

http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

LAGORIO Lucie LE BADEZET Maëva

SOUTIEN A LA PARENTALITE:

Un outil d'aide à la réalisation d'un programme d'intervention en orthophonie destiné à de jeunes enfants porteurs de trisomie 21

Directeur de Mémoire

SANLAVILLE Damien
WITKO Agnès

Membres du Jury

BO Agnès CHAPUIS Solveig CHOSSON Christelle

Date de Soutenance

26 juin 2014

ORGANIGRAMMES

1. <u>Université Claude Bernard Lyon1</u>

Président

Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CA

M. BEN HADID Hamda

Vice-président CEVU M. LALLE Philippe

Vice-président CS M. GILLET Germain

Directeur Général des Services

M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé:

U.F.R. de Médecine Lyon Est Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R de Médecine et de maïeutique - Lyon-Sud Charles Mérieux

Directeur Pr. BURILLON Carole

Comité de Coordination des Etudes Médicales (C.C.E.M.) **Pr. GILLY François Noël** U.F.R d'Odontologie Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Directeur Pr. VINCIGUERRA Christine

Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Directeur Pr. MATILLON Yves

Département de Formation et Centre de Recherche en Biologie Humaine Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

U.F.R. de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (S.T.A.P.S.) Directeur **M. COLLIGNON Claude**

Institut des Sciences Financières et d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur M. GUIDERDONI Bruno

Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education

Directeur M. MOUGNIOTTE Alain

POLYTECH LYON
Directeur M. FOURNIER Pascal

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (ESCPE) Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

IUT LYON 1
Directeur M. VITON Christophe

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR Yves MATILLON Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche

Agnès WITKO

M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études en vue du certificat de capacité en orthophonie Anne PEILLON, M.C.U. Associé Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL

.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tout particulièrement Agnès Witko pour sa gentillesse, sa présence, son implication dans notre travail et sa ténacité qui nous ont permis de toujours rebondir et de rester sereines face aux obstacles rencontrés.

Nous remercions également le Professeur Damien Sanlaville pour la confiance qu'il nous a accordée ainsi que pour la motivation dont il a fait preuve dès notre rencontre pour mettre en œuvre cette recherche.

Nous n'oublions pas les personnes qui ont permis la diffusion de notre premier questionnaire ainsi que les orthophonistes qui y ont répondu. Leurs encouragements ont nourri notre motivation et nous ont confortées dans notre projet.

Merci à Julie qui a mis ses talents de dessinatrice au service de notre maquette.

Nous pensons à nos proches qui nous ont soutenues durant ces quatre années d'études et qui ont contribué à notre réussite.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	
1.2 Secteur Sciences et Technologies:	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. Trisomie 21 chez l'enfant de 0 a 36 mois	10
1. La trisomie 21	
2. Le développement moteur, perceptif et cognitif	
3. Le développement langagier de l'enfant porteur de trisomie 21	
II. SANTE PUBLIQUE ET PRISE EN SOIN DU JEUNE ENFANT	
1. La prévention	16
2. L'intervention précoce	
3. Le soutien à la parentalité	
III. INTERVENTION ORTHOPHONIQUE AUPRES DU JEUNE ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21	19
1. Les recommandations internationales de pratique clinique auprès des enfants porteurs trisomie 21 de 0 à 36 mois	
2. Intervention précoce en orthophonie	
3. Programme de soutien à la parentalité en orthophonie et trisomie 21	
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	
I. Problematique	
II. Hypotheses	
1. Pré-enquête : Définition des besoins	
2. Evaluation de la satisfaction liée à l'outil pilote	
PARTIE EXPERIMENTATION	28
I. LA POPULATION	29
1. Premier questionnaire – Q1	29
2. Second questionnaire – Q2	32
II. LE PROTOCOLE	
1. Les questionnaires	34
2. Un protocole en trois temps	
3. Premier questionnaire – Q1 : Définition du besoin par une pré-enquête	
4. Outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité : la réponse a 37	u besoin
5. Second questionnaire – Q2 : la satisfaction liée à la réponse au besoin	41
PRESENTATION DES RESULTATS	43
I. Pre-enquete et definition des besoins – Q1	44
1. Pratiques d'intervention indirecte en orthophonie	44
2. Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21	
3. Pertinence d'un outil de soutien à la parentalité	
II. EVALUATION DE LA SATISFACTION LIEE À L'OUTIL PILOTE – Q2	
1. Satisfaction générale	
2. Projet d'utilisation	
3. Avenir de ce projet de recherche	51
DISCUSSION DES RESULTATS	53
I. ANALYSE DES RESULTATS	54
1. Pré-enquête et définition des besoins – Q1	
z-	

2.	Evaluation de la satisfaction liée à l'outil pilote – Q2	58
	BIAIS ET LIMITES DE L'ETUDE	
1.	Théorie	
2.	Questionnaires	60
3.	Maquette : outil pilote	
III.	APPORTS DE NOTRE ETUDE	
1.	Une problématique de santé publique	62
2.	Une mise en lumière du soutien à la parentalité	
3.	Un outil pilote	62
4.	Un complément à la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21	62
5.	Les perspectives d'avenir	
CONCL	USION	
REFERE	ENCES	65
ANNEXI	ES	69
ANNE	KE I : COURRIEL D'ENVOI DU QUESTIONNAIRE Q1	70
	KE II : COORDONNEES DES RESEAUX, ASSOCIATIONS ET INSTITUTS CONTACTES	
ANNEX	KE III : COURRIELS RELATIFS AU QUESTIONNAIRE Q2	72
1.	Courriel d'envoi de la maquette	
2.	Courriel d'envoi de Q2	72
ANNEX	KE IV : QUESTIONNAIRE Q1	73
ANNEX	KE ${ m V}$: Extraits de la maquette	82
1.	Page de garde	82
2.	Sommaire	82
3.	Extraits de contenu	83
4.	Extraits d'une session	84
ANNE	KE VI : QUESTIONNAIRE Q2	85
TABLE 1	DES ILLUSTRATIONS	90
TABLE 1	DES MATIERES	93

Mémoire d'orthophonie - UCBL-ISTR- Lyon 2014

SUMMARY

In the current context of public health and promotion of the health of children and parents, professionals are invited to conduct prevention actions and offer parenting support for toddlers whose healthy development seems to be compromised. Clinical practice guidelines about the intervention for young children with Down Syndrome recommend to integrate parents in their child care. A formal or informal parent training is an important component of the intervention, even if it has to be complete by actions that involve a professional working directly with the child. With a first questionnaire addressed to speech therapists, we wanted to define their needs in the clinical practice for this indirect intervention. Data collected have showed the necessity of a structured tool with both theoretical and practical information. In return, we formalized an innovating intervention tool in speech therapy offering a program of parenting support for families of young children with Down Syndrome. Through a second questionnaire, the professionals have expressed their satisfaction and their plans to use this tool. Thanks to this first research report on parenting support, the implementation of this program with a test group can be considered later. Furthermore, this study can contribute to the development of this type of practice still unknown within our profession.

KEY-WORDS

Down Syndrome – Parenting support – Prevention – Early intervention – Indirect intervention – Program – Innovating tool

INTRODUCTION

Notre projet de recherche, inscrit dans un contexte de santé publique, s'intéresse à la prévention et à l'intervention précoce. Dans ce domaine, le gouvernement français est à l'initiative d'actions ayant pour but de promouvoir la santé des enfants par l'intermédiaire de leurs parents. Des mesures de soutien à la parentalité sont ainsi mises en place par les instances publiques auprès des familles présentant un facteur de vulnérabilité. Le handicap constituant l'un de ceux-ci, les professionnels de santé ont pour mission d'accompagner et de soutenir les familles accueillant un enfant porteur de handicap.

Notre intérêt pour l'intervention orthophonique dans le cadre du handicap nous a conduites à nous tourner vers les approches thérapeutiques concernant les jeunes enfants porteurs de trisomie 21. Ces derniers présentant des troubles langagiers précoces, des actions de prévention sont préconisées dans le but d'en limiter les répercussions. La prise en soin orthophonique auprès de cette population est conçue sur la complémentarité des interventions directe et indirecte.

La problématique de ce mémoire est née d'une rencontre avec un médecin travaillant auprès d'une population d'enfants porteurs de trisomie 21. Celui-ci nous a expliqué se trouver parfois confronté à un refus de prise en soin de ses patients de la part de certains orthophonistes. Ne connaissant ni les raisons des résistances de ces professionnels, ni les habitudes de prise en soin orthophonique concernant cette pathologie, nous avons décidé de centrer notre travail de recherche autour de ces deux éléments.

Pour ce faire, nous avons choisi une méthodologie basée sur une pré-enquête visant à établir et préciser les besoins des professionnels concernant la prise en soin indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 par l'intermédiaire d'un premier questionnaire. Cette pré-enquête est ensuite complétée par un second questionnaire permettant l'évaluation d'un outil pilote diffusé auprès des orthophonistes intéressés. L'outil, sous forme de maquette numérique, propose les bases d'un programme de soutien à la parentalité élaboré grâce à des références de la littérature et à une synthèse des besoins liés à la pratique clinique orthophonique.

Dans un premier temps, nous allons nous attacher à définir les fondements théoriques de notre recherche en présentant la trisomie 21 et ses répercussions, avant de développer les considérations de santé publique sur le soutien à la parentalité et la prise en soin du jeune enfant. Nous veillerons ensuite à lier ces deux premiers axes au sein d'une dernière partie dédiée à la prise en soin orthophonique de l'enfant de 0 à 36 mois porteur de trisomie 21. Dans un second temps, nous expliquerons la méthodologie appliquée à cette recherche nous ayant permis de répondre à notre problématique. Pour finir, nous présenterons les données récoltées par le biais des deux questionnaires et les discuterons afin de vérifier nos hypothèses et de réfléchir aux enjeux associés à ces résultats.

Chapitre I PARTIE THEORIQUE

I. Trisomie 21 chez l'enfant de 0 à 36 mois

1. La trisomie 21

1.1. Une anomalie génétique

La trisomie 21 est l'anomalie génétique la plus courante et la première cause de déficience intellectuelle dans la population française. Actuellement, elle touche 1/2000 nouveau-nés par an en France (Orphanet, 2007). Le principal facteur de risque d'occurrence de la trisomie 21 est l'âge maternel. L'aberration chromosomique intervient davantage durant une grossesse tardive : à partir de 35 ans, la probabilité de donner naissance à un enfant porteur de trisomie 21 est de 1 sur 300 (Céleste & Lauras, 2000). Il n'existe aucun autre facteur de risque aussi déterminant.

Ce syndrome résulte d'une répartition déséquilibrée des chromosomes. L'embryon possède alors 46 chromosomes auxquels s'ajoute un chromosome supplémentaire au niveau de la paire 21. Dans la majorité des cas, cette distribution inhabituelle intervient avant même la fécondation lors de la méiose et donne ainsi naissance à une « trisomie 21 homogène libre ». Un faible pourcentage de cas présente une « trisomie 21 en mosaïque ». L'erreur apparaissant lors de la seconde division cellulaire, l'embryon porte à la fois des cellules normales et des cellules trisomiques. Le troisième cas possible est la « trisomie 21 par translocation » qui survient lorsqu'une fraction du chromosome 21 s'adjoint à un autre chromosome. La symptomatologie de la pathologie est sensiblement la même, quelles que soient les circonstances d'apparition du chromosome surnuméraire (Guidetti & Tourette, 2007).

1.2. Diagnostic

Le diagnostic de trisomie 21 peut être établi en période anténatale. Des marqueurs de la pathologie sont identifiables au cours des différentes échographies : augmentation de la clarté nucale, présence de malformations cardiaques ou digestives, indices morphologiques (raccourcissement du fémur, protrusion de la langue). De plus, la mesure des marqueurs sériques dans le sang de la mère peut révéler un taux de protéines anormal. Si le risque estimé à partir de ces différents examens est égal ou supérieur à 1/250, une amniocentèse est proposée aux parents afin d'établir le caryotype du fœtus. Cet examen est le seul permettant de poser un diagnostic définitif de trisomie 21 car il recense les chromosomes présents dans le génome de l'individu (Céleste & Lauras, 2000).

20 à 30% des bébés atteints de trisomie 21 ne sont cependant pas diagnostiqués avant leur naissance, tant les marqueurs peuvent être discrets (Céleste & Lauras, 2000). A la naissance, la morphologie et l'hypotonie globale du nouveau-né engendrent rapidement des suspicions de trisomie 21 de la part des professionnels confirmées ou non par le caryotype.

2. Le développement moteur, perceptif et cognitif

2.1.1. Motricité globale

Une hypotonie musculaire majeure entrave le développement psychomoteur de l'enfant porteur de trisomie 21 (Vaessen et al., 2012). Associée à une hyperlaxité des ligaments, elle entraîne un décalage dans les diverses acquisitions motrices comme la tenue de tête, la station assise ou la marche (Celeste & Lauras, 2000). De plus, le contrôle postural est déficitaire (Vaessen et al., 2012). Le tonus est pourtant la condition nécessaire à la réalisation de tout mouvement et praxie. L'enfant présente donc des difficultés à coordonner ses différentes actions (Vinter, 2008). Ces déficits ont pour résultat une moindre exploration de l'environnement et des expériences sensori-motrices appauvries, aussi bien quantitativement que qualitativement.

2.1.2. Perceptions sensorielles

« Les troubles perceptifs de la personne porteuse de trisomie sont le fait de la maturation du système nerveux, qui est chez elle plus tardive. Les informations lui parviennent, mais avec un temps de latence prolongé, et aussi de façon plus ou moins perturbée. » (Ammann, 2012, p.30). Ces troubles sont relatifs aux perceptions auditives, visuelles et tactiles comme explicité ci-dessous.

La trisomie 21 occasionne diverses particularités anatomiques au niveau de l'oreille : une étroitesse des conduits auditifs, des malformations de l'oreille moyenne ou interne et une forme particulière de la trompe d'Eustache. Ces caractéristiques morphologiques rendent l'enfant porteur de trisomie 21 particulièrement sensible aux infections et notamment aux otites séro-muqueuses. Des surdités de transmission sont par conséquent fréquemment observées (Ammann, 2012). Elles provoquent des pertes auditives qui mettent à mal la construction du système phonologique de l'enfant dès les premiers mois de sa vie (Ammann, 2012). De plus, sa mémoire à court terme auditivo-verbale est déficitaire (Buckley & Le Prèvost, 2002). Il ne peut donc traiter avec succès la parole constituée de séquences temporelles rapides. Ce déficit physiologique entraîne des troubles auditivo-perceptifs qui entravent la discrimination des caractéristiques phonétiques et des unités morphosyntaxiques de la langue (Vinter, 2008).

Une maturation tardive de la zone maculaire associée à l'hypotonie des muscles des yeux engendre des troubles visuels et oculo-moteurs (Vinter, 2008). Ce dysfonctionnement musculaire empêche l'analyse visuelle globale d'une scène ou d'un objet et cause un déficit d'exploration et de poursuite visuelle. Les conséquences sont considérables puisque ces troubles ont « une répercussion importante sur la maturation de la pensée de l'enfant trisomique, et donc sur son langage » (Ammann, 2012, p.31).

L'enfant porteur de trisomie 21 a des troubles de la sensibilité. Son sens du toucher est particulièrement déficient et ses sensations tactilo-kinesthésiques plus faibles. Son exploration tactile des objets étant de plus peu coordonnée, il n'est pas en mesure de se créer une représentation mentale globale fiable et fixe des objets perçus. Ce déficit

d'informations tactiles « va fortement perturber [ses] interactions avec son environnement » (Vinter, 2008, p.29).

2.1.3. Sphère orale

Le syndrome bucco-facial observable chez les sujets porteurs de trisomie 21 est le fruit de l'hypotonie physiologique et des particularités anatomiques engendrées par l'anomalie génétique. Celle-ci provoque « un développement insuffisant de l'étage moyen de la face » (Ammann, 2012, p.48). Ce syndrome a notamment pour conséquences une protrusion linguale, un déficit de fermeture labiale, des malpositions dentaires, une instabilité mandibulaire et une dysharmonie esthétique des structures de la face (Ammann, 2012). L'hypotonie « affecte préférentiellement certains groupes musculaires et s'exprime en particulier au niveau de la langue et des lèvres » (Hennequin, 2000, p.1954). L'hypotonie linguale empêche le bon fonctionnement du couple succion-déglutition, retarde l'acquisition de la mastication et a un retentissement sur l'articulation de la parole. De plus, elle favorise un mode de ventilation buccale.

Des troubles de l'oralité alimentaire, fréquemment constatés, sont caractérisés par la persistance d'un réflexe nauséeux, des reflux gastro-œsophagiens et des fausses-routes avec perturbation des différentes phases de la déglutition. Une sélectivité au niveau de la nourriture et des comportements alimentaires anormaux peuvent être également associés (Hennequin, 2000).

2.1.4. Fonctionnement cognitif

La trisomie 21 est caractérisée par la présence d'une déficience intellectuelle légère à profonde et par une vitesse de traitement des informations déficitaire. Le temps de latence de l'individu porteur de ce handicap est donc particulièrement augmenté (Guidetti & Tourrette, 2007). Cette pathologie est également marquée par des capacités de mémoire à court-terme auditivo-verbale restreintes, des compétences de discrimination visuelle et auditive moins performantes que celles des individus tout-venants, des difficultés d'inhibition et une attention labile (Bigot, 1999).

L'enfant porteur de trisomie 21 présente des troubles de la représentation mentale mais également des difficultés à structurer son espace-temps et à synthétiser les informations reçues (Bigot, 1999). Ces différents déficits ont pour conséquence un défaut de représentation des relations entre les évènements et constituent un obstacle à la compréhension des lois qui régissent son environnement.

Dans le champ de la déficience intellectuelle, Nader-Grosbois (2006, p. 104) définit le retard mental que nous savons inhérent à la trisomie 21 comme « un arrêt, un ralentissement ou un inachèvement du développement, se manifestant par la présence concomitante d'un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et d'un comportement adaptatif déficitaire ».

3. Le développement langagier de l'enfant porteur de trisomie 21

Des facteurs à la fois biologiques et sociaux conditionnent le développement langagier de l'enfant (Veneziano, 2000). En plus d'un équipement neurobiologique fonctionnel, l'enfant doit, pour acquérir le langage, disposer d'un équipement cognitif minimum qui lui permette de comprendre le monde qui l'entoure (Veneziano, 2000). Ce développement du langage s'inscrit dans un environnement dont le rôle est fondamental, dans la mesure où ce sont les « interactions sociales répétées qui constituent le substrat de l'acquisition initiale » (Kail, 2000, p.15).

3.1. Compétences pré-conversationnelles et précurseurs de la communication

L'enfant communique bien avant d'avoir accès au langage articulé. Celui-ci trouve en effet son origine dans l'acquisition des comportements précurseurs définis comme des « comportements communicatifs précoces » (Nader-Grosbois, 2006, p.177).

3.1.1. L'attention conjointe

Le regard est le premier médiateur de l'attention conjointe. Or, le contact oculaire entre la mère et son enfant porteur de trisomie 21 apparaît avec quelques semaines de retard et se met difficilement en place (Nader-Grosbois, 2006). Une fois ce contact oculaire installé, l'enfant a tendance à s'engager plus longtemps et plus intensément dans ce mode de communication (Abbeduto, Warren & Conners, 2007). Cette fixation du visage de son interlocuteur fait obstacle à la mise en place de la relation triadique entre les deux partenaires et un objet. L'attention conjointe apparaît donc avec un décalage dans le temps (Vinter, 1999). De plus, l'enfant porteur de trisomie 21 présente des difficultés spécifiques à initier et maintenir des épisodes d'attention conjointe ainsi qu'à répondre aux sollicitations de son interlocuteur (Abbeduto et al., 2007). La relation adulte-enfant-objet s'établit avec peine dans le cas de l'enfant porteur de trisomie 21. L'étiquetage et le partage de significations sont alors entravés, retardant ou limitant ainsi le développement du stock lexical.

3.1.2. Le pointage

Le pointage est utilisé pour initier un épisode d'attention conjointe sur un objet avec un adulte (Veneziano, 2000). C'est le premier geste de l'enfant qui a valeur de référence et il constitue le premier signe d'une volonté de partage de connaissances et d'une appétence à la communication (Veneziano, 2000). Dans le cas de l'enfant porteur de trisomie 21, le geste de pointer n'est pas déficitaire en lui-même mais il n'est pas accompagné du regard vers l'adulte. Ce dernier ne prend donc pas en compte les productions vocales de l'enfant et ne peut leur attribuer une signification (Vinter, 2008). Le pointage est pourtant un support à la vocalisation qui marque une transition entre la communication préverbale et le langage (Marcos, 1998). Ces expériences décalées de partage constitueraient l'un des

facteurs influençant négativement le développement lexical de l'enfant porteur de trisomie 21 (Vinter, 2008).

3.1.3. L'alternance des tours de rôle

De façon très précoce, les échanges entre la mère et son enfant présentent habituellement « des caractéristiques structurales des échanges conversationnels langagiers » (Veneziano, 2000, p.237-238). Le respect des tours de rôle constitue une condition nécessaire à l'instauration du dialogue régi par les tours de parole. La mise en place des tours de rôle est déficitaire chez l'enfant porteur de trisomie 21. En effet, les productions maternelles ne sont pas toujours prises en compte par ce dernier qui vocalise en même temps qu'elle (Vinter, 2008). Il ne trouve donc pas sa place au sein de l'interaction et « l'établissement de « proto-dialogues » est rendu difficile » (Vinter, 1999, p. 17).

3.1.4. L'imitation

Selon Vinter (1999, p.18), « l'imitation est à la base de la construction des connaissances et de la construction du langage ». L'imitation vocale est particulièrement déficitaire chez l'enfant porteur de trisomie 21 (Nader-Grosbois, 2006). Au contraire, l'imitation gestuelle constituerait un de leur relatif point fort (Abbeduto et al., 2007).

3.1.5. Les premières vocalisations et l'émergence du babillage

Le babillage de l'enfant a un rôle déterminant puisqu'il participe à l'acquisition du système phonétique de sa langue maternelle. Il est déterminé et influencé par la perception de l'enfant des sons qui l'entourent (Bertoncini & Boysson-Bardies, 2000). Les premières vocalisations réflexes de l'enfant porteur de trisomie 21 sont similaires à celles des enfants tout-venants (Rondal, 2009). Les différentes étapes permettant l'évolution de ces productions archaïques vers des vocalisations plus contrôlées sont également semblables. Cependant, un délai de deux mois de retard est observé dans l'apparition du babillage canonique chez ces enfants qui ont besoin de plus de temps pour exercer leur contrôle articulatoire (Martin, Klusek, Estigarribia & Roberts, 2009). Ce retard d'apparition du babillage est à mettre en lien avec l'hypotonie motrice générale, et en particulier avec celle des muscles de la sphère oro-faciale (Buckley & Le Prèvost, 2002).

3.2. Le langage

Rondal (1986) (cité par Vinter, 1999) indique que les troubles du langage présents chez les enfants porteurs de trisomie 21 sont à mettre en relation avec « les perturbations de la relation que le bébé [...] établit avec son environnement » (Vinter, 1999, p.8). C'est pourquoi les différentes composantes du langage de l'enfant porteur de trisomie 21 seront atteintes à divers degrés.

