

**CFUO de Lille**

UFR3S - Département Médecine  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
cfuo@univ-lille.fr



# **MEMOIRE**

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

**Bou sader Lisa**

soutenu publiquement en juin 2025

**Prévention secondaire et crèche inclusive :  
État des lieux des pratiques et identification des besoins en  
vue d'une sensibilisation sur la trisomie 21.**

MEMOIRE dirigé par

**Perrine GENTILLEAU-LAMBIN**, Orthophoniste et enseignante au Département d'Orthophonie  
de Lille

et

**Francine ROY**, CDS éducatif et formatrice, Arras.

Lille – 2025

# Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier mes directrices de mémoire, Madame Francine Roy et Madame Perrine Gentilleau-Lambin, pour leurs judicieux conseils qui ont alimenté ma réflexion.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à ma lectrice et maître de stage, Madame Hélène Rougegrez, pour son accompagnement bienveillant, son expertise et son soutien. Un grand merci également à Monsieur Loïc Gamot pour son aide.

Je tiens à témoigner ma reconnaissance à tous les participants à cette étude pour le temps qu'ils m'ont accordé et pour la richesse de leurs témoignages.

Je souhaite remercier l'ensemble de mes maîtres de stage, pour tout ce que vous m'avez transmis, y compris et notamment l'envie d'exercer ce beau métier. Un merci tout particulier à Fanny, Alice et Maëva dont il me tarde de devenir la collègue, pour avoir été une source d'inspiration, pour les connaissances et les conseils apportés, ainsi que pour votre enthousiasme.

Je tiens également à remercier profondément mes amies rencontrées au fil de ces années d'études, qui sont désormais bien plus que des camarades de promotion. Merci d'avoir été là dans les moments les plus éprouvants, de m'avoir soutenue, fait rire, et permis d'aller au bout de ce parcours. Je suis profondément reconnaissante que nos chemins se soient croisés, et j'ai hâte de partager avec vous tout ce qui viendra après ce diplôme.

Clara, merci d'avoir été mon pilier au quotidien. Ton soutien infailible et ta présence ont rendu ces années plus douces, plus lumineuses, et infiniment plus belles.

Julie, merci d'avoir toujours été là. Merci pour ta bienveillance et tes conseils. Merci d'avoir été l'épaule toujours prête à m'accueillir malgré les 690 km qui nous séparent.

Enfin, je remercie ma famille, qui a toujours cru en moi, même dans les moments de doute. Votre confiance et votre soutien constant m'ont portée tout au long de ce parcours. Une pensée particulière pour ma maman : merci pour ta bienveillance, ton réconfort encourageant et ton support si précieux à chaque période de révision.

## **Résumé :**

Ce mémoire explore l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, à travers une double approche : théorique et qualitative. Il examine d'abord les caractéristiques de la trisomie 21, ses impacts sur le développement de l'enfant (langage, motricité, cognition, oralité) ainsi que les enjeux de la prévention secondaire et de l'éducation précoce. Ensuite, il s'intéresse au cadre législatif français et à l'importance de la formation des professionnels de la petite enfance.

L'étude repose sur des entretiens semi-directifs menés auprès de cinq professionnelles travaillant en crèche et de quatre parents d'enfants porteurs de T21. Les résultats révèlent un manque de formation spécifique sur le handicap, des besoins d'adaptation concrets en crèche, et l'importance de la collaboration avec les familles et les professionnels extérieurs. Malgré des appréhensions initiales, les expériences rapportées soulignent des effets bénéfiques de l'accueil inclusif, tant pour l'enfant que pour l'équipe.

Le mémoire conclut sur l'intérêt d'une meilleure sensibilisation et de formations adaptées, tout en mettant en lumière le rôle clé de l'orthophoniste dans l'accompagnement des enfants en crèche.

## **Mots-clés :**

Trisomie 21 – Inclusion – Crèche – Prévention – Sensibilisation

## **Abstract :**

This dissertation explores the inclusion of children with Down's syndrome in crèches, using a dual approach: theoretical and qualitative. It begins by examining the characteristics of Down's Syndrome, its impact on children's development (language, motor skills, cognition, orality) and the issues involved in secondary prevention and early education. It then looks at the French legislative framework and the importance of training early childhood professionals.

The study is based on semi-structured interviews with five nursery professionals and four parents of children with T21. The results reveal a lack of specific training on disability, concrete adaptation needs in crèches, and the importance of collaboration with families and outside professionals. Despite initial misgivings, the experiences reported highlight the beneficial effects of inclusive care, both for the child and for the team.

The dissertation concludes with the need for greater awareness and appropriate training, while highlighting the key role of speech and language therapists in supporting children in day nurseries.

## **Keywords :**

Down Syndrome – Inclusion – Nursery – Prevention – Awareness

## **Liste des abréviations :**

CAA : Communication Alternative et Augmentée

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMP : Centre médico-psychologique

EJE : Éducatrice de Jeunes Enfants

MDPH : Maison Départementale Des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologique

PAI : Projet d'accueil Individualisé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

T21 : Trisomie 21

# Table des matières

Introduction.....	1
1. Définition et symptomatologie de la trisomie 21.....	2
1.1 Définition.....	2
1.2 Caractéristiques physiques.....	2
1.3 Syndrome oro-facial dans la trisomie 21.....	2
1.4 Développement sensoriel et cognitif.....	3
1.5 Cormorbidités.....	4
2. Les défis du développement de l'enfant porteur de trisomie 21 et interventions précoces.....	4
2.1 Développement de la communication et du langage.....	4
2.2 L'oralité et l'alimentation : défis et stratégies d'intervention.....	5
2.3 Soutien parental et prévention secondaire : piliers de l'accompagnement.....	6
2.4 La prévention secondaire : anticiper et accompagner les besoins spécifiques.....	7
3. Le cadre juridique français, la formation des professionnels et leur impact sur l'accueil en crèche des enfants porteurs de T21.....	8
3.1 La loi du 11 février 2005.....	8
3.2 Inclusion et accueil des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche.....	8
3.3 Les besoins spécifiques et la nécessité de former le personnel.....	9
4. Problématique : buts et hypothèses.....	10
Méthode.....	11
1. Population.....	11
1.1 Recrutement des participants.....	11
1.2 Limites du recrutement.....	12
2. Matériel et procédure.....	12
2.1 Préparation préalable.....	12
2.2 Matériel.....	12
2.3 Entretiens semi-directifs.....	13
2.4 Recueil et analyse des données.....	14
Résultats.....	14
1. Entretiens semi-directifs.....	14
1.1 Entretiens semi-directifs personnel de crèche.....	14
1.2 Entretiens semi-directifs des parents.....	18
2. Croisement des points de vue : parents et professionnels.....	22
Discussion.....	23
1. Interprétation des résultats et mise en rapport avec les hypothèses.....	23
1.1 Rappel des principaux objectifs et résultats.....	23
1.2 Réponses apportées aux hypothèses.....	23

2. Apports de l'orthophonie dans l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche .....	26
3. Limites de l'étude.....	26
4. Perspectives.....	27
Conclusion .....	27
Bibliographie.....	29
Liste des annexes .....	33
Annexe n°1 : Guide d'entretien concernant le personnel de la petite enfance .....	33
Annexe n° 2 : Guide d'entretien concernant les parents d'enfants porteurs de T21 accueillis en crèche .....	33
Annexe n°3 : Lettre d'information à destination du personnel de crèche.....	33
Annexe n° 4 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos de la formation initiale sur le handicap .....	33
Annexe n°6 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du partenariat parental .....	33
Annexe n° 7 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du babysign.....	33
Annexe n°8 : Extraits d'entretiens avec des professionnelles à propos de l'accueil d'enfant porteur de trisomie 21 .....	33

# Introduction

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est une anomalie chromosomique causée par la présence d'un chromosome 21 supplémentaire. Elle entraîne des caractéristiques physiques distinctives, un retard du développement cognitif et des particularités médicales variables (Guidetti et Tourrette, 2018). Les enfants atteints de ce syndrome, au même titre que les autres, ont le droit de suivre une scolarité et d'avoir un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques (*Loi N° 2005-102 du 11 Février 2005 Pour L'égalité des Droits et des Chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes Handicapées (1) - Légifrance*, s. d.).

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons à l'inclusion de ces enfants en crèche et à la formation du personnel y travaillant. Dans les établissements d'accueil de la petite enfance, l'inclusion des personnes porteuses de trisomie 21 représente un défi et peut entraîner de nombreuses difficultés. En effet, accueillir un enfant porteur de cette anomalie en crèche ordinaire implique de mettre en place des adaptations spécifiques (« Trisomie 21 : BEP », s. d.). Bien que l'inclusion des enfants en situation de handicap ait progressé, de nombreuses inégalités persistent en raison de moyens insuffisants et du manque de formation du personnel de crèche (Pinel-Jacquemin et al., 2020).

L'hypothèse générale sous-jacente à cette étude est que les enfants porteurs de trisomie 21 ne sont pas toujours inclus dans les crèches, probablement en raison d'un manque de formation du personnel, de réticences de la part de la famille et des professionnels ou encore en raison d'un manque de connaissances ou de compétences appropriées. Ainsi, nous sommes à même de nous poser la question suivante : dans quelle mesure la formation actuelle du personnel en crèche permet-elle de répondre aux besoins spécifiques des enfants porteurs de T21 et de favoriser leur inclusion ? Dans ce contexte, quelle plus-value, effective ou potentielle, l'orthophoniste peut-il apporter ?

Afin de répondre à cette problématique nous évaluerons la formation du personnel de la petite enfance et son influence sur l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 via des entretiens semi-directifs auprès de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 et des professionnels en charge de ces enfants. Dans une première partie, nous établirons le contexte théorique en évoquant l'étiologie et la symptomatologie des enfants porteurs de trisomie 21, les défis du développement de ces derniers, le cadre juridique français et son impact sur l'accueil en crèche de ces enfants. Nous décrirons ensuite la méthodologie de notre étude, puis nous aborderons les résultats obtenus. Enfin, nous discuterons les résultats en les confrontant à nos hypothèses, en étudiant l'apport de l'orthophonie ainsi qu'en analysant les limites de notre étude ainsi qu'en proposant des perspectives futures.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## 1. Définition et symptomatologie de la trisomie 21

### 1.1 Définition

La trisomie 21 (ou syndrome de Down) est une anomalie chromosomique caractérisée par la présence, en totalité ou en partie, d'un chromosome 21 supplémentaire.

Elle concerne environ 1 naissance sur 700 (Cuilleret, 2007) et en France, nous estimons à environ 50 000 le nombre de personnes porteuses de cette condition (Institut Lejeune, s. d.).

Il en existe plusieurs formes :

- **La trisomie 21 libre, complète et homogène**, qui est la plus fréquente, représentant environ 93% des cas. Dans cette forme, les trois chromosomes sont détachés les uns des autres, sont entiers, et l'anomalie concerne toutes les cellules.
- **La trisomie 21 par translocation**, où deux chromosomes sont libres et le troisième est accolé sur un autre chromosome.
- **La trisomie 21 partielle**, caractérisée par la duplication d'une seule partie du chromosome 21.
- **La trisomie 21 en mosaïque**, où coexistent des cellules possédant 47 chromosomes, dont 3 chromosomes 21 et des cellules à 46 chromosomes dont 2 chromosomes 21 (Institut Lejeune, s.d.).

Ce syndrome est associé à des caractéristiques physiques, cognitives et comportementales particulières, qui ont un impact significatif sur le développement du langage et de la communication ainsi que sur la santé générale des enfants porteurs de trisomie 21 (T21) (Guidetti & Tournette, 2018).

### 1.2 Caractéristiques physiques

Les enfants porteurs de T21 présentent des caractéristiques physiques spécifiques, telles qu'un retard de croissance, et morphologie faciale particulière : un visage rond, une nuque plate, un nez aplati (De Fréminville et al., 2007). Ces caractéristiques influencent leur développement global, notamment dans le domaine moteur, en entraînant des difficultés de posture, de motricité globale (marche et équilibre) et de motricité fine. De plus, la morphologie particulière du visage a des répercussions sur d'autres aspects, que nous abordons dans la partie suivante.

### 1.3 Syndrome oro-facial dans la trisomie 21

#### 1.3.1 Hypotonie musculaire

L'enfant porteur de T21 présente une hypotonie, qui affecte plus particulièrement les muscles buccaux et nécessite une prise en charge précoce (Cuilleret, 2007). Dès la naissance, l'hypotonie des muscles oro-faciaux entraîne des difficultés de succion et de déglutition, pouvant rendre l'allaitement difficile et pouvant conduire, plus tard, à des refus de certains aliments (De Fréminville et al., 2007).

Par ailleurs, une hypotonie linguale, associée à un palais étroit, contribue à une posture de langue basse et à une protrusion, souvent visible au repos. Ces difficultés affectent directement l'intelligibilité de la parole et nécessitent une prise en charge orthophonique intensive dès le plus jeune âge. (Cuilleret, 2007).

En plus de l'hypotonie, d'autres particularités bucco-dentaires sont observées chez ces enfants.

### **1.3.2 Malformations dentaires et buccales**

Les enfants porteurs de T21 présentent souvent une dentition retardée et/ou désordonnée. En raison de troubles de l'hygiène buccodentaire, les caries sont fréquentes et ils présentent un risque accru de parodontite (De Fréminville et al., 2007).

Les conséquences des pathologies bucco-dentaires doivent être prises en compte par l'entourage familial ainsi que par l'équipe médico-éducative. Il est ainsi recommandé de mettre en place des programmes pluridisciplinaires spécialisés visant à prévenir le risque infectieux et à limiter les déficiences fonctionnelles orales (« Le Syndrome Bucco-facial Affectant les Personnes Porteuses de trisomie 21 », 2000).

## **1.4 Développement sensoriel et cognitif**

Les dysfonctionnements du système nerveux central observés dans la T21 impliquent des troubles perceptifs et des troubles neuro-moteurs qui influencent le développement de l'enfant (Cuilleret, 2007). Selon Ammann (2012), la maturation tardive du système nerveux chez les personnes porteuses de T21 entraîne des troubles perceptifs. Les informations leur parviennent avec un délai plus long et de manière parfois altérée.

