

Livret d'accompagnement scolaire de l'enfant

*Livret d'accompagnement
scolaire de l'enfant
porteur de Trisomie 21*

Gérald BUSSY est Dr en Neuropsychologie et psychologue-neuropsychologue spécialisé dans les troubles cognitifs neurodéveloppementaux dont principalement la déficience intellectuelle.

Contact : neuropsychologue.bussy@gmail.com

Site internet : <http://www.neuropsychologue-loire.com>

<i>Introduction</i>	5
<i>Le fonctionnement cognitif : généralités</i>	7
<i>Le langage oral</i>	11
<i>La motricité</i>	17
<i>Le comportement</i>	21
<i>La scolarité</i>	23
<i>Le langage écrit</i>	27
<i>Les mathématiques</i>	31
<i>La mémoire</i>	33
<i>L'attention et les Fonctions Exécutives</i>	37
<i>Pour aller plus loin...</i>	43

Afin de permettre de mieux comprendre le fonctionnement cognitif des enfants porteurs de Trisomie 21, voici quelques idées d'aménagements pédagogiques qui peuvent être mis en place dans votre classe, à la maison ou en séance de rééducation.

Ces conseils ne sont pas exhaustifs et ils sont fait pour compléter ce qui a été mis en place par la famille et les professionnels et qui a démontré son efficacité.

Au-delà de la déficience intellectuelle présente chez de nombreuses personnes porteuses, le fonctionnement cognitif dans la Trisomie 21 est bien spécifique. La connaissance de cette spécificité aidera les intervenants et les parents dans l'aide apportée au quotidien. Il faut cependant bien garder à l'esprit que chaque personne est différente et que le fonctionnement d'une personne n'est pas que la conséquence de ces quelques gènes du chromosome 21. Il résulte également des nombreux autres gènes transmis par les parents mais également par l'éducation et l'environnement culturel et social.

Ce guide se veut une aide à la compréhension par les parents, les enseignants ou les professionnels de l'enfant ou l'adulte porteurs de Trisomie 21. Il se veut également une aide à la prise en charge car « si on comprend mieux, on aide mieux ».

Qu'est-ce que le fonctionnement cognitif ?

Le fonctionnement cognitif représente l'ensemble des différentes aptitudes d'un individu qui lui permettent de traiter une information. Ces différentes composantes s'organisent selon des modules et des sous-modules (le langage, les mémoires, la concentration, le geste...) qui sont indépendants les uns des autres mais qui interagissent étroitement entre eux. Ces modules, sont en partie, dépendants du niveau intellectuel. Ainsi, une personne qui aura des capacités intellectuelles élevées devrait théoriquement avoir de bonnes aptitudes dans tous les domaines ou modules. De même, une personne présentant une déficience intellectuelle devrait avoir de faibles compétences dans tous les domaines. Mais cela n'est pas aussi simple. En effet, l'indépendance des modules est importante car cela signifie qu'un des modules peut être atteint alors que les autres seront, plus ou moins, préservés. C'est le cas, par exemple, chez une personne qui présente un trouble développemental du langage oral (dysphasie) : seul le module « langage » est atteint, les autres modules (attention, motricité, traitement visuo-spatial...) fonctionnent correctement. Cette indépendance représente également les forces et les faiblesses de chacun : telle personne sera douée en maths, telle autre sera douée en informatique. Cet ensemble des forces et faiblesses d'une personne représente son « profil cognitif ». Toutefois, malgré cette indépendance, ces modules interagissent puisqu'ils sont fortement liés les uns aux autres (ex. la mémoire et l'attention : on mémorise mieux si on est attentif à l'information qu'on nous transmet). De ce fait, un dysfonctionnement dans un domaine pourra entraîner des dysfonctionnements dans d'autres domaines. Il sera donc important de déterminer la source du problème pour espérer régler les difficultés secondaires qui en découlent.

Les aptitudes d'un être humain sont multiples et variées. Elles ne sont pas établies selon un mode binaire (« efficaces » versus « déficientes ») mais fonctionnent plutôt selon des degrés, des forces et des faiblesses variables selon les domaines.

Habituellement, pour évoquer un trouble dans un module du fonctionnement cognitif, on compare les performances d'un individu aux performances obtenues par

d'autres individus de même âge réel (ou âge chronologique). Si l'écart entre les deux performances est significatif alors on évoque un trouble. Dans le cadre de la déficience intellectuelle, on sait que les personnes ont des performances significativement inférieures à celles des individus de même âge chronologique (A. Chrono), mais elles sont comparables à celles correspondantes à leur niveau intellectuel global ou âge mental (A. Mental ; figure A.). On ne parle donc pas de trouble dans ce cas car les performances correspondent au niveau intellectuel global de la personne.

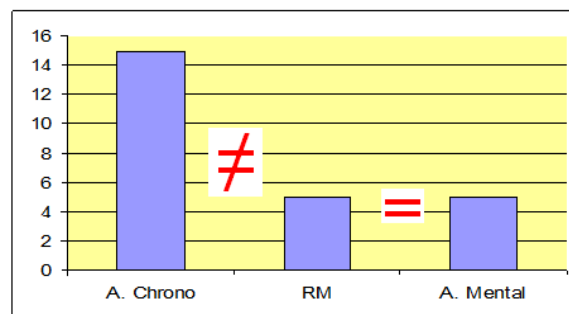


Figure A. Fonctionnement cognitif dans la déficience intellectuelle

Par contre, si les performances de la personne déficiente sont inférieures à celles normalement attendues pour son âge mental (Figure B), on peut postuler l'existence d'un trouble dans le domaine exploré.

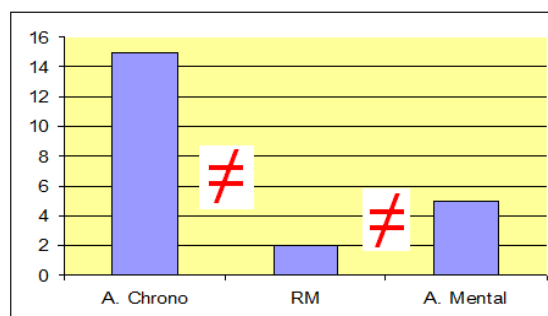


Figure B : Trouble cognitif surajouté dans le cadre d'une déficience intellectuelle

Prenons l'exemple d'un enfant porteur d'une Trisomie 21 âgé de 12 ans et ayant un âge mental de 6 ans. Si son niveau de langage est comparable à celui d'un enfant de 6 ans, alors on n'évoquera pas de trouble malgré la faiblesse des capacités langagières. Par contre, si son niveau de langage est comparable à celui d'un enfant de 4 ans, il existe un décalage significatif entre son niveau intellectuel global (6 ans) et son niveau de langage. Dans ce cas, cet enfant présente un trouble du langage que l'on nommera *dysphasie relative* (terme emprunté au Dr Michelle Mazeau). L'adjectif « relative » est ici rajouté pour signifier que le trouble intervient dans le cadre d'une déficience intellectuelle.

Le QI

Le Quotient intellectuel est une mesure de l'intelligence qui est réalisée à l'aide d'outils standardisés et étalonnés sur une large population. Ce QI est une assez bonne image des capacités intellectuelles générales d'une personne mais comme toute mesure, des erreurs sont possibles. Il est donc prudent et fortement recommandé de lire les conclusions faites par le psychologue et ne pas se contenter des scores qui ne veulent rien dire sans les explications qui vont avec. Il faut également désacraliser le QI, qui au-delà de donner ce qu'on imagine être l'intelligence d'une personne, est également un premier test permettant de voir globalement où se trouvent les forces et les faiblesses d'une personne.

