

« Le bébé porteur de trisomie 21 est aussi et avant tout une personne, peut-être particulière sur certains plans, mais une personne à part entière. Et s'il est du devoir de l'orthophoniste de tenir compte de cette spécificité, il est impératif de ne pas réduire cet enfant à sa seule trisomie. »

Madeleine Fève-Chobaut

GLOSSAIRE	3
1. INTRODUCTION	4
2. PREAMBULE	4
3. LA PRISE EN CHARGE PRECOCE	5
4. L'ORALITE	6
4.1. DEVELOPPEMENT DE L'ORALITE.....	7
4.2. L'ORALITE PERTURBEE DANS LE CADRE DE LA TRISOMIE 21	8
4.3. ORALITE ALIMENTAIRE	11
1. <i>Les stratégies d'adaptation</i>	11
2. <i>Intervention auprès de l'enfant</i>	15
4.4. ORALITE VERBALE : AXES DE PRISE EN CHARGE.....	17
5. CONCLUSION	21
6. POUR ALLER PLUS LOIN	22
6.1. LES FORMATIONS EN LIEN	22
6.2. LES SITES INTERNET UTILES.....	23
7. BIBLIOGRAPHIE	24

Glossaire

Agénésie : anomalies résultant de l'absence de formation d'un organe.

Choanes : orifices postérieurs des fosses nasales.

Praxie : coordination normale des mouvements.

Protrusion : état anormal d'un organe (ou d'une partie d'un organe) poussé en avant à la suite d'un processus pathologique.

Tonsille : synonyme d'amygdale.

Végétations : hypertrophie de la muqueuse du rhino-pharynx.

1. Introduction

Ce livret s'adresse aux orthophonistes. Il a pour objectif :

- d'apporter des éléments théoriques fondamentaux sur la prise en charge précoce et plus précisément sur l'oralité comme axe de cette intervention précoce
- d'informer sur les enjeux de l'oralité dans la prise en charge précoce de l'enfant porteur de trisomie 21.

Il se veut un recueil pour les orthophonistes mais n'a pas l'ambition de décrire une liste exhaustive de ce qui se fait auprès du jeune enfant trisomique. La pratique orthophonique en effet est le fruit d'une expérience et d'une sensibilité propres à chacun, enrichie au fil des lectures et des formations. Chaque professionnel est ainsi amené à s'interroger sur sa pratique et à intégrer des pistes de réflexion dans son travail. Le livret a pour but de soutenir cette réflexion et d'amener le lecteur à approfondir certaines notions issues de la littérature grise.

D'autre part, à l'heure actuelle, un livret d'information à destination des familles est en cours de réalisation dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie par des étudiantes du centre de formation en orthophonie de Toulouse.

2. Préambule

Le patient trisomique est à considérer dans sa **globalité** et non dans sa symptomatologie particulière. En effet, les besoins de l'enfant sont multiples et ils doivent être perçus dans l'ensemble de son développement pour grandir harmonieusement.

3. La prise en charge précoce

La prise en charge précoce recouvre une période allant de la naissance jusqu'à 3 ans. Le premier principe de la prise en charge précoce est cependant de **débuter le plus tôt** possible après la naissance, et avant le 6^{ème} mois de vie de l'enfant dans le cadre de la trisomie 21 [CUILLERET, M. (2007)¹].

Son **objectif** est de pallier au plus tôt les déficits causés par le handicap et d'éviter que ne s'accroisse un retard dans le développement de l'enfant.

La prise en charge précoce est le fruit d'une **équipe pluridisciplinaire**, permettant ainsi de réunir les savoir-faire de chacun des professionnels. Cette équipe comporte au besoin un pédiatre, un médecin ORL, un kinésithérapeute, un psychomotricien, un orthophoniste, un psychologue, un diététicien et un éducateur. L'échange entre ces professionnels est primordial.

Enfin, l'intervention précoce tient compte de l'environnement familial. Elle compte ainsi deux axes essentiels et étroitement imbriqués : l'**accompagnement parental** et l'**intervention spécifique** auprès de l'enfant. Cette prise en charge de l'enfant comporte également deux axes thérapeutiques : la **communication** et l'**oralité**.

5 ¹ Monique Cuilleret est orthophoniste et pionnière dans l'éducation précoce de l'enfant trisomique.

4. L'oralité

La zone anatomique concernée par l'oralité est la **sphère orale** : elle comprend à la fois les deux tiers inférieurs de la face et la cavité buccale. Au cœur de cette cavité buccale se trouve la **langue**, organe-clé des oralités de par sa place et son rôle majeur [THIBAUT, C. (2007)²].

L'oralité concerne l'ensemble des fonctions orales dévolues à la bouche :

- fonction de **nutrition**,
- fonction d'**expression**, dont la fonction de **langage** et la fonction d'**expression corporelle**,
- fonction de **respiration**,
- fonction sensorielle d'**explorations** tactiles et gustatives,
- fonction de **relations** érogènes [FREUD, S. (1905)],
- fonction de **croissance**.

Les fonctions de langage et de nutrition sont primordiales dans la définition de l'oralité : elles recouvrent la notion d'**oralité verbale et alimentaire**. Ces oralités sont intimement liées de par leur nécessité fonctionnelle : en effet, les praxies de mastication et les praxies verbales se développent en parallèle. En effet, il s'agit à la fois des mêmes organes et des mêmes voies neurologiques entre 4 et 7 mois [THIBAUT, C. (2007)].