Par ailleurs, l'atteinte de l'ensemble des systèmes sensoriels perturbe la mise en place du système cognitif chez le bébé porteur de T21, plaidant ainsi pour une prise en charge précoce (Cuilleret, 2007).

### **1.4.1 Troubles visuels et auditifs**

L'hypotonie des muscles oculaires présente chez l'enfant porteur de T21 ralentit le balayage visuel et rend difficile la fixation, pouvant ainsi limiter l'exploration visuelle. (Cuilleret, 2007).

Aussi, ils présentent des troubles auditifs, dus en grande partie aux particularités anatomiques de l'oreille, telles que : l'étranglement des conduits auditifs externes, la présence de petites malformations dans l'oreille moyenne ou interne ainsi que de la forme spécifique de la trompe d'Eustache.

De plus, l'hypotonie du voile du palais et la respiration majoritairement buccale favorisent la chronicisation des infections et la constitution de bouchons de cérumen (Ammann, 2012). Par ailleurs, le déficit d'immunité humorale expose l'enfant à des épisodes rhinopharyngés récurrents (De Fréminville et al., 2007). Ces infections ORL fréquentes, telles que les otites séreuses, peuvent altérer la perception auditive et non soignées, avoir un impact significatif sur la mise en place du langage (Cuilleret, 2007).

### **1.4.2 Troubles de la sensibilité**

Les enfants porteurs de T21 peuvent avoir des troubles de la sensibilité, qui se traduisent par des difficultés à interpréter des stimuli tactiles et proprioceptifs, compliquant ainsi la maîtrise des mouvements du corps. Leur perception de la douleur peut également être altérée (Cuilleret, 2007).

### **1.4.3 Déficit cognitif**

La T21 est la première cause génétique de retard mental (Potier, 2016) et constitue également la principale cause de troubles d'apprentissages sévères chez les enfants. Ces troubles se manifestent par des retards dans le développement global, y compris des fonctions cognitives (Le Développement

du Potentiel des Bébés Avec une T21 – Regroupement Pour la T21, s. d.) ainsi que des difficultés d'apprentissage (Société Alzheimer du Canada, 2016). Des altérations de la mémoire à court terme et de la mémoire de travail sont mises en évidence, impactant directement leurs capacités d'apprentissage et d'adaptation (Vicari, 2005).

## **1.5 Comorbidités**

Les comorbidités liées à ce syndrome renforcent la complexité des prises en charge. En effet, la cardiopathie congénitale est présente chez 40 à 50% d'entre eux. Aussi, des malformations digestives peuvent être mises en évidence à la naissance, en particulier l'atrésie duodénale, la maladie de Hirschsprung (anomalie affectant le tube digestif) et le reflux gastro-œsophagien (De Fréminville et al., 2007).

L'hypothyroïdie congénitale est également plus fréquente chez ces enfants et peut influencer la croissance somatique et les fonctions cognitives.

Enfin, ils sont souvent confrontés à des apnées du sommeil, affectant directement la qualité du repos, leur attention et concentration (Cuilleret, 2007).

## **2. Les défis du développement de l'enfant porteur de trisomie 21 et interventions précoces**

À l'âge de l'entrée en crèche, les principaux défis liés à la T21 concernent le développement du langage et de la communication, ainsi que l'oralité et l'alimentation. Nous aborderons ces aspects dans la partie suivante.

### **2.1 Développement de la communication et du langage**

#### **2.1.1 Mise en place du langage et de la communication**

Les enfants porteurs de T21 rencontrent des difficultés dans leur développement prélinguistique. Les premières interactions orales avec leurs parents, qui se mettent en place spontanément chez le tout petit, sont plus difficiles à instaurer (Ternisien, 2014). Ainsi, ils présentent souvent des troubles de la parole et du langage avec des difficultés d'apprentissage qui varient d'un enfant à un autre (Faragher, Robertson, & Bird, 2020).

Selon Faragher, Robertson, & Bird (2020), leur retard peut se manifester à différents niveaux, notamment en ce qui concerne la production de mots, la syntaxe, la compréhension et la pragmatique. Leur vocabulaire expressif est souvent plus restreint, et ils ont des difficultés à formuler des phrases grammaticalement correctes. Cependant, ils présentent de relatifs points forts en termes de vocabulaire réceptif (ce qu'ils comprennent) et peuvent avoir un vocabulaire plus avancé que ne laisseraient supposer leurs connaissances grammaticales.

De plus, ils peuvent avoir du mal à comprendre et à utiliser les règles sociales du langage, telles que le tour de parole et le maintien du sujet de la conversation.

Le développement de la communication et du langage, fondamental pour le développement global de l'enfant, représente donc un enjeu majeur. Cela nécessite une approche individualisée et multidisciplinaire afin de favoriser leur expression et leur compréhension du langage.

### **2.1.2 Facteurs influençant le développement du langage**

Plusieurs facteurs peuvent influencer le développement du langage chez les enfants atteints de T21. Parmi ceux-ci, on trouve des facteurs biologiques, mais aussi environnementaux, tels que les opportunités d'apprentissage et le soutien familial (Karmiloff-Smith, 1998).

Les interventions précoces et intensives, telles que la thérapie du langage et de la communication, peuvent jouer un rôle déterminant dans l'amélioration des compétences linguistiques et communicatives de ces enfants (Jacquier-Roux & Bertrand, 2012). Selon Sermier Dessemontet & de la Rie (2014), il est d'ailleurs primordial d'adopter des stratégies d'intervention adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant. Parmi ces stratégies, l'utilisation de la Communication Alternative et Augmentée (CAA) peut faciliter à la fois la compréhension et l'expression du langage.

De plus, il est important d'encourager la communication fonctionnelle en fournissant des occasions de pratiquer des compétences linguistiques dans des situations de la vie quotidienne (Karmiloff-Smith, 1998).

Enfin, la collaboration entre les professionnels de la santé, les éducateurs et les familles est indispensable pour élaborer des plans d'intervention individualisés qui répondent aux besoins uniques de chaque enfant ayant une T21 (Lacroix, Guidetti, & Reilly, 2002).

## **2.2 L'oralité et l'alimentation : défis et stratégies d'intervention**

### **2.2.1 L'oralité alimentaire et les stratégies pour favoriser l'oralité alimentaire chez l'enfant porteur de trisomie 21**

L'oralité alimentaire est un aspect primordial du développement de l'enfant, influençant non seulement sa santé physique, mais aussi son bien-être émotionnel et social. Chez les enfants porteurs de T21, cette fonction pouvant être altérée, une attention particulière de la part des professionnels qui les entourent reste primordiale.

Les troubles rencontrés par ces enfants dans leur oralité et leur alimentation sont multifactoriels. Ils incluent des difficultés dans la succion, la déglutition et la mastication, ainsi que des sensibilités sensorielles particulières liées à la texture, à la température et au goût des aliments (Vaugoyeau & Vuillerot, 2016).

Les anomalies anatomiques et physiologiques, telles que des malformations buccales et faciales, ainsi que des altérations au niveau de la musculature oro-faciale, peuvent contribuer à ces difficultés (« Le Syndrome Bucco-facial Affectant les Personnes Porteuses de trisomie 21 », 2000).

De plus, des facteurs cognitifs et comportementaux, tels que des troubles de l'attention et des comportements d'opposition, peuvent influencer les habitudes alimentaires et la capacité à s'engager dans des repas structurés (Zabalia & Paris, 2019).

Pour surmonter ces défis, une approche multidisciplinaire est essentielle. Les interventions doivent être individualisées et adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant. Les orthophonistes jouent un rôle indispensable dans la rééducation de la déglutition et du langage oral, en mettant l'accent sur l'amélioration des compétences de succion, de déglutition et de mastication, ainsi que sur le développement du vocabulaire alimentaire et des compétences sociales liées aux repas (Vaugoyeau & Vuillerot, 2016).

Les nutritionnistes peuvent également fournir des conseils spécifiques sur l'alimentation équilibrée et adaptée aux besoins nutritionnels des enfants atteints de T21, tout en tenant compte de leurs préférences sensorielles et de leurs capacités physiologiques (Zabalia & Paris, 2019).

En parallèle, des stratégies comportementales et sensorielles peuvent être mises en œuvre pour favoriser l'acceptation des aliments et réduire les comportements aversifs ou sélectifs. Ces stratégies incluent l'exposition progressive à une variété d'aliments, l'utilisation de supports visuels pour structurer les repas, et l'adaptation de la texture et de la présentation des aliments pour répondre aux préférences individuelles (Zabalia & Paris, 2019).

Enfin, il faut impliquer les parents et les aidants dans le processus d'intervention pour promouvoir une relation positive avec la nourriture et renforcer les compétences alimentaires à la maison. En fournissant un soutien continu et des ressources éducatives, les professionnels de santé peuvent aider les familles à développer des stratégies efficaces pour encourager l'autonomie alimentaire ainsi que le plaisir de manger chez leur enfant atteint de T21 (Zabalia & Paris, 2019 ; Vaugoyeau & Vuillerot, 2016).

## **2.3 Soutien parental et prévention secondaire : piliers de l'accompagnement**

### **2.3.1 L'importance de l'annonce du diagnostic**

L'annonce du diagnostic de T21 aux parents est un moment déterminant dans le parcours de soins de l'enfant. Cette étape peut susciter une gamme complexe d'émotions chez les parents, allant du choc et de la tristesse à l'incertitude et à l'anxiété quant à l'avenir de leur enfant (Skotko, 2005).

Selon Guidetti et Tourrette (2018), bien que l'identification précoce des caractéristiques physiques spécifiques chez les enfants porteurs de T21 puisse être douloureuse pour les parents, cela représente un avantage éducatif et favorise la mise en place d'une intervention précoce.

Les professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans la manière dont l'annonce du diagnostic est effectuée et perçue par les parents. Une approche empathique, respectueuse et centrée sur les besoins des parents est recommandée pour garantir une communication efficace et compréhensive (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

Les parents apprécient particulièrement ce soutien psychologique ainsi qu'une orientation vers des ressources spécialisées dès le moment de l'annonce du diagnostic. Ils expriment également le besoin de temps pour accueillir la nouvelle et poser des questions afin de mieux comprendre les implications de la T21 pour leur enfant et leur famille (Skotko, 2005).

Ainsi, en fournissant un soutien adapté et personnalisé dès l'annonce du diagnostic, les professionnels de santé peuvent contribuer à renforcer la résilience et la capacité d'adaptation des parents face aux défis associés à la T21. Ils peuvent également occuper une place incontournable dans l'orientation des parents vers des services de soutien, tels que des groupes de soutien par les pairs, des services d'intervention précoce et des programmes éducatifs spécialisés (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

### **2.3.2 L'éducation précoce comme fondement de l'intervention**

Les enjeux d'une éducation précoce pour les enfants atteints de T21 sont aujourd'hui bien connus. Celle-ci permet un accompagnement de l'enfant et de ses parents dans les débuts de la communication et du langage, socle indispensable pour la construction de l'enfant et base nécessaire pour les futurs apprentissages (Ternisien, 2014).

Pour ces enfants, elle désigne un ensemble d'interventions éducatives et thérapeutiques initiées dès les premières années de vie de l'enfant, avant 6 mois selon Cuilleret (2007), afin de favoriser son

développement global. Elle vise à stimuler les compétences cognitives, motrices, sociales et communicationnelles, tout en prenant en compte les besoins spécifiques associés à la T21 (Warren, Fey, & Yoder, 2007).

Dans le cadre de l'éducation précoce, les interventions sont individualisées et adaptées aux capacités et aux difficultés de chaque enfant. Elles incluent des activités de stimulation sensorielle, des exercices de développement moteur, des stratégies de communication augmentative et alternative, ainsi que des programmes éducatifs spécialisés visant à renforcer les compétences académiques et fonctionnelles (Warren, Fey, & Yoder, 2007).

L'éducation précoce nécessite l'implication des parents et des familles en ce qu'elle favorise l'intégration des stratégies éducatives dans la vie quotidienne de l'enfant, mais aussi la formation parentale et le soutien de la famille. Cette approche collaborative entre les professionnels de la santé, les éducateurs et les familles vise à maximiser le potentiel de développement de l'enfant et à favoriser son autonomie et son bien-être à long terme (Ternisien, 2014).

## **2.4 La prévention secondaire : anticiper et accompagner les besoins spécifiques**

### **2.4.1 Définition de la prévention secondaire**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il y a 3 stades de prévention : primaire, secondaire et tertiaire. La prévention secondaire est une démarche précoce de dépistage, de détection et de traitement, de façon à guérir ou à atténuer la pathologie décelée (*Rapport Flajolet Annexe 1 Page 1, s. d.*).

### **2.4.2 L'importance de la prévention secondaire dans le cadre de la trisomie 21**

La prévention secondaire dans le contexte de la T21 vise à anticiper et à accompagner les besoins spécifiques de ces enfants. Contrairement à la prévention primaire, qui se concentre sur la réduction des risques de survenue de la T21, la prévention secondaire intervient après le diagnostic pour atténuer les conséquences potentielles et favoriser le développement optimal de l'individu (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

Cette approche implique la mise en place de mesures préventives et de stratégies d'intervention visant à minimiser les complications associées à la T21 et à favoriser l'autonomie, la participation sociale et la qualité de vie des personnes concernées. Elle comprend également la promotion de la santé et du bien-être, ainsi que l'accès à des services spécialisés et à un soutien adapté tout au long de la vie de l'individu ayant une T21.

La prévention secondaire peut inclure des interventions médicales, éducatives, thérapeutiques et sociales, telles que la surveillance médicale régulière, l'éducation parentale, la rééducation orthophonique, la prise en charge des troubles associés et l'accompagnement vers une vie autonome et inclusive (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011).

