-1964.
- HOFFMANS-GOSSET M.-A., PORCHER L. (1996). *Apprendre l'autonomie, apprendre la socialisation*. Lyon : Chronique sociale.
- IVERSON J. M., CAPIRCI O., CASELLI M.C. (1994). From communication to language in two modalities. *Cognitive Development*. Volume 9, n° 1 : 23-43.
- JACQUES-JEAN C., NACIRI A., (2008). *La notion de temps chez l'adolescent porteur de trisomie 21: introduction de pictogrammes comme aide à l'expression de la temporalité*. Mémoire d'orthophonie, Université de Montpellier.
- JUHEL J-C. (2000). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Québec : Les presses de l'université Laval.
- KORFF-SAUSSE S. (1998). Aider les bébés porteurs de trisomie 21 et les familles à devenir autonome. In : Trisomie 21 France (Eds.). *Trisomie 21 : le défi de l'autonomie*. Saint Etienne : FAIT 21, 37-44.

- LAROCHE S.-E. (2004). Y a-t-il un développement original de l'expression gestuelle chez les jeunes enfants trisomiques ? *Devenir*. 16 : 45-53.
- LEMOINE, L. (2010). *L'insertion professionnelle d'adultes porteurs de trisomie 21 : lien entre profils cognitifs, contexte de vie, autonomie et qualité de vie*. Nancy : thèse de psychologie.
- LIFFRAN C. (2015). *Prise en charge institutionnelle et handicap communicationnel. Adaptation de grilles d'entretien pour accompagner les échanges avec l'adulte porteur d'une déficience intellectuelle lors des différentes étapes de son projet personnalisé*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille.
- LISZKOWSKI, U. (2005). Human twelve-month-olds point cooperatively to share interest with and helpfully provide information for a communicative partner. *Gesture*, 5(1-2), 135–154.
- MC NEILL D. (1992). *Hand and Mind: What gestures reveal about thought*. Chicago : Chicago University Press.
- MONTOYA D., BODART S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements*. 3 : 15-26.
- NOACK N. (1997). Éléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une trisomie 21. *Evolutions psychomotrices*. 36 : 59-81.
- PORTE A. (2014). *De l'autonomie au quotidien chez la personne âgée aphasique hospitalisée : essai d'élaboration d'une échelle mesurant l'autonomie de communication*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nice.
- RONDAL J-A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Bruxelles : Mardaga.
- RONDAL, J-A. (2009). Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21. *Glossa*. 107 : 68-78.
- SOL E. (2004). *L'autonomie. Pourquoi et comment la favoriser à l'école primaire ?* Mémoire pour le concours de recrutement de professeur des écoles, IUFM de Bourgogne.
- VICARI, S. (2005). Profils mnésiques distincts chez des enfants atteints du syndrome de Down ou du syndrome de Williams. *Enfance*. 57 : 241-252.
- WALKER M. (2006). Makaton – La communication pour tous. *Conférence : l'Association Isaac-francophone*. 8. [Consulté le 20/09/2015 http://www.makaton.fr/data/Bibliographie/texte_margaret_walker.pdf].

WERBA P. (2008). L'enfant trisomique. *Orthomagazine*. 77 : 16-21.

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D. (2007). *Dictionnaire du handicap*. Rennes : ENSP.

Site de Justine Fallet, alors étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie, sur l'éducation précoce en orthophonie, <http://pecpo-t21.fr/> [Consulté le 08/08/2015] (La symptomatologie générale de la trisomie 21, la trisomie 21 et le langage).

Site du Service Public, <https://www.service-public.fr/> [Consulté entre le 06/09/2015 et le 09/09/2015] (Informations sur les droits des travailleurs handicapés, les foyers d'accueil médicalisés, les établissements et services d'aide par le travail et les maisons d'accueil médicalisées).

Site Legifrance, <http://www.legifrance.gouv.fr> [Consulté le 12/09/2015] (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

Site de l'association Trisomie 21 France, <http://www.trisomie21-france.org/> [Consulté le 18/10/2015] (Informations sur les conséquences et problèmes médicaux, le suivi médical et paramédical, coordonnées des différentes associations Trisomie 21 France).

Site du Laboratoire de mesure du comportement adaptatif, <http://www.labadapt.org/navigation/eqca-vo.php> [Consulté le 15/07/2015] (Echelle québécoise de comportements adaptatifs).

Site AAD Makaton, <http://www.makaton.fr/article/quest-ce-que-le-makaton.html> [Consulté le 20/09/2015] (Définition du Makaton, historique, objectifs).

Site Coghamo, www.coghamo.be [Consulté le 20/09/2015] (Définition de cette communication gestuelle, historique, objectifs).

Site Isaac-Francophone, <http://www.isaac-fr.org/old/index.html>, [Consulté entre le 13/09/2015 et le 27/09/2015]. (Les systèmes de communication sans aide technique).

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Grille AGGIR (Autonomie Gérontologie, Groupes Iso-Ressources).

Annexe n°2 : Echelle Québécoise de Comportements adaptatifs (EQCA), version originale, de Paul Maurice, Diane Morin et marc J. Tassé.

Annexe n°3 : Echelle IADL (Instrumental Activities of the Daily Living).

Annexe n°4 : Echelle des activités de la vie quotidienne (ADL) de Katz.

Annexe n°5 : Questionnaire des renseignements généraux.

Annexe n°6 : Questionnaire relatif à l'autonomie, à destination de l'entourage.

Annexe n°7 : Questionnaire relatif à l'autonomie, à destination des professionnels.

Annexe n°8 : Contenu des entretiens.

Annexe n°9 : Formulaire de consentement.

Annexe n°10 : Mail d'une maman, à propos du degré de déficience intellectuelle.