² Catherine Thibault est orthophoniste, psychologue, chargée de cours et également formatrice. Elle est spécialisée dans l'oralité.

4.1. Développement de l'oralité

A l'origine, lors du développement embryonnaire, il y a un seul et même **bourgeon** pour la formation du nez et de la bouche.

L'oralité débute aux alentours du 3^{ème} mois de l'embryogénèse, lors du passage de l'embryon à l'état de fœtus. Le **réflexe de Hooker** est la première manifestation de l'oralité débutante : la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour explorer la main et les doigts [RONDAL, J.-A., ESPERET, E. (1999)³].

Vers la 34^{ème} semaine de grossesse apparaît la fonction de **succion-déglutition** coordonnée, mais mature qu'à partir de la 37^{ème} semaine de grossesse. Cette fonction est répétée afin d'obtenir une harmonisation de cet automatisme in-utero pour une utilisation optimale à la naissance. Sur le plan musculaire, la langue est parfaitement organisée et commence à fonctionner dans la bouche du fœtus [THIBAUT, C. (2007)].

Ainsi, l'**oralité alimentaire** débute dès la vie intra-utérine, tandis que l'**oralité verbale** est observable dès la naissance, avec le premier cri du nouveau-né. A ce stade, oralité alimentaire et préverbale sont intriquées puisque l'émission de cris entraîne la satisfaction d'assouvissement de la faim. Cette étape est très importante dans la construction du lien mère-enfant. Par le cri, l'enfant assure un équilibre à la fois alimentaire et émotionnel.

S'opère pendant un temps une double stratégie alimentaire, à la fois primaire et secondaire : l'**oralité primaire** succionnelle réflexe est progressivement doublée puis remplacée par l'**oralité secondaire** grâce à l'alimentation à la cuillère. La mise en place des schémas d'alimentation à la cuillère se font entre 4 et 7 mois. Jusqu'alors réflexe, la phase orale devient peu à peu volontaire en se corticalisant [THIBAUT, C. (2007)].

7 ³ Jean-Adolphe Rondal est psycholinguiste, professeur de psychologie et de pathologie du langage

4.2. L'oralité perturbée dans le cadre de la trisomie 21

Les tableaux ci-après synthétisent les troubles de l'oralité présents au sein du syndrome de la trisomie 21 et tentent de donner une vue d'ensemble sans avoir la prétention d'être exhaustifs.

Ce premier tableau énumère les particularités morphologiques liées au chromosome surnuméraire, regroupées sous le concept de **syndrome oro-facial** [HENNEQUIN, M. et coll. (2000)⁴]. Chacun de ces aspects morphologiques entraîne des **répercussions** sur l'oralité du jeune enfant trisomique 21.

SYNDROME ORO-FACIAL	CONSEQUENCES SUR L'ORALITE [CHAFFAI, R. (2003) ⁵]
hypotonie de la sangle labio-jugale	défaut de sphincter labial nécessaire à la tétée et difficulté de succion défaut de continence salivaire
hypotonie linguale et hypodéveloppement de la cavité buccale	protrusion linguale
protrusion linguale	répercussions sur l'implantation dentaire troubles de la phonation
hypotonie linguale, palais ogival et profond, malpositions dentaires, instabilité occlusale des arcades dentaires	dysfonctionnement du temps buccal de la déglutition : - soit le bolus alimentaire est collé au palais ; - soit il est envoyé directement en arrière de la langue, sacrifiant l'étape masticatoire.
position antérieure et basse de la langue	perturbations sensorielles provoquant soit une hyper-réactivité nauséuse soit un réflexe nauséux trop postérieur (causé par une hyposensibilité générale) [HENNEQUIN, M. (2000)]
hypotonie de la sphère orale	effets sur la croissance maxillo-faciale

⁴ Martine Hennequin est professeur d'odontologie à Clermont-Ferrand.

⁵ Rachid Chaffai a étudié la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21 lors de sa thèse en chirurgie dentaire en 2003.

malposition linguale	effets sur la croissance de la mandibule et du maxillaire
hypoplasie de l'os maxillaire, d'où découlent de mauvaises insertions de la langue accentuées par les mouvements mandibulaires	dyspraxies linguales
hypo-développement du massif facial associé à des végétations adénoïdes et amygdaliennes volumineuses	engorgement des voies aériennes supérieures, conséquences sur la respiration nasale, sur le placement de la langue, des lèvres et de la mandibule [CUILLERET, M. (2007)]
répartition différente des papilles gustatives	perturbation des sensations gustatives [CUILLERET, M. (2007)]
agénésie*, dents surnuméraires, implantation anarchique	défaut de mastication, d'où refus de certains aliments, notamment les aliments durs
hypotonie des muscles masticateurs associée à une hyperlaxité ligamentaire	instabilité de l'occlusion dentaire, d'où la propulsion en avant de la mandibule et perturbation des rapports intermaxillaires et dysharmonie entre les mâchoires supérieure et inférieure
hypotonie des organes phonatoires associé à l'hypotonie linguale	conséquences sur les capacités articulatoires

*agénésie : anomalies résultant de l'absence de formation d'un organe

La **respiration** buccale est fréquente chez la personne porteuse de trisomie 21. Elle est due notamment à une position anormale de la langue. La ventilation buccale est également associée à une hypoplasie de l'étage moyen de la face, à des fosses nasales et des choanes rétrécies, à un conduit pharyngien également rétréci, dû à l'hypertrophie des végétations adénoïdes et amygdaliennes, et à une obstruction des voies aériennes supérieures causées par des infections respiratoires à répétition. Or en position de repos et en respiration nasale typique, la langue est plaquée au palais. Cette respiration nasale facilite ainsi à la fois la déglutition et l'articulation.