Les pertes auditives mettent à mal la construction du système phonologique de l'enfant porteur de trisomie 21 dès les premiers mois de sa vie (Abedduto et al., 2007). A ces

troubles perceptifs s'ajoutent des difficultés oro-praxiques qui participent au défaut de production de la parole (Buckley & Le Prèvost, 2002). Celle-ci est marquée par la persistance de processus phonologiques simplificateurs et un manque d'intelligibilité (Martin et al., 2009). Les premiers mots produits par l'enfant sont conditionnés par ses capacités articulatoires et phonologiques. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, ils apparaissent en moyenne vers 18-20 mois, mais certains doivent attendre davantage (Rondal, 2009). A la suite de ces premières productions, le stock lexical expressif de l'enfant ne s'enrichit que très lentement. Cette lenteur d'acquisition reflèterait le retard au niveau cognitif mais résulterait également en partie de la limitation des expériences d'attention conjointe. La compréhension lexicale, meilleure que l'expression, constitue un point fort chez ces enfants (Abbeduto et al., 2007).

L'acquisition de la morphosyntaxe est particulièrement problématique tant en expression qu'en compréhension, le premier versant étant toutefois plus atteint que le second (Abbeduto et al., 2007). Les difficultés portent sur l'utilisation des unités morphosyntaxiques peu prégnantes (flexions verbales, prépositions, conjonctions, pronoms) et sur la compréhension des structures syntaxiques complexes (Lacombe & Brun, 2008).

Au niveau pragmatique, l'enfant porteur de trisomie 21 peut s'adapter à son interlocuteur et maintenir un sujet de conversation. Même s'il est réduit, son langage est en général informatif et dispose d'une réelle valeur communicative. Lorsqu'il est confronté à des difficultés en lien avec sa parole, il utilise d'autres canaux de communication pour se faire comprendre (Lacombe & Brun, 2008).

3.3. Les interactions parents-enfant

Le positionnement en tant qu'interlocuteur d'un enfant porteur de trisomie 21 est rendu difficile par les particularités cognitives engendrées par sa pathologie, dont il est question dès l'annonce du diagnostic.

3.3.1. L'annonce du diagnostic et la relation parents-enfant

Si le handicap n'a pas été détecté durant la grossesse, son diagnostic intervient très précocement à la naissance de l'enfant. L'annonce a alors un impact direct sur les premières relations parents-enfant et le lien d'attachement s'en trouve fragilisé. Des études menées auprès d'enfants et d'adolescents porteurs de handicap mental ont montré que ceux-ci présentaient un « attachement désorganisé » marqué par des attitudes contradictoires vis-à-vis de leurs parents (Michel, 2011). Selon l'auteur, le traumatisme parental causé par l'annonce du handicap explique en partie les difficultés de construction du lien d'attachement (Michel, 2011). Les parents voient leur sentiment de compétence altéré, menant ainsi à des comportements éducatifs parfois inadaptés : surprotection, manque de stimulation et de spontanéité, exigences inappropriées, attitude de rééducateur (Korff-Sausse, 1996).

3.3.2. Des interactions singulières

Les interactions entre l'enfant porteur de handicap et ses parents sont particulières. La mise en place retardée des échanges de regard, en plus d'influencer négativement le lien d'attachement parents-enfant, retarde l'établissement de l'attention conjointe (Denni-Krichel, 2000). Le temps de latence entre stimulus et réponse est particulièrement augmenté dans le cas de la trisomie 21. Dans l'attente d'une réponse qui ne vient pas au moment opportun, le parent abandonne souvent l'échange initié, sans laisser plus de temps à l'enfant pour réagir (Bigot, 2000).

Laroche (2006) a réalisé une étude dans le but d'investiguer le contexte environnemental dans lequel évoluent les enfants porteurs de trisomie 21. Celle-ci conclue que les mères de ces enfants sont plus évaluatives et négatives dans leurs commentaires. L'auteur note aussi que les deux partenaires de l'interaction ont des difficultés à gérer les regards et les tours de parole. Les mères seraient également plus directives, ce qui rendrait l'enfant particulièrement passif dans l'interaction (De Falco, Venuti, Esposito & Bornstein, 2011). De plus, l'imitation est déficitaire chez l'enfant porteur de cette pathologie. En retour, la mère imite très peu son enfant faute de réactions de ce dernier. Enfin, de nombreux chevauchements et collisions vocales apparaissent entre la mère et l'enfant et empêchent la mise en place des règles conversationnelles (Vinter, 2008).

II. Santé publique et prise en soin du jeune enfant

1. La prévention

Trois niveaux de prévention sont décrits, et ce notamment par Duclos (2008, p.35). La prévention primaire consiste ainsi à « prévenir l'incidence des troubles », c'est-à-dire à éviter l'apparition de nouveaux cas d'un trouble donné. Parallèlement, le deuxième niveau de prévention vise à « prévenir la prévalence des difficultés chez les enfants exposés à des facteurs de risque ». Une prise en soin est préconisée avant l'apparition des troubles chez les personnes identifiées comme étant à risque d'en développer. La prévention tertiaire consiste quant à elle à « corriger ou faire disparaître des désordres [...] chez des enfants déjà identifiés pour ces problèmes ». Dans ces conditions, la prise en soin débute après l'apparition des troubles et vise à limiter leurs répercussions. Tous ces éléments ont été décrits lors de la Conférence Internationale pour la Promotion de la Santé qui s'est déroulée à Ottawa en 1986 et qui a marqué un tournant dans l'évolution des politiques à ce sujet. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) œuvre quotidiennement à promouvoir de telles actions de prévention à travers le monde. En France, ces actions sont une priorité gouvernementale de santé publique et vise à promouvoir la santé des enfants et de leurs parents. Définie dans un article du Code la Santé Publique du 23 février 2010, chapitre « Prévention et éducation pour la santé », comme des actions ayant pour but « d'améliorer l'état de santé de la population », la prévention s'inscrit dans un contexte de diminution des coûts liés à la santé (Delawarde, Briffault, Usubelli & Saïas, 2013, p.2).

2. L'intervention précoce

2.1. Définition

L'intervention précoce est définie par Legendre (2005), cité par Duclos (2008, p.63) comme un travail entrepris « par les parents, les professionnels de l'éducation, les spécialistes de la santé, etc., auprès de l'enfant en bas âge en vue de pallier un retard de son développement et de prévenir à temps des difficultés d'apprentissage et d'adaptation ».

Comme le souligne Bonnier (2007), le choix d'une prise en soin chez de très jeunes enfants est lié à la plasticité neuronale et aux possibilités d'action durant la période allant de 0 à 3 ans notamment. Ces quelques années sont les plus propices au développement de nouveaux circuits neuronaux et les capacités d'apprentissage sont de fait plus élevées. Des actions de prévention peuvent donc être menées au moyen d'une intervention précoce auprès de jeunes enfants par des professionnels de santé ou d'éducation.

2.2. Populations cibles

Selon Guedeney et Guedeney (2006), des mesures préventives doivent être mises en place lorsque surviennent des facteurs de vulnérabilité. La qualité de l'attachement est l'un d'eux, et les auteurs notent une incidence certaine des problèmes de santé de l'enfant sur la relation d'attachement. De façon plus générale, Duclos (2008) met en avant six facteurs de risque concernant le développement socio-affectif. Si la qualité de l'attachement en fait également partie, les caractéristiques propres d'une part à l'enfant et d'autre part aux parents, les pratiques parentales, la qualité du service de garde de l'enfant ainsi que le contexte socio-économique familial représentent les autres facteurs de vulnérabilité décrits en santé publique.

Au cours de programmes d'intervention précoce, les professionnels travaillent auprès de l'enfant ou de ses parents, et ce dès la naissance. Les Etats-Unis ont été précurseurs et d'autres pays ont ensuite développé de tels programmes. Trois populations sont particulièrement ciblées : les enfants issus d'un milieu socio-économique défavorisé, ceux porteurs d'un handicap responsable d'un retard développemental ainsi que les nouveaunés identifiés à risque du fait des conditions de leur naissance (Bonnier, 2007).

Tous les auteurs cités révèlent donc un besoin évident concernant la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21.

3. Le soutien à la parentalité

3.1. Définition

Le soutien à la parentalité s'inscrit dans la Convention Internationale de Droits de l'Enfant. Les actions « placent la reconnaissance des compétences parentales comme

fondement du bien-être et de l'éducation de l'enfant » selon la circulaire interministérielle française du 7 février 2012 relative à la coordination des dispositifs de soutien à la parentalité sur le plan départemental.

Un Comité National de Soutien à la Parentalité rattaché au Ministère des Affaires sociales et de la Santé a été créé en 2010. Cet organisme a pour rôle de promouvoir les actions de soutien à la parentalité en contribuant à leur mise en place sur tout le territoire. Cet « appui à la fonction parentale » (Delawarde et al., 2013, p.2) repose sur certains principes fondamentaux définis par le Comité National :

- le parent doit être reconnu comme l'éducateur principal de son enfant,
- les actions sont universelles et s'adressent par conséquent à tous les parents,
- tous les milieux socio-économiques et toutes les familles, quelle que soit leur organisation, peuvent bénéficier de dispositifs,
- l'égalité homme/femme doit être respectée dans l'exercice parental,
- les acteurs des missions de soutien sont invités à respecter leur statut (parents, professionnels, bénévoles).

3.2. Empowerment

Le concept d'empowerment est né au cours de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé en novembre 1986, dont est issue la charte d'Ottawa. Ce courant a pour but de « donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer » (Charte d'Ottawa, 1986). La volonté de bâtir une action communautaire tout en se concentrant sur des activités individuelles et sociales est mise en avant.

Dans le cadre de la parentalité, Duclos (2008, pp.37-38) définit l'empowerment comme « le pouvoir d'agir des personnes qui s'occupent de jeunes enfants, afin de leur permettre de répondre adéquatement aux besoins de développement des petits et de prévenir ainsi les difficultés d'adaptation et d'apprentissage scolaires ». Il s'agit donc de redonner confiance au parent afin qu'il prenne le contrôle de ses actions en ayant la possibilité de répondre par lui-même à ses besoins et à ceux de son enfant. Ce même auteur rapproche les notions d'empowerment et de prévention. Il précise qu' « on doit miser d'abord sur le développement des compétences parentales pour venir en aide aux enfants vulnérables, en augmentant le pouvoir d'agir des adultes qui s'occupent des enfants » (p.35).

3.3. Objectifs des actions de soutien à la parentalité

Les actions de soutien à la parentalité émanant du gouvernement français sont réalisées dans des buts précis. Un des objectifs concernant les familles est de pouvoir prétendre à une meilleure qualité de vie, comme l'exprime Duclos (2008, p.35) dans le cas d'enfants en difficulté : « Dans une perspective de prévention, la participation des parents est essentielle pour agir sur les causes des difficultés d'adaptation des jeunes enfants et pour leur garantir une meilleure qualité de vie. ». Celle-ci est définie comme l'évaluation par un individu de son bien-être, lié à son insertion sociale et à sa capacité d'être autonome (Candel & Dubois, 2005 ; Ben Thabet et al., 2013).

Une autre perspective de ces actions de santé publique est particulièrement intéressante dans le cadre de la trisomie 21 dans la mesure où les programmes de soutien à la parentalité pourraient contribuer à diminuer le stress parental grâce à une mise en confiance des individus dans leur rôle de parents. Des études démontrent que cette anxiété est souvent perçue dans les familles venant d'accueillir un enfant porteur de handicap (Shojai, Boubli & d'Ercole, 2005). Une des priorités en termes de promotion de la santé dans le champ du handicap est donc de diminuer l'impact de l'annonce d'une pathologie au moyen d'aides destinées aux parents.

III. Intervention orthophonique auprès du jeune enfant porteur de trisomie 21

Les recommandations internationales de pratique clinique auprès des enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 36 mois

Des recommandations internationales (New York State Department of Health, 2006) concernant l'évaluation et l'intervention auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ont été formalisées aux Etats-Unis à partir de données de la littérature, et de réflexions d'un grand nombre de professionnels et de parents d'enfants porteurs de ce handicap (Maillard & Durieux, 2014). Nous avons relevé certains points essentiels relatifs à notre sujet :

- la nécessité de prendre en soin précocement les enfants atteints de trisomie 21 dès l'annonce du diagnostic, sans attendre l'apparition des difficultés (p.107),
- le caractère réfléchi et adapté de la prise en soin de l'enfant porteur de trisomie 21 du fait de la singularité du patient et de sa famille (p.107),
- la participation des parents aux prises de décisions et au soin est primordiale afin qu'ils mesurent les progrès, puissent faire un retour aux professionnels et reprendre les apprentissages pour que leur enfant les généralise (pp.114-115),
- la mise en lumière des bénéfices de l'intervention des parents (p.115),
- l'intérêt d'articuler le soin autour des différents canaux de communication (p.120),
- le caractère incontournable de l'évaluation pour cerner les besoins (p.125),
- la nécessité de stimuler la communication le plus précocement possible pour favoriser le développement langagier de l'enfant (p.129).

2. Intervention précoce en orthophonie

2.1. L'évaluation

Selon Bonnier (2007, pp. 2-3), l'intervention précoce a pour but de « tenter de diminuer le handicap et d'augmenter les compétences d'enfants en difficulté développementale ». Elle ne peut se faire que si une évaluation des capacités de l'enfant a été menée. Celle-ci doit être adaptée aux spécificités de l'enfant. Des échelles peuvent être utilisées (Tourrette & Guedeney, 2012, p.16), celles-ci permettant de « déterminer le profil de compétences de l'enfant, ses forces et faiblesses dans tel ou tel domaine ». Ces mêmes auteurs mettent en

avant l'intérêt de l'observation de la dyade parent-enfant en soulignant qu'elle permet d' « observer l'implication des partenaires, les modalités et le tempo des comportements, la qualité des ajustements, la sensibilité aux signaux de l'enfant » (p.17). Ces derniers éléments sont particulièrement intéressants dans le cadre de l'évaluation d'un enfant porteur de trisomie 21, tant ces comportements sont à privilégier chez leurs parents.

2.2. Intervention indirecte

Comme l'évoquent Antheunis, Ercolani Bertrand et Roy (2010), le champ d'exercice orthophonique se développe depuis de nombreuses années. La prise en soin des très jeunes enfants en est la démonstration. Des projets de soutien aux parents à visée thérapeutique se sont mis en place, sous forme d'accompagnement familial (Bo, 2000). Celui-ci vise « à agir sur les perturbations des interactions parents/enfant secondaires à la pathologie de l'enfant » et à « permettre aux parents de découvrir et d'expérimenter des adaptations dans leur posture, leur regard, leur communication non-verbale, dans leur langage qui aideront leur enfant à progresser » (Antheunis et al., 2010, p. 250). Ce travail n'est envisageable que si le praticien s'adapte constamment aux compétences des parents et de l'enfant, en respectant les croyances et habitudes familiales.

Dunst (2007, pp.162-163) évoque quatre objectifs inhérents à l'intervention précoce, qui ne sont pas sans rappeler les principes de l'*empowerment* :

- encourager les réponses des parents aux productions des enfants pour que ce dernier élabore la notion d'action et de conséquence sur son environnement,
- apprécier la responsabilité des parents et leur sensibilité vis-à-vis des comportements de leur enfant afin d'y répondre dans un échange de qualité,
- profiter de situations quotidiennes routinières comme autant de contextes d'apprentissage pour l'enfant,
- développer le sentiment de compétence des parents afin qu'ils se sentent confiants dans l'aide qu'ils sont en mesure d'apporter à leur enfant.

2.3. Complémentarité des interventions directe et indirecte dans le cadre de la trisomie 21

Chez de jeunes enfants porteurs de trisomie 21, l'intervention au plus près de la naissance se justifie par la précocité du diagnostic qui malmène la relation parents-enfant, et par la présence d'un développement langagier atypique chez l'enfant (Bigot, 2000).

Concernant la prise en soin directe de l'enfant porteur de trisomie 21, De Freminville et al. (2007, p.277) prônent une « éducation précoce » qui a pour objectif « d'accompagner un très jeune enfant dans son développement, sans visée normative, et de l'aider à exprimer à son rythme, l'ensemble de ses potentialités ».

Des auteurs démontrent parallèlement la complémentarité des soins direct et indirect. Witko (2013) propose une application de l'approche Langage, Communication et langue(s) (LCl) dans le cadre de l'intervention précoce chez de très jeunes enfants porteurs de handicap. Au cours de ce soin, le praticien se doit d'associer à l'approche

directe un soin indirect tourné vers les partenaires privilégiés tout en respectant les grandes étapes du développement de l'enfant. En incluant ses interlocuteurs, la généralisation des acquis est possible et ceci assure une continuité bénéfique au patient grâce à une prise en soin globale. De même, Denni-Krichel (2000, p.84) fait état du sentiment de perte de confiance et de comportements spontanés à l'annonce du handicap de l'enfant. L'auteur en déduit qu'il « paraît primordial d'aider ces parents à trouver les voies à la communication indispensables à la mise en place du langage ».

3. Programme de soutien à la parentalité en orthophonie et trisomie 21

3.1. Fondements théoriques d'un programme en intervention précoce

Witko (2013, p.10) évoque la nécessité de prendre en compte des « aspects de collaboration mutuelle et de partenariat » entre le parent et son enfant selon trois fondements théoriques basés sur une approche interactionniste de la communication.

3.1.1. Théorie de l'attachement

Concept élaboré par Bowlby (1969), l'attachement se définit par un lien de proximité entre le parent et l'enfant nécessaire à ce dernier pour qu'il se sente en sécurité dans son environnement (Guedeney & Guedeney, 2006). Le bébé a besoin de protection et de quiétude pour s'ouvrir au monde. La proximité est favorable à cette étroite relation. Le degré d'attachement d'un enfant à son partenaire peut être évalué grâce à des échelles. A la suite de Ainsworth (1978), des études ont permis de mettre en évidence trois réactions possibles face à une situation de séparation-retrouvailles avec la mère (Guedeney & Guedeney, 2006). Ont ainsi émergé trois types d'attachement : sécure, insécure évitant et insécure ambivalent. Ces deux derniers types révèlent un sentiment de protection et de sécurité instable voire inexistant et ne sont pas de bon augure pour le développement de l'enfant. En effet, l'attachement est un enjeu de taille, et l'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap peut mettre un frein à la naissance du lien entre le parent et son bébé. L'enfant réel est différent de celui imaginé avant l'accouchement, et le regard que ses parents portent sur lui ne lui permet pas d'assurer sa sécurité interne. Une intervention précoce peut donc être envisagée pour tenter de rétablir la confiance des parents en leur enfant et ainsi dépasser le choc de l'annonce (Bélargent, 2000). De cette façon est valorisé le lien si important qui « détient une immense valeur prédictive vis-à-vis d'aspects majeurs du comportement social » (Witko, 2013, p.7).

3.1.2. L'étayage : ouvrir et faciliter la communication

Le soin indirect précoce prend également sa source dans les travaux de Bruner (1983) sur l'étayage. De la même façon que le parent a un rôle déterminant dans le sentiment de protection émanant de l'enfant, il est également décisif dans l'établissement de l'attention conjointe. C'est grâce à celle-ci que l'enfant peut découvrir son environnement de façon cadrée, organisée et adaptée à ses besoins et compétences. Le parent a donc pour mission de focaliser l'attention et le regard de l'enfant sur les éléments dont il est question lors

d'un échange afin qu'il puisse élaborer des liens entre ce qui est dit et ce qui se passe. Il s'agit bien là d'une orientation sur la découverte du monde de la part du parent.

3.1.3. L'empowerment : importance de l'alliance thérapeutique

Il est important de revenir sur la notion d'*empowerment* déjà évoquée à de nombreuses reprises. Le professionnel doit veiller à rétablir l'estime de soi du parent en le valorisant dans ses actions. Mais le concept fait également référence à l'existence d'une alliance thérapeutique entre le praticien et le parent, incontournable dans le soin indirect. Le professionnel doit toujours veiller à obtenir la confiance du parent, en le laissant agir à sa guise grâce à un soin horizontal, tout en ciblant le travail afin de respecter les visées thérapeutiques établies lors du contrat moral initial (Bo, 2000).

3.2. Caractéristiques du programme de soutien à la parentalité

3.2.1. La parentalité

Bélargent (2000) présente le concept de parentalité grâce à la définition d'une psychiatre. Il s'agit d'un processus en perpétuel mouvement, qui prend source dans le désir d'enfant, et qui évolue durant la grossesse, à la naissance puis tout au long du développement de l'enfant. Pour que cette dynamique ait lieu, « des réaménagements psychiques et affectifs » sont déployés (Lamour, 1994, cité par Bélargent, 2000, p.33). Ils permettent aux parents de répondre aux besoins corporels, affectifs et psychiques de leur enfant.

« Soutenir la parentalité » serait alors un objectif thérapeutique s'appuyant sur la capacité des parents à être parents de cet enfant né, et non de l'enfant imaginé et désiré. Le professionnel peut donc encourager les réaménagements nécessaires face au déficit de leur enfant. Pour cela, il est primordial d'entrevoir l'enfant de façon positive, de conduire les parents à mettre en valeur ses atouts dans des situations favorisantes, sans jamais pour autant fuir la réalité de la pathologie (Bélargent, 2000).

3.2.2. Format du programme

Les programmes de soutien à la parentalité ne sont pas formalisés de façon définitive (Delawarde et al., 2013). Les sessions peuvent être proposées à domicile, dans le but d'évoluer dans une situation la plus proche du vécu de l'enfant et du parent, ou dans un lieu plus neutre, en groupe par exemple. Dès la période périnatale peuvent être proposées des actions suivant un volume horaire variable au moyen de supports divers. Les contenus sont adaptés à chacun, selon la pathologie, les difficultés rencontrées et les points forts et faibles de chaque acteur.

Concernant la pratique orthophonique, Bo (2000) expose « l'adaptation d'un programme familial à la pratique en libéral ». Son protocole connaît également une certaine souplesse, dans la mesure où le nombre de sessions n'est pas connu à l'avance. Ces sessions sont proposées aux parents à raison d'une fois par mois environ, sur la même

période qu'un soin direct avec lequel elles sont couplées. Le travail est individuel et les actions sont définies par l'orthophoniste après une évaluation approfondie de l'enfant.

Des similitudes existent entre le format d'un programme familial et celui d'un programme de soutien à la parentalité dans la mesure où les deux sont axés sur le travail en collaboration avec les parents. La différence réside dans l'aspect plus global du soutien à la parentalité qui fait référence à la promotion de la santé dans un contexte très large, dont la prise en soin orthophonique fait partie.

3.2.3. Théorie socio-écologique

Selon Delawarde et al. (2013), les programmes de soutien à la parentalité reposent sur une théorie socio-écologique qui implique une prise en compte de l'environnement de l'enfant et du contexte socio-culturel dans lequel évolue la famille. A cela s'oppose un soin direct centré sur l'aspect comportemental du patient, ou strictement développemental. Néanmoins, les deux types d'objectif sont étroitement liés dans le cadre de l'intervention précoce.