La plupart des personnes porteuses de Trisomie 21 présente une déficience intellectuelle mais ce n'est pas vrai pour tous. En moyenne, la déficience intellectuelle est légère à modérée.

L'évolution du QI avec l'âge

Dans la population normale, le QI est stable au cours de la vie malgré une baisse (normale et non pathologique) de certaines fonctions cognitives avec l'âge. Chez les personnes déficientes intellectuelles (et donc dans la Trisomie 21), il est rapporté un déclin du QI qui débiterait dans l'adolescence. Cependant, il n'en est rien comme le souligne Carlier et Ayoun (2007) ; cela est simplement un effet psychométrique qui biaise les scores. En effet, le développement cognitif normal se fait selon une certaine vitesse, ce qui déterminera les normes des tests psychométriques que l'on utilise. Or, le développement cognitif des personnes présentant une déficience intellectuelle se fait selon une vitesse moins grande que dans la population « normale ». De ce fait, l'écart entre ses deux fonctionnements grandit de plus en plus avec l'âge, et donc l'écart à la norme s'accroît, ce qui explique le (pseudo) déclin observé.

Pour pallier ce problème purement métrique, nous conseillons aux professionnels d'analyser soit les scores bruts, soit les âges mentaux. De cette façon, on s'aperçoit bien que les personnes déficientes intellectuelles continuent de progresser à l'adolescence.

Le fonctionnement cognitif dans la Trisomie 21

Les nombreuses recherches scientifiques réalisées auprès de personnes porteuses de Trisomie 21 ont permis de dresser un profil cognitif particulier à la Trisomie 21 (Vicari, 2006 ; Silverman, 2007), comme cela a également été fait dans le syndrome de Williams-Beuren ou encore le syndrome de l'X-Fragile. Mais, il faut bien garder à l'esprit que, malgré les grandes tendances qui se retrouvent chez la majorité des personnes, chaque individu possède son propre fonctionnement cognitif et son propre comportement qui dépendent de ses gènes. Le fonctionnement cognitif et le comportement d'une personne est également modulé par son vécu, son environnement, les rééducations suivies, les choix de techniques d'apprentissages...

Le profil cognitif habituellement observé dans la Trisomie 21 sera décrit dans la suite de ce guide.

Le langage est très important pour le développement cognitif et social de l'enfant porteur d'une Trisomie 21 (Buckley et Le Prévost, 2002). Or, le langage est particulièrement affecté chez les personnes porteuses de Trisomie 21 avec toutefois des dissociations selon les domaines explorés.

Le développement du langage chez la personne porteuse de Trisomie 21 suit les mêmes étapes que dans le développement typique mais avec un certain décalage. Par exemple, le développement du babillage chez l'enfant porteur de Trisomie 21 est comparable au développement normal mais avec des retards variables (Rondal, 2009).

Le retard dans l'acquisition du langage se marquera surtout sur le versant expressif (l'enfant comprend mieux qu'il ne parle).

Oromotricité :

Un nombre conséquent de personnes porteuses de Tr21 présente des troubles oromoteurs (60%) qui nécessairement trouble la production. Ces troubles lorsqu'ils sont importants entraînent une inintelligibilité du discours de la personne.

Lexique :

On distingue deux phases d'apparition du lexique productif

- Les premiers mots apparaissent en moyenne vers 2-3 ans (12-20 mois pour la norme)
- Puis, c'est la phase d'explosion du vocabulaire après 4 ans (vers 2 ans pour la norme)

En réception, le lexique suit le même développement que la norme mais avec un certain décalage (14 mois : noms objets ; 12-36 mois : mots sociaux).

De manière générale, on remarque un retard dans l'acquisition du lexique durant l'enfance et à l'adolescence, puis le vocabulaire devient un point fort au niveau du langage.

Morpho-syntaxe :

On note

- Une simplicité des énoncés
- Une simplicité des phrases
- Une absence de subordination, de certains morphèmes grammaticaux
- Des énoncés souvent incomplets et incorrects sur le plan grammatical
- Des oublis d'articles

Pragmatique

La pragmatique est considérée comme adaptée dans la Trisomie 21.

Comment accompagner et rééduquer le langage oral ?

Le langage est une des facultés cognitives les plus importantes car elle permet d'interagir avec son environnement. Mais, on peut communiquer par d'autres moyens que le langage oral et c'est que nous allons voir dans la suite de ce chapitre.

Le premier point à prendre en compte pour aider l'enfant à développer son langage, c'est de s'assurer qu'il entend bien. En effet, il est fréquent de retrouver une perte auditive dans la Trisomie 21 (80 à 90% présentent des troubles auditifs). Or, une perte auditive qui n'est pas détectée peut être responsable d'un retard du développement du langage. Cela a un impact direct sur la distinction des sons, élément indispensable pour le développement de la phonologie (une base du langage).

Le langage oral peut être soutenu à deux niveaux : par les parents et par l'orthophoniste. Le rôle des parents est indispensable dans le développement et l'utilisation du langage. Le langage s'acquiert tous les jours depuis la naissance (et même avant). Il ne faut donc pas s'appuyer uniquement sur la prise en charge orthophonique pour développer ce langage. Il est fortement recommandé aux parents de renforcer positivement toutes productions vocales faites par l'enfant. On multipliera les échanges en s'adressant à l'enfant avec des énoncés courts, entrecoupés de longues pauses et accompagnés de gestes et attitudes

corporelles invitant à l'échange. Chez le tout-petit les échanges passent beaucoup par les regards et les interactions précoces sont une base du langage et de la communication. Or, ces échanges avec le bébé porteur de Trisomie 21 peuvent être altérés car le bébé ne va pas réagir aussi rapidement à une stimulation qu'un autre bébé. Il lui faudra plus de temps pour tourner la tête, pour sourire ou tout simplement pour lever un sourcil, signe qu'il échange à sa façon avec son environnement. Les parents aidés de l'orthophoniste devront progressivement faire attention à tous ces petits détails pour encourager l'enfant à poursuivre ses efforts de communication.

La rééducation en orthophonie sera indispensable à mettre en place. Elle devra être :

- Précoce : dès quelques mois
- Systématique : elle envisage tous les constituants du langage
- Longitudinale : se déroule sur une longue période de temps
- Séquentielle-cumulative : certaines acquisitions doivent se faire avant d'autres plus complexes

Dans un premier temps, la prise en charge orthophonique veillera à stimuler la respiration, la motricité orale, les activités de communication (socialisation), les interactions mère-enfants, l'attention conjointe sur les objets ou encore la prosodie.

Pour les enfants ayant le plus de difficultés expressives, le recours aux méthodes de Communication Alternative et Augmentative (CAA) permettra d'établir un moyen de communication non verbal.

Il existe deux types de CAA :

- CAA assistée : utilisation de matériel (ordinateur, imagier, pictogrammes...)
- CAA non assistée : utilisation de gestes et signes manuels

Certaines études ont montré la supériorité de la combinaison gestes + images + instructions verbales (CAA multimodale). Les CAA assistées pourraient être réservées aux enfants présentant des troubles moteurs qui affecteraient donc l'apprentissage de gestes. La CAA a un effet bénéfique sur le développement du langage oral, contrairement à ce que l'on pourrait croire (Foreman & Crew, 1998).

Dans un second temps, la prise en charge sera plus habituelle et pourra correspondre à celle pratiquée dans le cadre d'une dysphasie phonologico-syntaxique.