Le second tableau présenté ci-dessous reprend des aspects plus généraux que le syndrome oro-facial isolé : les éléments concernent notamment les **capacités cognitives et motrices** du jeune enfant porteur de trisomie 21 qui ont des retentissements sur le développement de l'oralité.

SYMPTOMATOLOGIE DE LA TRISOMIE 21	CONSEQUENCES SUR L'ORALITE
hypotonie parfois majorée d'une cardiopathie	défaut d'endurance lors de la tétée [CHAFFAI, R. (2003)] difficulté dans le dialogue tonique [BULLINGER, A. (2004) ⁶]
retard psychomoteur	coordination difficile entre fonction de succion-déglutition et respiration [FRAZIER, J.-B., et al (1996) cité par CHAFFAI, R. (2003)]
difficultés pour l'enfant de porter spontanément les objets à sa bouche	investissement de la sphère orale limité [VINTER, S., RONDAL, J.-A. (2002) ⁷]
trouble de la rétention des formes motrices associé au retard mental	retard dans l'initiation et l'enchaînement des praxies masticatoires et articulatoires
retard de coordination motrice et sensori-motrice	conséquences sur les capacités articulatoires [LAMBERT, J.-L., RONDAL, J.-A. (1996)]
défaut de tonus postural	malposition linguale

⁶ André Bullinger est professeur à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Genève. Ses enseignements et ses recherches fondamentales sont centrés sur le développement sensori-moteur de l'enfant.

10 ⁷ Shirley Vinter est orthophoniste et maître de conférences en psychologie.

Certains troubles induisent des difficultés qui elles-mêmes provoquent des dysfonctionnements, voire même certains éléments sont à la fois cause et conséquence pour les fonctions orales par **le jeu des interactions entre la fonction et la forme**.

4.3. Oralité alimentaire

Pour les besoins de l'exposé, je présenterai dans un premier temps l'oralité alimentaire puis l'oralité verbale : ces deux notions sont cependant intimement liées et se développent en parallèle.

1. Les stratégies d'adaptation

Ces adaptations sont **proposées en fonction de la gêne motrice et sensorielle** du carrefour aéro-digestif. Il convient de les **adapter** à chaque enfant. Impliquer les parents est nécessaire afin de connaître les habitudes de l'enfant et les soutenir dans ce temps de repas indispensable aux liens parents-enfant.

Généralités

La **planification** du repas est à prendre en compte lors de l'alimentation du jeune enfant porteur de trisomie 21 : ainsi, la durée de la tétée varie entre 15 à 20 minutes. Il est possible alors de proposer des repas fractionnés. Plus tard, le rythme des bouchées va déterminer la durée des repas. Veiller à ce que l'enfant trisomique ne garde pas en bouche les aliments sans les mâcher, en les collant au palais, ou au contraire que la phase masticatoire soit sacrifiée en envoyant directement les aliments en arrière de la langue. Toutes ces précautions requièrent du temps.

Adaptations posturales

Les premières adaptations à mettre en place pour le repas sont les adaptations posturales. Les postures de l'enfant favorisent en effet l'alimentation, et dans le cas du jeune enfant porteur de trisomie 21, c'est à l'adulte d'adapter les postures. Ces adaptations posturales touchent à la fois l'ensemble de la posture et des postures locales.

L'adaptation **globale** de la posture concerne la position d'allaitement ou la position à table. En ce qui concerne l'allaitement, il est parfois nécessaire de maintenir la tête du nourrisson

d'une main et de l'autre main, introduire le mamelon ou la tétine dans la bouche du bébé tout en maintenant ses lèvres pour créer l'occlusion labiale nécessaire à la tétée. Dès les praxies alimentaires à la cuillère, l'enfant doit être positionné le plus près possible de la verticalité. Le tronc doit être à peu près symétrique et les bras posés en avant [HENNEQUIN, M. et coll. (1999)].

Plus **localement**, la tête est dans un axe médian mais maintenue en flexion, menton rentré.

En règle générale, s'il y a problème de déglutition, il faut une bonne tenue de tête et de tronc.

Adaptation des ustensiles

Des équipements spécifiques pourront être **utilisés selon les besoins**, pour améliorer les gestes.

Pour l'alimentation au **biberon**, il existe des tétines spécifiques adaptées à la physiologie et à l'hypotonie : leurs longueurs et leurs matières facilitent le réflexe de déglutition. Le maintien des lèvres par l'adulte autour de la tétine est souvent nécessaire pour recréer l'occlusion labiale.



Image 1 : Tétine allongée pour faciliter la tétée

En dehors des repas, il est possible d'avoir recours à des massages de la sphère orale, qui facilitent également la déglutition et la sphinctérisation labiale [COUTURE, G., EYOUM, I., MARTIN, F. (1997)⁸].