3.3. Axes de travail prioritaires auprès de l'enfant porteur de trisomie 21

Witko (2013) met en avant six axes de travail prioritaires lorsqu'il est question d'intervention précoce : les besoins primaires, la polysensorialité, l'oralité alimentaire, la communication, l'imitation et les routines. Toutes ces cibles suivent les grandes étapes du développement de l'enfant et sont celles que nous avons choisies pour élaborer notre travail. Les axes seront abordés en fonction des représentations parentales et constituent les notions clés du programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin de jeunes patients de 0 à 36 mois porteurs de trisomie 21.

3.3.1. Besoins primaires

Le ressenti des parents lié aux besoins corporels, affectifs et psychiques de l'enfant est une bonne indication de la relation qui s'est instaurée à la naissance entre le parent et son bébé. Si les pistes convergent vers des difficultés d'attachement que nous évoquions précédemment, un travail à ce niveau doit être envisagé en partenariat avec d'autres professionnels tels que les psychologues. A ce sujet, Michel (2011) fait état de l'attachement insécure observé chez les enfants porteurs de déficience intellectuelle et prône la nécessité d'intervenir le plus tôt possible, et ce dans l'intérêt de toute la famille.

3.3.2. Polysensorialité

Le jeune enfant utilise des entrées polysensorielles pour interagir avec son environnement. Pourtant, comme nous l'avons évoqué dans la première partie, l'enfant atteint de trisomie 21 connaît de grandes difficultés dans ses perceptions sensorielles. Bigot (1999, p.9) préconise alors de « sensibiliser l'enfant à l'aspect pluri-sensoriel des expériences » pour lui permettre d'utiliser de façon adéquate les informations fournies par tous les canaux perceptifs. Elle conseille un travail axé sur des « stimulations des

perceptions de tous ordres » pour placer l'enfant dans une situation quotidienne où il rencontre de multiples sollicitations qu'il doit relever ou au contraire négliger.

3.3.3. Oralité alimentaire

Les repas sont des moments de partage et d'interactions durant lesquels les partenaires entrent dans un schéma construit et rassurant. Les possibilités et techniques d'alimentation étant fortement liées au développement moteur de l'enfant, ce moment privilégié peut être difficilement vécu lorsqu'il est question d'un handicap tel que la trisomie 21. En effet, cette pathologie induit une hypotonie motrice de la sphère orofaciale engendrant des difficultés alimentaires (Hennequin, 2000). Il convient alors de proposer aux parents des solutions pour faire face à ces difficultés sans oublier l'importance du moment du repas et la qualité des interactions qui l'accompagnent et favorisent le lien d'attachement (Witko, 2013).

3.3.4. Communication

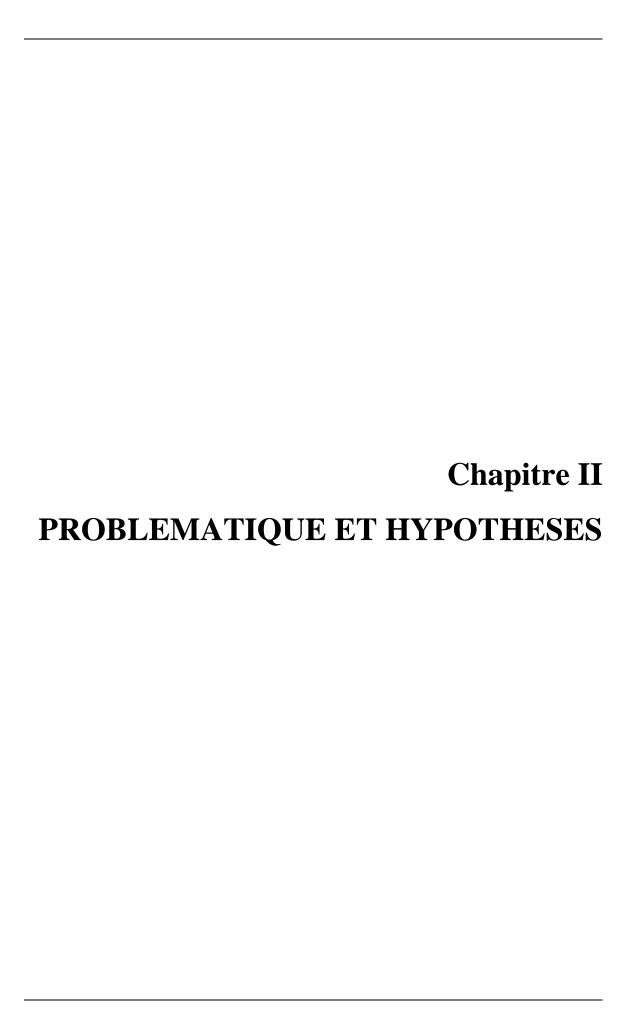
Vinter (1999) propose un soin indirect auprès des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 dans le but de favoriser les situations pouvant conduire l'enfant à construire ses représentations. Les parents, en attribuant une signification aux productions de leur enfant, doivent amener progressivement ce dernier à s'investir dans la communication, y porter attention, anticiper les événements et développer une intentionnalité communicative. Ces enfants ont en effet besoin, « plus que les autres, d'une aide pour donner un sens à toutes leurs activités » (Vinter, 1999, p.23). Cet étayage a pour objectif l'émergence des compétences pré-conversationnelles chez l'enfant. De plus, les parents sont conduits par le professionnel à expérimenter des ajustements posturaux et langagiers et à comprendre l'importance du regard et de toute la communication non-verbale pour le développement langagier de leur enfant (Antheunis, Ercolani Bertrand & Roy, 2010).

3.3.5. Imitation

Selon Nadel (2011), l'imitation est à la base du développement cognitif de l'enfant, et en particulier de la construction des représentations sémantiques et du langage. Elle est de ce fait un axe de travail incontournable tant les possibilités sont réduites chez un enfant porteur de trisomie 21 qui présente un déficit de l'imitation vocale (Vinter, 1999).

3.3.6. Routines

Bigot (1999) évoque la nécessité d'utiliser des routines permettant à l'enfant d'anticiper ses propres actions et celles de ses partenaires et d'ainsi entrer dans une intentionnalité communicative. Cette théorie fait état de « patrons d'interactions familiales » (Sylvestre, 2013, p.20) dont le format serait un véritable soutien à l'émergence des compétences préconversationnelles de l'enfant grâce au caractère répétitif de ceux-ci. L'importance de la mise en place de ces habitudes quotidiennes doit donc être mise en avant auprès des parents afin qu'ils proposent à leur enfant ce cadre rassurant et prévisible si bénéfique à son développement, quel qu'il soit.



I. Problématique

Comme nous l'avons constaté, le développement langagier de l'enfant porteur de trisomie 21 est entravé de façon très précoce par les spécificités liées à la pathologie que sont la déficience intellectuelle, l'hypotonie musculaire et les atteintes neurosensorielles (Vinter, 1999). De plus, les liens parents-enfant sont fragilisés dès la naissance par l'annonce du handicap qui bouleverse la dynamique familiale et les modalités d'interaction entre ses membres (Korf-Sausse, 1996).

Dans ce contexte, une intervention précoce apparaît comme une nécessité (Bonnier, 2007), en veillant à respecter la complémentarité des soins direct et indirect (Witko, 2013). Le soutien des professionnels à l'égard des parents est également essentiel pour les accompagner dans leur quotidien avec leur enfant porteur de handicap. Cet accompagnement est au centre des préoccupations actuelles de santé publique que représentent la prévention et la promotion de la santé des enfants et de leurs parents (Delawarde et al., 2013). Les recommandations internationales en termes de prise en soin des enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 0 à 3 ans soulignent la nécessité d'intégrer les parents aux interventions précoces menées dans le but de stimuler la communication et de favoriser l'acquisition du langage. De plus, concernant la prise en soin orthophonique, un grand nombre d'auteurs s'accorde sur les bénéfices d'une intervention précoce indirecte en cas de handicap mental chez de très jeunes enfants (Vinter, 1999; Bélargent, 2000; Antheunis, Ercolani Bertrand & Roy, 2010). Mais les programmes de soutien à la parentalité, toute discipline confondue, ne sont que peu répandus en France (Delawarde et al., 2013). L'efficacité de ces interventions n'étant pas prouvée dans la littérature, il est difficile de mettre en place de tels programmes tant les réserves des instances publiques et des professionnels sont encore importantes.

Ces différentes données nous ont conduites à nous intéresser à la prise en soin orthophonique indirecte des très jeunes enfants de 0 à 36 mois porteurs de trisomie 21. Devant le peu d'études menées sur le sujet, nous pensions que les professionnels seraient intéressés par la mise à disposition d'un outil à visée thérapeutique relevant de cette nouvelle approche. Nous avons donc souhaité cerner leurs attentes à travers un premier questionnaire Q1, au moyen duquel nous avons constitué un outil sous la forme d'une maquette. Nous espérions de cette façon répondre aux besoins établis et avons donc pour finir évalué la satisfaction des orthophonistes quant à l'outil proposé grâce à un second questionnaire Q2.

II. Hypothèses

1. Pré-enquête : Définition des besoins

1.1. Hypothèse générale

Nous prédisons que les orthophonistes exprimeront des attentes et seront donc demandeurs d'une approche thérapeutique enrichie concernant la prise en soin indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

1.2. Hypothèses opérationnelles

Hypothèse 1 (H1) : Les professionnels affirmeront que le soutien à la parentalité est une modalité de soin en orthophonie.

Hypothèse 2 (H2) : Les orthophonistes n'intégrant pas la thérapie indirecte à leur pratique en général indiqueront qu'ils manquent d'outils, de connaissances ou de savoir-faire.

Hypothèse 3 (H3) : Les orthophonistes prennent en soin les enfants porteurs de trisomie 21 précocement, soit avant 36 mois.

Hypothèse 4 (H4): Les orthophonistes prenant en soin les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 font intervenir les parents dans le soin, quel que soit l'âge du patient.

Hypothèse 5 (H5) : La thérapie indirecte proposée par les orthophonistes prend la forme de conseils aux parents dans le cadre de la prise en soin directe du jeune enfant.

Hypothèse 6 (H6) : Les orthophonistes témoigneront de la complémentarité des thérapies directe et indirecte dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

Hypothèse 7 (H7) : Les orthophonistes ne prenant pas en soin les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 diront que cela pourrait évoluer grâce à l'apport d'un outil.

Hypothèse 8 (H8) : Les orthophonistes jugeront pertinente l'utilisation d'un programme de soutien à la parentalité axé sur le langage, la communication et l'oralité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

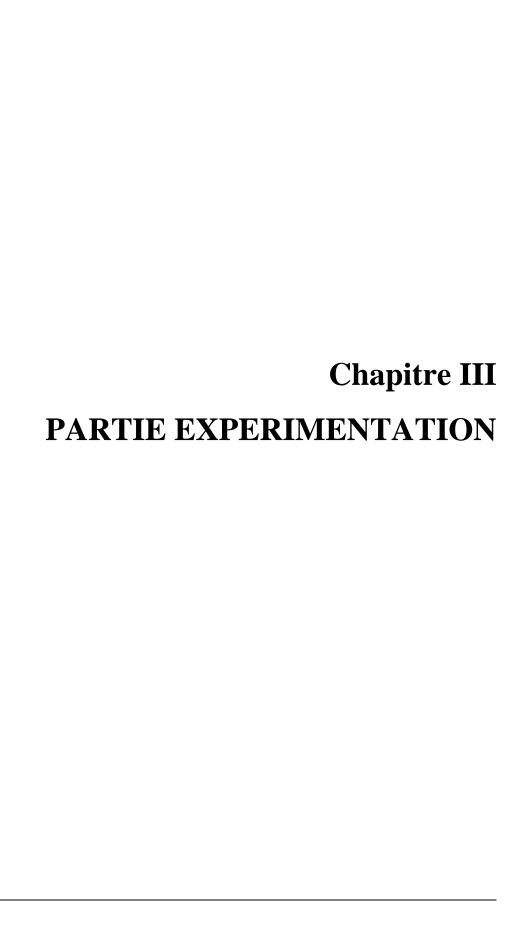
Hypothèse 9 (H9) : Les orthophonistes seront intéressés par la mise à disposition d'un outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité adressé à des parents de jeunes enfants atteints de trisomie 21.

2. Evaluation de la satisfaction liée à l'outil pilote

Hypothèse 1 (h1) : Les orthophonistes qui ont analysé l'outil pilote formalisé grâce à Q1 en seront satisfaits.

Hypothèse 2 (h2): Les orthophonistes qui ont analysé l'outil pilote affirment qu'ils l'utiliseront.

Hypothèse 3 (h3): Les orthophonistes seront intéressés pour continuer la recherche, en témoignant de la nécessité de l'intervention des parents dans la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 par le bais d'un programme de soutien à la parentalité.



I. La population

La population cible de notre étude est constituée d'orthophonistes titulaires du Certificat de Capacité d'Orthophoniste exerçant en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer. Au 1^{er} janvier 2013, le répertoire ADELI en dénombrait 21 902 selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES).

1. Premier questionnaire – Q1

Nous avons fait parvenir le lien du questionnaire Q1 à la population cible par le biais de réseaux professionnels ou associatifs et de mailings. Les orthophonistes choisissaient de répondre ou non à nos questions après avoir pris connaissance de notre étude grâce à un courriel informatif (cf. Annexe 1). Les sujets de notre premier échantillon sont donc les professionnels qui ont décidé de participer à notre étude. Ils sont au nombre de 159.

1.1. Déterminants sociaux - Q1

1.1.1. Sexe

Notre échantillon de 159 orthophonistes se compose de 4 hommes et 155 femmes, soit 97,5% de femmes. Dans la population nationale, le répertoire ADELI (DREES) comptait au 1^{er} janvier 2013 93,3% de femmes.

1.1.2. Age

Notons que pour ce déterminant social, l'échantillon est réduit à 158 sujets.

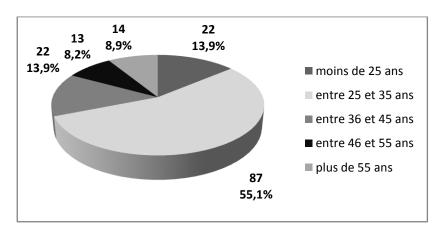


Figure 1 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction de l'âge

Nous remarquons que la tranche d'âge des 25-35 ans est fortement représentée dans notre échantillon, soit 55,1% des sujets.

	Echantillon	Population cible
Alsace	0,6%	2,4%
Aquitaine	2,5%	4,8%
Auvergne	0,6%	1,2%
Bourgogne	3,8%	1,8%
Bretagne	10,7%	4,9%
Centre	1,3%	3,2%
Champagne-Ardenne	0%	1,5%
Corse	0%	0,4%
Franche-Comté	0,6%	1,3%
Guadeloupe	0,6%	0,5%
Guyane	0,6%	0,1%
Ile-de-France	8,2%	19,6%
Languedoc-Roussillon	4,4%	5,3%
Limousin	0%	0,5%
Lorraine	3,1%	3,1%
Martinique	0,6%	0,4%
Mayotte	0%	0%
Midi-Pyrénées	0,6%	5,2%
Nord-Pas-de-Calais	3,8%	8%
Basse-Normandie	0%	1,7%
Haute-Normandie	1,3%	1,9%
Pays de la Loire	5,7%	5,2%
Picardie	0%	1,8%
Poitou-Charentes	1,3%	1,7%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	6,3%	9,8%
La Réunion	1,9%	1,8%
Rhône-Alpes	41,5%	11,9%

Tableau 1 : Répartition de l'échantillon 1 et de la population cible en fonction du lieu d'exercice (Source : DREES, 2013)

LAGORIO_LE BADEZET (CC BY-NC-ND 2.0)

1.1.3. Lieu d'exercice

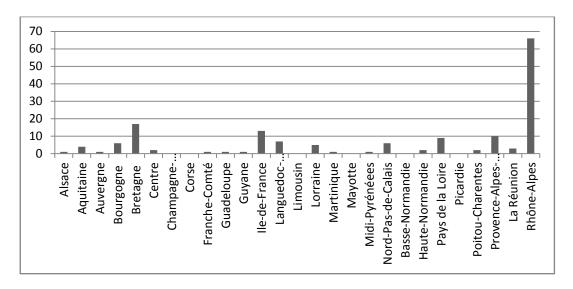


Figure 2 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction du lieu d'exercice

Si la région Rhône-Alpes est fortement représentée, notons tout de même que plus de la moitié de l'échantillon exerce à un autre endroit du territoire français et d'outre-mer. Nous expliquons cette dominance par les relais dont nous avons bénéficié dans notre région, plus importants qu'ailleurs, lors de l'envoi du questionnaire. Dans la population cible française, la région Rhône-Alpes est la deuxième la plus pourvue d'orthophonistes, derrière l'Île-de-France. Cette dernière est classée en troisième position dans notre échantillon, après la Bretagne (cf. Tableau 1).

1.1.4. Mode d'exercice

De même que pour l'âge, un sujet n'a pas répondu à la question du mode d'exercice. L'échantillon est donc réduit à 158 individus pour ce déterminant social.

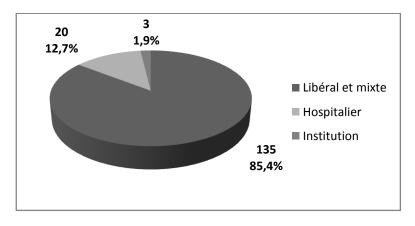


Figure 3 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction du mode d'exercice

Les modes d'exercice les plus représentés sont la pratique libérale et mixte à hauteur de 85,4%. Au total, 14,6% seulement de l'échantillon exercent en centre hospitalier ou en institution.

	Echantillon	Population cible
Libéral et mixte	85,4%	81%
Milieu hospitalier	12,7%	7,4%
Autres salariés - Institution	1,9%	11,6%

Tableau 2 : Répartition de l'échantillon 1 et de la population cible en fonction du mode d'exercice (Source : DREES, 2013)

Par rapport à la population cible, la tendance majoritaire est respectée puisque les exercices libéral et mixte sont les plus représentés dans notre échantillon comme chez les orthophonistes exerçant en France.

1.2. Recrutement

Afin de faire parvenir le questionnaire Q1 à la population cible des orthophonistes, nous avons contacté plusieurs réseaux de professionnels ainsi que des associations et instituts par l'intermédiaire de leurs adresses mails (cf. Annexe 2). Nous avons pris soin de contacter des réseaux non spécifiques ainsi que d'autres spécialisés dans le handicap, afin de toucher des sujets potentiellement intéressés par notre étude.

Nous avons fait parvenir un courriel explicatif contenant le lien de notre questionnaire aux listes de diffusion et réseaux suivants :

- mailing de l'école d'orthophonie de Lyon, regroupant étudiants et professionnels
- le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P)
- la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO)
- la Fédération des Orthophonistes de France (FOF)
- le Collège des Centres de Formation Universitaires en Orthophonie (CCFUO)
- le Syndicat des Orthophonistes de la région Rhône-Alpes (SDORRA)

De même, nous avons envoyé un mail de demande de diffusion aux associations suivantes :

- l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (UNADREO)
- l'Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales (ADAPEI)
- l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales (UNAPEI)
- Trisomie 21 France
- GEIST Trisomie 21 Rhône
- l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)
- Reflet 21
- La souris verte
- La courte échelle

Nous avons également fait le choix d'inclure dans notre envoi les institutions lyonnaises accueillant des enfants porteurs de trisomie 21 :

- le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) polyvalent, Lyon 9
- le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Brignais
- le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Décines
- le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) Raymond Agar / Les marronniers, Fontaines-sur-Saône
- le Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) Alliance

2. Second questionnaire - Q2

Notre second échantillon a pu être constitué grâce au premier. En effet, lorsque les sujets répondaient au premier questionnaire Q1, ils devaient se déclarer intéressés ou non par la mise à disposition de la maquette. Les personnes souhaitant la recevoir étaient alors invitées à laisser leurs coordonnées. Nous avons donc envoyé deux courriels (cf. Annexe 3) à chacun des sujets intéressés dans lesquels nous leur avons fourni la maquette puis le lien du second questionnaire Q2.

Sur les 159 sujets de l'échantillon 1, 109 désiraient participer à la suite de l'étude. Sur ces 109 orthophonistes à qui nous avons envoyé la maquette et le second questionnaire, 70 ont répondu et composent de fait notre échantillon 2.

2.1. Déterminants sociaux - Q2

2.1.1. Sexe

Le second échantillon de 70 orthophonistes est composé de 2 hommes et 68 femmes, soit 97,1% de femmes.

2.1.2. Age

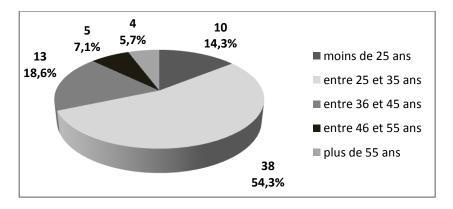


Figure 4 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction de l'âge

	Echantillon	Population cible
Alsace	1,4%	2,4%
Aquitaine	2,9%	4,8%
Auvergne	0%	1,2%
Bourgogne	1,4%	1,8%
Bretagne	7,1%	4,9%
Centre	2,9%	3,2%
Champagne-Ardenne	0%	1,5%
Corse	0%	0,4%
Franche-Comté	1,4%	1,3%
Guadeloupe	1,4%	0,5%
Guyane	0%	0,1%
Ile-de-France	10%	19,6%
Languedoc-Roussillon	2,9%	5,3%
Limousin	0%	0,5%
Lorraine	2,9%	3,1%
Martinique	0%	0,4%
Mayotte	0%	0%
Midi-Pyrénées	1,4%	5,2%
Nord-Pas-de-Calais	2,9%	8%
Basse-Normandie	0%	1,7%
Haute-Normandie	2,9%	1,9%
Pays de la Loire	8,6%	5,2%
Picardie	0%	1,8%
Poitou-Charentes	0%	1,7%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2,9%	9,8%
La Réunion	1,4%	1,8%
Rhône-Alpes	45,7%	11,9%

Tableau 3 : Répartition de l'échantillon 2 et de la population cible en fonction du lieu d'exercice (Source : DREES, 2013)

LAGORIO_LE BADEZET (CC BY-NC-ND 2.0) De même que pour l'échantillon 1, la tranche d'âge la plus représentée est celle des 25-35 ans avec 54,3% des sujets, contre 55,1% dans le premier.

2.1.3. Lieu d'exercice

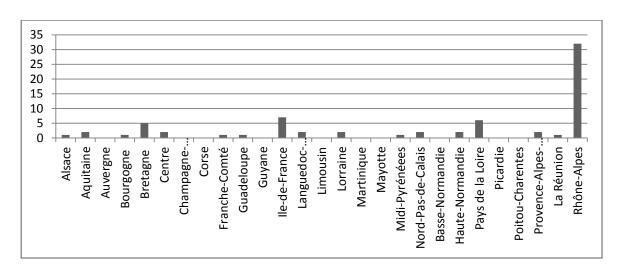


Figure 5 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction du lieu d'exercice

La région la plus représentée est de nouveau Rhône-Alpes avec 45,7% des répondants (cf. Tableau 3).