### **3. Le cadre juridique français, la formation des professionnels et leur impact sur l'accueil en crèche des enfants porteurs de T21**

#### **3.1 La loi du 11 février 2005**

Dans la loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (loi n°2005-102, JO du 12.02.2005), le handicap y est présenté comme une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (loi n°2005-102).

Cette loi a introduit des mesures visant à garantir l'accès des enfants en situation de handicap, y compris ceux atteints de T21, aux structures de garde telles que les crèches, dans le cadre d'une politique globale d'inclusion (*Loi N° 2005-102 du 11 Février 2005 Pour L'égalité des Droits et des Chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes Handicapées (1) - Légifrance, s. d.*).

#### **3.2 Inclusion et accueil des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche**

##### **3.2.1 Définition de l'inclusion**

L'inclusion peut être définie comme le processus et la pratique consistant à garantir l'accès équitable aux opportunités, aux ressources et à la participation sociale pour toutes les personnes, indépendamment de leurs différences. Elle vise à créer un environnement où chaque individu est valorisé, respecté et pleinement intégré dans tous les aspects de la société (Pinel-Jacquemin et al., 2020).

##### **3.2.2 L'inclusion au sein des crèches**

L'inclusion des enfants porteurs de T21 en crèche, conformément aux principes énoncés dans la loi du 11 février 2005, contribue à favoriser leur développement global, leur autonomie et leur bien-être, tout en renforçant les valeurs d'égalité et de solidarité au sein de la société.

En France, il n'existe pas de chiffres concernant l'accueil des enfants porteurs de T21 dans les structures de la petite enfance (Pinel-Jacquemin et al., 2020). Malgré les avancées législatives et les efforts déployés pour promouvoir l'inclusion, de nombreux défis persistent, notamment concernant la formation des professionnels et leur sensibilisation au handicap. Cette lacune peut entraîner des difficultés dans l'accueil et l'accompagnement des enfants atteints de T21, limitant ainsi leur participation à la vie en collectivité dès leur plus jeune âge.

Pour les parents, l'accès à des structures d'éducation collective est important, car ces lieux sont essentiels tant pour les apprentissages que pour la socialisation de leur enfant. Toutefois, pour les parents d'enfants en situation de handicap, un des défis consiste à trouver la structure d'accueil la mieux adaptée. Les difficultés apparaissent dès les premières démarches d'inscription en halte-garderie ou une crèche. D'après les témoignages des parents, l'accueil de l'enfant se fait souvent de manière restreinte, par exemple une demi-journée ou une journée par semaine, au prix de longues négociations (Vassy & Jaravine, 2016).

Pourtant, lorsqu'elle est rendue possible, l'inclusion en crèche peut générer de nombreux effets positifs pour l'enfant porteur de T21. C'est ce que nous allons explorer dans la section suivante.

### **3.2.3 Les bénéfices de l'inclusion en crèche pour l'enfant porteur de trisomie 21**

L'inclusion en crèche offre de multiples avantages aux enfants porteurs de T21. Elle leur permet d'évoluer au sein d'un groupe d'enfants (Roux-Levrat, 2017), dans un environnement structurant et socialisant, extérieur au cercle familial (Pinel-Jacquemin et al., 2020).

Selon l'étude de Pinel-Jacquemin et al. (2020), ce cadre favorise leur bien-être global et soutient leur développement sur les plans cognitif, social et affectif. Il joue également un rôle essentiel dans la construction de leur identité et dans leur processus d'individuation. Grâce à la richesse des interactions avec leurs pairs, ces enfants peuvent développer leur langage, l'autonomie, l'attention et apprendre les règles de vie en collectivité. Ils participent ainsi aux activités sociales et éducatives tout en bénéficiant d'un environnement à la fois sécurisant, stimulant et bienveillant.

Comme le rappellent Gonin-Olympiade et al. (2020), l'enfant en situation de handicap reste avant tout un enfant, avec des besoins, des droits et une personnalité propre. Son intégration dans un milieu collectif hétérogène et vivant encourage l'émergence de ses compétences relationnelles, sa compréhension du monde qui l'entoure ainsi que son affirmation de soi.

De plus, l'inclusion dès la petite enfance favorise l'acceptation de la différence dès le plus jeune âge. Elle permet aux enfants neurotypiques de développer un regard bienveillant et sans préjugés sur le handicap, renforçant ainsi leur empathie, leur sens de l'entraide et leur respect de l'autre (Gonin-Olympiade et al., 2020 ; Pinel-Jacquemin et al., 2020).

## **3.3 Les besoins spécifiques et la nécessité de former le personnel**

### **3.3.1 Les besoins spécifiques de l'enfant porteur de trisomie 21**

Les enfants porteurs de T21 présentent des besoins spécifiques en termes de développement, d'apprentissage et d'accompagnement. Ces besoins peuvent découler de difficultés cognitives, des retards dans le développement du langage, des troubles de la motricité et des difficultés dans les interactions sociales (Vicari, 2005).

Pour répondre à ces besoins, il est essentiel de proposer des activités à la fois adaptées et stimulantes. L'utilisation de supports visuels peut grandement faciliter la compréhension et renforcer les apprentissages. Par ailleurs, la répétition permet de favoriser l'assimilation de nouvelles connaissances, souvent difficile pour eux. De plus, leurs capacités cognitives étant particulièrement sensibles à l'environnement émotionnel, affectif et motivationnel, il est fondamental de leur offrir un cadre stable et rassurant, propice à leur épanouissement (« Trisomie 21 : BEP », s. d.).

### **3.3.2 Les défis et besoins du personnel de crèche pour un accueil inclusif**

Si l'inclusion en crèche présente de nombreux bénéfices pour l'enfant porteur de T21, comme énoncé précédemment, sa mise en œuvre rencontre toutefois un certain nombre de freins à lever.

En effet, comme le soulignent Duriez-Lavigne et al. (2014), l'accueil d'un enfant porteur de handicap demande davantage d'investissement de la part des professionnels. Il implique plusieurs étapes essentielles : une rencontre avec la direction de la crèche, une sensibilisation du personnel, une phase d'observation pour évaluer les compétences de l'enfant et ajuster les aménagements nécessaires, ainsi qu'une coordination avec les professionnels de soin impliqués.

Bien que la crèche ne soit pas un lieu de soin, elle joue un rôle essentiel dans l'accompagnement éducatif de l'enfant en situation de handicap (Duriez-Lavigne et al., 2014). Cependant, un des premiers obstacles est le manque de formation spécifique des professionnels de la petite enfance (Pinel-Jacquemin et al., 2020).

D'après l'étude de Pinel-Jacquemin et al. (2020), nombreux sont ceux qui regrettent l'absence, dans leur formation initiale, de modules portant sur le handicap, l'accueil de la différence, de la prise en charge et des adaptations des activités aux besoins particuliers. Ce manque de repères théoriques et pratiques peut générer un sentiment d'insécurité et d'incompétence (Pinel-Jacquemin et al., 2020) et susciter des inquiétudes ou encore source de culpabilité au sein des équipes (Roux-Levrat, 2017).

À cette insuffisance s'ajoute un manque de temps, de moyens matériels humains et techniques (Pinel-Jacquemin et al., 2020) qui mettent en difficultés les professionnels pour accueillir les enfants « différents » (Roux-Levrat, 2017).

Ainsi, l'inclusion en crèche ne peut se faire sans un réel soutien des professionnels, qui expriment des besoins de formations. Il est donc important de sensibiliser les équipes afin de garantir un accueil dans de bonnes conditions (Duriez-Lavigne et al., 2014).

D'un point de vue institutionnel, l'inclusion peut également révéler des dysfonctionnements internes, liés à une absence de cohésion ou de vision partagée au sein de l'équipe. Roux-Levrat (2017) souligne que l'accueil d'un enfant porteur de handicap nécessite non seulement une organisation adaptée et du temps, mais surtout un projet d'équipe clair et cohérent, fondé sur une réflexion collective. L'accompagnement de ces enfants ne peut reposer sur l'engagement isolé de quelques professionnels motivés, mais sur un accord et un projet collectif, en lien avec les structures de prévention et de soin telles que le service de protection maternelle infantile (PMI), le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et le centre médico-psychologique (CMP), qui apportent un soutien essentiel dans la prise en charge de l'enfant.

Enfin, l'élaboration d'un projet d'accueil individualisé (PAI) en collaboration avec la famille permet d'assurer une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant (Pinel-Jacquemin et al., 2020), tout comme le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est important pour l'inclusion scolaire (Ministère de l'éducation Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, s. d.).

## **4. Problématique : buts et hypothèses**

À travers le contexte théorique, il apparaît que l'inclusion des enfants porteurs de T21 en crèche repose en grande partie sur la capacité des professionnels de la petite enfance à répondre aux besoins spécifiques de ces enfants et à collaborer efficacement avec leurs familles. Or, plusieurs facteurs peuvent influencer la qualité de cet accueil. D'une part, un manque de formation peut limiter les compétences du personnel en matière d'accompagnement individualisé. D'autre part, les professionnels peuvent rencontrer des difficultés ou exprimer des appréhensions face à certaines situations, tandis que les parents, eux, peuvent avoir des attentes fortes vis-à-vis de la prise en charge de leur enfant, mais se heurter à des obstacles dans la relation avec l'équipe.

Cela nous conduit à nous poser la question suivante : dans quelle mesure la formation actuelle du personnel en crèche permet-elle de répondre aux besoins spécifiques des enfants porteurs de T21 et de favoriser leur inclusion ? Dans ce contexte, quelle plus-value, effective ou potentielle, l'orthophoniste peut-il apporter ?

Ainsi, nous formulons trois hypothèses :

La première hypothèse est que les enfants porteurs de T21 ne bénéficient pas toujours d'un

accueil pleinement inclusif en crèche, notamment en raison d'un manque de formation adaptée du personnel.

La deuxième hypothèse suggère que les professionnels de la petite enfance, peuvent éprouver des difficultés face aux besoins spécifiques de ces enfants, ce qui peut engendrer des appréhensions ou des réticences.

Enfin, la dernière hypothèse suppose que les parents d'enfants porteurs de T21 expriment des attentes importantes vis-à-vis des structures d'accueil, mais rencontrent parfois des difficultés dans leur collaboration avec les professionnels.

L'objectif de ce mémoire est de contribuer à une meilleure compréhension des conditions d'accueil des enfants porteurs de T21 en crèche, en croisant les regards des professionnels et des parents. Il s'agit d'identifier les pratiques actuelles, de recueillir les ressentis et de cerner les besoins en formation. Bien que la mise en place d'une action de sensibilisation ne fasse pas partie intégrante de ce mémoire, les résultats de cette étude pourraient toutefois constituer une base et contribuer à l'élaboration de ce projet.

## **Méthode**

Dans cette partie nous décrivons la méthode employée pour mener notre étude. Elle détaille la population étudiée, les modalités de recrutement, les outils utilisés, ainsi que le déroulement des entretiens et l'analyse des données recueillies.

### **1. Population**

La population étudiée dans cette recherche se compose du personnel de la petite enfance travaillant en crèche accueillant ou ayant déjà accueilli un enfant porteur de T21 et des parents d'enfants porteurs de T21.

#### **1.1 Recrutement des participants**

Le recrutement repose en partie sur la méthode dite « en boule de neige », où les premiers participants recrutés recommandent d'autres personnes correspondant aux critères de l'étude. Cette méthode s'avère particulièrement adaptée pour les groupes de personnes difficiles à atteindre, comme c'est le cas dans cette étude (Borel et al., 2022). Ainsi, certains parents ont transmis les coordonnées de la crèche ayant accueilli leur enfant, tandis que certaines structures ont partagé le contact de familles concernées.

##### **1.1.1 Recrutement des parents**

Les parents inclus dans l'étude sont ceux d'enfant porteur de T21 ayant été accueilli en structure de petite enfance. Pour les recruter, des orthophonistes libérales ont été sollicitées afin d'identifier d'éventuels enfants correspondant aux critères parmi leur patientèle. Par ailleurs, une annonce

détaillant le but de l'étude et les critères d'inclusion a été diffusée sur les réseaux sociaux afin d'élargir le recrutement.

### **1.1.2 Recrutement du personnel de crèche**

Les crèches incluses dans cette étude ont été sélectionnées en raison de leur expérience récente dans l'accueil d'enfants porteurs de T21. Leur identification s'est faite de plusieurs manières : via des recherches en ligne permettant de repérer et de contacter directement des crèches et centres multi-accueil, ainsi que des recommandations issues de parents rencontrés, notamment via l'association Down Up (basée à Arras).

Au total, 16 appels téléphoniques ont été passés, aboutissant à la participation de trois structures répondant aux critères d'inclusion, c'est-à-dire ayant déjà accueilli au moins un enfant porteur de T21. Les autres structures sollicitées n'ont pas donné suite malgré plusieurs relances, ou ont indiqué ne jamais avoir été confrontées à ce type d'accueil et ne pas pouvoir orienter vers d'autres établissements. Par ailleurs, des sollicitations répétées auprès de plusieurs associations n'ont pas permis d'obtenir de retour favorable.

## **1.2 Limites du recrutement**

Étant donné que les enfants porteurs de T21 accueillis en crèche ne sont pas très nombreux, nous avons établi de recruter au minimum cinq membres du personnel de crèche et cinq parents. Le recrutement s'est concentré sur la région des Hauts-de-France.

## **2. Matériel et procédure**

### **2.1 Préparation préalable**

Avant le lancement de l'étude, une phase de préparation et de planification a été menée. Celle-ci a consisté à concevoir les outils de collecte de données, notamment les deux guides d'entretien, ainsi qu'à obtenir les autorisations éthiques requises auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO), qui ont été validées.

### **2.2 Matériel**

Dans le cadre des entretiens semi-directifs, un guide d'entretien destiné au personnel de crèche (cf. **Annexe 1**) a été élaboré en amont. Il comprend des questions ouvertes permettant d'explorer en profondeur leurs besoins de formation, leurs expériences et leurs perceptions. Un second guide d'entretien a également été conçu pour les parents d'enfants porteurs de T21 (cf. **Annexe 2**), afin de recueillir leur point de vue et leur expérience sur l'accueil en crèche.