Lors du passage à l'**alimentation à la cuillère** il est possible d'adapter l'ustensile utilisé à la taille de la bouche de l'enfant, en employant au besoin une cuillère à moka et en plastique de préférence dur. Plus généralement, pour l'enfant trisomique l'emploi des couverts ergonomiques est possible, notamment une cuillère dont le creux est peu marqué et les bords arrondis. Pour l'**alimentation autonome**, c'est-à-dire quand l'enfant tient seul sa cuillère et son verre, l'emploi d'un manche de cuillère épaissi et arrondi est parfois utile.

12 ⁸ Isabelle Eyoun est orthophoniste, spécialisée dans la déglutition et l'oralité.

Plus tard et si nécessaire, ces ajustements seront généralisés à d'autres ustensiles, comme l'emploi d'un stabilisateur d'assiette, du verre à fond épais ou proposant des poignées ergonomiques pour une **autonomie** de la mise en bouche.

L'assiette est de préférence peu profonde avec des bords droits, afin d'aider l'enfant à remplir sa cuillère seul. Ajuster le volume des contenants à l'enfant est important [HENNEQUIN, M. (1999)].



Image 2 : Assiette avec bords surélevés, pour récolter les aliments dans la cuillère plus aisément

L'initiation au **verre** se fait au besoin avec un petit verre en plastique souple, avec un bord prédécoupé afin d'éviter une bascule de tête en arrière.



Image 3 : Verre à découpe nasale : une large découpe laisse passer le nez

Ajuster le volume des contenants à l'enfant est important [HENNEQUIN, M. (1999)].

Il est préconisé d'instaurer **assez tôt l'utilisation du verre**, afin de délaisser le biberon autour de 18 mois. Cela dépend des mouvements de la langue lors de l'utilisation de la cuillère : si après 18 mois, la langue vient lécher la cuillère (comportement primaire des praxies linguales), le biberon devra être abandonné rapidement [HENNEQUIN, M. (1999)].

Noter que les mouvements de la langue doivent être envisagés dans le contexte du corps tout entier (cf. paragraphe « Adaptations posturales »).

Adaptations des textures

Les textures sont **adaptées à chacun**, en fonction de l'apport nutritionnel et des capacités motrices de l'enfant. Les caractéristiques physico-chimiques du bol alimentaire varient selon la taille des portions, la consistance liquide ou solide, la variété des aliments, de leur texture, leur température, et ajustés selon les goûts.

Pour ce qui est de l'épaississement des textures, on notera [HENNEQUIN, M. (1999)]:

de 6 à 7 mois	à partir de 12 mois
alimentation semi-solide mais aliments aussi épais que possible	alimentation solide possible grâce aux incisives visibles

L'**épaississement** favorise les sensations proprioceptives tactiles et rend la collecte des aliments en bouche plus facile.

Cependant, l'apparition de la **première dent** se fait entre 12 et 18 mois chez l'enfant trisomique, tandis que dans la population générale les premières dents apparaissent entre 6 et 12 mois [CHAFFAI, R. (2003)]. Ce retard d'apparition est à prendre en compte dans la mise en place de l'alimentation solide.

Pour initier les mouvements d'incision et de **mastication**, nous pouvons proposer à l'enfant trisomique des aliments croquants et légers, telles les chips. Pour aller plus loin dans la mastication, le jeune enfant peut commencer à manger du pain et notamment les croûtes de pain [HENNEQUIN, M. (1999)].

Adaptations des techniques

Les mouvements latéraux **de la langue** sont assistés par l'adulte au besoin, à l'aide d'une spatule, d'un couvert ou du doigt. Attention toutefois lors de l'introduction du doigt dans la bouche de l'enfant au réflexe de morsure. Placer une texture collante dans les joues ou sur les commissures des lèvres permet de solliciter les mouvements latéraux de la langue.

La **cuillère** permet si nécessaire d'aider à rentrer la langue souvent en protrusion. L'adulte pousse la langue en arrière à l'aide de la cuillère tout en exerçant une pression vers le bas. Puis la cuillère doit être enlevée en suivant un plan horizontal.

Pour l'**étape masticatoire**, il est parfois utile de stabiliser la mandibule pour assister la mastication. L'adulte se place à côté de l'enfant, le bras passe alors derrière la tête de l'enfant, sous le visage, pour lui maintenir le menton en plaçant l'index dans le creux du menton parallèlement à la lèvre inférieure, la main sous le menton.

Vers 18 mois, avec l'apparition des premières dents lactéales, l'enfant passe à l'**alimentation autonome**. Comme dit précédemment, l'apparition des dents chez l'enfant trisomique est retardée par rapport à la population générale, et nous en tiendrons compte pour débiter l'alimentation autonome. L'utilisation de la cuillère s'avère parfois difficile. L'adulte proposera une aide à l'enfant en assistant le geste de la bouche vers l'assiette, puis en aidant l'enfant à remplir la cuillère. Ensuite, le mouvement depuis l'assiette vers la bouche sera réalisé par l'enfant seul.