2.1.4. Mode d'exercice

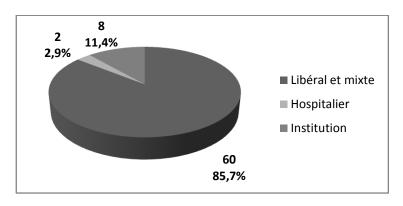


Figure 6 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction du mode d'exercice

Le libéral et le mixte sont de nouveau les modes les plus représentés au sein de notre échantillon avec 85,7% des orthophonistes répondants qui les exercent.

	Echantillon	Population cible
Libéral et mixte	85,7%	81%
Milieu hospitalier	11,4%	7,4%
Autres salariés - Institution	2,9%	11,6%

Tableau 4 : Répartition de l'échantillon 2 et de la population cible en fonction du mode d'exercice (Source : DREES, 2013)

Ces chiffres sont toujours en corrélation avec la répartition majoritaire du mode d'exercice dans la population cible.

II. Le protocole

A l'origine, notre souhait pour ce mémoire de recherche était de réaliser un programme de soutien à la parentalité auprès de trois à cinq familles d'enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 8 à 16 mois. Cette étude devait être réalisée en partenariat avec l'Hôpital-Femme-Mère-Enfant de Lyon. Elle n'a malheureusement pas pu voir le jour à cause du rejet tardif de notre dossier par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est II. Celui-ci a en effet jugé que l'intervention que nous souhaitions proposer était trop précoce et qu'elle pourrait être néfaste pour les enfants et leurs familles. Manquant de temps pour soumettre notre étude à un nouveau comité, nous nous sommes tournées vers un nouveau sujet à la suite de ce refus. Nous avons conservé notre intérêt initial lié au soutien à la parentalité, mais l'avons considéré sous un autre angle. Le bénéfice d'une intervention précoce n'étant plus à prouver dans le champ de la trisomie 21, nous avons choisi d'enquêter sur les pratiques orthophoniques concernant la prise en soin de ces jeunes enfants. Ainsi, notre volonté était d'établir et de mieux comprendre les besoins relatifs à la thérapie indirecte, et de tenter d'y répondre grâce aux données que nous avions regroupées avant le refus du Comité de Protection des Personnes.

1. Les questionnaires

1.1. Un objectif quantitatif

Le questionnaire constitue un outil d'investigation permettant de recueillir des données standardisées et chiffrées. Par conséquent, son analyse est essentiellement quantitative. Il est utilisé lorsque le sujet de recherche est précis et clairement déterminé. De plus, cette méthode de recueil d'informations a l'avantage d'offrir la possibilité d'interroger un grand nombre de sujets (Eymard, 2003). L'utilisation du questionnaire permet d'atteindre trois grands types d'objectifs : estimer des grandeurs, décrire une population et vérifier des hypothèses (Blanchet, 2005).

Les questions fermées obligent le répondant à faire un choix entre les différentes réponses proposées. Elles permettent d'obtenir des données simples, standardisées et rapidement analysables. Au contraire, les questions ouvertes offrent la possibilité de s'exprimer librement mais impliquent un traitement plus complexe des données, puisque qualitatif. De Singly (2008, p.68) indique que : « Si l'enquête a pour fonction de tester une hypothèse, il vaut mieux retenir une liste fermée où figurent en bonne place les qualités opposées ». Nous avons donc décidé de privilégier l'utilisation de questions fermées dans nos questionnaires afin de procéder à une analyse quantitative de nos résultats.

1.2. La construction de deux questionnaires

La construction d'un questionnaire nécessite de respecter diverses étapes avant son envoi définitif à la population cible. Trois phases ont donc été nécessaires. La rédaction des questions a été la première. Nous avons dû employer un vocabulaire accessible, précis, des tournures dénuées de toute ambiguïté dans les termes utilisés et avons veillé à ne pas influencer les réponses par la formulation des questions. L'ordre de celles-ci a été déterminé avec soin puisqu'il est important qu'elles soient rassemblées par thèmes et qu'elles affichent une progression logique. Le dernier point auquel nous avons dû porter attention dans cette phase de travail était le temps de passation. En effet, un questionnaire trop long risque de décourager les éventuels répondants et d'ainsi diminuer leur nombre (Bréchon, 2011).

L'envoi d'un questionnaire final à une population cible représente la dernière étape. Il doit être précédé d'une « version test » dédiée à un échantillon restreint. Il s'agit donc de la deuxième phase à laquelle nous avons procédé. Son objectif « est de repérer les questions qui posent des difficultés de compréhension, qui sont inappropriées pour le public concerné ou qui mettent mal à l'aise » (Bréchon, 2011, p.162). Elle nous a permis d'obtenir des opinions sur la pertinence des questions ainsi que sur leur forme et leur clarté. Pour cette étape de test des questionnaires, nous avons sollicité nos anciens maîtres de stage. A la suite de leurs retours, nous avons modifié les questions portant à confusion et éliminé celles qui semblaient superflues.

2. Un protocole en trois temps

Notre protocole se déroule en trois phases distinctes. La première a pour objectif de confirmer et de définir un besoin dans la prise en soin orthophonique indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. La seconde étape est la formalisation d'un outil en réponse au besoin exprimé. La phase clôturant cette étude vise à évaluer la satisfaction liée à cette réponse.

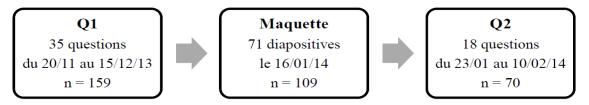


Figure 7 : Schéma récapitulatif des phases du protocole

n : effectif

3. Premier questionnaire – Q1 : Définition du besoin par une préenquête

3.1. Support

Le support informatisé permettant une diffusion large et rapide, nous l'avons choisi pour faire parvenir notre questionnaire à la population cible qui est ici constituée d'orthophonistes exerçant en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer.

Nous avons fait le choix du site Soorvey (http://soorvey.com/fr/) pour l'hébergement des données. Il s'agit d'un éditeur de sondage en ligne proposant un tableau d'exportation compatible avec le logiciel Excel en vue de l'analyse future des réponses.

Ce premier questionnaire a été mis en ligne du 20 novembre au 15 décembre 2013. Il comporte 35 questions (cf. Annexe 4).

3.2. Thèmes choisis

Pour tenter de répondre à notre problématique, nous avons scindé notre travail en plusieurs parties. Nous avons ainsi recueilli des données sur les déterminants sociaux, la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21, la pratique du soutien à la parentalité et également sur les attentes liées au contenu d'un outil d'aide à la réalisation d'un programme en orthophonie.

3.2.1. Pratiques orthophoniques de l'échantillon

a. Trisomie 21

Dans un second temps, nous avons questionné les répondants sur leurs pratiques auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 0 à 36 mois. Seuls les orthophonistes prenant en soin ces patients étaient invités à répondre à ces questions. Nous demandions également aux orthophonistes ne les suivant pas de nous en expliquer les raisons.

Nous souhaitions à travers ces questions cerner la nature d'un éventuel besoin dans le cadre de la prise en soin des enfants porteurs de ce handicap.

b. Soutien à la parentalité

Le soutien à la parentalité étant une pratique peu développée en France dans le milieu de l'orthophonie, il était nécessaire de sonder les professionnels sur leur connaissance de cette forme de prise en soin indirecte.

Nous avons ensuite étendu cette thématique à la thérapie indirecte en orthophonie au sens large, puisque nous savions que les données recueillies seraient plus nombreuses qu'en limitant nos questions au soutien à la parentalité.

3.2.2. Formalisation de la maquette : Outil pilote

La dernière thématique de Q1 avait pour objectif de guider notre travail futur d'élaboration de l'outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité. Nous désirions en effet obtenir des informations émanant de professionnels prenant en soin ces enfants pouvant témoigner de leurs besoins.

HYPOTHESES	QUESTIONS DE Q1	LIENS AVEC THEORIE
H 1	n°24	p.22 (III.3.2.1 et 3.2.2)
H 2	n°18 et 19	cf. problématique du besoin et p.20 (III.2.2)
Н 3	n°5, 6 et 8	p.17 (II.2.1 et 2.2) et p.19 (III.1)
H 4	n°11a, b et c	p.19 (III.1)
Н 5	n°23	
Н 6	n°22	p.20 (III.2.3)
Н7	n°7	
Н 8	n°27 et 28	pp.21 à 24 (III.3)
Н 9	n°29	

Tableau 5 : Tableau récapitulatif des liens entre les hypothèses liées à Q1 et leur fondement théorique

LAGORIO_LE BADEZET (CC BY-NC-ND 2.0) Les propositions de travail que nous formulons dans nos questions sont en lien direct avec les informations théoriques précédemment développées, et sur lesquelles est basé notre futur raisonnement clinique.

3.3. Lien avec les hypothèses

La validation ou non de nos hypothèses est à mettre en lien avec les questions suivantes (cf. Tableau 5) :

- Hypothèse 1 (H1) : Le soutien à la parentalité est une modalité de soin en orthophonie : question 24
- Hypothèse 2 (H2) : Manque d'outils, de connaissances ou de savoir-faire pour justifier la non-pratique de la thérapie indirecte : questions 18 et 19
- Hypothèse 3 (H3) : Prise en soin précoce dans le cadre de la trisomie 21 : questions 5, 6 et 8
- Hypothèse 4 (H4) : Intervention des parents quel que soit l'âge des jeunes patients : questions 11a, 11b et 11c
- Hypothèse 5 (H5) : La thérapie indirecte prend la forme de conseils aux parents : question 23
- Hypothèse 6 (H6) : Complémentarité des thérapies directe et indirecte auprès de l'enfant porteur de trisomie 21 : question 22
- Hypothèse 7 (H7) : Evolution des possibilités de prise en soin des jeunes porteurs de trisomie 21 grâce à un outil : question 7
- Hypothèse 8 (H8) : Intérêt d'un programme de soutien à la parentalité pour la prise en soin précoce des enfants porteurs de trisomie 21 : questions 27 et 28
- Hypothèse 9 (H9) : Intérêt de la mise à disposition d'un outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité adressé à des parents de jeunes enfants atteints de trisomie 21 : question 29

4. Outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité : la réponse au besoin

4.1. Support

Nous avons choisi de réaliser notre maquette sur le logiciel Microsoft Office PowerPoint dont la version est celle de 2007 (cf. Annexe 5 et CD).

Une fois finalisée, nous l'avons fait parvenir aux orthophonistes au format PDF, non sans avoir au préalable protégé notre document de la copie. De cette façon, il est aisé de parcourir la maquette grâce aux liens hypertextes présents dans les diapositives. Il est également possible d'imprimer le document. Celui-ci est composé de 71 diapositives organisées en 6 parties. Afin de favoriser l'aspect visuel de notre outil, nous avons choisi de multiplier les présentations graphiques à l'aide de *Smart-Art* disponibles sous PowerPoint. Nous avons effectué l'envoi de notre maquette aux orthophonistes le 16 janvier 2014.

4.2. Contenu

Grâce à l'analyse des besoins établis dans le premier questionnaire Q1, nous avons formalisé l'outil s'intitulant « Programme de soutien à la parentalité en orthophonie à destination des professionnels pour la prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 ». Cette maquette se décompose en six parties distinctes (cf. Annexe 5) : prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21, matériel d'évaluation, programme d'intervention de soutien à la parentalité, sessions du programme d'intervention, pour aller plus loin et références bibliographiques.

Nous présentons ci-dessous, en respectant l'enchaînement des chapitres de l'outil, les résultats qui nous ont permis de le construire. Le nombre de répondants diffère d'une question à l'autre du fait qu'aucune réponse n'était obligatoire. Les sujets ne sachant quelle réponse enregistrer ont donc choisi de ne rien inscrire. Nous reviendrons sur cet aspect dans notre discussion.

4.2.1. Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : pour quelles raisons ?

A travers ce premier chapitre de la maquette, nous avons souhaité établir un cadre théorique en lien avec la revue de littérature. Les répercussions de la trisomie 21 sur les interactions parents-enfant et sur le développement de l'enfant qui justifient une prise en soin précoce pluridisciplinaire y sont donc exposées. Nous n'avions pas pour objectif de suppléer les ouvrages qui existent à ce sujet, c'est pour cette raison que nous avons choisi de présenter les informations de façon succincte.

De plus, cette partie est justifiée par l'analyse des résultats de la question 34 de Q1.

	JNSP	NP	PP	P	Effectif total
Les routines familiales	3	5	26	69	103
Les routilles familiales	2,9%	4,9%	25,2%	67,0%	103
Les difficultés engendrées par le	3	2	16	89	110
handicap	2,7%	1,8%	14,5%	80,9%	110
Les particularités des enfants	2	0	13	97	112
atteints de trisomie 21	1,8%	0%	11,6%	86,6%	112
Les répercussions de l'annonce	7	3	30	68	108
du handicap	6,5%	2,8%	27,8%	63,0%	108
Les points forts des parents et	6	4	13	89	112
des enfants	5,4%	3,6%	11,6%	79,5%	112
Les points faibles des parents et	13	11	30	56	110
des enfants	11,8%	10,0%	27,3%	50,9%	110

Tableau 6 : Pertinence des points à aborder (question 34)

JNSP: Je ne sais pas / NP: Non pertinent / PP: Pourquoi pas / P: Pertinent

En effet, 80,9% des répondants à cette question estiment qu'il serait pertinent d'évoquer dans cette maquette les difficultés engendrées par la trisomie 21 et 86,6% les particularités des enfants porteurs de ce handicap.

4.2.2. Matériel d'évaluation

A travers ce deuxième chapitre, nous proposons aux orthophonistes une procédure d'évaluation formalisée à partir de nos lectures. Nous présentons ainsi une trame de bilan orthophonique adaptée à la dyade parent-enfant porteur de trisomie 21 et à ses particularités. L'évaluation étant la ligne de base du travail orthophonique dans les programmes d'intervention, nous avons décidé d'intégrer cette étape du soin à notre outil en proposant du matériel concret en adéquation avec les auteurs que nous citions dans la partie théorique de notre travail. La complémentarité de l'observation clinique et du dialogue avec les parents est représentée à travers les outils proposés.

	Oui	Non	Effectif total
Références théoriques	98	9	107
consultées	91,6%	8,4%	107
Outils d'évaluation	89	15	104
	85,6%	14,4%	104
Détail des sessions du	109	2	111
programme d'intervention	98,2%	2%	111
Matériel utilisé	107	4	111
wrateriei utinse	96,4%	3,6%	111

Tableau 7: Contenu à disposition dans la maquette (question 30)

De plus, nous demandions aux sujets quels éléments ils souhaitaient voir apparaître dans la maquette. 85,6% soulignent l'intérêt de la présentation d'outils d'évaluation.

4.2.3. Programme d'intervention de soutien à la parentalité

Le troisième chapitre de la maquette est composé de données théoriques caractérisant le programme d'intervention de soutien à la parentalité, ses principes fondateurs et son format.

	Oui	Non	Vague- ment	Effectif total
Connaissance du soutien à la parentalité	41 36.9%	36 32,4%	34 30.6%	111

Tableau 8 : Connaissance du soutien à la parentalité en orthophonie (question 16)

	OBJECTIF	NOTIONS ABORDEES	OUTILS	MISSION
Session 1 Objectif Communication	Familiariser le parent au langage, la communication et l'observation de son enfant	Interactions Partenaires Théories développement du langage	Extrait de film – interactions adultes	Observer en interaction la communication verbale et non verbale
Session 2 Maman, Papa, observez-moi	S'ajuster aux besoins de son enfant qui communique	Attachement Ajustement Temps de latence	Extraits de films – interactions enfant porteur d'un handicap/adulte	S'entraîner à respecter le temps de latence sur un moment à déterminer
Session 3 Les yeux dans les yeux	Enjeux de la communication non verbale	Regard et contact visuel Attention conjointe Pointage et gestes	Mise en situation Extraits de dessin animé ou de film muet	Situation de lecture partagée : recherche contact visuel et gestes
Session 4 Bébé, fais comme moi, c'est chacun son tour	Apprendre à proposer des modèles	Imitation Tour de rôle Tour de parole	Mises en situation Brainstorming Extraits de films	Utilisation de l'imitation dans une comptine
Session 5 Bons choix, bons mots	Comprendre l'intérêt d'utiliser des routines dans le quotidien	Routines Langage adapté à l'enfant Lecture	Extrait Film Mise en situation Album illustré	Observer son enfant pendant la routine du repas
Session 6 Manger, bouger, toute une histoire	Sensibiliser les parents à la sphère oro-faciale	Conséquences de la trisomie 21 sur le développement psychomoteur et langagier	Praxies Matériel spécialisé (stimulation orofaciale et alimentation)	Stimulation oro- faciale Choix et achat d'un jeu
Session 7 A nous de jouer	Ressentir l'importance de l'éveil sensoriel à travers le jeu	Polysensorialité Imitation Adaptation à l'enfant et à ses intérêts	Livre et jouets sonores Bulles Peluche Instruments de musique	Jeu autour du sens auquel l'enfant est le plus sensible Bilan des sessions et questions
Session 8 Chacun fait ce qui lui plaît	Satisfaire les attentes des parents autour des questions d'avenir	Développement global Suivi médical Scolarité Autonomie	Témoignages d'enfants et d'adultes porteurs de trisomie 21	

Tableau 9 : Vue d'ensemble des sessions du programme de soutien à la parentalité en orthophonie à destination des professionnels pour la prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21

LAGORIO_LE BADEZET (CC BY-NC-ND 2.0)

	Oui	Non	Effectif total
Connaissance de programmes de	40	73	113
soutien à la parentalité	35,4%	64,6%	113

Tableau 10 : Connaissance de programmes spécifiques de soutien à la parentalité (question 17)

Cette modalité de soin s'est révélée peu connue des sujets répondants. En effet, nous avons demandé aux orthophonistes s'ils avaient déjà entendu parler du soutien à la parentalité en orthophonie ou s'ils avaient connaissance de programmes appliqués à la profession. Pour la première question, ils sont 32,4% à ne pas connaître ce type de soin, et en réponse à la seconde, 64,6% disent ne pas avoir connaissance de programmes spécifiques.

4.2.4. Sessions du programme d'intervention

Au vu des résultats précédents, nous avons profité du chapitre sur les programmes de soutien à la parentalité pour présenter aux sujets le format d'un programme ainsi que celui des sessions, de la façon dont Bo (2000) les formalise (cf. Tableau 9 et Annexe 5):

- introduction implicite de l'objectif de la session,
- état des lieux des connaissances sur les notions qui seront abordées en lien avec l'objectif,
- apport de connaissances nouvelles,
- mises en pratique,
- choix d'une mission personnalisée.

Nous avons choisi de présenter les grands objectifs de chaque session ainsi que des idées de contenu au vu de l'analyse des réponses à la question 30 (cf. Tableau 7). 98,2% des répondants y indiquent en effet leur volonté de disposer du détail des sessions.

Celles-ci respectent les étapes-clés du développement de l'enfant en abordant les thèmes principaux que sont le langage, la communication et l'oralité lorsqu'il est question du jeune enfant, comme détaillé au III. 3.3. de la partie théorique. En réponse à la question 27 concernant la pertinence ou non de la mise en place d'un programme portant sur ces grands thèmes auprès des parents d'enfants porteurs de trisomie 21, la totalité des sujets répond positivement (soit 109 « Oui »).

96,4% des répondants à la question 30 (cf. Tableau 7) souhaitent disposer d'idées de matériel à utiliser lors des sessions avec les parents. En réponse à la question ouverte 31, plusieurs professionnels indiquent vouloir des exemples concrets de matériel ainsi que des vidéos.

4.2.5. Pour aller plus loin

L'analyse des questions ouvertes 31 et 33 nous a conduites à ajouter un thème à notre outil. Ces questions sollicitaient le point de vue des répondants sur les informations

supplémentaires à aborder dans notre maquette et sur les cibles de ce programme. Les demandes de liens vers des associations et des réseaux ont été récurrentes. Certains professionnels ont également exprimé leur souhait d'y trouver des témoignages de familles. Enfin, beaucoup se sont interrogés sur la place de l'enfant porteur de handicap dans son système familial, sur ses relations avec la fratrie et la famille élargie.

Ces différentes demandes dépassant parfois le cadre de notre travail, nous avons pris le parti d'insérer dans ce chapitre de l'outil des noms d'associations et de réseaux de parents et de professionnels concernés par la trisomie 21. Il contient aussi des liens vers des blogs de parents témoignant de leur quotidien. Nous espérons que les orthophonistes trouveront par cet intermédiaire des réponses à leurs questions.

4.2.6. Références bibliographiques

Cette sous-partie de la maquette regroupe les différentes références bibliographiques qui nous ont permis de formaliser notre outil. Elle fait suite à la requête émanant des professionnels d'une bibliographie facilement accessible, demande apparue occasionnellement dans les réponses aux questions ouvertes. De même, 91,6% des répondants à la question 30 (cf. Tableau 7) souhaitent disposer dans la maquette des références théoriques utilisées pour son élaboration.

Second questionnaire – Q2 : la satisfaction liée à la réponse au besoin

5.1. Support

Comme Q1, ce second questionnaire Q2 a été hébergé par l'éditeur de sondage en ligne Soorvey. Il comporte 18 questions et a été mis en ligne du 23 janvier au 10 février 2014 (cf. Annexe 6).

5.2. Thèmes choisis

A travers le questionnaire Q2, le but est de juger la satisfaction de l'échantillon 2 liée à la maquette que nous leur avons fait parvenir. Les questions étaient organisées selon trois parties : la forme de l'outil, la pertinence de son contenu et les impressions générales sur le matériel et l'intérêt de l'étude.

5.2.1. Forme

Ces questions ont pour but d'évaluer l'aspect pratique du format PDF proposé. Si l'étude se poursuit, il sera en effet important d'adapter si besoin est le format, et ce en fonction du ressenti des utilisateurs.

5.2.2. Contenu

De même, dans un souci de continuité, il est important de connaître les points forts et faibles de l'outil. Des questions concernent donc chaque chapitre de la maquette, afin de comprendre quelles modifications seraient à apporter, et quels points à conserver.

5.2.3. Impressions générales

Il est important pour la conclusion de notre étude d'établir la satisfaction générale liée à l'outil proposé, dans la mesure où il avait pour but de répondre au besoin initial.

Une partie des questions posées aborde le sujet de la suite à donner à cette étude. En effet, cette maquette est une version expérimentale, et elle pourrait être améliorée grâce aux retours des orthophonistes ayant participé à la recherche.