Autres points pour le développement du langage oral dans la Trisomie 21

- Prise en charge neuropsychologique de la Mémoire à Court-terme Verbale

Rondal (2009) recommande une prise en charge des capacités mnésiques à court-terme des enfants porteurs de Trisomie 21, afin de développer le langage (Laws et Gunn, 2004). En effet, la mémoire à court-terme verbale et le langage oral sont très liés.

- L'apprentissage du langage écrit

De nombreuses études ont mis en évidence que l'apprentissage du langage écrit dans la Trisomie 21 avait un impact positif sur le développement du langage oral. Rondal (2009) recommande de débiter plus tôt (vers 4 ans) que chez les enfants en développement normal.

- L'inclusion

L'inclusion en classe « normale » permet à l'enfant de stimuler son langage. En effet, l'enfant baigne dans un environnement où le langage est correct alors que dans les structures spécialisées, bien souvent les autres enfants présentent des troubles du langage. De plus, la stimulation langagière est plus intensive et de meilleure qualité dans les classes ordinaires.

Que faire pour soutenir le langage en classe/au travail ?

Difficultés d'expression

- Permettre à l'enfant ou l'adulte de prendre plus de temps pour trouver ses mots
- Encourager l'enfant ou l'adulte à faire des phrases et ne pas se limiter à certains mots.
- Encourager l'enfant ou l'adulte à prendre la parole.
- Lui organiser des situations où il devra prendre la parole : aller donner un message à une autre personne...
- Lui expliquer que l'on n'a pas compris et qu'il est nécessaire de répéter sans le mettre mal à l'aise.

Difficultés de compréhension

- S'assurer que l'enfant ou l'adulte est bien à l'écoute avant de commencer une consigne.
- Faire des phrases courtes et simples en raison des troubles de la mémoire à court-terme verbale
- Ne donner qu'une seule consigne à la fois
- Eviter les mots complexes, ambigus
- Utiliser des gestes ou des images pour illustrer vos propos ou les consignes

Jeux et matériels pour la maison, l'école ou la rééducation :

Hoptoys : www.hoptoys.fr

Vocaludik : www.vocaludik.fr

Le développement de la motricité globale et fine est retardé dans la Trisomie 21 mais il suit les mêmes étapes que dans le développement typique. Par exemple, les enfants porteurs de Trisomie 21 tiennent assis vers 8 -11 mois, font du quatre-pattes vers 12 -17 mois et marchent au-delà de 15 mois en moyenne. Mais ce ne sont que des données moyennes, la variabilité est importante d'un enfant à l'autre. De même, certains enfants présenteront des troubles de la motricité comme un Trouble d'Acquisition de la Coordination ou une dyspraxie.

Il est également fréquent de retrouver chez les enfants des troubles de l'équilibre qui expliquera en partie les difficultés à faire du vélo. Bon nombre d'enfants porteurs de Trisomie 21 présentent un retard dans le développement des activités graphiques comme le dessin et l'écriture.

Les progrès sont plus lents à se mettre en place mais l'entraînement et la pratique régulière améliorent considérablement les capacités physiques des enfants porteurs de Trisomie 21. Il est également recommandé de diversifier les conditions d'apprentissage d'un mouvement. Par exemple, pour la marche, on diversifiera les surfaces (sable, gravillons, herbes, carrelage, moquette...); pour les jeux de ballons, on prendra différentes tailles de ballons et différentes matières (balles de tennis, balle en mousse, ballons de foot, de basket, de hand...).

Les démonstrations concrètes seront à privilégier aux conseils donnés verbalement en raison des difficultés de mémoire à court-terme verbale.

Il ne faut pas oublier que ces activités doivent s'inscrire dans le cadre d'activités ludiques et ne pas devenir des contraintes d'apprentissage.

Afin de développer cette motricité, des professionnels tels que les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes ou les psychomotriciens sont formés pour répondre à cette demande.

Les aménagements

Graphisme

Le graphisme est souvent retardé voire déficitaire. On peut commencer par écrire sur différents supports comme écrire dans le sable, sur un tableau, car il est plus facile d'écrire avec tout le bras que seulement avec la main. On peut également utiliser des lettres magnétiques pour que l'enfant qui sait lire et qui souhaite écrire les mots puissent le faire.

L'utilisation de l'ordinateur est également une bonne solution pour pallier les difficultés de motricité fine. Cela nécessite une prise en charge en ergothérapie pour que la frappe soit aussi efficace que l'écriture manuelle.

On commencera l'exercice d'écriture par des feutres assez gros pour que la préhension soit meilleure. On peut également utiliser des crayons ergonomiques ou des manchons que l'on placera sur le crayon.

Pour les élèves scolarisés qui écrivent mais qui ont tout de même des difficultés dans ce domaine, on diminuera la quantité de travail à effectuer car les enfants vont se fatiguer plus vite, parfois développer des crampes car ils ont une mauvaise tenue du crayon. Le recours aux photocopies ou à l'aide d'un camarade pourra également pallier cette fatigue. On recommande également de laisser plus de temps pour écrire.

Habillage

Certains enfants ayant des difficultés motrices présentent également des difficultés pour s'habiller (dyspraxie de l'habillage). L'enfant aura besoin d'encouragement et sera fier de réussir. De ce fait, nous encourageons les parents à le laisser faire même si cela prend du temps ou est partiellement réussi. Ces activités pourront être faites dans le calme les WE, si durant la semaine cela est impossible en raison des contraintes quotidiennes de travail des parents ou de l'école. Les parents pourront guider l'enfant dans les étapes à faire ainsi que l'aider à minima lorsque d'une réelle difficulté survient.

Voici quelques recommandations dans ce cas précis :

- Placer un cordon sur la fermeture éclair des manteaux et vestes.

- Préférer les vêtements avec des velcros ou des survêtements aux jeans, chemises (difficulté pour boutonner).
- Préférer des chaussures à scratch qu'à lacets.
- Préférer les vêtements ou un distingue clairement le devant du dos.
- Etablir une comptine ou un rituel pour l'ordre des étapes d'habillage.

Activités sportives

Le sport a des vertus thérapeutiques indiscutables. Cependant, certains enfants auront des difficultés en motricité globale et/ou fine qui les empêcheront dans une certaine mesure d'être habiles dans les activités sportives ou de plein-air.

Ainsi, pour ces enfants en difficulté, il est recommandé de débiter les activités sportives ou de motricité, le plus tôt possible. Cela permet de développer les muscles, ainsi que la motricité dans son ensemble tout en offrant des contacts sociaux. Un suivi en psychomotricité et/ou en kinésithérapie est habituellement proposé aux très jeunes enfants porteurs de Trisomie 21.

L'enfant porteur de trisomie 21 aura besoin de de nombreux essais avant de maîtriser une tâche. Il aura besoin de répéter plus longtemps les gestes nécessaires à une activité pour la maîtriser correctement.

On recommande de fragmenter, autant que possible, l'activité en petites sous-parties et d'enseigner chaque partie indépendamment pour ensuite enseigner la séquence regroupant toutes ces sous-parties.

On recommande également de mettre l'accent sur le plaisir de jouer et participer et non pas sur la performance. Les renforcements positifs trouveront toutes leurs places dans les activités physiques notamment lors de l'apprentissage d'une nouvelle activité.

Pour les enfants qui éprouvent de grandes difficultés motrices, on peut leur attribuer un rôle différent (ex. coach de l'équipe, arbitre, marqueur des scores...), mais qui sera valorisé auprès du groupe. Il ne s'agit pas de mettre à part l'enfant.