Boire au verre met parfois en évidence un schéma de succion-déglutition immature : la langue placée sous le verre entraîne le versement du liquide plutôt qu'une aspiration [HENNEQUIN, M. (1999)]. A ce modèle immature, l'orthophoniste travaillera au préalable l'évitement de la protrusion linguale par le biais de massages oraux tel le tapping [COUTURE, G., EYOUM, I., MARTIN, F. (1997)]. Ensuite, l'axe d'intervention sera la prise de conscience du travail des lèvres au cours de l'aspiration, le majeur placé contre la lèvre inférieure pour éviter la protrusion de la langue. En plus, l'enfant, grâce à sa posture verticale associée au menton rentré, doit pouvoir exercer un contrôle visuel sur le liquide dans le verre. Pour éviter l'hyperextension, un verre souple voire avec un bord coupé sera nécessaire afin d'éviter une bascule de tête en arrière.

2. Intervention auprès de l'enfant

Le tapping

L'orthophoniste propose des exercices très techniques pour **réduire au maximum l'hypotonie bucco-linguofaciale**. Ces exercices ont été décrits dans *Les fonctions de la face, Evaluation et rééducation* coécrit par Ghislaine Couture, Isabelle Eyoum et Frédéric Martin [COUTURE, G., EYOUM, I., MARTIN, F. (1997)]. Le premier objectif de ces exercices est de **faire prendre conscience** à l'enfant de la béance buccale continue pour travailler la fermeture buccale et ainsi éviter le bavage.

En effet, le bavage est fréquent chez l'enfant trisomique 21 à cause de l'hypertrophie des végétations adénoïdes associée à une béance buccale.

La technique du **tapping** à proprement dit consiste à :

- appliquer fermement les doigts sur la bouche du bébé, relâcher la pression et réappuyer rapidement, sans brutalité ;
- stimuler la langue en massant le plancher buccal sous la mandibule, par pressions et lissage de l'avant vers l'arrière :
- stimuler de la même manière les gencives, le palais, les lèvres et la langue et d'amener l'enfant vers une prise de conscience de ces différents organes.

La parole accompagne le geste : il est nécessaire de **verbaliser**, par le biais de comptines par exemple, chaque mouvement du tapping. L'idée est d'allier la parole aux stimulations sous formes de comptines et ainsi d'instaurer un échange relationnel avec l'enfant. Verbaliser permet aussi d'impliquer l'enfant. On retrouve ici une notion de narration du soin. Pour assurer un échange agréable il est indispensable d'être à l'écoute des réactions de l'enfant et de les respecter.

La technique du tapping sera réalisée pendant de nombreux mois.

De plus, lors de l'alimentation à la cuillère, il est possible de tapoter la langue avec le dos de la cuillère afin de déclencher le réflexe de déglutition avant de commencer le repas.

La cryothérapie

Toujours dans le but de **faire prendre conscience** à l'enfant la déglutition et la fermeture buccale, l'adulte place quelques morceaux de glace pilée sur la langue de l'enfant trisomique. Cela afin d'éviter un éventuel bavage.

L'orthophoniste travaille sur la mise en place d'une **boucle sensori-motrice** autour de la sphère orale. L'utilisation d'un bâton glacé sur la zone anatomique bucco-linguofaciale a pour objectif de redonner les informations sensorielles nécessaires au déclenchement de la déglutition réflexe.

Catherine Senez⁹ décrit cette technique en plusieurs étapes. Commencer par exciter toute la surface de la muqueuse du palais à l'aide d'un doigt ganté, dans un geste lent et qui effleure, puis aider à la fermeture de la bouche. Il faut alors surveiller le déclenchement d'une déglutition. Puis, avec le bâton de glace, partir du fond du dos de langue, faire glisser le bâton en appuyant fortement et le faire ressortir. Le contact de la glace sur toute la surface linguale va provoquer immédiatement une série de déglutitions, et il faudra aider l'enfant à garder la bouche fermée. Ces deux exercices seront répétés quatre fois chacun.

Cette technique de cryothérapie requiert un investissement sur le long terme de la part des parents et des éducateurs. En effet, la fréquence de cette rééducation est de deux fois par jour, avant les deux principaux repas, et ce pendant 12 mois. Cette rééducation doit être interrompue progressivement en espaçant les séances tout en vérifiant la stabilité des acquis.

4.4. Oralité verbale : axes de prise en charge

L'orthophoniste ne fait qu'aider l'émergence du langage. L'**intervention prélangagière** comprend quelques préalables :

- installer le bébé dans une position facilitatrice de communication, se placer face à lui, redresser l'enfant ;
- créer un environnement calme, serein et sécurisant, lui parler doucement et lentement ;
- respecter son temps de latence dans ses réponses ;
- utiliser une prosodie appuyée.

Les **troubles de la communication** et les **difficultés de langage** chez l'enfant porteur de trisomie 21 sont importants et persistants. Monique Cuilleret, pionnière de la prise en charge précoce de l'enfant trisomique, emploie le terme de « **psycholangage** » pour définir le travail auprès des enfants atteints de trisomie [CUILLERET, M. (2003)]. Ce terme recouvre trois objectifs prééminents dans la rééducation, à savoir la communication, les interactions et l'éducation.

Chez le jeune enfant trisomique, l'orthophoniste va évaluer les précurseurs de la **compétence langagière** d'après Bloom & Lahey :

⁹ Catherine Senez, orthophoniste spécialisée dans la déglutition, propose des formations sur le thème de la dysoralité.

- les précurseurs formels qui correspondent à tous les moyens verbaux et non verbaux employés par l'enfant pour communiquer : c'est la forme.