Une lettre d'information a été transmise aux participants (cf. **Annexe 3 & 4**), et leur consentement oral a été recueilli avant l'enregistrement des entretiens, retranscrits par la suite.

L'approche qualitative des entretiens semi-directifs permet d'obtenir une compréhension approfondie des besoins de formation du personnel de la petite enfance en matière d'inclusion des enfants porteurs de T21 en crèche.

## **2.3 Entretiens semi-directifs**

### **2.3.1 Généralités**

Tous les participants ont été informés de la nature et des objectifs de l'étude, et leur consentement éclairé a été recueilli avant leur participation. Le choix des entretiens semi-dirigés s'est imposé, cette méthode permettant, selon Borel et al. (2022), de recueillir des données riches, tout en restant accessible et rassurant pour le chercheur débutant. Ces entretiens visaient à mieux comprendre les perceptions et les expériences des acteurs concernés par l'accueil des enfants porteurs de T21 en crèche.

Ils ont été menés entre le mois de février et avril, et ont duré entre vingt et quarante-cinq minutes chacun.

### **2.3.2 Entretiens avec le personnel de crèche**

Les entretiens avec le personnel de la crèche ont été programmés après un premier contact avec les établissements. Pour l'une d'entre elles, une première rencontre avec la directrice de l'établissement a eu lieu afin d'échanger sur le mémoire et de lui exposer les objectifs des entretiens menés auprès de son équipe.

Les participants ont été interviewés individuellement, en utilisant le guide d'entretien (cf. **Annexe 1**), structuré autour des quatre thèmes suivants :

- Formation et compétence
- Pratiques
- Collaboration autour de l'enfant
- Inclusion

Ces échanges ont permis de recueillir les ressentis des professionnels sur l'accueil des enfants porteurs de T21, les difficultés rencontrées et les besoins spécifiques au niveau de la formation.

### **2.3.3 Entretiens avec les parents**

Des entretiens semi-directifs ont également été menés auprès des parents d'enfants porteurs de T21 ayant été accueillis en crèche. L'objectif était d'explorer leur ressenti et expérience, les éventuelles difficultés rencontrées ainsi que leurs attentes afin d'améliorer l'accueil en structure collective. Le guide d'entretien élaboré (cf. **Annexe 2**) s'articule autour de quatre axes :

- Expérience personnelle
- Adaptation et inclusion
- Communication avec l'équipe
- Besoins/suggestions

Au sein de chaque thématique, nous avons posé une à cinq questions ouvertes et neutres afin d'influencer le moins possible les réponses du participant et lui laisser la possibilité de développer et d'orienter librement son propos (Borel et al, 2022).

## 2.4 Recueil et analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone sur téléphone portable, avec le consentement oral préalable des participants. L'enregistrement audio permet en effet une prise de notes plus sélective et une meilleure disponibilité du chercheur pendant l'échange. Il favorise également un discours plus spontané, laissant la personne interrogée approfondir son propos en donnant des exemples (Borel et al, 2022).

Après la conduite des entretiens, les enregistrements effectués ont été retranscrits. Une grille d'analyse a été créée, présentant l'ensemble des thèmes et les réponses mises en perspective les unes par rapport aux autres (Vilatte, 2017) pour une analyse qualitative. Nous nous sommes intéressés aux co-occurrences des thèmes abordés et à la fréquence à laquelle ils sont apparus (Borel et al, 2022).

## Résultats

Dans cette partie, nous présenterons les résultats issus des entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de cette étude. Dans un premier temps, seront exposés les résultats des entretiens menés auprès du personnel de crèche, puis ceux réalisés avec les parents.

### 1. Entretiens semi-directifs

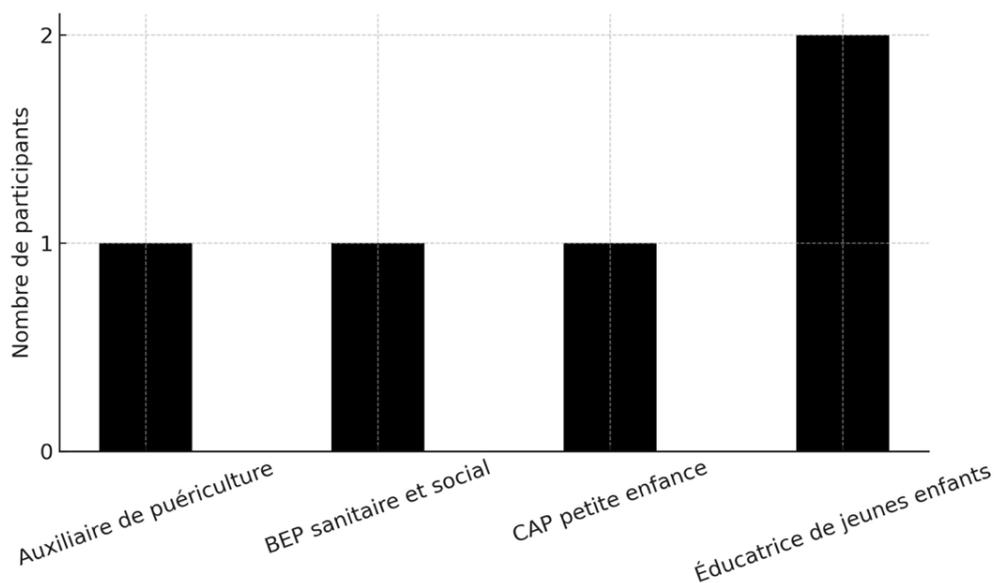
#### 1.1 Entretiens semi-directifs personnel de crèche

Cette section repose sur l'analyse de cinq entretiens, menés auprès de cinq professionnelles travaillant dans des crèches ayant accueilli au moins un enfant porteur de T21. Trois participantes exercent au sein d'une même crèche, tandis que les deux autres travaillent dans deux structures distinctes. Les résultats comprennent à la fois des éléments qualitatifs, issus des discours des participantes, et des données quantitatives sous forme de tableaux synthétiques.

##### 1.1.1 Parcours de formation et sensibilisation initiale

Le tableau suivant présente les diplômes des participantes à l'étude (cf. **Figure 1**). Parmi les cinq professionnelles interrogées, trois déclarent ne pas avoir abordé la notion de T21, ou plus largement la notion de handicap au cours de leur formation initiale. Les deux autres participantes, éducatrices de jeunes enfants (EJE) évoquent avoir traité la thématique du handicap durant leur cursus, mais soulignent que cet enseignement fut succinct.

Toutes s'accordent à dire que ce manque constitue une lacune dans leur formation. Elles expriment le souhait que ces thématiques soient davantage intégrées aux cursus de formation initiale : « sur le handicap quel qu'il soit, non, il n'y a pas de formation là-dessus... ce qui est un peu dommage, cela devrait être inclus, je pense, ou au moins abordé » (cf. **Annexe 5**).



**Figure 1. Diplômes des participantes**

### 1.1.2 Thèmes abordés lors des entretiens

Les cinq entretiens ont permis de dégager plusieurs thématiques récurrentes. Le tableau ci-dessous présente une synthèse des occurrences dénombrées lors des entretiens, pour chaque thème, réparties par participante.

**Tableau 1. Synthèse des occurrences des thèmes abordés**

Thèmes abordés	Occurrences					Total
	Part n°1	Part n°2	Part n°3	Part n°4	Part n°5	
Formation	9	5	11	9	4	38
Partenariats avec d'autres professionnels	5	5	6	2	4	22
Adaptations	6	7	1	4	1	19
Relation avec les familles	14	6	19	11	6	56
Travail d'équipe	6	3	7	2	8	26
Appréhension/crainte	3	10	7	12	3	35
Besoins	7	4	5	14	25	55
Freins à l'inclusion	7	0	2	1	11	21

L'analyse des entretiens met en évidence que la relation avec les familles est le thème le plus fréquemment abordé. Les participantes évoquent la communication avec les parents, les échanges quotidiens ainsi que certaines difficultés relationnelles. Le thème de la formation est également très présent. Les professionnelles signalent l'absence ou l'insuffisance de formation spécifique à la T21, et expriment un besoin d'approfondissement sur le sujet. Des éléments liés à l'appréhension ou à la

crainte apparaissent dans plusieurs entretiens, en lien avec l'accueil d'un enfant porteur de handicap. Les besoins exprimés concernent principalement le besoin de temps, de soutien, de formation complémentaire et d'outils concrets. Enfin, des freins à l'inclusion sont évoqués : manque de reconnaissance officielle du handicap, contraintes institutionnelles ou manque de moyens.

### **1.1.3 Formation Complémentaires**

Comme évoqué précédemment, l'ensemble des participantes souligne l'absence de formation spécifique à la T21 dans leur parcours initial. Plusieurs mentionnent avoir entendu parler de ce syndrome par le biais de leur entourage personnel, ou encore via les médias, sans pour autant disposer de connaissances approfondies sur le sujet. Face à ce manque, certaines structures ont mis en place des actions de formation internes. Dans deux des crèches représentées, soit pour quatre participantes, une formation au babysign (moyen de CAA) a été proposée à l'équipe, en lien direct avec l'accueil d'un enfant porteur de T21. Ce type d'initiative a été perçu comme un appui concret pour adapter la communication au sein du groupe. Une participante indique également avoir suivi une formation organisée par une association spécialisée sur la T21. Cette démarche a été entreprise de manière volontaire, la professionnelle ayant elle-même sollicité cette intervention. Elle rapporte que cette sensibilisation a permis de mieux comprendre les particularités liées à ce handicap et d'adapter son accompagnement en conséquence. Malgré une sensibilisation encore jugée insuffisante, l'ensemble des professionnelles interrogées évoque une montée en compétence progressive, rendue possible par l'expérience de terrain, l'observation de l'enfant et les échanges réguliers avec les familles et les professionnels de santé.

### **1.1.4 Collaboration autour de l'enfant**

Un axe se distingue de manière marquée dans les entretiens : celui de la collaboration autour de l'enfant. Ce thème recoupe plusieurs thématiques identifiées dans la synthèse, notamment les partenariats avec d'autres professionnels, les relations avec les familles, et le travail d'équipe (cf. **Tableau 1**). L'ensemble des participantes rapporte une collaboration régulière avec différents professionnels extérieurs intervenant auprès de l'enfant. Sont notamment cités : orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, ainsi que des structures telles que le CAMSP ou le Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD). Dans certaines crèches, ces professionnels interviennent ponctuellement dans les locaux, ou transmettent à l'équipe des recommandations sur les aménagements à mettre en place. Les échanges sont jugés très utiles, voire indispensables, pour compenser le manque de formation initiale mentionné par les professionnelles. Plusieurs participantes rapportent que l'orthophoniste accompagne particulièrement sur les questions liées à l'alimentation, en proposant des exercices ou des outils adaptés pour la stimulation oro-faciale ou en montrant les adaptations possibles et les postures facilitantes. L'un des exemples évoqués concerne l'utilisation de bâtonnets texturés en caoutchouc, transmis par l'orthophoniste pour encourager la stimulation de la sphère buccale.

La dynamique d'équipe interne est également perçue comme un élément important. Les participantes soulignent l'importance des réunions, du partage d'observations et de la communication entre collègues pour réfléchir ensemble à l'accueil et adapter leurs pratiques. Certaines mentionnent une direction engagée et disponible, qui favorise un climat propice à l'inclusion. Les échanges informels au quotidien sont également mis en avant comme levier de soutien entre professionnelles.

La relation avec les familles occupe également une place centrale dans l'accueil des enfants porteurs de T21. Dans la majorité des cas, les parents avaient mentionné le diagnostic lors de l'inscription, ce qui a permis à l'équipe de se préparer en amont, notamment en se renseignant collectivement. Une professionnelle indique qu'un dialogue a pu s'ouvrir progressivement, même dans une situation où la trisomie n'avait pas été signalée au départ. En revanche, l'une des participantes rapporte un contexte plus complexe : l'enfant est accueilli sans que la trisomie n'ait été évoquée, les parents semblant dans le déni du diagnostic. À cela s'ajoute une barrière de la langue, rendant la communication difficile, voire impossible. Dans cette situation, aucune démarche auprès de la Maison Départementale Des Personnes Handicapées (MDPH) n'a été engagée, donc aucun PAI ne peut être mis en place, ce qui limite considérablement la coordination avec les partenaires extérieurs. Pour les autres situations évoquées, les participantes décrivent des échanges réguliers et fluides avec les familles, à travers des cahiers de transmission, des temps de parole au quotidien ou des réunions plus formelles. La collaboration avec les parents est perçue comme un facteur facilitant majeur de l'accueil. Une participante résume : « Il faut savoir que les parents sont très à l'écoute, ils sont prêts à tout pour que leur enfant soit intégré au mieux, ça facilite beaucoup les choses » (cf. **Annexe 6**). Globalement, les professionnelles interrogées insistent sur la nécessité de coopérer avec l'ensemble des acteurs impliqués dans le développement de l'enfant. Cette collaboration étroite, entre famille, équipe et professionnels spécialisés, est décrite comme indispensable pour construire un accueil cohérent et ajusté aux besoins spécifiques de l'enfant.

### **1.1.5 Adaptations**

L'ensemble des participantes rapporte avoir mis en place diverses adaptations pour répondre aux besoins spécifiques des enfants porteurs de T21 accueillis dans leurs structures. Ces ajustements concernent principalement le matériel, l'organisation des temps d'accueil et les outils de communication.

Sur le plan matériel, certaines crèches ont adapté les repas en proposant des textures moulinées, des ustensiles spécifiques ou une installation plus sécurisée lors des repas. Des chaises adaptées, des tapis sécurisés, ou encore des supports sensoriels (comme des balles texturées ou des outils de manipulation) ont également été utilisés pour faciliter la participation de l'enfant dans les activités collectives.

Les outils de communication constituent une autre forme d'adaptation fréquemment employée. Comme évoqué précédemment, au sein de deux des structures, les équipes ont été formées à l'utilisation du babysign, utilisé lors de l'arrivée d'un enfant porteur de T21. Cette communication gestuelle a été perçue comme facilitatrice dans les échanges, et même jugée bénéfique auprès des autres enfants : « j'utilise le babysign avec les autres maintenant, c'est vraiment bien » (cf **Annexe 7**).