Les personnes porteuses de Trisomie 21 ne présentent, habituellement, pas de troubles du comportement, ni de troubles psychiatriques. Ils présentent une bonne empathie et sont de bons camarades. La socialisation est également bonne.

Cependant, parfois, comme tout un chacun, elles peuvent présenter, à un moment de leur vie, des comportements inappropriés, qu'ils soient ou non réactionnels à un évènement perturbant les ayant mis en difficultés.

Durant l'enfance et l'adolescence :

Environ, 20% des enfants porteurs de Trisomie 21 présentent des troubles du comportement (40% dans la population des personnes présentant une déficience intellectuelle).

Six à huit % des enfants porteurs de Trisomie 21 présentent un Trouble Déficitaire de l'Attention avec/sans Hyperactivité et entre 10 et 15% présentent un trouble des conduites ou trouble oppositionnel (désobéissance, comportements agressifs...). Les difficultés attentionnelles diminuent de manière significative à l'adolescence.

On notera également qu'environ 7% des enfants porteurs de Trisomie 21 présentent des traits de la sphère autistique.

Pallier les difficultés de comportement

Les difficultés de comportement ou d'humeur d'un enfant ou d'un adulte peuvent résulter d'une incompréhension d'une règle mise en place sur le lieu de vie (école, foyer...). Il faut donc s'assurer que les règles sont comprises et y revenir autant que nécessaire.

De même, les difficultés de comportement qui surviennent brusquement peuvent être la conséquence d'un mal-être, de difficultés relationnelles, sociales ou émotionnelles. Il conviendra donc de chercher les raisons d'un tel changement de comportement, notamment en observant les éléments déclencheurs et les situations dans lesquelles ils se manifestent.

Il est important de notifier à la personne que son comportement est inapproprié (renforcement négatif) et de lui expliquer quel comportement on attend de lui. Tout

comportement positif et qui fut corrigé par rapport à un comportement négatif précédent devra être souligné, félicité et encouragé (renforcement positif).

Des prises en charge psychologiques ou cognitivo-comportementales peuvent être proposées aux personnes présentant des troubles du comportement ou de l'humeur. Un suivi éducatif peut également être bénéfique.

Toutefois, un examen médical et psychologique à la recherche des causes possibles de ces dysfonctionnements sera nécessaire (déficit en sérotonine, évènement traumatisant...). De même, une amélioration du sommeil, souvent perturbé, sera bénéfique pour l'amélioration de l'humeur et des capacités de concentration.

L'accueil des enfants porteurs de Trisomie 21 à l'école ordinaire doit être anticipé et préparé tant auprès des enseignants non spécialisés que des autres élèves et de leurs parents afin d'éviter que des sentiments de malaise ou de méfiance n'entraînent des comportements de stigmatisation ou de rejet.

À cet effet, on peut prévoir des réunions d'information, organiser des présentations mutuelles, mettre en place un travail d'éducation à la citoyenneté, etc.

Pour le jeune enfant porteur de Trisomie 21, l'école constitue un milieu riche sur le plan des modèles linguistiques et des jeux proposés par ses pairs non handicapés qui participent à sa socialisation.

L'emploi du temps scolaire de l'enfant devra être adapté à ses besoins éducatifs particuliers, aux prises en charge médicales, psychologiques et rééducatives mises en place. Il sera mis en œuvre lors de son Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), par l'ensemble des professionnels qui l'accompagnent en collaboration avec la famille. La scolarisation de ces enfants nécessite que l'enseignant travaille régulièrement au sein de cette équipe pluri-professionnelle.

L'apprentissage des enfants porteurs de Trisomie 21 est possible, bien évidemment. Les progrès sont plus lents et nécessitent davantage de répétitions et d'exercices pour aboutir à une réussite. Par ailleurs, les acquis ne sont pas stables dans le temps, les enfants auront donc besoin que l'on revienne parfois sur quelque chose qui était maîtrisé auparavant (Fidler et Nadel, 2007).

Quelques aides très générales pour les apprentissages

- L'utilisation de l'ordinateur est également recommandé, mais attention à ne pas utiliser que cet outil sinon l'enfant ne fera que peu d'expériences de la graphomotricité et pourrait se retrouver en échec dans ce domaine par manque d'entraînement.

- La majorité des apprentissages devraient se faire à l'aide d'un support visuel en raison des troubles de mémoire à court-terme verbale et des difficultés de compréhension du langage oral.
- En raison de difficultés de mémoire, les consignes devront être courtes et répéter au besoin.
- Une leçon devra être structurée avec un plan clairement défini à l'avance. Ce plan devra, si possible, être donné à l'avance à l'AVS/EVS, le cas échéant, qui pourra ainsi préparer son intervention.

Placement dans la classe

Si l'enfant a des difficultés visuelles et/ou auditives, il faudra privilégier une place proche de l'enseignant et du tableau.

L'inclusion ou la classe spécialisée ?

Le choix de la scolarité est une question importante à laquelle les familles et les professionnels devront répondre.

Avantage de l'inclusion

- L'enfant baigne au quotidien dans un univers de lecture.
- L'enfant baigne dans un environnement où le langage est correct alors que dans les structures spécialisées, bien souvent les autres enfants présentent des troubles du langage.

Ainsi, les stimulations langagières sont plus intensives et de meilleure qualité.

- De manière générale, l'enfant baigne dans un environnement plus stimulant.
- Il adopte plus facilement une « attitude d'élève ».
- L'inclusion améliore les capacités en mémoire de travail et en mémoire à long-terme.

Ces avantages apparaîtront dès lors que l'inclusion sera une réussite. Pour cela :

- Savoir s'adapter aux difficultés de l'enfant, savoir être flexible dans ses consignes
- Ne pas stigmatiser les enfants
- Avoir une attitude positive comparable envers tous les enfants
- Collaborer avec les parents et les professionnels de santé

- Connaître le profil des enfants porteurs de Trisomie 21 (forces et faiblesses)

Avantage de l'éducation spécialisée

- On notera de meilleures relations interpersonnelles et une meilleure socialisation.

Les élèves en éducation spécialisée ont plus facilement des petit(e)s ami(e)s et ont plus tendance à faire partie d'un club de loisirs ou de sport.

Nous précisons que ces données datent de quelques années et furent établies au Royaume Unis. L'éducation spécialisée est certainement différente en France de nos jours et plus stimulante !

La lecture est une acquisition fondamentale pour l'accès à l'autonomie. C'est donc pour cela que l'école met en œuvre de nombreux moyens pour cet apprentissage. Par ailleurs, l'acquisition de la lecture a un impact positif sur le développement du langage et de la mémoire (Laws *et al.*, 1995). En effet, plusieurs recherches ont mis en évidence que le passage à la lecture permettait d'améliorer la phonologie et l'articulation. De même, il semblerait que les bénéfices d'une rééducation de la mémoire soient plus marqués chez les lecteurs que les non lecteurs.

Environ 80% des adolescents porteurs de Trisomie 21 possèdent des capacités en lecture, mais le chemin sera long pour ces enfants (Boudreau, 2002). Malgré des difficultés (phonologie et mémoire à court-terme verbale principalement), les enfants porteurs de Trisomie 21 passent par les mêmes étapes du développement du langage écrit que les enfants non porteurs.

Ci-dessous, nous proposons quelques recommandations générales pour favoriser cet apprentissage. Une prise en charge orthophonique s'avère nécessaire mais la place de la famille est également importante.

I/ L'Environnement

L'environnement est un facteur très important pour le développement des aptitudes en lecture dans le développement normal comme dans la Trisomie 21. **Les parents auront un rôle important à jouer** en complément de l'intervention de l'orthophoniste et des enseignants. Il sera intéressant qu'ils puissent au quotidien poursuivre les méthodes rééducatives opérées en séances de rééducation.