- les précurseurs sémantiques, en lien avec le développement cognitif : c'est le contenu.

L'orthophoniste évalue ces précurseurs en situation de jeu, en situation de communication et en observant le lien entre pensée et langage.

- les précurseurs pragmatiques que sont les pré-requis à la communication, soit le contact oculaire, l'attention partagée, l'attention conjointe et le tour de parole : c'est l'utilisation du langage.

Le modèle de Bloom & Lahey est présenté sous forme du schéma suivant:

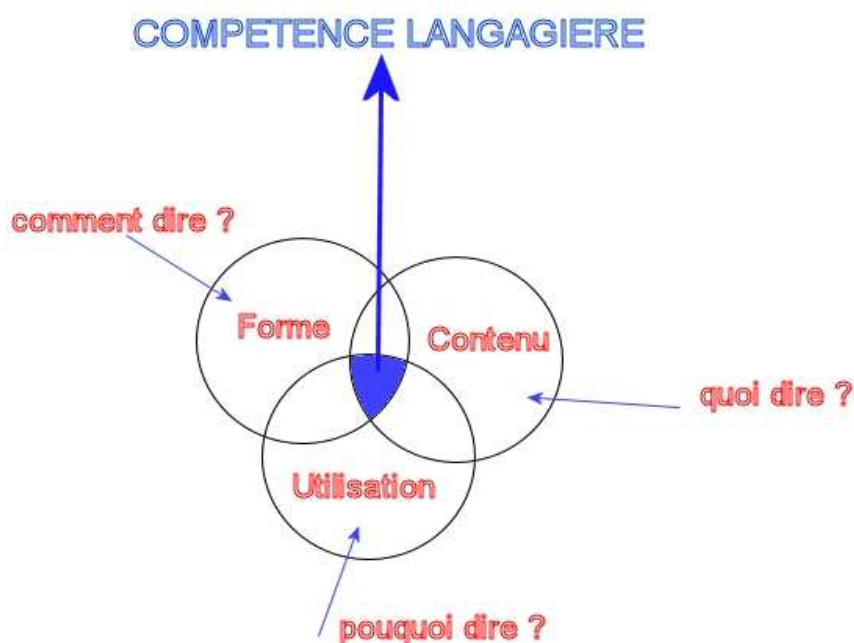


Figure 4 : Modèle tridimensionnel d'après Bloom et Lahey (1922), cité par Coquet, F. (2004)

Pour aider la mise en place des précurseurs formels, l'orthophoniste étaye la **communication non-verbale**, notamment gestuelle, grâce au français signé. Cette communication gestuelle a un double objectif : attirer le regard de l'enfant et faciliter la compréhension du vocabulaire en mettant en exergue les mots-clés de la phrase. Il aide ainsi l'émergence du langage. Ce mode de communication nécessite toutefois la participation et l'implication de l'entourage de l'enfant [FELTER, S. (2010)¹⁰].

Dans le cadre de l'anomalie génétique, l'enfant trisomique connaît des perturbations des précurseurs sémantiques. Les divers **troubles sensorimoteurs** convergent en effet vers un retard d'acquisition des mises en relation de la **permanence de l'objet**, point de départ de l'émergence du langage par la mise en place des opérations de pensée. Au sein de la prise en charge précoce, l'orthophoniste cherche à faire prendre conscience à l'enfant de l'existence d'un objet, même caché.

Enfin, les précurseurs pragmatiques sont à privilégier pour faciliter l'installation des **interactions précoces** entre l'enfant trisomique 21 et ses parents. L'imitation et l'alternance des tours de rôle sont des éléments essentiels au dialogue. Pour ce faire, l'adulte doit répéter les productions vocales de l'enfant : les vocalisations et toute ébauche de réponse sont à encourager et à renforcer. Créer un « bain de langage » est une composante essentielle de la prise en charge prélangagière, il facilite entre autres l'acquisition de la prosodie. Ce travail sur les interactions précoces permet d'inciter l'oralisation. Toutefois, oraliser n'est que l'un des aspects du langage, qui comprend beaucoup d'autres aspects.

La prise en charge précoce vise à aider l'enfant à structurer ses perceptions en proposant des **stimulations sensorielles** sur l'ensemble des cinq sens. Une grande partie des troubles du langage de l'enfant porteur de trisomie 21 relève en effet de **déficits perceptifs**. Or, une meilleure compréhension et appropriation de son environnement sont nécessaires à l'enfant trisomique pour l'acquisition du langage. L'intervention orthophonique comprend ainsi :

- des **stimulations auditives** pour aider l'enfant à repérer et trier les informations auditives, à développer ses capacités d'écoute ;
- des **stimulations visuelles**, tel le contact oculaire, la fixation, l'attention conjointe et la poursuite oculaire ;
- des **stimulations tactiles**, car l'enfant trisomique présente des sensations tactiles particulières. Ainsi, la peau des pieds et celle du ventre correspondent à des zones à stimuler pour exploiter des sensations porteuses pour l'émergence du langage. De plus, la proprioception et la sensibilité sont perturbées chez l'enfant porteur de l'anomalie génétique : l'orthophoniste doit alors aider l'enfant à les développer. Les

sensations kinesthésiques sont stimulées au besoin à l'aide des massages et des traces de la DNP ¹¹ ;

- des **stimulations gustatives** intégrées à la prise en charge de l'oralité alimentaire ;
- et des **stimulations olfactives** accompagnent le travail de la respiration nasale.