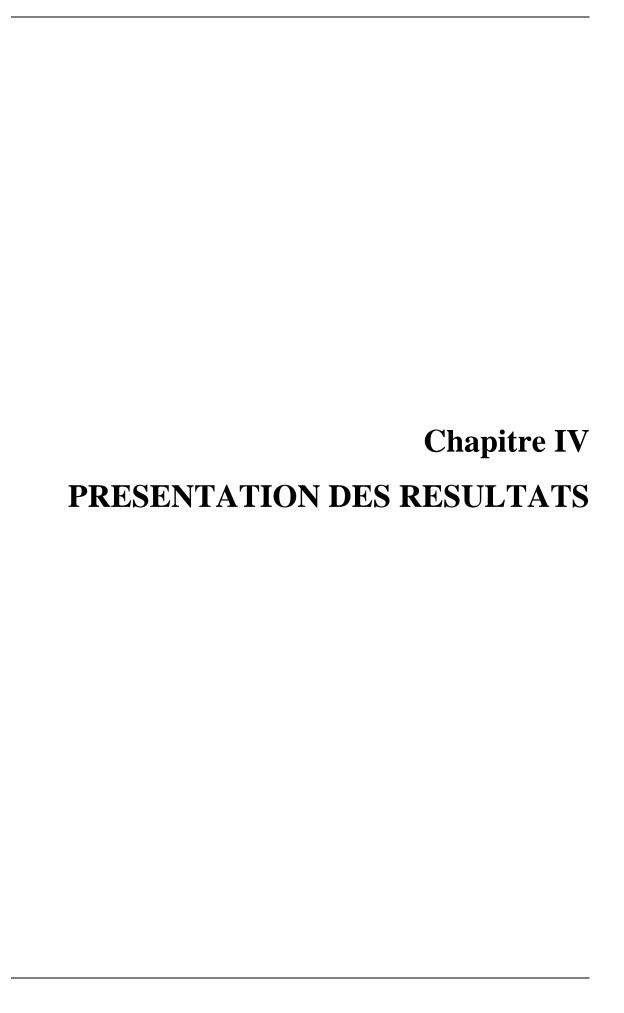
5.3. Lien avec les hypothèses

De la même façon que pour le premier questionnaire, nous avons ciblé certaines questions qui nous permettent de valider ou non nos hypothèses :

- Hypothèse 1 (h1) : Satisfaction générale liée à l'outil : question 15
- Hypothèse 2 (h2): Possibilité d'utiliser l'outil : questions 12, 13, 14 et 16
- Hypothèse 3 (h3) : Intérêt d'étendre la recherche sur le soutien à la parentalité nécessaire dans le cadre de la trisomie 21 : questions 16, 17 et 18

HYPOTHESES	QUESTIONS DE Q2
h 1	n°15
h 2	n°12, 13, 14 et 16
h 3	n°16, 17 et 18

Tableau 11 : Tableau récapitulatif des liens entre les hypothèses liées à Q2



Les données recueillies par l'intermédiaire des deux questionnaires ont été analysées à l'aide de deux méthodes distinctes. Les questions fermées ont fait l'objet d'un codage déterminé avant la diffusion des questionnaires. Puis nous avons décrit statistiquement les données codées obtenues dans les tableaux exports de Q1 et Q2. Ainsi, l'effectif correspond au nombre d'apparitions de la variable observée, c'est-à-dire au nombre de fois où la réponse a été sélectionnée par l'échantillon. Ces effectifs nous ont permis de calculer des pourcentages. Concernant les questions ouvertes, nous avons réalisé des analyses de contenu. Les réponses obtenues ont été listées et regroupées par thèmes ou unités de sens.

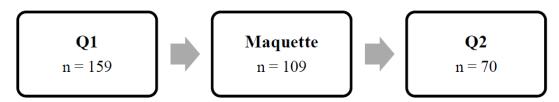


Figure 8 : Evolution des échantillons aux différentes phases du projet

n: effectif

I. Pré-enquête et définition des besoins – Q1

1. Pratiques d'intervention indirecte en orthophonie

1.1. Soutien à la parentalité

	Oui	Non	Effectif total
Soutien à la parentalité	92	16	108
considéré comme prise en soin orthophonique	85,2%	14,8%	108

Tableau 12 : Prise en compte du soutien à la parentalité comme une prise en soin à part entière par les orthophonistes (question 24)

A la question « Le soutien à la parentalité peut-il être une modalité de soin à part entière en orthophonie ? », 85.2% de l'effectif répondent par l'affirmative.

Notre première hypothèse H1 est ainsi validée par ces résultats.

1.2. Thérapie indirecte

	Oui	Non	Effectif total
Pratique de la thérapie indirecte	51	62	113
en orthophonie	45,1%	54,9%	

Tableau 13 : Pratique de la thérapie indirecte par les orthophonistes en général (question 18)

54.9% des orthophonistes interrogés, soit 62 individus, déclarent ne pas intégrer la thérapie indirecte à leur pratique professionnelle.

	Oui	Non	Effectif total
Pas intéressé par cette prise en	0	61	61
soin	0%	100%	01
Manque de connaissances	46	15	61
	75,4%	24,6%	01
Managa dlautila	22	39	61
Manque d'outils	36%	64%	01
Manaya da sayain faina	26	35	61
Manque de savoir-faire	42,6%	57,4%	01
Autres raison	5	56	61
	8,2%	91,8%	01

Tableau 14 : Raisons de la non-pratique de la thérapie indirecte (question 19)

Parmi les 62 orthophonistes répondant qu'ils ne pratiquent pas la thérapie indirecte à la question 18, 61 en expliquent les raisons à travers la 19. 46 répondants, soit 75.4% de l'effectif, indiquent ainsi que le manque de connaissances constitue l'une des causes de leur non-pratique de la thérapie indirecte. Ils sont 36% à sélectionner le « manque d'outils » et 42.6% le « manque de savoir-faire ».

Ces données confirment notre hypothèse H2.

2. Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21

2.1. Prise en soin précoce

	Oui	Non	Effectif total
Suivi d'un enfant de moins de	46	113	159
36 mois	28,9%	71.1%	

Tableau 15 : Suivi d'enfants porteurs de trisomie 21 de moins de 36 moins (question 5)

28.9% des orthophonistes interrogés prennent en soin des enfants porteurs de trisomie 21 âgés de moins de 36 mois. Ils sont au nombre de 46 dans notre échantillon 1.

	Avant 12 mois	Entre 12 et 24 mois	Entre 25 et 36 mois	Effectif total
Age du début de prise en soin	23 50%	18 39,1%	5 10,9%	46

Tableau 16 : Début de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 8)

Parmi les orthophonistes prenant en soin ces patients, ils sont 50% à déclarer les recevoir avant l'âge de 12 mois et 39.1% entre 12 et 24 mois.

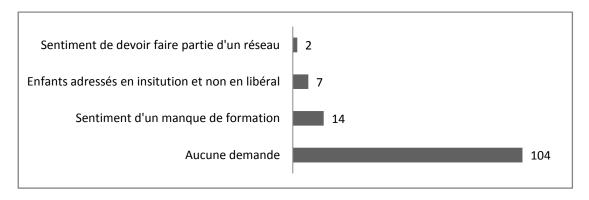


Figure 9 : Analyse de contenu, raisons de la non prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 6)

Parmi les 113 orthophonistes qui ont répondu à la question « Pourquoi ne prenez-vous pas en soin ces patients ? », 104 invoquent le fait qu'ils n'ont aucune demande de ce type. 14 confient avoir le sentiment de manquer de formation pour se lancer dans cette prise en soin. Notons que certains répondants ont évoqué plusieurs explications. Les effectifs des analyses de contenu doivent ainsi être pris en compte indépendamment les uns des autres.

Certaines données vont dans le sens de notre hypothèse H3.

2.2. Nécessité d'une thérapie indirecte

	Enfant seul	Enfant et parent(s)	Parent(s) seul(s)	Effectif total
Avant 12 mois	1	44	0	45
Avant 12 mois	2,2%	97,8%	0%	43
Entro 12 at 24 maig	1	43	0	44
Entre 12 et 24 mois	2,3%	97,7%	0%	44
Entre 25 et 36 mois	22	21	0	43
	51,2%	48,8%	0%	43

Tableau 17 : Type de prise en soin privilégié pour les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (questions 11 a, b et c)

Les 46 orthophonistes suivant ces jeunes patients ont été interrogés sur le type de prise en soin qu'ils privilégient avec eux. Ils sont 44 à déclarer faire intervenir les parents en séance avec l'enfant lorsque celui-ci est âgé de moins de 12 mois et 43 lorsque l'enfant est âgé de 12 à 24 mois. Ces chiffres représentent respectivement 97.8% et 97.7% de l'effectif total.

Les résultats sont plus contrastés lorsque les enfants sont âgés de 25 à 36 mois. Une courte majorité de répondants, soit 51.2%, indique privilégier des séances de rééducation en relation individuelle avec l'enfant.

L'hypothèse H4 est partiellement validée par ces différents résultats.

	Oui	Non	Effectif total
Conceils our parents	27	6	33
Conseils aux parents	81,8%	12,8%	33
Séances destinées au(x)	12	21	33
parent(s)	36,4%	63,6%	33
Programmes destinés au(x)	1	32	33
parent(s)	3%	97%	33
Programmes destinés aux	2	31	33
aidants	6,1%	93,9%	33
Autres formes	5	28	33
	15,2%	84,8%	33

Tableau 18 : Formes de prise en soin indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 23)

Nous avons interrogé les professionnels qui pratiquent la thérapie indirecte auprès de cette population sur les formes que peut prendre cette prise en soin. Ils sont 81.8% à répondre qu'ils formulent des conseils aux parents lors des séances de leur enfant. Un plus petit nombre, soit 36,4%, destine des séances entières aux parents. Seulement un orthophoniste s'exerce aux programmes spécifiques destinés aux parents, et deux à ceux prévus pour les aidants. Seuls les conseils aux parents sont donc pratiqués par une forte majorité de répondants.

Ces résultats vont dans le sens de l'hypothèse H5.

2.3. Complémentarité des soins direct et indirect

	Indirecte seule	Directe et indirecte combinées	Effectif total
Two do thánguia	1	32	33
Type de thérapie	3%	97%	33

Tableau 19 : Articulation de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 22)

97% de l'effectif répondant à une question sur l'articulation de la thérapie indiquent combiner les thérapies directe et indirecte dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

La question 11 (cf. Tableau 17) nous amène à compléter ces résultats. Pour 97.7% et 97.8% des orthophonistes y répondant, la thérapie directe est systématiquement suppléée par un soin indirect lorsque l'enfant est âgé de moins de 25 mois.

L'hypothèse H6 est partiellement confirmée par ces données.

2.4. Constat d'un manque de ressources

	Oui	Non	Effectif total
Prise en soin si apport d'un	66	47	113
nouvel outil	58,4%	41.6%	

Tableau 20: Prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 si apport d'un nouvel outil (question 7)

Parmi les 113 répondants qui ne suivent pas d'enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 36 mois, 58,4% déclarent que ceci pourrait évoluer grâce à l'apport d'un nouvel outil.

Plus de la moitié de l'échantillon va dans le sens de l'hypothèse H7.

3. Pertinence d'un outil de soutien à la parentalité

3.1. Validation du format et du contenu de la maquette

	Oui	Non	Effectif total
Pertinence du programme	109 100%	0 0%	109

Tableau 21 : Pertinence de la mise en place d'un programme de soutien à la parentalité pour la prise en soin indirecte de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 27)

100% de l'effectif répondant à la question de la pertinence d'un programme de soutien à la parentalité axé sur le langage, la communication et l'oralité auprès de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 36 mois sont en faveur d'une telle action.

Au vu de ce résultat, l'hypothèse H8 est validée.

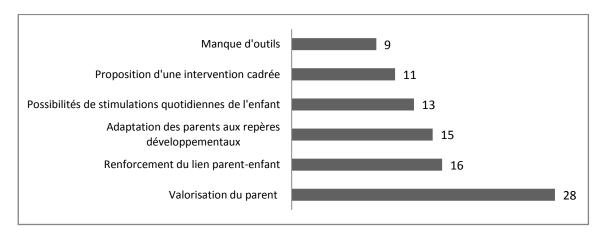


Figure 10 : Analyse de contenu, raisons de l'intérêt du programme (question 28)

Dans ce graphique figurent les raisons les plus souvent citées par les orthophonistes de l'échantillon 1 pour justifier l'intérêt d'un programme de soutien à la parentalité tel que nous le proposons pour la prise en soin indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. La valorisation du parent inhérente à ce type de soin est la motivation qui revient le plus souvent dans les réponses libres des orthophonistes.

3.2. Volonté de recevoir l'outil pilote

	Oui	Non	Effectif total
Intérêt de la maquette	109 100%	0	109
	100%	0%	

Tableau 22 : Intérêt de la mise à disposition d'une maquette de programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin indirecte de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 29)

100% des orthophonistes indiquant la pertinence du programme dans la question 28 sont en faveur de la mise à disposition d'une maquette. Ils sont au nombre de 109 à désirer la recevoir. Sur les 159 orthophonistes constituant notre échantillon 1, 109, soit 68,6% souhaitent donc recevoir l'outil pilote.

Ce résultat est en adéquation avec l'hypothèse H9.

II. Evaluation de la satisfaction liée à l'outil pilote – Q2

1. Satisfaction générale

	PTS	AS	S	TS	Effectif total
Degré de satisfaction	1 1,5%	17 25%	37 54,4%	13	68

Tableau 23 : Degré de satisfaction générale lié à l'outil (question 15)

PTS: Pas du tout satisfait / AS: Assez satisfait / S: Satisfait / TS: Très satisfait

Parmi les 70 orthophonistes constituant l'échantillon 2, 68 font part de leur satisfaction générale à travers la question 15. Ainsi, 54,4% se disent satisfaits, et 19,1% très satisfaits. Au total, 73,5% des répondants sont donc au moins satisfaits.

Ces résultats convergent vers la validation de l'hypothèse h1.

2. Projet d'utilisation

	Oui	Non	Effectif total
Applicable à la pratique	40 58%	29 42%	69

Tableau 24 : Possibilité d'application à la pratique orthophonique (question 12)

Parmi les 69 répondants, 40 orthophonistes, soit 58% de l'effectif, affirment que le programme tel qu'il est proposé dans la maquette est applicable à leur pratique orthophonique.

	Oui	Non	Effectif total
Utilisation de l'outil	28 80%	7 20%	35

Tableau 25 : Projet d'utilisation de la maquette (question 13)

Sur les 40 orthophonistes affirmant qu'ils pourront appliquer l'outil dans leur pratique, 35 répondent à la question 13 concernant son utilisation future. 80% de cet effectif, soit 28 individus, ont pour projet d'employer cette maquette à des fins cliniques.

	Oui	Non	Effectif total
Adaptable à la pratique	22 81,5%	5 18,5%	27

Tableau 26 : Possibilité d'utilisation de l'outil avec adaptations (question 14)

Parmi les 29 individus jugeant que la maquette n'est pas applicable à leur pratique, 27 répondent à la question d'une possible adaptation dans la perspective de l'utiliser. 81,5% d'entre eux affirment qu'ils pourront se servir de l'outil après l'avoir modifié. Ils sont au nombre de 22.

En conclusion, 28 orthophonistes ont pour projet d'utiliser la maquette sans y apporter d'adaptations, et 22 autres l'emploieront après l'avoir adaptée. Au total, 50 orthophonistes sur 70, soit 71,4% de l'échantillon 2, ont donc pour projet de se servir de nos propositions de travail, avec ou sans adaptations.

Ces résultats vont dans le sens de l'hypothèse h2.

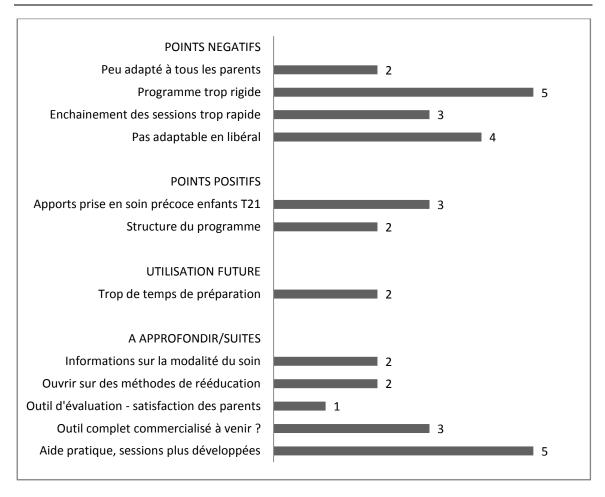


Figure 11 : Analyse de contenu, remarques supplémentaires sur la maquette (question 16)

D'un point de vue qualitatif, les orthophonistes émettent une remarque liée à l'utilisation future de la maquette dans la question ouverte 16 leur proposant d'inscrire librement leurs commentaires.

3. Avenir de ce projet de recherche

	Oui	Non	Effectif total
Poursuite de la recherche	56 83,6%	11	67

Tableau 27 : Volonté de poursuivre la recherche (question 17)

Sur un total de 67 répondants, 83,6% des orthophonistes souhaitent que la recherche que nous avons entreprise continue. Ils sont donc au nombre de 56.

L'hypothèse h3 est validée par ce résultat.

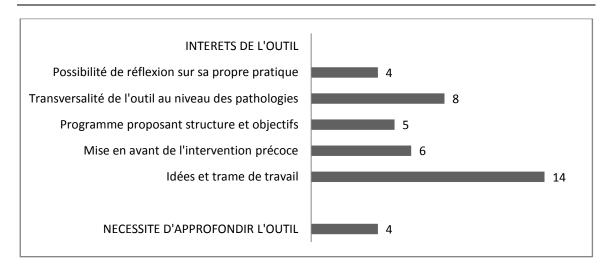


Figure 12 : Analyse de contenu, justifications de la volonté de poursuivre la recherche (question 18)

Pour justifier cette volonté de poursuivre le travail débuté, deux axes apparaissent dans l'analyse des réponses libres de la question 18. Ainsi, des orthophonistes mettent en avant l'intérêt d'un tel outil quand d'autres soulignent la nécessité de l'approfondir. Pour les premiers, la recherche doit continuer dans la mesure où ils trouvent que le type de travail proposé y est intéressant. Les seconds ont davantage la volonté de voir s'améliorer la maquette sur la base de toutes les données recueillies à travers cette étude pilote.

Par l'intermédiaire de l'item 16 les questionnant sur d'éventuelles remarques supplémentaires concernant la maquette (cf. Figure 11), les orthophonistes émettent des propositions quant à la poursuite de la recherche. Ceci constitue un second apport de données qualitatives après la question 18.

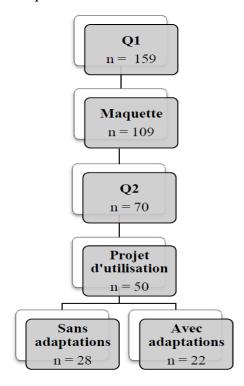
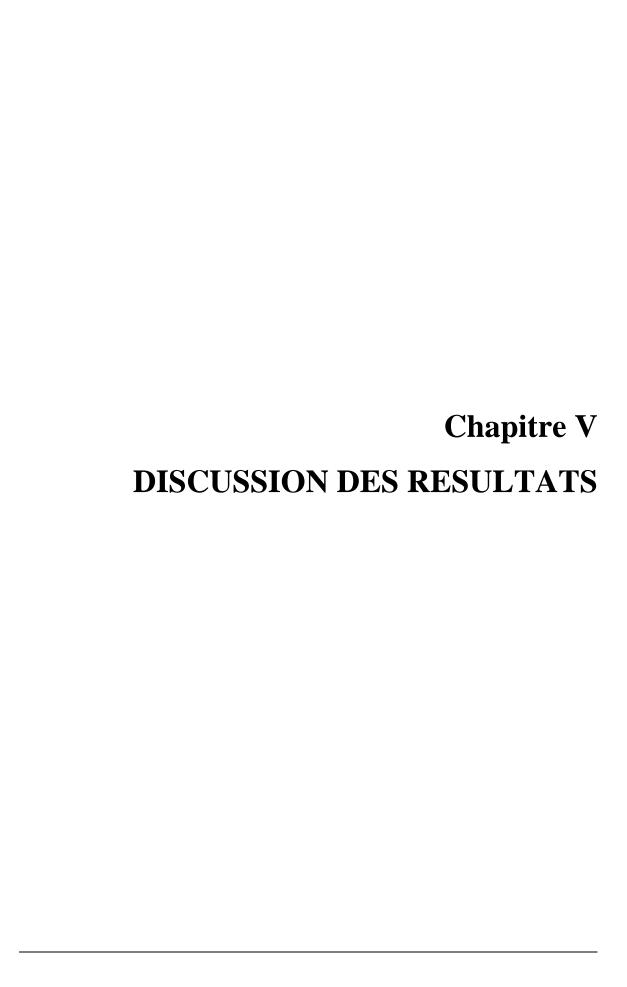


Figure 13 : Récapitulatif de l'évolution des effectifs

n : effectif



I. Analyse des résultats

Pré-enquête et définition des besoins – Q1

1.1. Pratiques d'intervention indirecte en orthophonie

1.1.1. Soutien à la parentalité

Le résultat de 85.2% indique qu'une large majorité de professionnels considère que le soutien à la parentalité constitue une modalité de soin en orthophonie. Ces résultats sont en adéquation avec notre hypothèse H1 et la théorie de Bélargent (2000) qui favorise l'implication parentale dans un objectif thérapeutique visant l'adaptation du parent à son enfant.

Nous devons toutefois nuancer ces résultats à la lumière des données des tableaux 8 et 12. En effet, le nombre de répondants affirmant que le soutien à la parentalité est une modalité de soin en orthophonie (cf. Tableau 12) est supérieur au nombre de personnes disant connaître cette approche, de façon vague ou non (cf. Tableau 8). Nous pensons que la formulation de la question 24 a pu influencer les résultats. Une troisième proposition de réponse « je ne sais pas » aurait pu donner naissance à des résultats différents et plus contrastés. Cela étant dit, il est également envisageable que les orthophonistes, même sans connaître les tenants et les aboutissants du soin, puissent juger de sa pertinence grâce aux connaissances qu'ils détiennent au regard de leur pratique.

1.1.2. Thérapie indirecte

Un nombre assez conséquent d'orthophonistes indique ne pas pratiquer la thérapie indirecte. Les trois explications les plus sélectionnées pour expliquer cette réponse sont le manque de connaissances (75.4%), le manque de savoir-faire (42.6%) et le manque d'outils (36.0%) validant ainsi notre hypothèse H2.

L'intervention indirecte en orthophonie n'est pas encore systématiquement intégrée à la prise en soin des jeunes enfants, bien qu'elle se soit grandement développée ces dernières années (Antheunis et al., 2010). Les orthophonistes semblent démunis et en manque de moyens pour mettre en place de telles actions thérapeutiques. Un besoin d'outils et de formations concernant l'intervention indirecte est ainsi relevé dans la pratique orthophonique en général.

1.2. Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21

1.2.1. Prise en soin précoce

Les données du tableau 15 nous permettent de dresser un constat: 28.9% des orthophonistes interrogés prennent en soin des enfants porteurs de trisomie 21 de moins de 36 mois. La prise en soin de cette population spécifique est donc relativement peu répandue chez les orthophonistes. Ce faible pourcentage semble lié à deux facteurs (cf. Figure 9). Le premier est l'absence de demandes reçues par les professionnels. Même si la trisomie 21 est l'anomalie génétique la plus fréquente dans la population, son incidence n'est que de 1/2000 naissances (Orphanet, 2007). Cette pathologie n'est donc pas rencontrée par tous les orthophonistes au cours de leur carrière. Le second facteur est, dans une bien moindre mesure, la réticence de certains orthophonistes qui ne se sentent pas assez formés pour recevoir ces jeunes patients.