Afin de capter l'intérêt de l'enfant pour la lecture, on peut lui montrer à quoi ça sert de savoir lire : pour suivre les recettes de cuisine, les directions...et si possible, ramener la lecture sur un de ses centres d'intérêt.

Saint Laurent et Giasson (1997) soulignent l'importance de l'émergence de la lecture (4-6 ans). Ils recommandent aux parents de mettre en place au quotidien trois composantes principales :

- **Le modèle** : pour développer la conscience de l'importance de la lecture chez l'enfant, ce dernier doit voir les membres de la famille effectuer des activités de lecture.

1. Démontrer l'utilité de la lecture au quotidien (lire un mode d'emploi, une recette, un panneau...)
2. Expliquer et faire comprendre que les journaux et autres documents fournissent des informations précieuses et intéressantes. Il est important que cela soit clairement énoncé et ne reste pas dans le domaine de l'implicite.
3. Expliquer pourquoi les messages ou listes d'achats sont écrits
4. Montrer l'intérêt et le plaisir des parents pour la lecture (revue, roman,...)
5. Montrer que ses vêtements ou autres objets sont identifiés à son nom
6. Tirer parti de toute situation naturelle où l'enfant peut devenir conscient de la présence et de l'utilité du langage écrit (panneau routier, recettes, ...)

- **L'exploration** : l'enfant manipule, regarde, examine, joue avec du matériel, essaie de lire... Pour cela il doit avoir accès en permanence à divers objets comme des livres, des revues, des magazines... Les parents peuvent également se rendre régulièrement à la bibliothèque.

- **L'interaction avec l'adulte** : l'enfant interagit avec un lecteur expert qui lui pose des questions, lui donne des explications sur ce qu'il lit.

Il est recommandé, par exemple, de lire des comptines en allant doucement, en insistant voire en exagérant le ton. Cela peut être fait dès les premiers mois de l'enfant et a pour but de développer la conscience phonologique (indispensable à la lecture). Les enfants débutent l'apprentissage de la lecture bien avant qu'on leur enseigne !

II/ Le choix de la méthode de lecture

Les personnes porteuses d'une Trisomie 21 sont plus efficaces lorsque les informations sont présentées visuellement. On pourrait donc s'attendre à choisir une méthode globale (récupération des informations relatives à la forme des mots plutôt qu'une méthode

analytique basée sur la décomposition phonologique). La méthode Makaton est également une bonne approche de la lecture et du langage oral.

Il est donc recommandé de commencer assez tôt par une méthode globale (et donc visuelle) de reconnaissance de mots (fréquents et bien connus au départ, comme les prénoms par exemple) en leur signifiant le sens de chaque mot présenté visuellement (ex : on leur présente une carte représentant un objet et le nom de cet objet écrit en dessous). Il est nécessaire d'associer à la lecture au sens pour que les enfants comprennent l'objectif de la lecture. Plus tard, on pourra également associer plusieurs cartes pour faire des phrases, certaines cartes pouvant représenter des verbes. Il sera important de multiplier les supports pour décontextualiser l'apprentissage (cartes, livres, magazines, dessins, photographies...).

Puis, avec l'âge, on choisira une méthode analytique. Des études scientifiques ont mis en évidence qu'il était préférable d'utiliser la phonologie car cela rend l'enfant autonome par la suite. Par ailleurs, même si cela s'avère difficile, il est possible de faire progresser les enfants porteurs de Trisomie 21 dans le domaine de la conscience phonologique.

Les premières acquisitions en lecture peuvent commencer très tôt (2-3 ans). Byrne, MacDonald et Buckley (2002) recommandent de débiter la lecture en même temps que les autres enfants. Cependant, tous les enfants ne sont pas capables d'apprendre la lecture relativement tôt. Cela n'est pas un problème car les progrès peuvent être également présents chez ceux qui commenceront plus tard.

Les rééducations

Les rééducations du langage écrit seront, dans l'idéal, proposées par un/e orthophoniste (lecture, phonologie...) et un neuropsychologue (Mémoire à Court-terme, attention...).

En effet, une rééducation classique en orthophonie devra se mettre en place assez rapidement pour le langage oral puis pour le langage écrit. La conscience phonologique bien que déficitaire dans la Trisomie 21 peut se rééduquer (Kennedy et Flynn, 2003, Lemmons et Fuchs, 2010). La prise en charge de la conscience phonologique peut se faire relativement tôt comme l'on démontre van Bysterveldt, Gillon et Moran (2006).

La rééducation neuropsychologique de la mémoire à court-terme verbale semble indispensable pour progresser en lecture. De même, la rééducation de la mémoire de travail

permettra de développer la compréhension écrite des textes. De plus, la mémoire à court-terme verbale étant liée au développement de la conscience phonologique, cette prise en charge soutiendra le travail en orthophonie (Jarrold, Thorn, Stephens, 2009).

Plusieurs domaines sont à travailler pour développer le langage écrit :

- La connaissance des lettres et de leur son : il est également important de faire découvrir les lettres de l'alphabet et d'utiliser le nom des lettres plutôt que leur son. Pour cela, on peut utiliser des lettres en 3D, en bois qu'on trouvera par exemple dans les boutiques de loisirs créatifs.

- La phonologie et la conscience phonologique

- Le concept d'ordre : l'ordre des mots dans une phrase a son importance, c'est cela qui donne du sens.

- La catégorisation

Les outils intéressants

Pour les enseignants :

- « Phono ». Pour développer les compétences phonologiques. Goigoux, Cèbe, Paour. Editions Hatier : Paris (2004).
- « Ordo ». comprendre le système relationnel de l'ordre. Paour, Bailleux, Cèbe, Goigoux. Editions Hatier, Paris (2011)
- Phonoludos MS et GS. Editions la Cigale (www.editions-cigale.com)
- Phono Mi GS et CP. Editions la Cigale
- Cartes Phono Mi GS et CP. Editions la Cigale
- La planète des Alphas (pour les petits sinon trop enfantin pour un adolescent)

Pour les parents :

- Rougier, Dreidemy (2007). Des jeux pour apprendre l'alphabet. Editions Retz : Paris.
- Guirao-Jullien, Dreidemy (2006). Des jeux visuels pour se préparer à lire : 4-5 ans. Editions Retz : Paris.

- Guirao-Jullien, Cardouat (2007). Des jeux auditifs pour se préparer à lire : 4-5 ans. Editions Retz : Paris.
- Guirao-Jullien, Arhweiler (2007). Des jeux avec les mots pour commencer à lire : 5-7 ans. Editions Retz : Paris.
- Guirao-Jullien, Borne (2008). Des jeux pour réviser les sons : 7-8 ans. Editions Retz : Paris.

Il est habituel de constater des difficultés dans les apprentissages des mathématiques chez les enfants porteurs de Trisomie 21. En effet, le niveau en mathématiques est bien souvent plus faible que le niveau en lecture. Toutefois, les personnes porteuses de Trisomie 21 peuvent apprendre des concepts mathématiques élémentaires (algèbre, conservation des quantités...), dès lors qu'ils auront suivi un apprentissage structuré. Ils ont besoin de plus de répétitions pour automatiser les acquis.

Il est possible d'améliorer les capacités en mathématiques même à l'âge adulte avec un enseignement approprié. Les difficultés de langage oral et de mémoire de travail contribuent en partie aux difficultés rencontrées en mathématiques.