Les professionnelles mentionnent également des ajustements dans l'organisation du temps d'accueil, avec par exemple un accueil restreint à la matinée dans certaines situations, ou un accueil progressif, défini en concertation avec les familles. Ces aménagements visaient à respecter le rythme de l'enfant et à faciliter son intégration dans la vie collective.

Ces différentes adaptations ont été mises en œuvre en lien avec les observations de l'équipe, les échanges avec les parents, et les recommandations des professionnels extérieurs. Elles témoignent d'une volonté d'offrir un accueil individualisé, tout en maintenant une place de l'enfant dans le collectif.

### **1.1.6 Freins, besoins et vécu professionnels**

Les entretiens révèlent plusieurs freins à l'inclusion d'un enfant porteur de T21 au sein des crèches. Ces freins sont décrits à différents niveaux : institutionnel, organisationnel et personnel. En parallèle, les participantes expriment plusieurs besoins concrets et partagent leurs ressentis face à cet accueil.

Au niveau institutionnel, la participante confrontée aux parents dans le déni du diagnostic de leur enfant mentionne la difficulté pour mettre des adaptations en place, sans PAI. Elle souligne également le manque d'accès à du matériel adapté, alors recommandé par une éducatrice spécialisée de son entourage. Elle précise qu'une formation plus formelle aurait pu lui permettre de bénéficier plus rapidement de ces recommandations. Cette même participante exprime une forte implication personnelle malgré les difficultés : « c'est une bataille, mais à un moment donné, il faut aussi mettre les moyens pour accueillir ces enfants-là » (cf. **Annexe 8**).

Au niveau organisationnel, l'accueil d'un enfant porteur de T21 implique une attention soutenue. Dans deux situations, une professionnelle a été désignée « référente », notamment pour l'accompagnement lors des repas. L'une des professionnelles indique que cette responsabilité a d'abord été source de stress, mais qu'elle s'est ensuite sentie soutenue par l'équipe.

Les entretiens ont permis de recueillir les ressentis des professionnelles concernant leur vécu dans l'accueil d'un enfant porteur de T21. Plusieurs participantes parlent d'une expérience perçue comme « enrichissante ». Une participante mentionne la nécessité de réajuster certaines pratiques éducatives pour mieux répondre aux besoins de l'enfant : « il faut revoir ses pratiques » (cf. **Annexe 8**).

Des appréhensions personnelles sont par ailleurs énoncées par toutes les participantes. Plusieurs évoquent « l'angoisse de mal faire » ou encore le sentiment de ne jamais savoir si elles agissent correctement : « on se demande toujours si on fait bien, si on ne peut pas faire mieux » (cf. **Annexe 8**). Ces inquiétudes sont fréquemment liées au manque de formation initiale. La crainte que l'enfant ne fasse une fausse route est également mentionnée par deux des participantes. L'une d'entre elles, ajoute que l'appréhension s'atténue une fois un accompagnement mis en place : « au départ, on appréhende, mais une fois qu'on est accompagné, ça va mieux » (cf. **Annexe 8**).

Le besoin de temps de concertation ressort également des entretiens. Les professionnelles expriment le souhait de pouvoir échanger davantage entre collègues ou avec les familles afin d'adapter les réponses proposées et d'anticiper les situations sensibles.

Enfin, certaines participantes rapportent que certaines crèches, l'accueil d'enfants en situation de handicap est peu courant, ce qu'elles attribuent à un manque de sensibilisation. À l'inverse, elles estiment que dans leur structure, l'accueil a été possible grâce à une direction attentive aux questions de handicap, favorable aux formations, et ouverte à l'inclusion.

## **1.2 Entretiens semi-directifs des parents**

Cette section repose sur l'analyse de quatre entretiens, menés à auprès de parents d'enfants porteurs de T21 accueillis au sein d'une crèche. Les résultats comprennent à la fois des éléments qualitatifs, issus des discours des participants, et des données quantitatives sous forme de tableaux synthétiques.

### 1.2.1 Thèmes abordés lors des entretiens

Les cinq entretiens ont permis de dégager plusieurs thématiques récurrentes. Le tableau ci-dessous présente une synthèse des occurrences dénombrés lors des entretiens, pour chaque thèmes, réparties par participante.

**Tableau 2. Synthèse des occurrences des thèmes abordés**

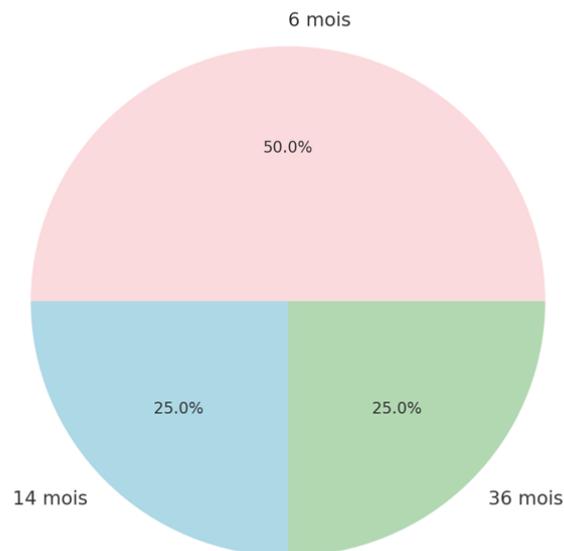
Thèmes abordés	Occurrences				Total
	Part n°1	Part n°2	Part n°3	Part n°4	
Communication avec l'équipe	8	3	3	8	22
Partenariats avec d'autres professionnels	9	7	5	12	33
Adaptations	4	3	3	4	17
Ressenti par rapport à l'accueil	5	6	7	9	27
Attentes/appréhension	4	2	3	11	20
Effets de l'accueil sur l'enfant	5	6	9	12	32
Annnonce de la trisomie	1	1	2	2	6

L'analyse des entretiens réalisés auprès des parents montre que les thèmes les plus fréquemment abordés sont le partenariat avec d'autres professionnels et les effets de l'accueil sur l'enfant. Les parents font référence à la présence de professionnels extérieurs intervenant dans le suivi de leur enfant et évoquent des observations concernant son évolution au sein de la crèche. Le ressenti par rapport à l'accueil est également un thème largement traité, avec des descriptions du déroulement de l'intégration de l'enfant dans la structure.

Les échanges avec les équipes sont mentionnés de manière régulière, dans le cadre de la thématique « communication avec l'équipe ». Les parents décrivent les modalités de communication mises en place. Les attentes et les appréhensions sont évoquées à différents moments du parcours, notamment au moment de l'inscription ou dans les échanges avec les professionnels. Enfin, le thème de l'annonce du diagnostic de T21 est abordé par plusieurs parents, de façon plus ponctuelle, à travers leurs propos sur la manière dont cette annonce a été faite et transmise à l'équipe de crèche.

### 1.2.2 Âge des enfants à leur entrée en crèche

La figure ci-dessous illustre la répartition des enfants selon leur âge, exprimé en mois, au moment de leur accueil en crèche.



**Figure 2. Âge des enfants à leur entrée en crèche**

### 1.2.3 Le parcours d'accueil : de l'inscription à l'intégration

Les parents interrogés relatent les premières démarches effectuées pour inscrire leur enfant porteur de T21 en crèche. Dans l'un des entretiens, la recherche d'une place a été décrite comme particulièrement difficile. Les parents rapportent avoir contacté une dizaine de crèches de leur secteur et après avoir mentionné le diagnostic, et n'avoir reçu que deux réponses favorables. Ils indiquent que plusieurs structures ont soudainement déclaré ne plus avoir de place, ce qu'ils associent à l'annonce du handicap. Dans les autres entretiens, la recherche d'un mode d'accueil ne semble pas avoir constitué un obstacle majeur. Pour l'un des enfants, l'inscription s'est faite dans la crèche fréquentée par un aîné, avec une direction décrite comme ouverte à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Une autre famille indique avoir été orientée vers une structure ayant déjà accueilli un enfant porteur de T21. Enfin, une maman précise que l'équipe s'est montrée favorable à l'inclusion dès les premiers échanges, malgré l'annonce de la trisomie.

Les entretiens mettent en évidence plusieurs éléments ayant influencé le choix des parents pour un mode d'accueil en crèche. Certains soulignent l'importance de bénéficier d'un cadre structurant, avec un rythme régulier, des activités proposées et la présence d'autres enfants. La crèche est ainsi perçue comme un lieu favorisant le développement global de l'enfant, en particulier sur le plan de la socialisation. Plusieurs parents expliquent également que ce choix a été motivé par des considérations professionnelles. Le besoin de reprendre une activité ou de disposer d'un mode de garde régulier a conduit certaines familles à rechercher une solution d'accueil collectif. Dans un cas, la crèche fréquentée par un enfant plus âgé de la fratrie a été naturellement envisagée.

D'autres facteurs ont également été mentionnés, tels que la confiance dans l'équipe ou les retours positifs entendus concernant la structure. L'expérience antérieure d'accueil d'un enfant porteur de T21 dans la crèche a aussi été citée comme un élément rassurant pour une famille.

Enfin, certains parents précisent que le choix d'un accueil collectif s'est fait dans l'idée d'encourager l'autonomie de leur enfant et de lui permettre de s'adapter à la vie en groupe dès le plus

jeune âge.

La préparation à l'accueil s'est faite en amont, en discutant avec les professionnels sur les besoins et les habitudes de l'enfant. Plusieurs parents mentionnent une adaptation progressive, avec des temps d'accueil initialement réduits, puis étendus. Certains indiquent que des ajustements ont été réalisés par l'équipe pour faciliter la séparation ou sécuriser l'enfant.

De plus, les crèches se sont montrées ouvertes à l'intervention des professionnels sur place, et ont donc pu échanger avec eux afin d'adapter au mieux l'entrée en crèche des enfants.

#### **1.2.4 Collaboration avec les autres professionnels et communication avec l'équipe**

Tous les parents interrogés rapportent des échanges réguliers avec l'équipe de crèche. Ces échanges se déroulent principalement au moment de l'accueil ou du départ de l'enfant, et sont complétés dans certains cas par l'utilisation de cahiers de liaison. Plusieurs parents soulignent que des temps de discussion ont été organisés, de manière formelle ou non, pour permettre un suivi du quotidien de l'enfant ou aborder certains besoins spécifiques. Certains témoignages font état d'une écoute attentive de la part des professionnelles, notamment lors de l'adaptation, ou lors de la mise en place de certains aménagements. D'autres parents indiquent que l'équipe les a sollicités pour mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant ou pour transmettre des observations.

En ce qui concerne la collaboration avec d'autres professionnels, plusieurs entretiens font état d'une coordination entre la crèche et des intervenants extérieurs, tels que des orthophonistes, des psychomotriciens ou des professionnels issus de structures spécialisées (CAMSP, SESSAD). Dans certains cas, des réunions ont été organisées pour permettre un échange entre les différents acteurs concernés par l'accompagnement de l'enfant. Dans d'autres situations, des professionnels extérieurs ont transmis des recommandations à l'équipe de crèche, relayées ensuite aux familles.

#### **1.2.5 Adaptations**

Les parents évoquent plusieurs types d'adaptations mises en place par les équipes de crèche pour accueillir leur enfant porteur de T21. Ces ajustements concernent à la fois l'organisation de l'accueil, la posture des professionnelles et l'environnement proposé à l'enfant. Certains parents mentionnent une adaptation progressive du temps d'accueil, mise en place en concertation avec l'équipe, et permettant à l'enfant de s'habituer progressivement au fonctionnement de la structure. L'accueil à temps partiel ou les journées écourtées sont rapportés dans plusieurs témoignages, notamment au moment de l'entrée en crèche.

Des aménagements spécifiques sont également évoqués : la désignation d'un professionnel référent, l'organisation de moments plus calmes pour certains temps de la journée, ou l'adaptation de certaines consignes aux capacités de l'enfant. Un parent indique que l'équipe a accepté de modifier certains gestes du quotidien pour mieux correspondre aux besoins de son enfant.

Enfin, les entretiens rapportent que les équipes ont pris en compte les recommandations des parents ou des professionnels extérieurs pour ajuster les pratiques éducatives. Ces adaptations ont été mises en œuvre en fonction des observations partagées et des échanges réguliers entre les différents acteurs impliqués.

#### **1.2.6 Effets de l'accueil sur l'enfant**

Tous les parents interrogés décrivent des évolutions observées chez leur enfant depuis son entrée en crèche. Ces changements concernent principalement la socialisation, la communication et l'autonomie.

Plusieurs parents rapportent que leur enfant a développé une meilleure capacité à interagir avec les autres, que ce soit avec les enfants ou les adultes de la structure. L'environnement collectif est mentionné comme ayant favorisé des temps de jeux partagés et une ouverture à l'autre. Certains témoignages évoquent également des progrès dans la communication, avec des enfants qui se montrent plus expressifs ou plus réactifs dans les échanges au quotidien.

Les entretiens mettent également en évidence un gain en autonomie constaté, notamment dans les gestes de la vie quotidienne comme le repas ou les déplacements dans l'espace. Quelques parents précisent que leur enfant a pu bénéficier d'un cadre sécurisant et rythmé, qui a contribué à structurer ses repères.

Enfin, de manière plus globale, certaines familles relèvent des répercussions positives sur le comportement général de leur enfant, observées également à la maison.

### **1.2.7 Attentes, ressentis et appréhensions parentales**

Les parents interrogés expriment des ressentis variés concernant l'accueil de leur enfant porteur de T21 en crèche. Dans l'ensemble des entretiens, l'accueil est perçu comme satisfaisant, et les familles soulignent l'implication des équipes dans l'accompagnement quotidien. Certains parents mentionnent un soulagement lié à la qualité de l'encadrement et à la confiance établie avec les professionnelles.