Pour la moitié des orthophonistes prenant en soin un enfant porteur de trisomie 21 de moins de 36 mois, la rééducation a débuté avant ses 12 mois. Nous tenons à mettre en lien ces données avec le rejet de notre premier projet de recherche par le Comité de Protection des Personnes qui a argumenté sa décision par le fait que notre intervention auprès de ces enfants était trop précoce (pour rappel, nous la proposions de 8 à 16 mois). Cette décision, au-delà d'aller à l'encontre des recommandations internationales de pratique clinique (cf. III. 1.), discrédite les pratiques actuelles des orthophonistes qui interviennent le plus tôt possible auprès de cette population particulièrement vulnérable (Bonnier, 2007).

1.2.2. Nécessité d'une thérapie indirecte

Les parents sont très majoritairement intégrés à la prise en soin orthophonique de leur enfant porteur de trisomie 21 durant ses deux premières années de vie. La troisième année semble marquer un tournant dans la rééducation puisque 51.2% des orthophonistes indiquent privilégier alors une relation thérapeutique individuelle avec l'enfant. Ces résultats sont en contradiction avec les recommandations internationales qui conseillent d'impliquer le plus longtemps possible les parents dans le suivi de leur enfant. Mais ils reflètent l'évolution de la prise en soin en orthophonie en fonction de l'âge de ce dernier et de ses compétences.

Notre réflexion clinique, combinée aux données théoriques indiquant que les programmes sont peu connus et développés en France (Delawarde et al., 2013), nous amène à supposer que l'intervention indirecte en orthophonie prend essentiellement la forme de conseils aux parents dispensés lors des séances de leur enfant. Cette hypothèse a été confirmée par les réponses des orthophonistes prenant en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (cf. Tableau 18). Le pourcentage de professionnels mettant en place des programmes à destination des parents (3%) et des aidants (6.1%) est très faible. Ces données confirment le peu de théorie disponible sur le sujet. Les programmes en orthophonie sont encore très méconnus et le manque de recherches validées sur leurs bienfaits auprès de cette population ne permet pas une généralisation de cette pratique.

1.2.3. Complémentarité des soins direct et indirect

Les orthophonistes pratiquant la thérapie indirecte auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 0 à 36 mois la combinent presque systématiquement, soit à 97%, avec une prise en soin directe. Notre hypothèse H6 est ainsi confirmée. Les pratiques des orthophonistes vont dans le sens des recommandations internationales. Elles sont également en adéquation avec la théorie actuelle sur le sujet. Witko (2013) établit une argumentation en faveur de la complémentarité des interventions directe et indirecte en mettant en avant l'importance de chacune dans la prise en soin du jeune enfant porteur de handicap.

Cependant, les résultats exposés dans la partie précédente sur la nécessité d'une intervention indirecte nous invitent à nous questionner sur nos conclusions. Il est possible que celles-ci n'aient pas été les mêmes si la question 22 sur l'articulation de la prise en soin avait été subdivisée en trois catégories d'âge (avant 12 mois, entre 12 et 24 mois, entre 25 et 36 mois).

1.2.4. Constat d'un manque de ressources

Une courte majorité (58.4%) d'orthophonistes ne suivant pas de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 a indiqué que cette situation pourrait changer en cas de proposition d'un nouvel outil. Ce résultat reflète le manque de ressources ressenti par les professionnels se sentant démunis dans le cadre de la prise en soin de ces enfants. Ceci peut expliquer les quelques refus de prise en soin des orthophonistes rapportés par notre directeur de mémoire, médecin généticien à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME) de Bron.

Le manque de ressources dans le cadre de l'intervention indirecte auprès des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 est prouvé par nos différents résultats. Dans un premier temps, il existe un besoin lié à la pratique de la thérapie indirecte en orthophonie en général (cf. 1.1.2.). De plus, les orthophonistes interrogés expriment un manque de formations et d'outils spécifiquement lié à la prise en soin des enfants porteurs de trisomie 21. Enfin, nous nous sommes rendu compte que les programmes sont encore méconnus par les orthophonistes et peu démocratisés dans leur pratique. Le besoin mis en lumière est donc celui d'un outil de soutien à la parentalité permettant une intervention structurée et comportant des connaissances théoriques portant à la fois sur les programmes de soutien à la parentalité et sur la trisomie 21.

1.3. Pertinence d'un outil de soutien à la parentalité

1.3.1. Validation du format et du contenu de la maquette

Tous les orthophonistes ayant répondu à la question de l'intérêt d'un programme de soutien à la parentalité centré sur le langage, la communication et l'oralité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 déclarent que cela est pertinent. Notre hypothèse H8, qui supposait que les professionnels exprimeraient la validité d'un tel programme est donc confirmée. Les axes de travail explicités dans

l'intitulé de la question sont les grandes pistes explorées par Witko (2013). C'est donc celles-ci que nous avons mises en avant dans la maquette en décomposant les trois axes de la question en objectifs davantage ciblés.

L'analyse de contenu de la question 28 (cf. Figure 10) à travers laquelle les orthophonistes soulignaient les raisons de la pertinence de ce travail nous conduit à deux sortes de justifications. Ils mettent ainsi en avant d'une part l'intérêt d'un outil proposant une intervention cadrée, et d'autre part les bénéfices attendus d'un programme destiné aux parents. La valorisation du parent, qui fait écho à la notion d'*empowerment* (Duclos, 2008; Dunst, 2007) est l'avantage cité le plus grand nombre de fois. Les professionnels semblent sensibilisés aux bénéfices liés à la prise en soin indirecte de ce type de pathologie puisqu'ils énoncent également la possibilité pour les parents de s'adapter aux spécificités de leur enfant grâce aux connaissances acquises au cours de l'intervention (Bélargent, 2000). De même, ils établissent le lien entre le programme et les possibilités de stimulations quotidiennes de l'enfant et le renforcement des compétences parentales (Delawarde et al., 2013).

1.3.2. Volonté de recevoir l'outil pilote

Les mêmes répondants qu'à la question précédente ont également tous émis le souhait de recevoir une maquette proposant un programme de soutien à la parentalité destiné à la prise en soin indirecte des enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 36 mois. Ce résultat est à nuancer par le parcours du questionnaire Q1 ayant mené les orthophonistes à cette question. En effet, les individus ont eu à trois reprises la possibilité d'arrêter le questionnaire avant cet item s'ils n'étaient pas intéressés par une approche thérapeutique innovante. Ceux ayant répondu à la question 29 étaient donc déjà potentiellement intéressés par la mise à disposition de la maquette. Afin que le biais soit écarté, nous proposons un pourcentage d'orthophonistes intéressés sur la totalité de l'échantillon 1. Celui-ci s'élève à 68,6% et valide ainsi notre dernière hypothèse qui supposait que les orthophonistes seraient intéressés par la mise à disposition d'un outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants atteints de trisomie 21.

1.4. Conclusion

Les données quantitatives et qualitatives du questionnaire Q1 nous ont permis d'enquêter sur les pratiques orthophoniques et d'évaluer le besoin concernant la prise en soin indirecte des enfants de 0 à 36 mois porteurs de trisomie 21.

Le constat de départ, établit par un médecin suivant ces enfants, était le refus de la part de certains orthophonistes de prendre en soin ses jeunes patients, freinant ainsi les possibilités d'agir précocement. L'enquête autour des pratiques liées aux jeunes enfants porteurs de trisomie 21 révèle qu'une majorité des orthophonistes ne les prenant pas en soin ne le font pas par choix, mais par absence de demande. Une minorité cependant confie manquer de formations et de ressources pour assumer une telle prise en soin. De plus, les orthophonistes la pratiquant sont, pour un grand nombre d'entre eux, demandeurs d'une nouvelle approche. Si le constat émanant du médecin ne trouve pas d'échos dans l'enquête des pratiques orthophoniques, le besoin lié à la prise en soin

indirecte des enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 36 mois est quant à lui identifié. Nous avons tenté d'y répondre par la formalisation d'un outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité destiné aux parents de ces jeunes enfants.

Au vu de certains résultats et du refus de la part du Comité de Protection des Personnes de notre dossier présentant un travail indirect précoce, nous pouvons nous demander de quelle façon les équipes médicales adressent les familles d'enfants porteurs de trisomie 21 au cours des premiers mois de vie de ces derniers.

2. Evaluation de la satisfaction liée à l'outil pilote – Q2

2.1. Satisfaction générale

Une large majorité (73,5%) des 68 orthophonistes jugeant la maquette que nous leur avons fait parvenir en est satisfaite, voire très satisfaite. L'hypothèse h1, dans laquelle nous considérions que les orthophonistes seraient satisfaits par l'outil pilote que leurs réponses au questionnaire Q1 ont permis de formaliser, est donc validée. Nous en déduisons que la maquette, tant par sa forme que par son contenu, correspond globalement aux attentes des orthophonistes ayant participé à l'étude. Nous mettons bien évidemment cela en lien avec le fait que ces attentes ont été définies par l'intermédiaire de Q1 et que nous avons créé notre outil en prenant en compte les données récoltées. Ces résultats sont présentés dans le protocole de notre étude (cf. chapitre II.4 de la partie expérimentale). Nous pouvons donc conclure que les orthophonistes sont satisfaits de la manière dont nous avons formalisé leurs attentes par le biais de cet outil.

2.2. Projet d'utilisation

Au sein de l'échantillon 2 composé de 70 orthophonistes, 40 considèrent l'outil pilote comme applicable à leur pratique professionnelle. Nous supposons que ceux qui ne sont pas de cet avis peuvent émettre quelques doutes face au format proposé (Bo, 2000) nécessitant un travail soutenu et cadré auprès des parents encore peu développé en France (Delawarde et al., 2013). Parmi ceux qui le conçoivent dans la pratique orthophonique, 28 ont pour projet de l'utiliser. Les autres confient, par le biais d'une question ouverte, qu'il est difficile de s'impliquer dans un projet d'une telle envergure nécessitant un temps important de préparation. Nous pouvons également présumer qu'il est peut-être délicat d'envisager ce travail pour des orthophonistes qui ne pratiquent pas la thérapie indirecte. Certains répondants peuvent également avoir la curiosité de s'informer, sans pour autant désirer intégrer cela à leur pratique.

Parmi les orthophonistes pour lesquels l'outil n'est pas applicable à la pratique, 22 projettent de l'utiliser en y apportant les modifications qu'ils jugent nécessaires. Les principales remarques des orthophonistes concernent le manque de souplesse d'un programme établi. Il convient donc pour ces professionnels d'adapter chaque axe de travail au patient et à ses parents. Nous rejoignons cet avis dans le sens où l'outil pilote représente une aide à la réalisation d'un programme, et n'est en aucun cas un travail strict à respecter. Notons également que certains orthophonistes, qui mettent en avant la transversalité de l'outil (cf. partie ci-dessous), désirent l'utiliser auprès de patients atteints

d'autres pathologies. Ceux-ci se verront donc contraints d'adapter les données théoriques ainsi que la formalisation des sessions.

Au total, 71,4% de l'échantillon 2 ont pour projet d'utiliser l'outil pilote, avec ou sans adaptations. Ces résultats vont donc dans le sens de notre hypothèse h2 qui supposait que les orthophonistes admettraient leur projet d'employer la maquette que nous leur avons soumise.

2.3. Avenir de ce projet de recherche

Une grande majorité des orthophonistes répondants (83,6%) souhaite qu'une suite soit donnée à cette recherche. Pour justifier ceci, un certain nombre met en avant la portée de la participation à l'étude permettant une réflexion sur sa propre pratique. D'autres préfèrent souligner l'intérêt du format du programme qui permet un travail structuré, une raison également invoquée par les orthophonistes s'opposant à ce même programme (cf. paragraphe précédent). L'aspect formel peut donc s'avérer déstabilisant ou au contraire sécurisant. Aussi, des orthophonistes indiquent le bien-fondé d'une telle action pour la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. En réponse aux questions ouvertes 16 et 18, les orthophonistes pointent pour finir la nécessité d'approfondir l'outil en y intégrant davantage de données pratiques, ou encore en proposant un groupe pilote expérimental de parents. Ce projet d'expérimentation ayant été rejeté par le Comité de Protection des Personnes, il n'a pas été possible de le mettre en œuvre au cours de cette étude.

Toutes ces données valident partiellement l'hypothèse h3. En effet, si les orthophonistes sont intéressés pour continuer la recherche, ils n'invoquent pas forcément la nécessité de la pratique du soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21, comme nous le prévoyions pourtant dans notre dernière hypothèse.

2.4. Conclusion

Si la maquette que nous avons formalisée a permis de répondre aux attentes des orthophonistes grâce à un contenu établi à partir du questionnaire Q1, nous notons tout de même que la demande est forte pour continuer la recherche et approfondir l'outil. Des perspectives d'avenir sont donc, du point de vue des orthophonistes répondants, à envisager.

II. Biais et limites de l'étude

1. Théorie

Nous avons mené un projet de recherche dans le but de réaliser un outil innovant dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

Malheureusement, le manque de théorie validée va de paire avec un sujet novateur. Nous avons donc fait face à des difficultés en lien avec les données théoriques portant sur notre problématique de recherche. En effet, très peu d'études ont été menées à ce jour sur les programmes de soutien à la parentalité, encore moins en orthophonie. Malgré une assise théorique solide, les effets de cette intervention thérapeutique auprès des jeunes enfants sont difficilement évaluables et mesurables. De plus, les bénéfices de tels programmes auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 ne sont pas encore communément admis. Ce manque de validité au niveau scientifique explique probablement en partie le rejet de notre projet initial par le Comité de Protection des Personnes. Ces interventions précoces trop peu documentées effraient certains professionnels médicaux demandeurs de preuves scientifiques validées pour justifier toute pratique.

C'est également ce défaut de théorie qui explique que nos hypothèses soient parfois basées sur un raisonnement clinique personnel plus que sur des données théoriques validées. Nos lectures sur la pathologie et sur sa prise en soin ainsi que les observations cliniques faites au cours de nos stages nous ont menées à formuler ces différentes suppositions.

2. Questionnaires

2.1. Formulation et enchaînement des questions

Même si la phase de pré-test des questionnaires a permis de supprimer et de modifier les questions portant à confusion, nous nous sommes rendu compte en analysant les résultats que, parmi les questions restantes, certaines pouvaient toujours être source d'ambiguïté. C'est le manque de cohérence dans les réponses formulées à ces questions qui nous a conduites à cette conclusion. Ces décalages concernent seulement le questionnaire Q1 et sont en grande partie liés à sa structure et à l'enchaînement des questions qui le composent. Nous avions comme volonté de recueillir des données sur les pratiques de thérapie indirecte des orthophonistes, qu'ils prennent en soin ou non des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. En voulant faire émerger les besoins existants, nous avons formulé des questions qui portaient à la fois sur la pratique auprès de cette population spécifique et sur la pratique en général. Ces dernières questions ont parfois été mal interprétées par les répondants et mises en lien avec la trisomie 21 alors qu'elles ne devaient pas l'être.

D'autres questions, à l'image de la question 9 de Q1, ont été supprimées des analyses à cause d'une formulation incorrecte, que ce soit de la question en elle-même ou de ses propositions de réponses, nous empêchant ainsi de pouvoir tester certaines de nos hypothèses initiales.

2.2. Les effectifs

Nous avons fait le choix de réaliser, dans nos deux questionnaires, un « parcours fléché ». Ceci signifie que le parcours des répondants était déterminé par leurs réponses à certaines « questions clés ». Les fonctionnalités limitées du site d'hébergement des données ne nous ont pas permis de créer un questionnaire dans lequel les questions disparaitraient ou

apparaitraient selon la réponse sélectionnée à la question précédente. Nous avons donc pris le parti d'insérer des indications après chaque question clé pour signaler aux répondants quelle conduite adopter en fonction de leurs réponses.

Les écarts apparus dans les effectifs en analysant les résultats nous ont montré que ce parcours n'avait pas été respecté par de nombreux répondants. Nous avons donc été obligées de reprendre les données du fichier export et de supprimer les réponses inadéquates afin de réaliser des analyses descriptives pertinentes. Nous sommes parvenues à la conclusion que le choix du parcours fléché que nous avions fait était trop complexe et peu adapté au support que constitue le questionnaire.

Cette organisation du questionnaire nous a également empêchées d'activer la fonctionnalité obligeant les personnes interrogées à répondre à toutes les questions. Certains répondants ont donc parfois fait le choix de négliger des questions ou ont tout simplement oublié d'y répondre entraînant des différences d'effectifs parfois très importantes et dommageables pour les résultats.

3. Maquette : outil pilote

3.1. Echantillon 2

L'outil pilote a été envoyé par courrier électronique aux 109 orthophonistes en ayant fait la demande. L'échantillon 2 des répondants à Q2 n'est pourtant composé que de 70 orthophonistes. Nous regrettons qu'une si grande proportion de professionnels n'ait pas pris la peine de répondre à celui-ci pourtant très rapide à remplir, et ce malgré nos multiples relances. Un échantillon plus étoffé aurait permis d'obtenir des pourcentages plus significatifs et des propositions d'approfondissement ou de modifications de l'outil plus variées.

3.2. Limites du format proposé

Les critiques de l'outil d'aide à la mise en œuvre d'un programme de soutien à la parentalité concernent en partie le cadre très structuré que nous proposons. Certains professionnels ne se reconnaissent pas dans ce cadre qu'ils jugent parfois trop « strict » ou « rigide ». Notre démarche n'est pas toujours comprise alors même que la formalisation d'un outil nécessite obligatoirement une structuration des idées et une formalisation claire, progressive et déterminée de celles-ci.

De plus, et comme nous l'ont fait remarquer certains répondants aux questionnaires, le format que nous proposons est difficilement applicable à la pratique orthophonique dans la mesure où les programmes sont totalement absents de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) en orthophonie. Néanmoins, l'intitulé « Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental, par séance » y est présent et peut tout à fait offrir un cadre législatif à ce type de soin.

III. Apports de notre étude

1. Une problématique de santé publique

Les préoccupations actuelles du gouvernement français en termes de santé publique concernent la santé des enfants et de leurs parents. Ainsi, la prévention et l'intervention précoce sont deux axes mis en exergue par les politiques, mais également par les professionnels de santé à travers les recommandations internationales de pratique clinique. Face aux difficultés que nous avons rencontrées pour mener notre étude à bien, nous savons que les professionnels de santé ne sont pas tous sensibilisés à cette question d'intervention précoce. Pour remédier à cela, il serait sans doute intéressant de bénéficier des retombées d'études longitudinales prouvant les bienfaits d'une telle action. Des projets comme ceux-ci sont certainement déjà en cours, tant les enjeux politiques et économiques sont importants.

2. Une mise en lumière du soutien à la parentalité

Nous contribuons par le biais de notre étude à la connaissance des programmes de soutien à la parentalité peu développés à ce jour en France, toute discipline confondue. Notons que si ceux-ci tendent à se multiplier en orthophonie, les professionnels assisteront peut-être à l'évolution de la nomenclature afin que ce type d'intervention soit reconnu comme une pratique thérapeutique à part entière. Nous avons pu, quoi qu'il en soit, sensibiliser les orthophonistes ayant répondu aux questionnaires au soutien à la parentalité et engendrer chez certains répondants l'envie de l'intégrer à leur pratique grâce à la formalisation d'un premier programme orthophonique destiné à des parents de jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

3. Un outil pilote

Nous avons été amenées à travers notre mémoire à proposer aux orthophonistes un outil innovant destiné à la prise en soin précoce et indirecte des enfants porteurs de trisomie 21. Celui-ci semble convenir à la pratique clinique de certains orthophonistes qui ont affirmé leur intention de l'utiliser. Notons que s'il concerne les enfants porteurs de trisomie 21, il peut également constituer une référence transversale dans la mesure où des pistes thérapeutiques sont adaptables à d'autres prises en soin. Les orthophonistes évoquent ainsi le trouble de l'oralité, le retard de langage chez le très jeune enfant ou le trouble de la communication.

Un complément à la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21

La maquette que nous avons fait parvenir aux orthophonistes constitue une approche thérapeutique innovante de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. C'est en ce sens que nous espérons avoir pu lever les réticences de certains professionnels de l'échantillon 2, en particulier ceux qui évoquaient un manque de ressources concernant

la prise en soin du jeune enfant porteur de trisomie 21 dans le questionnaire Q1. Nous ne prétendons pas fournir à travers cet outil une recette-clé, mais bien des pistes d'intervention explicites et complémentaires constituant un point de départ adapté, étant donné le socle théorique sur lequel ces pistes sont basées.

5. Les perspectives d'avenir

L'outil formalisé grâce à l'étude d'un besoin que nous avons menée concernant la prise en soin précoce et indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 pourrait ouvrir la voie à d'autres mémoires de recherche en orthophonie. En effet, les orthophonistes ont témoigné de la nécessité de donner une suite à notre travail afin de perfectionner l'outil. Nous avons ainsi relevé certaines idées émanant de l'échantillon 2 qui propose :

- l'apport de plus amples informations théoriques et développementales liées à la trisomie 21,
- la présentation de méthodes spécifiques telles que la Langue des Signes Française ou le Makaton,
- l'ajout d'un outil d'évaluation destiné à l'évaluation du programme par le parent,
- davantage d'apports pratiques dans la formalisation des sessions,
- la possibilité de mener une expérimentation pilote avec un groupe de parents,
- l'éventualité de la diffusion d'un outil complet regroupant les tests d'évaluation, les outils vidéo utilisés et le matériel spécifique présenté.

Il appartiendra à de prochains étudiants le choix de donner une suite ou non à notre étude, d'une façon énoncée ci-dessus, ou d'une quelconque autre manière susceptible de correspondre aux attentes des professionnels et de faire évoluer la pratique liée aux programmes de soutien à la parentalité.

La réflexion proposée par notre mémoire pourrait aussi constituer une source de données qualitatives, quantitatives et bibliographiques justifiant l'intérêt et la nécessité d'une intervention précoce indirecte de type soutien à la parentalité chez des enfants de 0 à 36 mois porteurs de trisomie 21. Avec ces preuves basées sur une revue de la littérature et sur l'analyse de nos données, il sera par exemple peut-être envisageable pour de prochains étudiants d'obtenir l'accord d'un Comité de Protection des Personnes qui permettrait de mener à bien un programme exploratoire. Rappelons en effet qu'un projet comme le nôtre se situe dans la lignée des recommandations internationales de pratique clinique dans le cadre de la prise en soin des enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 3 ans.

CONCLUSION

Au regard des données de la littérature, il est avéré que le très jeune enfant porteur de trisomie 21 doit bénéficier d'une prise en soin précoce afin de prévenir l'installation de troubles langagiers durables. Les préoccupations actuelles de santé publique nous ont amenées à proposer une approche thérapeutique innovante au moyen d'un programme de soutien à la parentalité à destination des parents de ces jeunes enfants.