Principes généraux à appliquer

- Nécessité d'utiliser du matériel différent et surtout issue du quotidien afin de généraliser et utiliser dans la vie de tous les jours (compter les choses du quotidien : combien de tomates, combien d'assiettes à table...)
- Des techniques basées sur une approche multisensorielle ont démontré leur efficacité dans l'apprentissage des concepts mathématiques de jeunes porteurs de Trisomie 21 (Nye, Buckley et Bird, 2005).
- Utiliser le plus souvent possible les chiffres dans le quotidien afin que l'enfant/l'adulte se familiarise avec le vocabulaire relatif aux chiffres et aux nombres (comptines, monnaie...)

- Durant les activités de dénombrement s'assurer que l'enfant/l'adulte est attentif et ne fait pas d'erreur de pointage (exemple : compter deux fois de suite le même objet).
- Utiliser le plus souvent possible un support visuel (suite des nombres, objets à compter...)

Rééducation

En plus des rééducations et entraînements habituels dans le cadre de difficultés en mathématiques (rééducation orthophonique en logico-mathématique), nous conseillons de mettre en place certaines rééducations optimisant les apprentissages :

- Stimuler la mémoire à court-terme auditivo-verbale
- Stimuler la mémoire de travail
- Stimuler la mémoire à court-terme visuo-spatiale
- Travailler la notion d'ordre (exemple avec Ordo des éditions Hatier)

La mémoire est complexe et comprend plusieurs entités interdépendantes mais bien distinctes les unes des autres. En effet, on distingue la mémoire à long terme de la mémoire à court-terme ; la mémoire verbale de la mémoire visuelle ou visuo-spatiale ; ou encore la mémoire implicite de la mémoire explicite.

Le fonctionnement de la mémoire

La mémoire explicite et la mémoire implicite

La mémoire explicite est une mémoire mise en évidence lors d'épreuve où les individus doivent se souvenir des informations apprises pour répondre aux questions ou problèmes posés. La mémoire implicite est une mémoire par laquelle les individus apprennent sans se rendre compte qu'ils apprennent.

Habituellement, on observe une dissociation entre une mémoire explicite plutôt déficitaire et une mémoire implicite plutôt préservée dans la Trisomie 21. Vicari, Bellucci et Carlesimo (2000) et Vicari (2007) montrent que la mémoire implicite des personnes porteuses de Trisomie 21 est comparable à celle d'enfants de même âge mental, que ce soit pour des informations verbales ou visuelles. La mémoire explicite est déficitaire quelle que soit la modalité visuelle ou verbale.

La mémoire procédurale renvoie à la mémoire des habiletés souvent motrices qui sont automatisées (faire du vélo par exemple). Vicari (2007) ou encore Vicari, Bellucci et Carlesimo (2000) ont montré que l'apprentissage procédural implicite était préservé dans la Trisomie 21. Toutefois, nous avons démontré que la mémoire procédurale (Bussy, Charrin, Brun, Curie, des Portes, 2011) n'était pas totalement préservée dans la Trisomie 21. En effet, nous suspectons que, malgré un apprentissage procédural, la trace mnésique soit assez faible ce qui nécessiterait un apprentissage plus long pour que les informations ne soient pas perdues.

La mémoire à long-terme

Il n'est pas rapporté de troubles de la mémoire à long terme verbale. On notera un trouble de la mémoire visuo-spatiale, particulièrement dans le rappel des informations visuelles alors que la reconnaissance est bonne (Jarrod, Baddeley, Phillips, 2007). Cela signifie que l'information est stockée mais que les personnes ont du mal à la retrouver seuls. On observe fréquemment une dissociation entre la mémoire visuelle des objets (déficitaires) et la mémoire visuo-spatiale (préservée).

La mémoire à court-terme

La mémoire à court-terme verbale dans la Trisomie 21 est habituellement déficitaire. Parallèlement, la mémoire à court-terme visuo-spatiale est préservée alors que la mémoire à court-terme visuelle (objet, visages) est atteinte.

Pallier les difficultés mnésiques

La personne porteuse de trisomie 21 aura besoin de plus de temps, de plus de répétitions d'une information pour l'enregistrer. Il faudra donc essayer de donner une même information plusieurs fois, dans plusieurs contextes et de manière différente, tout en faisant des liens avec les autres modes de transmission de l'information.

De manière générale, la mémoire visuelle fonctionne mieux que la mémoire verbale. Il est donc recommandé de s'appuyer sur des supports visuels chaque fois que possible afin de matérialiser une information donnée verbalement.

L'influence de la mémoire à court-terme verbale sur le fonctionnement cognitif est telle qu'un entraînement ou une rééducation s'avère nécessaire. En effet, plusieurs études montrent que le langage oral, le langage écrit ou encore le raisonnement des personnes porteuses de Trisomie 21 dépendent en partie des capacités en mémoire à court-terme verbale.

Pour cela plusieurs études ont mis en évidence un gain consécutivement à l'apprentissage de la stratégie d'autorépétition subvocale ou encore l'apprentissage du recours à la stratégie d'imagerie mentale. Une prise en charge neuropsychologique s'avère nécessaire. La rééducation doit s'appuyer sur un support visuel. Il est également important que les

professionnels et parents qui entourent la personne porteuse de Trisomie 21 poursuivent au quotidien ce qui a été mis en place en rééducation. En effet, des études ont montré que l'utilisation au quotidien des techniques et stratégies mises en place en séance avait un impact positif sur la mémoire.

L'entraînement de la catégorisation a également démontré un impact positif sur les capacités en mémoire à court-terme des jeunes porteurs de Trisomie 21. Des exercices de regroupement pourront être proposés (Ex. Catégo aux éditions Hatier).

On peut également aménager le quotidien pour pallier les difficultés mnésiques. Par exemple, on ne donnera qu'une consigne à la fois, et on privilégiera les consignes courtes. On veillera également à éliminer les informations non utiles pour la tâche à réaliser, cela risquerait de perdre l'information principale.

Afin de s'assurer que l'enfant ait bien compris ce qu'on lui demande, on peut lui demander de répéter la consigne à sa façon. Cela permettra de vérifier ce qu'il a réellement compris mais cela permettra également une meilleure mémorisation de sa part.

On veillera à donner les informations avec un support visuel (par exemple pour suivre une recette ou une activité avec différentes étapes...).

L'apprentissage de la lecture sera également bénéfique pour le développement des capacités en mémoire à court-terme verbale. Plusieurs études ont montré que les personnes porteuses de Trisomie 21 qui bénéficiait le plus des rééducations de la mémoire à court-terme verbale était les lecteurs. De même, il a été rapporté des effets positifs de l'inclusion en classe sur la mémoire à court-terme.

Quelques exercices à la maison :

Jeux de cache-cache :

On cache un objet sous un drap et l'enfant doit dire lequel c'est. Ensuite, on cache deux objets.

On peut aussi présenter plusieurs objets disposé en ligne et on en enlève un, l'enfant doit dire lequel manque.

Il existe de nombreux jeux de stimulation de la mémoire dans le commerce.

Les fonctions exécutives ainsi que l'attention sont des processus très importants pour le fonctionnement cognitif car ils contrôlent bon nombre d'autres fonctions.

Au sein de la Trisomie 21, plusieurs troubles des fonctions exécutives et attentionnelles ont été identifiées, aussi bien chez les enfants (Lanfranchi *et al.*, 2010) que chez les adultes (Rowe *et al.*, 2006).