Plusieurs parents évoquent toutefois des appréhensions présentes au moment de l'inscription, en lien avec l'acceptation du handicap ou les réactions potentielles des équipes. Ces appréhensions sont décrites comme ayant diminué au fil du temps, à mesure que l'inclusion de l'enfant s'est mise en place. Certains témoignages font état d'une vigilance constante concernant la manière dont leur enfant est perçu et accompagné, notamment en raison de leurs besoins spécifiques.

Des attentes sont également formulées à l'égard du personnel encadrant, en particulier sur la nécessité d'une meilleure sensibilisation au handicap. Quelques parents indiquent qu'un accompagnement plus soutenu ou des formations spécifiques pourraient être bénéfiques pour répondre de manière plus ajustée aux besoins de leur enfant.

Les entretiens font apparaître des propos liés au ressenti des parents quant à l'accueil de leur enfant au sein de la crèche. Plusieurs d'entre eux expriment une satisfaction concernant la manière dont leur enfant a été intégré, et soulignent l'implication de l'équipe dans le suivi quotidien. D'autres évoquent des questionnements ou des craintes initiales, qui ont pu évoluer au fil du temps.

## **2. Croisement des points de vue : parents et professionnels**

À l'issue des analyses, plusieurs similarités apparaissent entre les propos recueillis lors des entretiens menés auprès des parents et ceux du personnel de crèche. Des points communs se dégagent dans les thématiques abordées, tant sur les besoins exprimés que sur les facteurs facilitant l'inclusion. Ces convergences se retrouvent notamment dans les synthèses des occurrences par thème (cf. **Tableaux 1 & 2**).

Tout d'abord, la communication entre les familles et les équipes est largement mise en avant par les deux groupes de participants. Les professionnels soulignent l'importance d'un dialogue régulier avec les parents pour ajuster l'accompagnement de l'enfant, tandis que les familles rapportent des échanges fréquents, formels ou informels, qui leur permettent de suivre l'évolution de leur enfant et

de transmettre des informations utiles. Cette communication est perçue comme un appui essentiel dans la mise en place d'un accueil individualisé.

Ensuite, les adaptations mises en œuvre au sein de la crèche sont évoquées à la fois par les parents et les professionnelles. Ces ajustements concernent le rythme d'accueil, l'organisation matérielle, ou encore la posture éducative. Les deux groupes mentionnent des aménagements progressifs, la désignation d'un référent, ou l'utilisation d'outils de communication comme le babysign. Parents et professionnels décrivent ces adaptations comme nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant.

Un autre thème qui revient de part et d'autre dans les entretiens est celui de l'appréhension liée à l'entrée en crèche de l'enfant porteur de T21. Les sentiments d'appréhension, de crainte ou d'attentes sont évoqués des deux côtés. Les parents expriment des inquiétudes liées à l'accueil de leur enfant, tandis que les professionnels mentionnent des craintes face à une situation qu'ils connaissent peu. Ces éléments apparaissent lors des échanges sur la préparation, la première rencontre avec l'équipe ou encore les débuts en crèche.

Enfin, les deux groupes évoquent la collaboration avec les professionnels extérieurs (orthophonistes, CAMSP, SESSAD, etc.) comme un levier facilitateur. Les crèches bénéficient parfois de recommandations ou d'interventions ponctuelles, et les parents perçoivent ces échanges comme un soutien à l'inclusion. Cette coordination interprofessionnelle est rapportée comme un élément favorable au bon déroulement de l'accueil.

## **Discussion**

### **1. Interprétation des résultats et mise en rapport avec les hypothèses**

#### **1.1 Rappel des principaux objectifs et résultats**

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer les conditions d'accueil des enfants porteurs de T21 au sein des structures de la petite enfance, à travers les regards croisés du personnel de crèche et des parents, ainsi que de mettre en avant les apports de l'orthophoniste. L'étude s'appuyait sur des entretiens semi-directifs menés auprès de cinq professionnelles travaillant en crèche et de quatre parents dont les enfants ont été accueillis dans ces structures.

Les résultats suggèrent des co-occurrences (cf. **Tableau 1 & 2**) entre les entretiens parentaux et ceux avec le personnel de crèche. Parmi celles-ci, nous retrouvons le partenariat avec les professionnels, les adaptations, l'appréhension ainsi que la collaboration essentielle entre la famille et l'équipe.

Dans la partie suivante, les résultats obtenus seront mis en perspectives avec les hypothèses initialement formulées.

#### **1.2 Réponses apportées aux hypothèses**

##### **1.2.1 Hypothèse 1**

La première hypothèse était que les enfants porteurs de T21 ne bénéficient pas toujours d'un accueil pleinement inclusif en crèche, en particulier en raison d'un manque de formation spécifique du personnel. Les résultats de cette étude viennent en grande partie confirmer cette hypothèse. En

effet, les entretiens menés auprès des professionnelles révèlent un déficit de formation initiale sur le handicap, et plus particulièrement sur la T21. Trois participantes sur cinq indiquent n'avoir reçu aucun enseignement sur le sujet au cours de leur formation, tandis que les deux éducatrices de jeunes enfants évoquent un contenu abordé de manière très superficielle. Ce manque de préparation initiale génère un sentiment d'insécurité ou d'appréhension lors de l'accueil, en particulier pour une première expérience.

Toutefois, malgré cette insuffisance de formation, les résultats suggèrent que les équipes mettent progressivement en place des ajustements, souvent en lien avec des professionnels extérieurs (orthophonistes, ergothérapeute, CAMSP) ou grâce à une collaboration renforcée avec les familles. Ces éléments rejoignent les écrits de Duriez-Lavigne et al. (2014) et de Roux-Levrat (2017), qui soulignent que les formations des professionnels de la petite enfance restent encore trop généralistes, et ne préparent pas suffisamment à l'accueil d'enfants à besoins spécifiques. Plusieurs professionnelles évoquent d'ailleurs un apprentissage « sur le terrain », ainsi qu'un besoin de formation continue plus ciblée. Ces besoins font écho aux recommandations du Comité interministériel du handicap (2018), qui préconise une meilleure intégration de la thématique du handicap dans les cursus de formation initiale.

Cependant, les freins à l'inclusion ne se limitent pas à la seule question de la formation. D'autres obstacles ont été identifiés dans les discours des participantes, notamment des contraintes d'effectif, des difficultés d'ordre matériel, techniques, voire institutionnels (manque de soutien ou de continuité au sein de la structure). Ces constats rejoignent ceux de Pinel-Jacquemin et al. (2020), qui soulignent que l'accueil d'enfants en situation de handicap peut également être entravé par des limites structurelles ou un manque de volonté institutionnelle.

Enfin, certaines professionnelles évoquent les capacités d'accueil limitées comme un frein à l'inclusion, non seulement en raison des contraintes logistiques mais également en raison d'un équilibre à maintenir au sein du collectif. Là encore, ces propos font écho à la littérature, qui souligne que l'accueil d'un enfant porteur de handicap implique des ajustements de fonctionnement qui ne sont pas toujours compatibles avec les ressources disponibles (Pinel-Jacquemin et al., 2020).

Ainsi, le manque de formation représente un obstacle majeur, mais n'est pas le seul frein identifié. L'hypothèse est donc partiellement confirmée : un accueil pleinement inclusif suppose non seulement une formation adaptée, mais aussi un environnement matériel, organisationnel et institutionnel favorable.

### **1.2.2 Hypothèse 2**

La deuxième hypothèse suggérait que les professionnels de la petite enfance peuvent rencontrer des difficultés face aux besoins spécifiques des enfants porteurs de T21, ce qui peut entraîner des appréhensions ou des réticences. Les résultats recueillis viennent confirmer cette hypothèse.

Les résultats laissent supposer que l'accueil d'un enfant porteur de T21 peut susciter une certaine inquiétude, notamment lorsqu'il s'agit d'une première expérience. Plusieurs professionnelles évoquent une « angoisse de mal faire », la peur d'adopter des gestes inadaptés ou encore la crainte de situations délicates, comme le risque de fausse route lors des repas. Les résultats suggèrent que cette appréhension est souvent renforcée par l'absence de formation initiale spécifique, ainsi que par le sentiment d'être insuffisamment préparées à faire face aux particularités de ces enfants.

Ces réponses recueillies lors des entretiens rejoignent les constats de Roux-Levrat (2017), selon lesquels les professionnels de la petite enfance peuvent se sentir démunis en l'absence de repères clairs ou d'un accompagnement adapté. La charge émotionnelle peut également être amplifiée

lorsque l'un des membres de l'équipe est désigné comme référent de l'enfant, une responsabilité vécue à la fois comme valorisante mais source de pression.

Malgré ces difficultés, peu de propos expriment une réelle opposition à l'accueil. Au contraire, les participantes manifestent un engagement fort, une volonté d'agir dans l'intérêt de l'enfant, et une ouverture à l'ajustement de leurs pratiques. Certaines considèrent même que cette expérience constitue une opportunité de développement professionnel et personnel. Comme le soulignent Gonin-Olympiade et al. (2020), l'inclusion d'un enfant en situation de handicap peut inciter les équipes à renforcer leur cohésion, leur capacité d'observation et leur réflexion sur les pratiques éducatives.

Enfin, plusieurs témoignages indiquent que les appréhensions initiales s'estompent progressivement, à mesure que les professionnels se familiarisent avec l'enfant et s'appuient sur des ressources internes ou extérieures. Ainsi, cette hypothèse est confirmée : des appréhensions et difficultés existent. Cependant, elles sont souvent dépassées grâce à un accompagnement adéquat, à l'expérience, et à une dynamique d'équipe favorable.

### **1.2.3 Hypothèse 3**

Enfin, la dernière hypothèse posait que les parents d'enfants porteurs de T21 expriment des attentes importantes vis-à-vis des structures d'accueil, mais rencontrent parfois des difficultés dans leur collaboration avec les professionnels.

Les entretiens réalisés montrent que l'inscription en crèche est perçue par les familles comme une étape déterminante, à la fois pour le développement social, affectif et langagier de l'enfant, mais aussi comme un appui dans leur propre rôle parental. Ce mode de garde est envisagé comme une ressource pour accompagner la séparation, alléger la charge quotidienne et favoriser l'autonomie de leur enfant.

Les parents interrogés formulent des attentes précises envers les structures d'accueil, portant notamment sur la reconnaissance des besoins spécifiques de leur enfant, la qualité du lien avec l'équipe éducative, et la possibilité d'un travail collaboratif avec les professionnels de santé impliqués dans le suivi. Comme l'évoquent Skotko, Levine et Goldstein (2011), la qualité de la relation entre les familles et les professionnels joue un rôle central dans le parcours de l'enfant. Les propos recueillis confirment cette dynamique : la majorité des parents décrit des échanges fréquents, un climat d'écoute et une disponibilité de l'équipe, qui ont permis d'instaurer un climat de confiance dès les premières étapes de l'accueil.

Ces observations rejoignent les constats de Vassy et Jaravine (2016), pour qui la qualité de la relation parents-professionnels constitue un facteur déterminant dans la réussite de l'inclusion. Toutefois, certains obstacles demeurent. Un couple de parents rapporte avoir essuyé plusieurs refus d'inscription dans des crèches de leur secteur, après avoir mentionné la trisomie dès la prise de contact. Ces refus, perçus comme liés au diagnostic, traduisent une possible réticence institutionnelle face à l'accueil du handicap, et soulignent que les pratiques restent hétérogènes selon les structures.

Ainsi, cette hypothèse est partiellement confirmée. Si les parents expriment bien des attentes élevées envers les structures d'accueil, les résultats de cette étude montrent que, dans les situations étudiées, la collaboration avec les professionnels s'est globalement avérée positive. Toutefois, les difficultés rencontrées lors de la recherche de place témoignent encore de certaines limites structurelles à une inclusion pleinement effective.

## **2. Apports de l'orthophonie dans l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche**

L'accueil en crèche constitue une étape clé dans le développement global des enfants porteurs de T21. Dans ce cadre, l'orthophoniste occupe une place centrale, en lien étroit avec les familles et les équipes de la petite enfance, pour soutenir les compétences communicationnelles, alimentaires et oro-faciales de l'enfant. En effet, la T21 est fréquemment associée à un retard du développement du langage oral, à des difficultés de communication, à des troubles de l'oralité alimentaire, ainsi qu'à des atteintes cognitives comme les troubles de l'attention, de la mémoire de travail ou des fonctions exécutives (Jacquier-Roux & Bertrand, 2012 ; Faragher et al., 2020 ; Sanlaville et al., 2020).

L'intervention orthophonique, recommandée dès les six premiers mois de vie (Cuilleret, 2007) s'inscrit dans une démarche d'éducation précoce et continue. Elle comprend une évaluation des fonctions oro-myo-faciales et des compétences langagières, ainsi qu'un accompagnement des parents dans la compréhension du profil de leur enfant (Sanlaville et al., 2020).

Parmi les axes majeurs d'intervention figure la communication. Le recours à la CAA, comme le babysign, les pictogrammes ou des supports visuels, permet de soutenir l'expression de l'enfant en attendant l'émergence du langage verbal. Ce soutien est d'autant plus important que les enfants porteurs de T21 présentent souvent un écart significatif entre compréhension et expression (Faragher, Robertson, & Bird, 2020 ; Sanlaville et al., 2020).

En matière d'oralité alimentaire, l'orthophoniste agit sur plusieurs niveaux : la posture lors des repas, la ventilation nasale, la stimulation des gestes oro-faciaux (mastication, déglutition, tonus lingual...), et la gestion sensorielle des textures. Ce travail, essentiel dans la prévention des troubles alimentaires, contribue également à la structuration des bases nécessaires au langage oral (Sanlaville et al., 2020).

L'orthophoniste peut également jouer un rôle dans la sensibilisation des professionnels de la petite enfance, via des actions de guidance, de formation ou de transmission d'outils d'observation. Ces apports visent à renforcer les connaissances des équipes sur la T21, à proposer des stratégies d'adaptation simples et concrètes, et à favoriser une posture réflexive. À travers ce partenariat, l'orthophoniste contribue à lever certaines appréhensions identifiées dans les entretiens, et à construire un environnement plus sécurisant pour l'enfant.