Nous avons mis en lumière à travers notre étude un manque de ressources relatif à la prise en soin indirecte de cette population. Les données de la pré-enquête ont montré que les orthophonistes sont demandeurs d'un outil structuré présentant des informations à la fois théoriques et pratiques organisées selon une progression adaptée à l'enfant et à ses particularités. Le programme de soutien à la parentalité formalisé à travers ce mémoire permet de répondre à ce besoin dans la mesure où les professionnels ont affirmé leur satisfaction et leur volonté d'intégrer l'outil à leur pratique. Si certains orthophonistes jugent qu'il manque de souplesse, il est cependant nécessaire de formaliser les données de façon claire et organisée, laissant ensuite le loisir aux professionnels de l'ajuster autant que nécessaire en fonction des situations cliniques rencontrées.

Si notre démarche concernait uniquement les parents d'enfant porteurs de trisomie 21, les orthophonistes nous ont cependant fait part du caractère transversal de l'outil. En effet, les professionnels ont exprimé leur désir de l'adapter afin qu'il convienne à des enfants porteurs d'autres pathologies nécessitant une intervention précoce. Ceci est en faveur d'une utilisation de l'outil plus étendue que celle à laquelle nous nous attendions. En multipliant les actions de soutien à la parentalité auprès de divers patients, les orthophonistes pourraient participer à l'intégration de cette thérapie indirecte dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP).

Ce mémoire constitue un premier sujet de recherche sur le soutien à la parentalité en orthophonie et permet l'apport de données quantitatives et qualitatives concernant l'intérêt de ce type de soin. Etant confronté à la méfiance des équipes médicales, comme l'a démontré le rejet de notre projet initial par le Comité de Protection des Personnes, le soutien à la parentalité est encore peu développé en France, même si le gouvernement l'encourage. Les résultats de ce mémoire pourraient donc ouvrir la voie à une étude clinique basée sur la réalisation du programme tel qu'il a été formalisé auprès des parents concernés. Elle pourrait permettre de mesurer les effets d'une telle intervention, la littérature manquant de données relatives à ce sujet. Une seconde perspective serait d'envisager une amélioration de l'outil d'après les remarques des orthophonistes recueillies par l'intermédiaire des questionnaires.

Cette recherche inscrite dans le cadre de la santé publique invite les orthophonistes et autres professionnels de santé à considérer les notions de prévention, d'intervention précoce et de soutien à la parentalité comme inhérentes au soin du jeune enfant porteur de trisomie 21. Elle contribue ainsi plus généralement à l'évolution des pratiques cliniques actuelles en orthophonie.

REFERENCES

Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 13, 247-261.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M.-C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Ammann, I. (2012). Trisomie 21, approche orthophonique : repères théoriques et conseils aux aidants. Bruxelles : Solal.

Antheunis, P., Ercolani Bertrand, F., & Roy, S. (2010). Un nouvel outil de soutien à la parentalité pour le développement de la communication et du langage. *Rééducation orthophonique 244*, 249-262.

Bélargent, C. (2000). Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. *Rééducation orthophonique* 202, 25-44.

Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasïri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C. & Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie 20*, 9-16.

Bertoncini, J., & Boysson-Bardies, B. (2000). La perception et la production de la parole avant deux ans. In M. Kail & M. Fayol (Eds.), *L'acquisition du langage : Le langage en émergence de la naissance à trois ans* (pp. 95-136). Paris : PUF.

Bigot, A.-M. (1999). Trisomie 21 : du dépistage à l'élaboration de stratégies d'accompagnement. *Glossa* 65, 4-11.

Bigot, A.-M. (2000). Troubles précoces de la communication infra-verbale chez les enfants porteurs de trisomie 21. *Rééducation orthophonique 202*, 89-93.

Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, & J., Trognon, A. (2005). Les techniques d'enquête en sciences sociales. Paris : Dunod.

Bo, A. (2000). Essai d'adaptation d'un programme familial à la pratique en libéral. *Rééducation orthophonique 203*, 139-162.

Bonnier, C. (2007). Evaluation des programmes d' « intervention précoce ». Archives de pédiatrie 14, 58-64.

Bowlby, J. (1969). Attachement et perte. Vol. 1. Attachement. Paris: PUF.

Bréchon, P. (2011). Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. Grenoble : PUG.

Bruner, J. (1983). Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire. Paris: PUF.

Buckley, S., & Le Prèvost, P. (2002). Speech and language therapy for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update* 2 (2): 70-76.

Candel, D., & Dubois, D. (2005). Vers une définition de la « qualité de vie » ?. Revue Francophone de Psycho-Oncologie 1, 18-22.

Celeste, B., & Lauras, B. (2000). Le jeune enfant porteur de trisomie 21. Paris : Nathan.

Charte d'Ottawa (1986). http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf

Circulaire Interministérielle N°DGCS/SD2C/DPJJ/SAD-JAV/DGESCO/SG-CIV/ DAIC /2012/63, relative à la coordination des dispositifs de soutien à la parentalité au plan départemental. (2012), 7 février.

Code de la santé publique, article L1417-1, relatif à la prévention et à l'éducation pour la santé. (2010). Legifrance, 23 février.

De Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., Bornstein, M. H. (2011). Maternal and paternal pragmatic speech directed to young children with Down syndrome and typical development. *Infant Behavior & Development* 34, 161-169.

De Freminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R. & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrique 10 (4)*, 272-280.

Delawarde, C., Briffault, X., Usubelli, L., & Saïas T. (2013). Aider les parents à être parents ? Modèles et pratiques des programmes « evidence-based » d'aide à la parentalité. *Annales Médico-Psychologiques*.

Denni-Krichel, N. (2000). Le partenariat parents-orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur de handicap. *Rééducation orthophonique* 202, 77-88.

De Singly, F. (2008). L'enquête et ses méthodes : le questionnaire. Barcelone : Armand Colin.

Duclos, G. (2008). Aider les jeunes enfants en difficulté : Prévention et intervention. Québec : Editions du CHU Sainte-Justine.

Dunst, C. J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. In Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J., *Handbook of developmental disabilities* (pp 161-181). New York: Guilford press.

Eymard, C. (2003). *Initiation à la recherche en soins et santé*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Guedeney, N., & Guedeney, A. (2006). L'attachement: concepts et applications. Paris: Masson.

Guidetti, M., & Tourrette, C. (2007). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.

Hennequin, M. (2000). Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses d'une trisomie 21. *Information dentaire* 26, 1951-1964.

Kail, M., & Fayol, M. (2000). L'acquisition du langage : Le langage en émergence de la naissance à trois ans. Paris : PUF.

Korff-Sausse, S. (1996). Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Paris: Calmann Lévy.

Lacombe, D., Brun, V. (2008). *Trisomie 21, communication et insertion*. Paris : Elsevier Masson.

Laroche, S.-E. (2006). Etude du style interactif maternel et des compétences sociocommunicatives des enfants. Une étude comparative entre enfants porteurs de trisomie et enfants typiques. *Psychologie française* 51, 427-444.

Maillard, C., & Durieux, N. (2014). L'evidence-based practice à portée des orthophonistes : intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation orthophonique* 257, 71-82.

Marcos, H. (1998). De la communication prélinguistique au langage : formes et fonctions. Paris : L'harmattan.

Martin, G-E., Klusek, J., Estigarribia, B., Roberts, J. (2009). Language characteristics of individuals with Down Syndrome. *Top Lang Disord* 29 (2), 112-132.

Michel, F. (2011). Attachement et handicap mental à l'adolescence : un regard rétrospectif sur la prime enfance. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 59*, 135-139.

Nadel, J. (2011). Imiter pour grandir. Développement du bébé et de l'enfant avec autisme. Paris : Dunod.

Nader-Grosbois, N. (2006). Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique. Bruxelles : De Boeck .

New York State Department of Health, Early Intervention Program. (2006). Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Down Syndrome, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years). *Albany (NY): NYS Department of Health, Publication No. 4959*, 292 pages.

Orphanet. (2007). *Trisomie* 21. En ligne http://www.orpha.net/consor/cgibin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=870., consulté le 26 mai 2014.

Rondal, J-A. (2009). Psycholinguistique du handicap mental. Marseille: Solal.

Shojai, R., Boubli, L. & d'Ercole, C. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 514-519.

Sylvestre, A. (2013). L'intervention logopédique précoce en contexte de vulnérabilité sociale : quelques ingrédients actifs. *Langage & Pratiques 51*, 18-28.

Tourette C., & Guedeney A. (2012). L'évaluation en clinique du jeune enfant : le bébé et ses parents, 90 tests échelles et questionnaires, dépistage et diagnostic, clinique et recherche. Paris : Dunod.

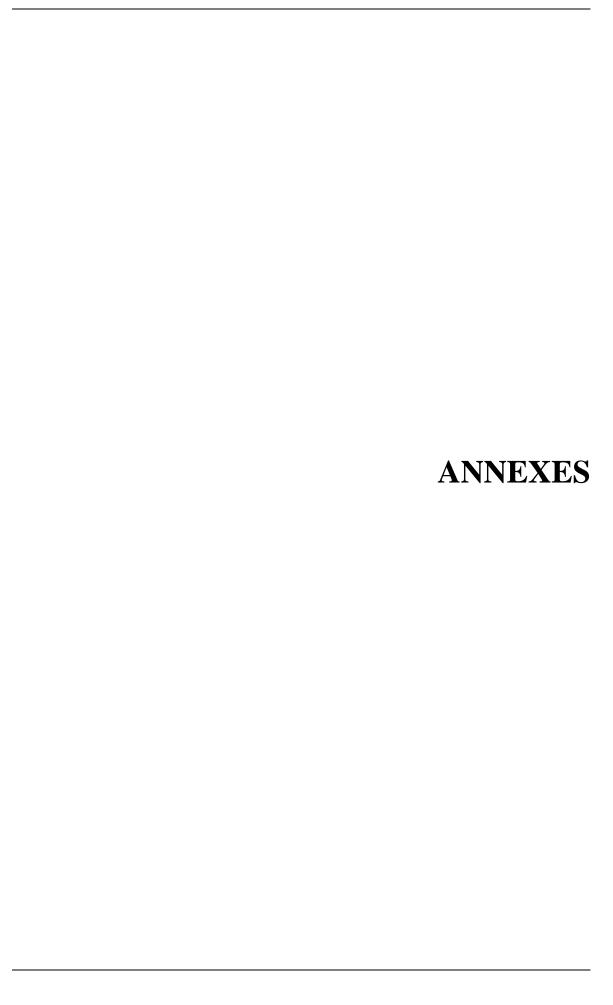
Vaessen, S., Daron, A., Dubru, J.-M., Ebetiuc, I., Leroy, P., & Misson, J.-P. (2012). Aspects neurologiques associés au syndrome de Down. *Belgische Kinderarts* 14 (2), 40-43.

Veneziano, E. (2000). Interaction, conversation et acquisition du langage dans les trois premières années. In M. Kail & M. Fayol (Eds.), *L'acquisition du langage : Le langage en émergence de la naissance à trois ans* (pp. 231- 265). Paris : PUF.

Vinter, S. (1999). L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21. *Glossa 65*, 12-25.

Vinter, S. (2008). Perceptions sensorielles, premières interactions : cadre pour une éducation précoce. In D. Lacombe & V. Brun (Eds.), *Trisomie 21, communication et insertion*. (pp. 21-34). Paris : Elsevier Masson.

Witko, A. (2013). L'intervention précoce en orthophonie : complémentarité des thérapies directes et indirectes. *Langage & Pratiques 51*, 6-17.



Annexe I: Courriel d'envoi du questionnaire Q1

Bonjour,

Actuellement étudiantes en 4ème année d'orthophonie à l'école de Lyon, nous menons un mémoire de recherche qui s'intitule «Soutien à la parentalité, intérêt d'un programme d'intervention indirecte en orthophonie pour de jeunes enfants porteurs de trisomie 21». Notre projet est encadré par le Professeur SANLAVILLE exerçant en qualité de médecin généticien à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon et par Mme WITKO, orthophoniste et docteur en Sciences du Langage. C'est dans ce cadre que nous avons élaboré un questionnaire adressé aux orthophonistes qui tentera de répondre à la problématique suivante : «Un programme de soutien à la parentalité axé sur le langage, la communication, la langue et l'oralité auprès de parents de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 a-t-il de l'intérêt aux yeux des orthophonistes ?». Les réponses obtenues au questionnaire devraient nous permettre de répondre à cette question. Celui-ci est bref et constitué d'une trentaine de questions. Il faudra compter une quinzaine de minutes pour arriver à son terme. Il est important pour l'analyse ultérieure que les orthophonistes participants répondent précisément et avec franchise aux questions posées.

Pour répondre à ce questionnaire, veuillez suivre le lien suivant : http://soorvey.com/?s=CBAJVVVVVV

Dans un second temps, nous proposerons aux professionnels intéressés une maquette descriptive d'un programme d'intervention destiné à des parents de jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

Il conviendra pour finir de répondre à un nouveau questionnaire après la prise de connaissance du contenu de la maquette afin de savoir si l'outil proposé correspond ou non aux attentes des orthophonistes, et dans quelles mesures il pourrait être amélioré.

Si vous avez besoin d'une quelconque information complémentaire, vous pouvez nous joindre aux adresses suivantes : lucie.lagorio@hotmail.fr ou lebadezetmaeva@yahoo.fr.

Vous pouvez également nous contacter si vous souhaitez obtenir les résultats et la conclusion de notre étude que nous serons en mesure de vous communiquer à la suite de notre soutenance prévue le 26 juin 2014.

N'hésitez pas à transmettre ce mail à vos collègues, plus l'échantillon sera important plus les résultats seront représentatifs et fiables.

Vous en remerciant bien sincèrement,

Cordialement,

Lucie LAGORIO et Maëva LE BADEZET

Annexe II : Coordonnées des réseaux, associations et instituts contactés

RESEAU ASSOCIATION INSTITUT	ADRESSE MAIL	
Mailing de l'école d'orthophonie de Lyon	ortholyon@yahoogroupes.fr	
Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P)	contact@r4p.fr	
Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO)	contact@fno.fr	
Fédération des Orthophonistes de France (FOF)	f.o.f@wanadoo.fr	
Collège des Centres de Formation Universitaires en Orthophonie (CCFUO)	paula.deicas@univ-lille2.fr	
Syndicat des Orthophonistes de la région Rhône- Alpes (SDORRA)	sdorra.fno@wanadoo.fr	
Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (UNADREO)	unadreo@wanadoo.fr	
Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales (ADAPEI)	contact@adapeidurhone.fr	
Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales (UNAPEI)	public@unapei.org	
Trisomie 21 France	trisomie21-france@orange.fr	
GEIST – Trisomie 21 Rhône	trisomie21rhone@orange.fr	
Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)	apajh69@wanadoo.fr	
Reflet 21	contact@reflet21.org	
La souris verte	doc@unesourisverte.org	
La courte échelle	lacourte.echelle@gmail.com	
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) polyvalent, Lyon 9	camsp@adapeidurhone.fr	
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Brignais	camsp.sol@orange.fr	
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Décines	camsp.apajh.decines@wanadoo.fr	
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) Raymond Agar / Les marronniers, Fontaines-sur- Saône	camsp-fontaines@wanadoo.fr	
Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) Alliance	sessad@adapeidurhone.fr	

Annexe III: Courriels relatifs au questionnaire Q2

1. Courriel d'envoi de la maquette

Bonjour,

Nous revenons aujourd'hui vers vous pour vous communiquer la maquette associée à notre projet de recherche dans le cadre de notre mémoire de fin d'études. Vous aviez en effet exprimé votre intérêt et votre volonté de recevoir cet outil en laissant votre adresse mail à la fin de notre premier questionnaire au mois de décembre 2013, et nous vous en remercions.

A la suite des nombreuses réponses reçues, nous avons formalisé un outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21. Vous aviez jugé nécessaire d'y trouver certaines données théoriques, c'est pourquoi vous en trouverez en début de présentation.

Sous 8 à 10 jours, vous recevrez un nouveau (et dernier!) questionnaire dans le but de recueillir vos impressions. Vous avez donc le temps de prendre connaissance de l'outil avant de devoir répondre à ces dernières questions.

Vous remerciant pour l'intérêt que vous porterez à ce document,

Cordialement,

Lucie LAGORIO et Maëva LE BADEZET

lucie.lagorio@hotmail.fr et lebadezetmaeva@yahoo.fr

2. Courriel d'envoi de Q2

Bonjour,

Nous revenons aujourd'hui vers vous pour vous communiquer le lien du second questionnaire auquel vous êtes invités à répondre dans le cadre de notre recherche. Il a été élaboré dans le but de recueillir vos impressions sur l'outil expérimental que nous vous avons fait parvenir la semaine dernière.

Le lien sera actif jusqu'au lundi 10 février : http://soorvey.com/?s=1109RNQYLIR

Nous vous remercions donc de nous faire parvenir vos réponses avant cette date. Vous remerciant de nouveau pour votre implication,

Bien cordialement,

Lucie LAGORIO et Maëva LE BADEZET

Annexe IV: Questionnaire Q1

La trisomie 21, programme d'intervention orthophonique et soutien à la parentalité

Etudiantes en quatrième année d'orthophonie, nous menons actuellement un mémoire de recherche s'intéressant à la prise en charge orthophonique précoce d'enfants porteurs de trisomie 21 sous forme de programme d'intervention indirecte.

Le questionnaire présenté ci-dessous est bref et constitué d'une trentaine de questions. Il faut compter une quinzaine de minutes pour parvenir à son terme. Il est important pour l'analyse ultérieure que vous répondiez précisément et avec franchise aux questions posées.

1. Q	Quel est votre sexe ?
0	Masculin
-	Féminin
	Quel est votre âge ?
0	Moins de 25 ans
0	Entre 25 et 35 ans
0	Entre 36 et 45 ans
0	Entre 46 et 55 ans
0	Plus de 55 ans
3. Q	Quelle est votre région d'exercice ?
	▼
	Quel est votre mode d'exercice professionnel ?
0	Libéral
\circ	Milieu hospitalier
0	Institution non hospitalière
0	Mixte
5. P	renez-vous en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 de moins de 36 mois ?
0	Oui
О	Non
	on : passez à la question suivante. ui : passez à la question n°8.

6. Pourquoi ne suivez-vous pas ces patients ?	
7. Cela pourrait-il changer si un nouvel outil vous était proposé ?	
Oui	
Non	
Si non : votre participation s'arrête ici, nous vous en remercions. Veuillez enregistrer vos réponses en bas de page. Si oui : passez à la question n°16.	<u>s</u>
8. A partir de quel âge recevez-vous en général les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 ?	
Avant 12 mois	
Entre 12 et 24 mois	
Entre 25 et 36 mois	
9. Pour quel motif la prise en soin orthophonique débute-t-elle en général à ce moment là ?	
La demande de bilan est à ce moment	
Le suivi orthophonique n'était pas prioritaire avant	
La prise en soin est inappropriée avant	
La liste d'attente est telle que je ne pouvais pas avant	
Autre	
10. a) Quelle est la modalité de soin que vous privilégiez pour ces patients avant 12 mois ?	
C Individuel	
C En groupe	
10. b) Quelle est la modalité de soin que vous privilégiez pour ces patients entre 12 et 24 moi	is?
Individuel	
© En groupe	
•	
10. c) Quelle est la modalité de soin que vous privilégiez pour ces patients entre 25 et 36 moi	s ?
marviauei	
En groupe	

	a) Quel type de prise en soin privilégiez-vous avant 12 mois ?
0	Enfant seul
0	Enfant et parent(s)
0	Parent(s) seul(s)
	b) Quel type de prise en soin privilégiez-vous entre 12 et 24 mois ?
0	Enfant seul
0	Enfant et parent(s)
0	Parent(s) seul(s)
	c) Quel type de prise en soin privilégiez-vous entre 25 et 36 mois ?
0	Enfant seul
0	Enfant et parent(s)
0	Parent(s) seul(s)
	a) Quel domaine travaillez-vous en priorité durant vos interventions orthophoniques avec patients avant 12 mois ?
0	Communication non verbale (regard, gestes, posture)
0	Langage oral (prosodie, débit, langage adapté à l'enfant)
0	Langue (lexique, syntaxe, morphologie)
0	Oralité (polysensorialité, alimentation)
	b) Quel domaine travaillez-vous en priorité durant vos interventions orthophoniques avec patients entre 12 et 24 mois ?
0	Communication non verbale (regard, gestes, posture)
0	Langage oral (prosodie, débit, langage adapté à l'enfant)
0	Langue (lexique, syntaxe, morphologie)
0	Oralité (polysensorialité, alimentation)
ces	c) Quel domaine travaillez-vous en priorité durant vos interventions orthophoniques avec patients entre 25 et 36 mois ?
0	Communication non verbale (regard, gestes, posture)
0	Langage oral (prosodie, débit, langage adapté à l'enfant)
0	Langue (lexique, syntaxe, morphologie)
0	Oralité (polysensorialité, alimentation)

13. Quel sens ter	iez-vous à dév	velopper en prior	ité chez le jeun	e enfant porteur	de trisomie 21 ?	
	Le goût	Le toucher	La vue	L'odorat	L'ouïe	
Avant 12 mois	Avant 12 mois		0	0	0	
Entre 12 et 24 mois		0	0	0	0	
Entre 25 et 36 mois	0	0	0	0	0	
14. Etes-vous sat jeunes enfants ?	tisfait(e) de l'o	efficacité de votre Oui	e intervention o		uprès de ces Moyennement	
Avant 12 m	ois	0	0		0	
Avant 12 m	013				· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
Entre 12 et 24	mois	0	0		0	
Entre 25 et 36	mois	0	0		0	
15. Que vous soy Oui Non	vez satisfait(e)	ou non, seriez-v	ous intéressé(e)) par une autre a	approche ?	
Si non : votre par en bas de page. Si oui : passez à l	_	ête ici, nous vous	en remercions.	Veuillez enregist	rer vos réponses	
		arler de soutien à 1 thérapie indirec				
orthophonie?	onnaissance d	e programme(s) o	de soutien à la ¡	parentalité appli	iqué(s) en	
Non						

18.	18. Pratiquez-vous la thérapie indirecte en orthophonie ?					
0	Oui					
\circ	Non					
	11011					
	<u>ion : passez à la questi</u>					
Si c	oui : passez à la questio	<u>on n°21.</u>				
□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □	Je manque de connaissances Je manque d'outils					
	Pensez-vous que la tl nes enfants porteurs		ait tout de même être ir	ntéressante auprès de		
•	•	Oui	Non	Je ne sais pas		
	Avant 12 mois	0	0	0		
E	entre 12 et 24 mois	0	0	0		
E	intre 25 et 36 mois	0	0	0		
en l	non : votre participation pas de page. pui : passez à la questio		en remercions. Veuillez e	nregistrer vos réponses		
	a) Pratiquez-vous la mois ? Oui Non	thérapie indirecte avec	de jeunes enfants attein	nts de trisomie 21 avant		
	b) Pratiquez-vous la et 24 mois ? Oui Non	thérapie indirecte avec	de jeunes enfants atteir	nts de trisomie 21 entre		

	c) Pratiquez-vous la thérapie indirecte avec de jeunes enfants atteints de trisomie 21 entre t 36 mois ?
0	Oui
0	Non
	ous avez répondu non aux 3 questions précédentes, passez à la question n°24. ous avez répondu oui à au moins une des 3 questions précédentes, passez à la question suivante.
22.	Comment s'articule alors votre thérapie ?
0	Thérapie indirecte seule
0	Thérapies directe et indirecte combinées
23.	Quelle(s) forme(s) revêt votre prise en soin indirecte ?
	Conseils aux parents lors des séances de leur enfant
	Séance(s) entière(s) dédiée(s) au(x) parent(s)
	Programme(s) complet(s) dédié(s) au(x) parent(s)
	Programme(s) complet(s) dédié(s) aux aidants
Autı	re:
24.	Le soutien à la parentalité peut-il être une modalité de soin à part entière en orthophonie ?
0	Oui
0	Non
Si n	on : passez à la question suivante.
Si o	ui : passez à la question n°26.
25.]	Pour quelle(s) raison(s) ne peut-il pas l'être ?
4	