5. Conclusion

Ce livret a pour objectif de proposer des conseils généraux sur la prise en charge précoce du jeune enfant trisomique. Ces conseils ne concernent pas toutefois l'intégralité de la population d'enfants trisomiques puisque les caractéristiques cognitives et morphologiques dues au syndrome génétique sont plus ou moins présentes selon les individus.

Pour clore ce livret, il est important de considérer l'enfant dans sa globalité et non dans sa symptomatologie particulière. En effet, la prise en charge précoce doit être **adaptée** à chaque enfant. L'orthophoniste tient compte de l'enfant à la fois dans sa **spécificité** et son individualité mais aussi dans sa **globalité**. Les besoins de l'enfant sont multiples et ils doivent être perçus dans l'ensemble de son développement pour grandir harmonieusement.

6. Pour aller plus loin

6.1. Les formations en lien

Trisomie 21

Monique Cuilleret, orthophoniste et pionnière de l'éducation précoce de l'enfant trisomique, propose des formations continues et un diplôme universitaire de 3^{ème} cycle intitulé « Prise en charge des personnes atteintes de trisomie et syndromes assimilés », se déroulant à Lyon.

Trisomie 21 France propose de former toute personne concernée par la trisomie 21. Plus d'informations sur leur site : www.trisomie21-france.org/Formation/

Christophe Rives, orthophoniste et chargé d'enseignement au centre de formation en orthophonie de Toulouse, a effectué des formations sur la trisomie 21 et l'oralité. Pour plus de renseignements, contacter le syndicat des orthophonistes de Midi-Pyrénées : formationsdormp.hebfree.org

Oralité

Catherine Senez, orthophoniste spécialisée dans la déglutition, est l'auteur de « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition ». Elle propose des formations aux orthophonistes sur le thème assez nouveau de la dysoralité sensorielle chez l'enfant sain et l'enfant polyhandicapé. Pour plus de renseignements : mac-gratuit.fr/site/catherine-senez-aod/

Catherine Thibault est orthophoniste, psychologue, chargée de cours et également formatrice. Auteur de « Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant », pour connaître ses formations, rapprochez vous du syndicat de votre région ou écrivez-lui à : cath.thibault@wanadoo.fr

L'approche bullingérienne de l'instrumentation de la sphère orale est développée au sein de l'AFREE, association de formation et de recherche sur l'enfant et son environnement. Pour plus de renseignements : www.afree.asso.fr

Isabelle Eyoum, orthophoniste à Agen, est co-auteur de « Les fonctions de la face : évaluation et rééducation ». Elle propose des formations sur la déglutition et plus généralement la sphère orale. Pour la contacter : isabelle.eyoum@wanadoo.fr.

Mélanie Roger-Verdeil est orthophoniste et enseignante au centre de formation de Montpellier. De plus, elle propose régulièrement des formations sur la prise en charge orthophonique de l'oralité. Pour plus de renseignements, adressez-vous au syndicat des orthophonistes du Languedoc-Roussillon: www.sdolr.com

6.2. Les sites internet utiles

www.pecpo-t21.fr	Prise en charge précoce en orthophonie et trisomie 21 : un site réalisé dans le cadre d'un mémoire de fin d'études comprenant notamment des vidéos et des fiches pratiques
www.orpha.net	Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins : conçu par l'INSERM, un descriptif médical détaillé des maladies rares recensées aujourd'hui
www.anomalies-developpement-lr.net	Réseau Vivre avec une Anomalie du Développement en Languedoc Roussillon : accompagne les patients et les familles de patients dans la prise en charge de proximité, quelques fiches techniques, des actualités sur les journées du réseau et un annuaire de professionnels régional
www.trisomie21-france.org	Fédération des associations Trisomie 21 départementales : un site des associations de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 comprenant un ensemble d'informations et d'actualités
www.t21.ch	Association Romande Trisomie 21 : un site d'une association suisse romande, présentation riche en documentation, conseils et ressources
www.apem-t21.be	Association de parents Trisomiques 21 en Belgique : un site de parents d'enfants trisomiques proposant quelques articles et des liens utiles.

7. Bibliographie

Revue Rééducation Orthophonique

COQUET, F. (2010) *L'émergence de la communication et du langage*, n° 244

CRUNELLE, D. (2000) *L'éducation précoce en orthophonie*, n° 202

EYOUM, Y. (2008) *Le toucher thérapeutique en orthophonie*, n° 236

EYOUM, I., LELOUP, G. (2012) *Le tonus*, n° 250

FRANCISCO-HARZALLAOUI, M. (2010) *La guidance / accompagnement familial auprès de l'enfant handicapé*, n° 242

THIBAUT, C. (2004) *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, n° 220

THIBAUT, C. (2010) *La petite enfance*, n° 241

Ouvrages

BARBIER, I. (2004) *L'accompagnement parental à la carte*. Ortho édition, Isbergues

BOYSSON-BARDIES, B. (1996). *Comment la parole vient aux enfants*. O. Jacob, Paris

BRIN, F., COURRIER, C., et al. (2011) 3^{ème} édition. *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho édition, Isbergues

BULLINGER, A. (2004) *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Erès, Ramonville Saint-Agne