Enfin, la posture de l'orthophoniste est fondamentalement transversale : à l'interface entre soin, éducation et accompagnement familial, elle s'inscrit dans une logique de coopération interdisciplinaire. La coordination avec les structures médico-sociales (CAMSP, SESSAD...), les équipes de crèche et les familles permet de bâtir un projet individualisé, cohérent et respectueux des besoins spécifiques de l'enfant. En ce sens, l'orthophonie prend pleinement part à la dynamique inclusive dès la petite enfance.

## **3. Limites de l'étude**

Plusieurs limites doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats de cette étude. En premier lieu, l'échantillon interrogé reste restreint : cinq professionnelles de crèche et quatre parents d'enfants porteurs de T21. Ce nombre limité ne permet pas une généralisation des résultats à l'ensemble des structures d'accueil de la petite enfance. De plus, les professionnelles interrogées avaient toutes déjà accueilli un enfant porteur de T21, ce qui peut introduire un biais de sélection en faveur de crèches déjà sensibilisées ou engagées dans une démarche inclusive.

Concernant les entretiens menés avec les parents, un autre biais possible réside dans le fait

que les enfants évoqués ont tous été accueillis dans les crèches impliquées dans l'étude. Il aurait été pertinent d'interroger également des familles ayant essuyé un refus d'inscription, ou n'ayant pas trouvé de solution d'accueil, pour croiser davantage les profils. De plus, bien que cinq entretiens parentaux aient été prévus initialement, seuls quatre entretiens ont pu être menés, car nous n'avons pas repéré d'autres participants.

La recherche de crèches accueillant des enfants porteurs de T21 s'est également révélée complexe. Aucun répertoire officiel ne permet d'identifier ces structures, et la prise de contact a reposé sur des recherches internet, des appels téléphoniques, et des démarches individuelles, ce qui a nécessité du temps et un important investissement. Par ailleurs, une association, initialement prévu comme partenaire du projet pour faciliter le recrutement, n'a finalement pas donné suite malgré plusieurs relances, nous contraignant ainsi à revoir les modalités de recrutement.

De plus, initialement, il avait été envisagé de compléter les entretiens semi-directifs par des observations non participantes en crèche, afin d'enrichir l'analyse par une approche de terrain. Cependant, cette méthode n'a pas pu être mise en œuvre, faute d'avoir identifié une structure répondant aux critères de l'étude. Ce manque a limité la collecte de données à une seule méthode qualitative.

Enfin, la recherche documentaire a montré que, si la question de l'inclusion des enfants porteurs de T21 est bien documentée dans le contexte scolaire, la littérature reste encore peu développée sur le sujet de l'accueil en crèche. En particulier, il existe peu de publications précises traitant du niveau de formation du personnel de la petite enfance concernant la T21.

## 4. Perspectives

Les résultats de ce travail ouvrent plusieurs pistes de réflexion et d'action. Du point de vue de la formation, il apparaît nécessaire d'intégrer des modules sur l'inclusion et le handicap dans les cursus des métiers de la petite enfance, en lien avec les recommandations des institutions publiques (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Des temps de sensibilisation, de co-formation avec les familles ou les professionnels du médico-social pourraient également être envisagés. Comme l'indique Roux-Levrat (2017), l'inclusion ne peut reposer uniquement sur la bonne volonté des professionnels, mais nécessite un cadre collectif, réfléchi et soutenu.

Au terme de ce travail, une perspective concrète concerne la création d'un programme de sensibilisation à destination du personnel de la petite enfance, spécifiquement centré sur l'accueil des enfants porteurs de T21. L'objectif serait de proposer des repères simples, accessibles et adaptés au quotidien des équipes, en s'appuyant sur les besoins exprimés par les professionnelles interrogées et les familles rencontrées. Il s'agirait notamment de favoriser une meilleure compréhension des spécificités de la T21, de proposer des outils concrets d'adaptation, et de renforcer la confiance des équipes dans leur capacité à accompagner ces enfants et d'ainsi, favoriser l'inclusion de ces enfants.

## Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer les conditions d'accueil des enfants porteurs de T21 en crèche ordinaire, à travers une approche qualitative croisant les points de vue de professionnels de la petite enfance et de parents. L'analyse des entretiens a mis en lumière des expériences majoritairement positives, marquées par une volonté d'inclusion et d'adaptation, mais également traversées par des limites structurelles et des besoins de formation encore importants.

Les résultats obtenus confirment en partie les hypothèses formulées : le manque de formation

initiale spécifique au handicap, notamment à la T21, est fréquemment rapporté par les professionnelles, et peut engendrer des appréhensions dans les premières phases d'accueil. Toutefois, ces difficultés sont souvent compensées par des démarches d'adaptation sur le terrain, un partenariat solide avec les familles, et le soutien de professionnels extérieurs. Du côté des parents, les attentes sont importantes quant à la qualité de l'accueil et de la collaboration, mais les retours témoignent globalement d'une relation de confiance avec les équipes.

Ces constats soulignent l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire précoce, dans lequel l'orthophoniste peut jouer un rôle central, en apportant son expertise sur le développement du langage, de l'oralité alimentaire et de la communication. La sensibilisation et la formation des professionnels de la petite enfance à ces enjeux apparaissent essentielles pour renforcer les pratiques inclusives et sécuriser l'accueil de ces enfants.

En définitive, cette étude met en évidence la richesse des expériences de terrain, tout en appelant à une réflexion plus large sur les dispositifs de formation, de soutien et de coordination à mettre en œuvre pour garantir une véritable inclusion des enfants porteurs de T21 dès la petite enfance.

# Bibliographie

- Ammann, I. (2012). *Trisomie 21 : Regards orthophoniques*. De Boeck Supérieur.
- Borel, S., Gagnol, P., Gros, A., & Tran, T. M. (2022). *Manuel de recherche en orthophonie : Fondements de la recherche en orthophonie, Formation initiale et continue, Toutes les UE Recherche*.
- Cuilleret, M. (2007). Trisomie et handicaps génétiques associés. Dans *Elsevier eBooks* (p. 13-17). <https://doi.org/10.1016/b978-2-294-07659-6.50002-x>
- De Fréminville, B., Nivelon, A., & Touraine, R. (2007). *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21* (deuxième édition) [Trisomie 21 France]. [https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2020/01/Livret-suivi-med\\_V2.pdf](https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2020/01/Livret-suivi-med_V2.pdf)
- Duriez-Lavigne, M., Mulquin, R., Puyuelo, V., Valero-Servanin, M., Barthet, J., Benoist, G., Bouissou, M., Muns, J., Rives, J., Ringenbach, M., Clais, A., Elefterion, M., & Persil, M. (2014). Médecin de crèche et handicap. *Empan*, n° 93(1),
- Faragher, R. (2020). International Guidelines for the Education of Learners with Down Syndrome. *Down Syndrome International*. <https://espace.library.uq.edu.au/view/UQ:3e5fb9b>
- Gonin-Olympiade, C., Batsalle, J., & Celli, A. (2020). Les Pieds dans l'eau. . . Une micro-crèche à Nantes. *Contraste*, N° 52(2), 171-181. <https://doi.org/10.3917/cont.052.0171>
- Guidetti, M., & Tourrette, C. (2018). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*.
- Institut Lejeune*. (s. d.). Institut Lejeune. <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
- Jacquier-Roux, M., & Bertrand, J. (2012). Langage et communication chez les enfants avec T21. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 15(3), 151-157.
- Karmiloff-Smith, A. (1998). La T21: entre handicap et spécificités cognitives. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46(7), 367-373.

Lacroix, A., Guidetti, M., & Reilly, J. (2002). Acquisition et développement du langage chez l'enfant trisomique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 50(3), 173-181.

*Le développement du potentiel des bébés avec une trisomie 21 – Regroupement pour la Trisomie 21.* (s. d.). <https://trisomie.qc.ca/ressources/developpementdupotentiel/>

Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses de trisomie 21. (2000). *Information Dentaire*, 26.

*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) - Légifrance.* (s. d.). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (s. d.). *Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?*

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018, 25 octobre). *Dossier de presse - Communiqué inter-ministériel du handicap* [Communiqué de presse]. [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-03/DP\\_CIH\\_2018\\_accessible.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-03/DP_CIH_2018_accessible.pdf)

OpenAI. (2025). ChatGPT (version de mai 2025) [Modèle de langage utilisé pour l'aide à la reformulation de contenus rédactionnels]. <https://chat.openai.com/>

Pinel-Jacquemin, S., Koliouli, F., Moscaritolo, A., & Zaouche-Gaudron, C. (2020). Inclusion des tout-petits en situation de handicap dans les crèches. *Devenir*, Vol. 32(1), 5-19. <https://doi.org/10.3917/dev.201.0005>

Potier, M. (2016). Les déficits cognitifs dans la trisomie 21, de la naissance à la démence : mécanismes et traitements. *Bulletin de L Académie Nationale de Médecine*, 200(8-9), 1543-1557. [https://doi.org/10.1016/s0001-4079\(19\)30567-9](https://doi.org/10.1016/s0001-4079(19)30567-9)

*Rapport Flajolet annexe 1 page 1.* (s. d.). Sante.gouv.fr. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>

Roux-Levrat, J. (2017). « Être parmi d'autres. » Accueil d'un enfant porteur de handicap à la crèche. *Spirale*, N° 80(4), 81-93. <https://doi.org/10.3917/spi.080.0081>

- Sanlaville, D., Touraine, R., & De Fréminville, B. (Réalisateur). (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. Dans *HAS*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/argumentaire\\_pnds\\_trisomie\\_21.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/argumentaire_pnds_trisomie_21.pdf)
- Sermier Dessemontet, R., & de la Rie, S. M. (2014). Langage chez les enfants et adolescents avec T21: une synthèse des recherches empiriques. *Revue de neuropsychologie*, 6(3), 167-178.
- Skotko, B. G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 192(3), 670-677.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2335-2347.
- Société Alzheimer du Canada. (2016). Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. *Société Alzheimer*.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, N° 39(1), 289-305. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0289>
- Trisomie 21 : BEP. (s. d.). *Tous À L'école*.
- Vassy, C., & Jaravine, D. (2016). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ Psy*, N° 68(2), 53-66. <https://doi.org/10.3917/cpsy.068.0053>
- Vaugoyeau, M., & Vuillerot, C. (2016). Déglutition et T21 : état de la question. *Archives de Pédiatrie*, 23(5), 548-552.

Vicari, S. (2005). Profils mnésiques distincts chez des enfants atteints du syndrome de Down ou du syndrome de Williams. *Enfance*, 57(3), 241. <https://doi.org/10.3917/enf.573.0241>

Vilatte, J. C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. (Formation, Université d'Avignon, Avignon).

Warren, S. F., Fey, M. E., & Yoder, P. J. (2007). Differential treatment intensity research: A missing link to creating optimally effective communication interventions. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 70-77.

Zabalia, M., & Paris, M. (2019). *Les particularités de l'oralité chez l'enfant avec T21. Les Cahiers de la Nouvelle Section Clinique de l'IEP de Paris*, 3(1), 79-92.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Guide d'entretien concernant le personnel de la petite enfance**

**Annexe n° 2 : Guide d'entretien concernant les parents d'enfants porteurs de T21 accueillis en crèche**

**Annexe n°3 : Lettre d'information à destination du personnel de crèche**

**Annexe n° 4 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos de la formation initiale sur le handicap**

**Annexe n°6 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du partenariat parental**

**Annexe n° 7 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du babysign**

**Annexe n°8 : Extraits d'entretiens avec des professionnelles à propos de l'accueil d'enfant porteur de trisomie 21**

**CFUO de Lille**

UFR3S - Département Médecine  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
cfuo@univ-lille.fr



# **ANNEXES**

## **DU PROJET MEMOIRE**

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

**Lisa Bou sader**

soutenu publiquement en juin 2025

**Prévention secondaire et crèche inclusive :  
État des lieux des pratiques et identification des besoins en  
vue d'une sensibilisation sur la trisomie 21.**

MEMOIRE dirigé par

**Perrine GENTILLEAU-LAMBIN**, Orthophoniste et enseignante au Département d'Orthophonie  
de Lille

et

**Francine ROY**, CDS éducatif et formatrice, Arras.

Lille – 2025

# **Annexe 1 : Guide d'entretien à destination du personnel de crèche**

## **Guide d'entretiens semi-directifs Questions à destination du personnel de crèche**

"Bonjour,

Je suis Lisa Bou sader, étudiante en 5ème année d'orthophonie à l'Université de Lille et je prépare mon mémoire de fin d'études.

Je tiens d'abord à vous remercier pour l'intérêt que vous portez à mon étude et pour le temps que vous m'accordez. L'entretien va durer maximum une heure.

Je vais commencer par rappeler des informations que vous avez pu lire dans la lettre d'information pour remettre en contexte l'entretien que nous nous apprêtons à réaliser.

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire. Celui-ci consiste à réaliser une action de prévention secondaire portant sur l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, en vue de la création d'une potentielle formation à destination du personnel de la petite enfance. Les entretiens s'adressent au personnel de crèche accueillant ou ayant accueilli un ou des enfants porteurs de trisomie 21.

Pendant cet échange, nous allons discuter de votre formation, de vos pratiques, ainsi que de vos interactions avec ces enfants. Notre objectif est d'identifier les potentielles difficultés auxquelles vous pouvez être confrontés, vos ressentis face aux défis d'inclusion et afin de déterminer le besoin de formation face à ce syndrome.

Comme prévu, je vais enregistrer cet entretien avec mon téléphone en mode avion. Cet enregistrement sera supprimé une fois que les données anonymisées auront été retranscrites. Ces transcriptions seront supprimées une fois la soutenance de mémoire passée.

N'hésitez pas à vous exprimer librement et à ajouter toutes les précisions qui vous semblent nécessaires. J'espère que tout est clair pour vous, n'hésitez pas si vous avez la moindre question.