26. Diriez-vous que le soutien à la parei	ntalité a pour but de	e :
	Oui	Non
Transmettre des connaissances	0	0
Transmettre des compétences au(x) parent(s)	0	0
Transmettre des compétences à l'enfant	0	0
Favoriser les interactions parent(s)-enfant	0	0
Renforcer la relation parent(s)- enfant	0	0
Améliorer la qualité de vie familiale	0	0
Eduquer à la santé	0	0
Favoriser l'insertion sociale	0	0
27. Serait-il pertinent selon vous de met axé sur la communication, le langage, la Oui Non 28. Pourquoi ?		
4		△
29. Seriez-vous intéressé(e) par la mise d'intervention de soutien à la parentalit trisomie 21 ? Oui Non		

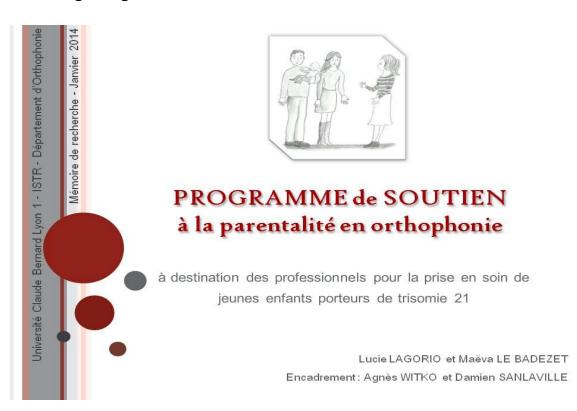
<u>en bas de page.</u> Si oui : passez à la qu	nestion suivante.			
30. Pensez-vous qu'i	il serait intéressan	t de disposer dans c	ette maquette de :	
		Oui		Non
Références théc consultée		0		0
Outils d'évalu	ation	0		0
Détail des sessi programme d'inte		0		0
Matériel uti	lisé	0		0
31. Quelle(s) autre(s	s) donnée(s) souha	iteriez-vous y trouve	er?	
4			▼ ▶	
32. Les cibles suivar		-elles pertinentes po		
	Je ne sais pas	Non pertinent	Pourquoi pas	Pertinent
Les représentations parentales	0	0	0	0
La qualité de vie familiale	0	0	0	0
Le stress parental	0	0	0	0
Les compétences préverbales de l'enfant	0	0	0	0

Si non : votre participation s'arrête ici, nous vous en remercions. Veuillez enregistrer vos réponses

33. Quelle(s) autre(s	33. Quelle(s) autre(s) cible(s) serai(en)t selon vous pertinente(s) ?						
34. Les points suiva d'intervention ?	nts vous semblent-	ils pertinents à aboi	der au cours d'un to	el programme			
	Je ne sais pas	Non pertinent	Pourquoi pas	Pertinent			
Les routines familiales	0	0	0	0			
Les difficultés engendrées par le handicap	0	0	O	0			
Les particularités des enfants atteints de trisomie 21	0	0	0	0			
Les répercussions de l'annonce du handicap	0	0	0	0			
Les points forts des parents et des enfants	0	0	0	0			
Les points faibles des parents et des enfants	0	0	0	0			
35. Quel(s) autre(s)	point(s) serai(en)t	selon vous à aborde	r?				

Annexe V : Extraits de la maquette

1. Page de garde



2. Sommaire

Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : Pour

2. Matériel d'évaluation

quelles raisons?

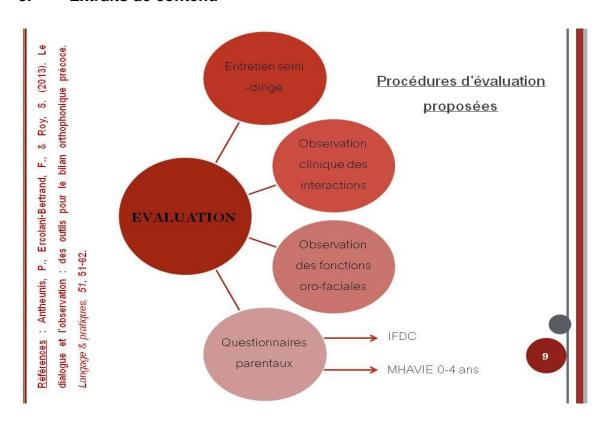
- 3. Programme d'intervention de soutien à la parentalité
- 4. Sessions du programme d'intervention

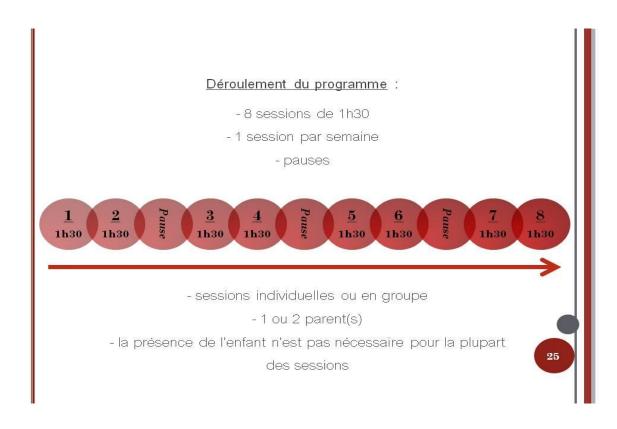
Sommaire de la maquette

- 5. Pour aller plus loin
- 6. Références bibliographiques

.

3. Extraits de contenu





4. Extraits d'une session





Annexe VI: Questionnaire Q2

Programme de soutien à la parentalité en orthophonie

Nous vous avons fait parvenir il y a quelques jours la maquette expérimentale associée à notre mémoire de fin d'études. Nous tenons aujourd'hui à recueillir votre opinion sur cet outil d'aide à la réalisation d'un programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

Veuillez nous indiquer votre adresse mail :
FORME:
1. Le format diaporama que nous vous avons proposé vous semble-t-il adapté ?
[©] Oui
[©] Non
Moyennement
2. Souhaitez-vous émettre des remarques sur la forme de l'outil ?
4
CONTENU : Les questions suivent la progression de l'outil.
Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : Pour quelles raisons ?
3. Les informations fournies dans cette partie vous semblent-elles suffisantes pour justifier une prise en soin précoce ?
Oui
Non
En partie

•				- 1		1	
Λ	Ла	ter	ıel	d	'éva	lma:	tion

4. L'utilisation des outils d'éva		s vous semble-t-elle Oui	pertinente ? Non		
Entretien semi-dirigé	c		0		
Observation clinique des interactions	c	>	0		
Observation des fonctions oro- faciales	c		0		
IFDC	C		0		
MHAVIE 0-4ans	C		0		
Programme d'intervention de so	utien à la parenta	alité			
5. La présentation du cadre théorique de notre travail vous paraît-elle suffisamment claire ? Oui Non Moyennement Sessions du programme d'intervention					
6. Les domaines suivants vous	semblent-ils as Oui	sez explorés dans l'e Non	nsemble du programme ? Moyennement		
Communication non- verbale (regard, gestes, posture)	0	0	0		
Langage oral (prosodie, débit, langage adapté à l'enfant)	0	0	0		
Oralité (polysensorialité, alimentation)	0	0	0		

7. L'enchaînement des sessions vous semble-t-il judicieux tel qu'il a été formalisé ?					
[©] Oui					
Non					
Moyennement					
•					
8. Les informations fournie	=	que session sont-elles su	ıffisantes selon vous ?		
	Oui	Non	Moyennement		
Introduction implicite de l'objectif	0	0	0		
Etat des lieux des connaissances	0	0	0		
Apport de connaissances nouvelles	0	0	0		
Mises en pratique	0	0	0		
Choix d'une mission personnalisée	c	0	o		
Idées	0	0	0		
Présentation de matériel spécialisé / jeux	0	0	0		
Pour aller plus loin					
9. Les liens fournis vous sen	nblent-ils utiles ?				
Oui					
Non					
Moyennement					
Références bibliographiques					
10. Pensez-vous utiliser les références proposées pour un apport d'informations complémentaires ?					
Oui	Oui				
O Non					
O Je ne sais pas					

IMP	PRESSIONS GENERALES:			
11. I	Diriez-vous que vous avez dorénav	ant suffisammen	nt de :	
		Oui		Non
Com	naissances théoriques sur la pathologie	0		0
les p	nnaissances théoriques sur programmes de soutien à la arentalité en orthophonie	0		0
О	utils d'évaluation à votre disposition	c		0
Ου	ntils d'intervention à votre disposition	0		0
	Pistes à approfondir	0		0
Si ou Si no	Le programme tel qu'il vous est pr Oui Non ui, passez à la question suivante puis on, passez à la question n°14. Avez-vous pour projet de l'utiliser Oui Non	à la n°15.	и-н аррисавіе dans v	votre pratique ?
A	Pensez-vous pouvoir l'utiliser en ap Oui Non	pportant vos ada	ptations ?	
conc pare	D'une manière générale, comment ernant cet outil expérimental d'aic entalité ?			
	Pas du tout satisfait			
_	Assez satisfait			
0	Satisfait			
0	Très satisfait			

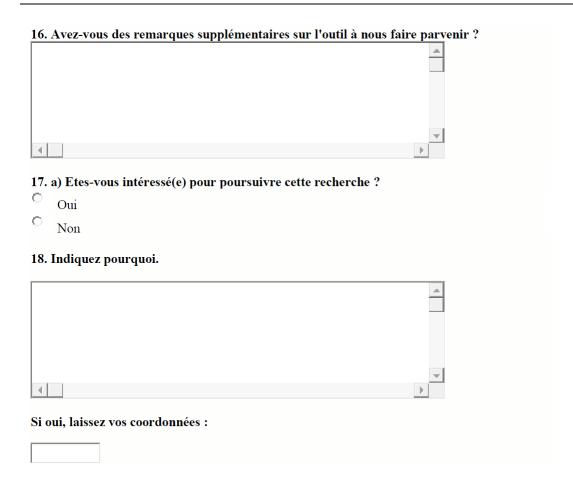


TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures	
Figure 1 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction de l'âge	29
Figure 2 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction du lieu d'exercice	30
Figure 3 : Répartition de l'échantillon 1 en fonction du mode d'exercice	30
Figure 4 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction de l'âge	32
Figure 5 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction du lieu d'exercice	33
Figure 6 : Répartition de l'échantillon 2 en fonction du mode d'exercice	33
Figure 7 : Schéma récapitulatif des phases du protocole	35
Figure 8 : Evolution des échantillons aux différentes phases du projet	44
Figure 9 : Analyse de contenu, raisons de la non prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 6)	46
Figure 10 : Analyse de contenu, raisons de l'intérêt du programme (question 28)	48
Figure 11 : Analyse de contenu, remarques supplémentaires sur la maquette (question 16)	51
Figure 12 : Analyse de contenu, justifications de la volonté de poursuivre la recherche (question 18)	
Figure 13 : Récapitulatif de l'évolution des effectifs	52
Гableaux	
Γableau 1 : Répartition de l'échantillon 1 et de la population cible en fonction du lieu d'exercice	
(Source : DREES, 2013)	30
Γableau 2 : Répartition de l'échantillon 1 et de la population cible en fonction du mode d'exercie (Source : DREES, 2013)	

Tableau 3 : Répartition de l'échantillon 2 et de la population cible en fonction du lieu d'exercice
(Source : DREES, 2013)
Tableau 4 : Répartition de l'échantillon 2 et de la population cible en fonction du mode d'exercice (Source : DREES, 2013)
Tableau 5 : Tableau récapitulatif des liens entre les hypothèses liées à Q1 et leur fondement théorique
Tableau 6 : Pertinence des points à aborder (question 34)
Tableau 7 : Contenu à disposition dans la maquette (question 30)
Tableau 8 : Connaissance du soutien à la parentalité en orthophonie (question 16)
Tableau 9 : Vue d'ensemble des sessions du programme de soutien à la parentalité en orthophonie à destination des professionnels pour la prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 . 40
Tableau 10 : Connaissance de programmes spécifiques de soutien à la parentalité (question 17) 40
Tableau 11 : Tableau récapitulatif des liens entre les hypothèses liées à Q2
Tableau 12 : Prise en compte du soutien à la parentalité comme une prise en soin à part entière par les orthophonistes (question 24)
Tableau 13 : Pratique de la thérapie indirecte par les orthophonistes en général (question 18) 44
Tableau 14 : Raisons de la non-pratique de la thérapie indirecte (question 19)
Tableau 15 : Suivi d'enfants porteurs de trisomie 21 de moins de 36 moins (question 5)
Tableau 16 : Début de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 8) 45
Tableau 17 : Type de prise en soin privilégié pour les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (questions 11 a, b et c)
Tableau 18 : Formes de prise en soin indirecte des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 23)
Tableau 19 : Articulation de la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 22)
Tableau 20 : Prise en soin de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 si apport d'un nouvel outil (question 7)

Tableau 21 : Pertinence de la mise en place d'un programme de soutien à la parentalité pour la prise en soin indirecte de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 27)	
Tableau 22 : Intérêt de la mise à disposition d'une maquette de programme de soutien à la parentalité dans le cadre de la prise en soin indirecte de jeunes enfants porteurs de trisomie 21 (question 29)	. 49
Tableau 23 : Degré de satisfaction générale lié à l'outil (question 15)	. 49
Tableau 24 : Possibilité d'application à la pratique orthophonique (question 12)	. 50
Tableau 25 : Projet d'utilisation de la maquette (question 13)	. 50
Tableau 26 : Possibilité d'utilisation de l'outil avec adaptations (question 14)	. 50
Гableau 27 : Volonté de poursuivre la recherche (question 17)	. 51

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. Trisomie 21 chez l'enfant de 0 a 36 mois	
1. La trisomie 21	
1.1. Une anomalie génétique	
1.2. Diagnostic	
2. Le développement moteur, perceptif et cognitif	
2.1.1. Motricité globale	11
2.1.2. Perceptions sensorielles	
2.1.3. Sphère orale	
3. Le développement langagier de l'enfant porteur de trisomie 21	
3.1. Compétences pré-conversationnelles et précurseurs de la communication	
3.1.1. L'attention conjointe	
3.1.2. Le pointage	
3.1.3. L'alternance des tours de rôle	14
3.1.4. L'imitation	
3.1.5. Les premières vocalisations et l'émergence du babillage	
3.2. Le langage	
3.3. Les interactions parents-enfant	
3.3.1. L'annonce du diagnostic et la relation parents-enfant	
II. SANTE PUBLIQUE ET PRISE EN SOIN DU JEUNE ENFANT	
1. La prévention	
2. L'intervention précoce	
2.1. Définition	
2.2. Populations cibles	
3. Le soutien à la parentalité	
3.1. Définition	
3.2. Empowerment	
3.3. Objectifs des actions de soutien à la parentalité	18
III. INTERVENTION ORTHOPHONIQUE AUPRES DU JEUNE ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21	19
1. Les recommandations internationales de pratique clinique auprès des enfants porteurs de	
trisomie 21 de 0 à 36 mois	19
2. Intervention précoce en orthophonie	19
2.1. L'évaluation	
2.2. Intervention indirecte	
2.3. Complémentarité des interventions directe et indirecte dans le cadre de la trisomie 21	
3. Programme de soutien à la parentalité en orthophonie et trisomie 21	21
3.1. Fondements théoriques d'un programme en intervention précoce	
3.1.2. L'étayage : ouvrir et faciliter la communication	
3.1.3. L'empowerment : importance de l'alliance thérapeutique	
3.2. Caractéristiques du programme de soutien à la parentalité	
3.2.1. La parentalité	
3.2.2. Format du programme	22
3.2.3. Théorie socio-écologique	
3.3. Axes de travail prioritaires auprès de l'enfant porteur de trisomie 21	
3.3.1. Besoins primaires	
3.3.2. Polysensorialité	
J.J.J. Of affice affilicitians	24

		3.3.4. Communication	
		3.3.5. Imitation	
		3.3.6. Routines	
PRO	BI	LEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
I.		Problematique	26
II.		HYPOTHESES	
	1.	J	
		1.1. Hypothèse générale	
	2.	1.2. Hypothèses opérationnelles	
PAR'		E EXPERIMENTATION	
	11		
I.	1	LA POPULATION	
	1.	Premier questionnaire – Q1	
		1.1.1. Sexe	
		1.1.2. Age	
		1.1.3. Lieu d'exercice	
		1.1.4. Mode d'exercice	
	2	1.2. Recrutement	
	2.	Second questionnaire – Q2	
		2.1.1. Sexe	
		2.1.2. Age	
		2.1.3. Lieu d'exercice	
**		2.1.4. Mode d'exercice	
II.		LE PROTOCOLE	
	1.	Les questionnaires	
		1.2. La construction de deux questionnaires	
	2.		
	3.		
		3.1. Support	35
		3.2. Thèmes choisis	
		3.2.1. Pratiques orthophoniques de l'échantillon	
		a. Trisomie 21b. Soutien à la parentalité	
		3.2.2. Formalisation de la maquette : Outil pilote	
		3.3. Lien avec les hypothèses	37
	4.	T - G	u besoin
		<i>37</i> 4.1. Support	37
		4.2. Contenu	
		4.2.1. Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : pour quelles raisons ?	
		4.2.2. Matériel d'évaluation	
		4.2.3. Programme d'intervention de soutien à la parentalité	
		4.2.4. Sessions du programme d'intervention	
		4.2.6. Références bibliographiques	
	5.	8 1	
		5.1. Support	41
		5.2. Thèmes choisis	
		5.2.1. Forme	
		5.2.2. Contenu	
		5.3. Lien avec les hypothèses	
PRES	SE	NTATION DES RESULTATS	43
I.		Pre-enquete et definition des besoins – Q1	44
•	1.		44
		1.1. Soutien à la parentalité	44
	~	1.2. Thérapie indirecte	
	2.	Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21	45

	2.1.	Prise en soin précoce	45
	2.2.	Nécessité d'une thérapie indirecte	
	2.3.	Complémentarité des soins direct et indirect	
	2.4.	Constat d'un manque de ressources	
	3. <i>Per</i> 3.1.	tinence d'un outil de soutien à la parentalité	
	3.1.	Volonté de recevoir l'outil pilote	
II.		ATION DE LA SATISFACTION LIEE A L'OUTIL PILOTE – Q2	49
		sfaction générale	
		iet d'utilisation	
	3. <i>Ave</i>	nir de ce projet de recherche	51
DISC	USSION	DES RESULTATS	53
I.	ANALY	SE DES RESULTATS	54
	1. Pré	-enquête et définition des besoins – Q1	54
	1.1.	Pratiques d'intervention indirecte en orthophonie	54
	1.1.		
	1.1.2		54
	1.2. 1.2.	Prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21	
	1.2.		
	1.2.	•	56
	1.2.4	-	
	1.3.	Pertinence d'un outil de soutien à la parentalité	56
	1.3.		
	1.3.2	r	
,	1.4.	Conclusion	
-	2. <i>Eva</i> 2.1.	luation de la satisfaction liée à l'outil pilote – Q2	
	2.1.	Satisfaction générale Projet d'utilisation	
	2.3.	Avenir de ce projet de recherche	
	2.4.	Conclusion	
II.	BIAIS E	T LIMITES DE L'ETUDE	59
-	1. Thé	orie	59
2	2. <i>Que</i>	stionnaires	60
	2.1.	Formulation et enchaînement des questions	60
	2.2.	Les effectifs	
		quette : outil pilote	
	3.1.	Echantillon 2	
TTT	3.2.	Limites du format proposé	
III.		TS DE NOTRE ETUDE	
		problématique de santé publique	
_		mise en lumière du soutien à la parentalitéoutil piloteoutil pilote	
-		complément à la prise en soin des jeunes enfants porteurs de trisomie 21	
		perspectives d'avenirperspectives enjants porteurs de trisomte 21perspectives d'avenir	
		N	
		S	
		COURRIEL D'ENVOI DU QUESTIONNAIRE Q1	
		COORDONNEES DES RESEAUX, ASSOCIATIONS ET INSTITUTS CONTACTES	
		COURRIELS RELATIFS AU QUESTIONNAIRE Q2	
		rriel d'envoi de la maquette	
		rriel d'envoi de Q2	
		QUESTIONNAIRE Q1	
		EXTRAITS DE LA MAQUETTE	
		e de garde	
_		maire	
-		raits de contenu	
		raits d'une session	
AN	NEXE VI:	QUESTIONNAIRE Q2	85

TABLE DES ILLUSTRATIONS	90
TABLE DES MATIERES	93

Lucie Lagorio – Maëva Le Badezet

SOUTIEN A LA PARENTALITE : Un outil d'aide à la réalisation d'un programme d'intervention en orthophonie destiné à de jeunes enfants porteurs de trisomie 21

96 Pages

Mémoire d'orthophonie - UCBL-ISTR- Lyon 2014

RESUME

Dans le contexte actuel de santé publique et de promotion de la santé des enfants et des parents, les professionnels sont invités à mener des actions de prévention au moyen d'interventions précoces de soutien à la parentalité. Dans le cadre de la prise en soin orthophonique des enfants de 0 à 36 mois porteurs de trisomie 21, les recommandations internationales de pratique clinique préconisent l'intégration des parents au soin de leur enfant. Celle-ci est envisagée par l'intermédiaire d'une thérapie indirecte complémentaire à une intervention centrée exclusivement sur l'enfant. Afin de connaître les besoins des orthophonistes relatifs à cette prise en soin indirecte, nous avons mené une pré-enquête auprès de cette population au moyen d'un premier questionnaire. Les données recueillies ont pointé la nécessité d'un outil structuré présentant des informations à la fois théoriques et pratiques. Pour tenter de répondre à ce besoin, nous avons formalisé un outil pilote proposant un programme de soutien à la parentalité en orthophonie destiné à des parents de jeunes enfants porteurs de trisomie 21. Par l'intermédiaire d'un second questionnaire, les professionnels ont exprimé leur satisfaction ainsi que leur projet d'intégrer l'outil à leur pratique. Ce mémoire de recherche relatif au soutien à la parentalité en orthophonie peut donc constituer un préalable à l'expérimentation du programme auprès de la population concernée et participer à l'essor de ce type de pratique encore méconnu au sein de notre profession.

MOTS-CLES

Trisomie 21 – Soutien à la parentalité – Prévention – Intervention précoce – Intervention indirecte – Programme – Outil pilote

MEMBRES DU JURY

Agnès Bo

Solveig Chapuis

Christelle Chosson

DIRECTEUR DE MEMOIRE

Damien Sanlaville

Agnès Witko

DATE DE SOUTENANCE

26 juin 2014