En effet, des troubles de la mémoire de travail ont été décrits. On retrouve également des difficultés dans la planification (établir un plan d'action, établir un programme à suivre avec différentes étapes), dans les capacités d'inhibition ou encore dans la flexibilité mentale (faire une chose puis son contraire).

Au niveau de l'attention (Munir *et al.*, 2000), on notera des difficultés d'attention soutenue (maintien de l'attention dans le temps), d'attention sélective (capacités à sélectionner les informations pertinentes et inhiber les distracteurs) ou encore d'attention divisée (faire deux choses à la fois).

La concentration peut se travailler très tôt. Il n'est pas utile d'attendre que des difficultés soient signalés pour débiter un travail dessus. On pourra par exemple, établir des séances de jeux en face à face avec le nourrisson avec des échanges de babillage. On essaiera de garder le plus longtemps cet échange. Plus tard (entre deux et trois ans), on pourra améliorer l'attention lors des jeux de préférences assis où l'enfant devra faire preuve de patience, attendre son tour. Des exercices de choix simples, seront également de bon exercice pour stimuler l'attention (exemple : on présente devant l'enfant un biscuit et une pomme et on lui demande : veux-tu ce biscuit (on le pointe) ou cette pomme (on la pointe) ? La lecture d'un livre avec un adulte sera également un bon exercice pour prolonger les capacités d'attention soutenue.

Certaines études tendent à montrer qu'écouter de la musique permet d'améliorer certaines capacités de concentration.

Quelques constats de difficultés attentionnelles dans la Trisomie 21

Les enfants porteurs de Trisomie 21 présentent souvent des symptômes d'inattention semblables à ceux retrouvés dans le cadre d'un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) que présentent certains enfants ordinaires. Même s'il est difficile de faire la part des choses entre ce qui découle de la déficience intellectuelle ou du déficit attentionnel chez les personnes porteuses de Trisomie 21, il est important pour faciliter leurs apprentissages de prendre en compte ces manifestations et d'apporter un étayage particulier.

Voici quelques idées d'aménagements pédagogiques en fonction des difficultés rencontrées :

- **Difficultés à maintenir son attention de manière constante et soutenue dans le temps.**

☞ L'enfant est lent dans l'exécution de la tâche et ne parvient pas à finir seul les activités engagées.

☞ Les performances se détériorent rapidement en fonction du temps au cours d'une même tâche (dégradation du graphisme ou augmentation du nombre d'erreur par exemple).

Idées d'aménagements pédagogiques :

- L'étayage de l'adulte est indispensable, pour rester en veille, à toutes les étapes d'une tâche (de l'écoute de la consigne au résultat final).

- Les apprentissages étant plus coûteux en temps et en énergie, certaines exigences pédagogiques pourront être reconsidérées : « Il vaut mieux en faire un peu moins et bien, que beaucoup et mal ».

- Il peut être permis à l'enfant entre des exercices de se défouler (tout en le responsabilisant) en lui demandant de transmettre ou de demander des documents à d'autres enseignants dans une classe voisine par exemple.

- **Difficultés à répartir simultanément leur attention sur deux tâches**

☞ L'enfant a du mal à faire deux choses en même temps et à gérer des consignes multiples (deux actions et un objet ou une action et deux objets).

Idées d'aménagements pédagogiques :

- On évitera les consignes multiples ou les doubles tâches. Il est préférable de donner les consignes au fur et à mesure de la réalisation, de ne pas demander plusieurs choses à la fois et de cibler la compétence prioritaire dans le travail proposé en soulageant des tâches satellites.
- Il est donc nécessaire de découper chaque exercice en étape distincte et demander une chose à la fois : par exemple, lui demander de colorier les lettres dissimulées parmi d'autres informations puis sur une autre feuille de colorier seulement les chiffres plutôt que de lui demander de faire les deux sur le même exercice.

- **Difficultés à filtrer les informations non pertinentes pour la tâche en cours**

☞ L'enfant est très facilement distrait. Les stimulations environnementales (bruits, conversations, lumière, images, mouvements) parasitent la réalisation de la tâche. L'enfant ne peut pas s'empêcher de saisir et d'utiliser des objets placés à sa portée (touche à tout).

☞ Face à un document, il a tendance à percevoir une collection d'éléments indépendants les uns des autres, plutôt qu'une seule information globale.

Idées d'aménagements pédagogiques :

- Il est nécessaire de réduire autant que possible toutes les sources de distraction (sonores, visuelles), en plaçant par exemple l'élève au premier rang, et non à proximité d'une fenêtre.
- Lui laisser seulement les outils nécessaires à la réalisation de la tâche (un crayon, une gomme ou un stylo). L'ensemble de la trousse n'est peut-être pas systématiquement nécessaire.

- Si possible proposer un exercice par page pour que l'enfant ne croise pas des données d'exercices différents ou encadrer de couleur différentes les exercices à réaliser pour les délimiter visuellement.
- Les feuilles d'exercices ou de leçons doivent être le plus épurées possibles : seules les illustrations en lien avec le contenu doivent figurer.

- **Difficultés à planifier et à s'organiser**

- ☞ L'enfant parvient difficilement à planifier les différentes étapes de son action ou de sa réflexion. Le démarrage d'une activité peut donc être très lent, voire impossible seul.
- ☞ L'enfant présente également des difficultés d'organisation matérielle (cartable, présentation des cahiers).

Idées d'aménagements pédagogiques :

- L'enfant a besoin de méthode de travail généralisable. Il ne faut pas hésiter à les verbaliser mais surtout à utiliser des supports visuels imagés : l'enfant porteur de Trisomie 21 a généralement de meilleures capacités à traiter les informations visuelles qu'auditives.
- On peut également lui laisser un protocole d'organisation à sa portée grâce à l'utilisation de pictogrammes par exemple.

- **L'enfant porteur de Trisomie 21 présente souvent une impulsivité cognitive**

- ☞ L'enfant est impulsif, se précipite pour effectuer une tâche ou répondre à une question (ne lève pas le doigt pour parler, répond avant la fin de la question, commence un exercice avant même que la consigne soit finie d'être expliquée oralement...).

Idées d'aménagements pédagogiques :

- Donner la feuille d'exercice à l'enfant une fois fini l'explication de la consigne oralement et avec un support visuel voire un exemple.
- Mettre un seul exercice par page pour éviter qu'il croise des informations.

- Pour exécuter l'exercice, mettre en place un système métaphorique de « feux tricolores » (Rouge : « j'écoute, je croise les bras et fais rien d'autre », Orange : « je réfléchis » et Vert : « je peux commencer l'activité après avoir trouvé le raisonnement »). Il peut être laissé à côté de l'enfant un pictogramme des feux tricolores pour qu'il l'utilise de manière automatique (et donc être plus autonome).

- **Difficultés de flexibilité mentale**

- ☞ Le passage d'une activité à une autre ne se fait pas à la vitesse requise ou attendue.
- ☞ Sur un exercice différent, l'enfant, peut faire à nouveau ce qu'il a fait dans l'exercice précédent. Par exemple, il fait des additions et au moment de faire des soustractions l'enfant fait à nouveau des additions.

Idées d'aménagements pédagogiques :

- Proposer un exercice par feuille : le fait de tourner de page peut l'aider à changer d'activité.
- Entre chaque activité ou exercice lui laisser un temps d'adaptation ou le laisser se défouler (aller aux toilettes...).