Êtes-vous toujours d'accord pour y participer ? Alors allons-y ! »

THÈMES	QUESTIONS
<b>Formation et compétence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est votre parcours de formation ?</li> <li>- Si je vous dis enfant porteur de trisomie 21, qu'est-ce que ça vous évoque ?</li> <li>- Vous sentez-vous à l'aise pour accueillir ce type d'enfant ?</li> <li>- Avez-vous été sensibilisé à ce type de syndrome ?</li> <li>- Comment avez-vous été préparé à l'accueil de cet enfant ?</li> </ul>
<b>Pratique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me parler des adaptations mises en place pour l'accueil d'enfant porteur de trisomie 21 ?</li> <li>- Rencontrez-vous des difficultés dans la mise en place de ces adaptations ? Si oui, pouvez-vous m'en dire plus concernant celles-ci ?</li> <li>- Que pensez-vous de l'adaptation du matériel qui est mis à disposition dans la crèche ? Avez-vous des recommandations ?</li> </ul>
<b>Collaboration autour de l'enfant</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me parler de vos échanges avec les parents de l'enfant ? À quelle fréquence avez-vous l'occasion de communiquer avec eux ? Par quels moyens communiquer vous ? (mails, cahier de liaison, échanges verbaux...)</li> <li>- Quels sont les différents professionnels qui gravitent autour des enfants et collaborez-vous avec eux ?</li> <li>- Selon vous, de quel professionnel auriez-vous besoin pour améliorer l'accueil d'enfants porteurs de trisomie 21 ?</li> </ul>
<b>Inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que diriez-vous de l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 au sein de la crèche et des enfants ?</li> <li>- Lors des échanges avec les enfants, quelles sont les éventuelles difficultés observées ? Quelles adaptations avez-vous mises en place, le cas échéant ?</li> <li>- Quelles difficultés, si vous en constatez, surviennent lors des repas ? Quelles adaptations avez-vous envisagées ou mises en œuvre pour y faire face ?</li> </ul>
<b>Besoins/suggestions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous sentez vous prêt/soutenu dans l'accueil d'enfant porteur de trisomie au sein de la crèche ?</li> <li>- Quels sont selon vous les besoins supplémentaires pour améliorer l'accueil des enfants porteurs de trisomie 21 dans le domaine de la petite enfance ?</li> </ul>

Avez-vous des compléments d'informations à me transmettre ?

## **Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des parents**

### **Guide d'entretiens semi-directifs Questions à destination des parents**

« Bonjour,

Je suis Lisa Bou sader, étudiante en 5ème année d'orthophonie à l'Université de Lille et je prépare mon mémoire de fin d'études.

Je tiens d'abord à vous remercier pour l'intérêt que vous portez à mon étude et pour le temps que vous m'accordez. L'entretien va durer maximum une heure.

Je vais commencer par rappeler des informations que vous avez pu lire dans la lettre d'information pour remettre en contexte l'entretien que nous nous apprêtons à réaliser.

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire. Celui-ci consiste à réaliser une action de prévention secondaire portant sur l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, en vue de la création d'une potentielle formation à destination du personnel de la petite enfance. Les entretiens s'adressent aux parents d'enfant porteur de trisomie 21 étant ou ayant été accueilli en crèche.

Pendant cet échange, nous allons discuter de votre expérience concernant l'inclusion de votre enfant. Notre objectif est de recueillir vos ressentis et d'identifier vos attentes vis-à-vis du personnel de la petite enfance.

Comme prévu, je vais enregistrer cet entretien avec mon téléphone en mode avion. Cet enregistrement sera supprimé une fois que les données anonymisées auront été retranscrites. Ces transcriptions seront supprimées une fois la soutenance de mémoire passée.

N'hésitez pas à vous exprimer librement et à ajouter toutes les précisions qui vous semblent nécessaires. J'espère que tout est clair pour vous, n'hésitez pas si vous avez la moindre question.

Êtes-vous toujours d'accord pour y participer ? Alors allons-y ! »

THÈMES	QUESTIONS
<b>Expérience personnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel âge a votre enfant ?</li> <li>- À quel âge a-t-il fait son entrée à la crèche ?</li> <li>- Qu'est-ce qui vous a amené à privilégier ce mode de garde ?</li> <li>- Pouvez-vous me parler de l'inscription de votre enfant à la crèche ? Avez-vous rencontré des difficultés ? Si oui, lesquelles ?</li> <li>- Quelles étaient vos attentes pour l'accueil de votre enfant en crèche ?</li> </ul>
<b>Adaptation et inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment l'arrivée de votre enfant à la crèche a-t-elle été préparée ?</li> <li>- Que diriez-vous de l'adaptation de votre enfant à l'environnement de la crèche ?</li> <li>- Que diriez-vous des adaptations mises en place au sein de la crèche ? Qui en est à l'initiative ?</li> </ul>
<b>Communication avec l'équipe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment se passe la communication avec le personnel de crèche ?</li> <li>- Comment s'organisent les échanges à propos de votre enfant ? (Réunion avec vous, le personnel et d'autres pros ? Cahier de liaison, transmission ?)</li> <li>- Selon vous, quels autres professionnels sont impliqués avec l'équipe de crèche ?</li> <li>- Comment évaluez-vous le niveau d'information que vous recevez sur le quotidien de votre enfant à la crèche ?</li> </ul>
<b>Besoins / suggestions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que diriez-vous de la sensibilisation du personnel de crèche concernant la trisomie 21 ?</li> <li>- Avez-vous des recommandations pour améliorer l'accueil des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche ?</li> </ul>

Avez-vous des compléments d'informations à me transmettre ?

## Annexe 3 : Lettre d'information à destination du personnel de crèche



### LETTRE D'INFORMATION :

Bonjour,

Je suis Lisa Bou sader, étudiante en 5ème année d'orthophonie à Lille et je réalise mon mémoire de fin d'études. Il consiste à réaliser une action de prévention secondaire portant sur l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, en vue de la création d'une potentielle formation à destination du personnel de la petite enfance. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser des entretiens semi-dirigés, s'adressant au **personnel de crèche accueillant ou ayant accueilli un ou des enfants porteurs de trisomie 21**.

Cette étude a pour objectif d'interroger plusieurs personnes ayant une expérience professionnelle dans le domaine de la petite enfance auprès d'enfants porteurs de trisomie 21, afin de récolter des données à propos de leurs expériences, de leurs pratiques ainsi que de leurs interactions avec ces enfants. Notre objectif est d'identifier les potentielles difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés, identifier le potentiel besoin de formation ainsi que leurs ressentis face aux défis d'inclusion.

Ainsi, je me permets de vous solliciter pour un entretien d'une durée maximale d'une heure. Il pourra avoir lieu en présentiel ou en distanciel, en fonction de vos préférences et disponibilités. Le recrutement des participants s'étendra tout au long du mois de janvier 2025.

Les informations collectées par le biais de l'entretien seront anonymisées, votre participation à l'étude repose sur la base du volontariat et vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Chaque entretien sera enregistré à l'aide d'un téléphone en mode avion avec accord de votre part. Vous pourrez me demander de mettre fin à l'enregistrement à tout moment. L'entretien sera retranscrit de manière anonymisée afin de pouvoir analyser les données. L'enregistrement sera supprimé dès que la retranscription sera faite. Pour assurer une sécurité optimale, les données vous concernant seront traitées uniquement par moi-même. Mes directrices de mémoire pourront avoir accès à la retranscription anonymisée. Ces données seront supprimées après la soutenance de mémoire. Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° 2025-022 au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr). Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

**Si l'étude menée vous intéresse et si vous le souhaitez, n'hésitez pas à y participer. Pour y répondre, vous devez travailler en crèche et accueillir ou avoir déjà accueillis un ou des enfants porteurs de trisomie 21 et exercer dans les Hauts-de-France.**

D'avance je vous remercie du temps et de l'intérêt que vous accorderez à mon projet,

Bien cordialement,

Lisa Bou sader,

Étudiante en orthophonie à la Faculté de Médecine Henri Warembourg, Université de Lille. Joignable par courriel à l'adresse suivante : [lisa.bousader.etu@univ-lille.fr](mailto:lisa.bousader.etu@univ-lille.fr)

## Annexe 4 : Lettre d'information à destination des parents



### LETTRE D'INFORMATION :

Bonjour,

Je suis Lisa Bou sader, étudiante en 5<sup>ème</sup> année d'orthophonie à Lille et je réalise mon mémoire de fin d'études. Il consiste à réaliser une action de prévention secondaire portant sur l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, en vue de la création d'une potentielle formation à destination du personnel de la petite enfance. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser des entretiens semi-dirigés, s'adressant aux **parents d'enfant porteur de trisomie 21 étant ou ayant été accueilli en crèche.**

Cette étude a pour objectif d'interroger ces parents, afin de récolter des données à propos de leur expérience concernant l'inclusion de leur enfant porteur de trisomie 21 en crèche. Notre objectif est de recueillir leurs ressentis et d'identifier leurs attentes vis-à-vis du personnel de la petite enfance.

Ainsi, je me permets de vous solliciter pour un entretien d'une durée maximale d'une heure. Il pourra avoir lieu en présentiel ou en distanciel, en fonction de vos préférences et disponibilités. Le recrutement des participants s'étendra tout au long du mois de janvier 2025.

Les informations collectées par le biais de l'entretien seront anonymisées, votre participation à l'étude repose sur la base du volontariat et vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Chaque entretien sera enregistré à l'aide d'un téléphone en mode avion avec accord de votre part. Vous pourrez me demander de mettre fin à l'enregistrement à tout moment. L'entretien sera retranscrit de manière anonymisée afin de pouvoir analyser les données. L'enregistrement sera supprimé dès que la retranscription sera faite. Pour assurer une sécurité optimale, les données vous concernant seront traitées uniquement par moi-même. Mes directrices de mémoire pourront avoir accès à la retranscription anonymisée. Ces données seront supprimées après la soutenance de mémoire. Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2025-022 au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr). Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

**Si l'étude menée vous intéresse et si vous le souhaitez, n'hésitez pas à y participer. Pour y répondre, vous devez être parent d'un enfant porteur de trisomie 21 étant ou ayant été accueilli en crèche.**

D'avance je vous remercie du temps et de l'intérêt que vous accorderez à mon projet,

Bien cordialement,

Lisa Bou sader,

Étudiante en orthophonie à la Faculté de Médecine Henri Warembourg, Université de Lille. Joignable par courriel à l'adresse suivante : [lisa.bousader.etu@univ-lille.fr](mailto:lisa.bousader.etu@univ-lille.fr)

### **Annexe 5 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos de la formation initiale sur le handicap**

« Sur le handicap quel qu'il soit, non, il n'y a pas de formation là-dessus... ce qui est un peu dommage, cela devrait être inclus, je pense, ou au moins abordé. »

### **Annexe 6 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du partenariat parental**

« Il faut savoir que les parents sont très à l'écoute, ils sont prêts à tout pour que leur enfant soit intégré au mieux, ça facilite beaucoup les choses. »

### **Annexe 7 : Extrait d'entretien avec une professionnelle à propos du babysign**

« J'utilise le babysign avec les autres maintenant, c'est vraiment bien. »

### **Annexe 8 : Extraits d'entretiens avec des professionnelles à propos de l'accueil d'enfant porteur de trisomie 21**

« C'est une bataille, mais à un moment donné, il faut aussi mettre les moyens pour accueillir ces enfants-là ».

« Il faut revoir ses pratiques. »

« On se demande toujours si on fait bien, si on ne peut pas faire mieux. »

« Au départ on appréhende, mais une fois qu'on est accompagné(e)s, ça va mieux. »

# Prévention secondaire et crèche inclusive :

État des lieux des pratiques et identification des besoins en vue d'une sensibilisation sur la trisomie 21.

Discipline : Orthophonie

**Lisa Bou sader**

**Résumé :** Ce mémoire explore l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21 en crèche, à travers une double approche : théorique et qualitative. Il examine d'abord les caractéristiques de la trisomie 21, ses impacts sur le développement de l'enfant (langage, motricité, cognition, oralité) ainsi que les enjeux de la prévention secondaire et de l'éducation précoce. Ensuite, il s'intéresse au cadre législatif français et à l'importance de la formation des professionnels de la petite enfance. L'étude repose sur des entretiens semi-directifs menés auprès de cinq professionnelles travaillant en crèche et de quatre parents d'enfants porteurs de T21. Les résultats révèlent un manque de formation spécifique sur le handicap, des besoins d'adaptation concrets en crèche, et l'importance de la collaboration avec les familles et les professionnels extérieurs. Malgré des appréhensions initiales, les expériences rapportées soulignent des effets bénéfiques de l'accueil inclusif, tant pour l'enfant que pour l'équipe. Le mémoire conclut sur l'intérêt d'une meilleure sensibilisation et de formations adaptées, tout en mettant en lumière le rôle clé de l'orthophoniste dans l'accompagnement des enfants en crèche.

**Mots-clés :** Trisomie 21 – Inclusion – Crèche – Prévention – Sensibilisation

**Abstract :** This dissertation explores the inclusion of children with Down's syndrome in crèches, using a dual approach: theoretical and qualitative. It begins by examining the characteristics of Down's Syndrome, its impact on children's development (language, motor skills, cognition, orality) and the issues involved in secondary prevention and early education. It then looks at the French legislative framework and the importance of training early childhood professionals. The study is based on semi-structured interviews with five nursery professionals and four parents of children with T21. The results reveal a lack of specific training on disability, concrete adaptation needs in crèches, and the importance of collaboration with families and outside professionals. Despite initial misgivings, the experiences reported highlight the beneficial effects of inclusive care, both for the child and for the team. The dissertation concludes with the need for greater awareness and appropriate training, while highlighting the key role of speech and language therapists in supporting children in day nurseries.

**Keywords :** Down Syndrome – Inclusion – Nursery – Prevention – Awareness

MEMOIRE dirigé par

**Perrine GENTILLEAU-LAMBIN**, Orthophoniste et enseignante au Département d'Orthophonie  
de Lille

et

**Francine ROY**, CDS éducatif et formatrice, Arras.

Université de Lille – 2025

A10