LIVRES/BROCHURES

Il existe de nombreux ouvrages sur la trisomie 21.
En voici quelques-uns :

Scolariser mon enfant en situation de handicap. Auteurs : C. BRACHET, L. VALLAT, B. de FREMINVILLE, J.P. CHAMPEAUX, J. CHOMETTE, M. DAUBANNAY, J. PENNANEAC'H, J.C. WIART

Scolariser un élève porteur de trisomie 21. Auteurs : C. BRACHET, L. VALLAT, B. de FREMINVILLE, J.P. CHAMPEAUX, J. CHOMETTE, M. DAUBANNAY, J. PENNANEAC'H, J.C. WIART

Enseigner aux enfants atteints de la trisomie 21. Auteurs : association Syndrome de Down de la région de la Capitale nationale.

Le jeune enfant porteur de trisomie 21. Auteurs : Bernadette CELESTE et Benoit LAURAS
Nathan Edition.

Trisomie 21 : Communication et insertion. Auteurs : Didier LACOMBE et Vincent BRUN. Editions Masson

Trisomie 21. Guide à l'usage des familles et de leur entourage, Bléhaut H., Kermadec S., Mircher C., Portzamparc V., Ravel A., Réthoré M.-O., Toulas J.

LIENS INTERNET

En Français :

Fondation Lejeune : www.fondationlejeune.org

Trisomie 21 France : www.trisomie21-france.org

Intelli'Cure : <http://www.intelli-cure.fr/>

Integrascal : <http://www.integrascal.fr>

Orthophonie et Trisomie 21 : <http://www.pecpo-t21.fr/>

En anglais :

National Down Syndrome Society : <http://www.ndss.org/>

Down Syndrome Association : <http://www.downs-syndrome.org.uk/>

National Association for Down Syndrome : <http://www.nads.org/>

BIBLIOGRAPHIE scientifique

Tous les articles ci-dessous ne sont pas cités dans le corps du texte mais peuvent représenter un intérêt pour certaines personnes s'intéressant à la Trisomie 21.

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, 248-261.

Bird, G., Buckley, S. (1999). Meeting the educational needs of pupils with Down syndrome in mainstream secondary schools. *Down Syndrome news and Update*, 1(4), 159-174.

Boudreau, D. (2002). Literacy skills in children and adolescents with Down syndrome. *Reading and Writing : an Interdisciplinary Journal*, 15, 497-525.

Bower, A., Hayes, A. (1994). Short-term memory deficits and Down's syndrome: a comparative study. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(2), 47-50.

Brigstocke, S., Hulme, C., Nye, J. (2008). Number and arithmetic skills in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, advance online publication.

Brock, J., Jarrold, C. (2004). Language influences on verbal short-term memory performance in Down syndrome: item and order recognition. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1334-1346.

Buckley, S. (1995). Improving the expressive language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 3(3), 110-115.

- Buckley, S., Bird, G. (1993). Teaching children with Down's syndrome to read. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(1), 34-39.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. (2006). Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 51-53.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome News and Update*, 2(2), 46-54.
- Buckley, S., Le Prévost, P. (2002). Speech and language therapy for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 2(2), 70-76.
- Burgoyne, K. Reading interventions for children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, advance online publication.
- Bussy, G., Charrin, E., Brun, A., Curie, A., des Portes, V. (2011). Implicit procedural learning in Fragile X and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 521-528.
- Clibbens, J. (2001). Signing and lexical development in children with Down syndrome. *Down syndrome Research and practice*, 7(3), 101-105.
- Davis, A.S. (2008). Children with Down syndrome: implications for assessment and intervention in the School. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 271-281.
- De la Iglesia, J.C.F, Buceta, M.J., Campos, A. (2005). Prose learning in children and adults with Down syndrome : the use of visual and mental image strategies to improve recall. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 199-206.
- Devenny, D.A., Krinsky-McHale, S.J., Sersen, G., Silverman, W.P. (2000). Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 654-665.
- Dykens, E.M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272-278.
- Fidler, D.J., Nadel, L. (2007). Education and children with Down syndrome: neuroscience, development, and intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 262-271.
- Foreman, P., Crews, G. (1998). Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5(1), 16-25.
- Hugues, J. (2006). Inclusive education for individuals with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 6(1), 1-3.
- Jarrold, C., Baddeley, A.D., Phillips, C. (2007). Long-term memory for verbal and visual information in Down syndrome and Williams syndrome: performance on the Doors and People test. *Cortex*, 43, 233-247.
- Jarrold, C., Nadel, L., Vicari, S. (2008). Memory and neuropsychology in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 68-73.
- Jarrold, C., Thorn, A.S.C., Stephens, E. (2009). The relationships among verbal short-term memory, phonological awareness, and new word learning: evidence from typical development and Down syndrome. *Journal of Experimental Child Psychology*, 102, 196-218.
- Kennedy, E.J., Flynn, M.C. (2003). Training phonological awareness skills in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 44-57.

- Kumin, L; (2006). Speech intelligibility and childhood verbal apraxia of speech with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(1), 10-22.
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 308-319.
- Laws, G., Gunn, D. (2004). Phonological memory as a predictor of language comprehension in Down syndrome: a five year follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 326-337.
- Lemons, C.J., Fuchs, D. (2010). Phonological awareness of children with Down syndrome: its role in learning to read and the effectiveness of related interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 316-330.
- Martin, G.E., Klusek, J., Estigarribia, B., Roberts, J.E. (2009). Language characteristics of individuals with Down syndrome. *Top. Lang. Disord.*, 29(2), 112-132.
- Munir, F., Cornish, K.M., Wilding, J. (2000). A neuropsychological profile of attention deficits in young males with fragile X syndromes. *Neuropsychologia*, 38, 1261-1270.
- Naess, K.A.B., Lyster, S.A.H., Hulme, C., Melby-Lervag, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: a meta-analytic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2225-2234.
- Nash, H., Heath, J. (2011). The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1782-1791.
- Nieuwenhuis-Mark, R.E. (2009). Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 827-838.
- Nye, J., Buckley, S., Bird, G. (2005). Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 5(1), 2-13.
- Roberts, J.E., Price, J., Malkin, C. (2007). Language and Communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 26-35.
- Roch, M., Florit, E., Levorato, M.C. (2012). The advantage of reading over listening text comprehension in Down syndrome: what is the role of verbal memory? *Research in Developmental Disabilities*, 33, 890-899.
- Rondal, J.A. (2009). Prélangage et intervention langagière précoce dans la Trisomie 21. *Glossa*, 107, 68-78.
- Rowe, J., Lavender, A., Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45, 5-17.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome : cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13, 228-236.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81.
- Van Bysterveldt, A.K., Gillon, G.T., Moran, C. (2006). Enhancing phonological awareness and letter knowledge in preschool children with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 53(3), 301-329.

- Vianello, R., Lanfranchi, S. (2011). Positive effects of the placement of students with intellectual developmental disabilities in typical class. *Life Span and Disability*, 14(1), 75-84.
- Vicari, S. (2001). Implicit versus explicit memory function in children with Down and Williams syndrome. *Down Syndrome Research and practice*, 7(1), 35-40.
- Vicari, S. (2006à). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior Genetics*, 36(3), 355-364.
- Vicari, S., Bellucci, S., Carlesimo, G.A. (2000). Implicit and explicit memory: a functional dissociation in persons with Down syndrome. *Neuropsychologia*, 38(3), 240-251.
- Wing, T., Tacon, R. (2007). Teaching number skills and concepts with Numicon materials. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 2226.
- Zigman, W.B., Lott, I.T. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 237-246.
- Zigman, W.B., Devenny, D.A., Krinsky-McHale, S.J, Jenkins, E.C., Urv, T.K., Wegiel, J., Schupf, N., Silverman, W. (2008). Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *International Review of Research on Mental Retardation*, 36, 103-145.