CELESTE, B., LAURAS, B. (2000) 2^e édition. *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Nathan, Paris

CHANGEUX, J.-P. (1998) *L'homme neuronal*. Hachette, Paris

CHEVRIE-MULLER, C., NARBONA, J. (1996) *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*. Masson, Paris

COQUET, F. (2004) *Les troubles de la parole et du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : méthodes et techniques de rééducation*. Ortho édition, Isbergues

COUTURE, G., EYOUM, I., MARTIN, F. (1997) *Les fonctions de la face, Evaluation et rééducation.* Ortho édition, Isbergues

CUILLERET, M. (2003) 4^e édition. *Trisomie 21 : aides et conseils.* Masson, Paris

CUILLERET, M. (2007) 5^e édition. *Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialités, compétences, devenir.* Masson, Paris

FREUD, S. (1905) *Trois essais sur la théorie sexuelle.* Gallimard, Paris

LAMBERT, J.-L., RONDAL, J.-A. (1996) *Le mongolisme.* Mardaga, Bruxelles

RONDAL, J.-A. (1986) *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21.* Mardaga, Bruxelles

RONDAL, J.-A., ESPERET, E. (1999) *Manuel de psychologie de l'enfant.* Mardaga, Bruxelles

ROUSSEAU, T. (2004) *Prise en charge orthophonique des troubles du langage oral.* Approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 1. Ortho édition, Isbergues

SENEZ, C. (2002) *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition.* Solal, Marseille

THIBAUT, C. (2007) *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant.* Masson, Paris

VINTER, S., RONDAL, J.-A. (2002) *Langage et cognition chez les personnes porteuses de trisomie 21.* PU de Franche-Comté, Besançon

Articles

ANSENNE, C., FETTWEISS, F. (2005) *Travail de la communication, du langage oral et écrit avec des enfants porteurs d'une trisomie 21 dans le cadre d'un service d'aide précoce.* Journal de la Trisomie 21 – Association de parents d'enfants trisomiques 21 en Belgique

BESSUGES, J. (1999) *De la communication au langage.* GEIST Soleil n°17, pp 18-20

BERNARD, A., BOLE DU CHOMONT, M. (2002) *Orthophonie et trisomie 21,* Association Trisomie 21 Loire

BIGOT, A.-M. (1994) *La prise en charge orthophonique précoce de l'enfant trisomique 21.* GEIST Soleil n°4, p3

CRUNELLE, D. (2007) *L'intervention orthophonique précoce : axes très prioritaires*. Actes du congrès scientifique de la FNO «L'éducation précoce en orthophonie ». Ortho édition, Isbergues

COUR DES COMPTES (2003) *La vie avec un handicap*. Rapport au président de la République

DENNI-KRICHEL, N. (2000) *Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur de handicap*. L'éducation précoce en orthophonie In Rééducation orthophonique, juin 2000, n° 202, pp 77-88

FELTER, S. (2010), *Les troubles du langage*. Journée du réseau Vivre Avec une Anomalie du Développement en Languedoc-Roussillon, 5 février 2010

FEVE-CHOBOUT, M. (2002) *L'éducation précoce, un passeport pour l'avenir*. Ortho magazine n°38, pp 24-26

FREMINVILLE, B., BESSUGES, J. et coll. (2007) *L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21*. Médecine thérapeutique pédiatrie, volume 10, n°4, juillet-août 2007

HENNEQUIN, M. (1999) *La mastication et la déglutition, guidance parentale et professionnelle*. GEIST Soleil n°19, pp 12-15

HENNEQUIN, M. et coll. (1999) *Dis-moi si j'ai mal ou l'expression de la douleur chez les personnes porteuses de trisomie 21*. Actes des 7èmes journées nationales de Pau, pp 77 à 85

HENNEQUIN, M. et coll. (2000) *Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses d'une trisomie 21*. Information dentaire n°26 du 23 juin 2000

MONTAGUT, A. (1971) *La peau et le toucher : un premier langage*. Seuil, Paris

RIGAL, R. (1985) *Motricité humaine : fondements et applications pédagogiques*. Tome 1. Presses de l'Université du Québec, Paris

RONDAL, J.-A. (2009) *Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21*. Glossa n°107, pp 68-78

THIBAUT, C. (2008) *La langue : un organe-clé*. Ortho magazine n°79, pp 16-21

VINTER, S. (1999) *L'organisation pré-conversationnelle chez l'enfant trisomique 21*. Glossa n°65, pp 12-24

Mémoires & Thèses

CANOUE, M. (2011), *Troubles de l'oralité : Elaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de la petite enfance*. Mémoire d'orthophonie, Bordeaux

CHAFFAI, R. (2003). *Etude de la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21*. Thèse de chirurgie dentaire, Nancy

CHEFDEBIEN, P., SARDA, L. (2011) *Les enjeux de l'information sur l'oralité dans le cadre de la trisomie 21 : études de faisabilité pour l'élaboration d'un outil d'information destiné aux familles*. Mémoire d'orthophonie, Toulouse

HOUSTON, J., VISCHI, C. (2009) *Outil d'évaluation des troubles sensori-moteurs de la sphère orale chez l'enfant: validation auprès d'une population témoin entre 2 et 5 ans, et comparaison avec une population d'enfants avec autisme*. Mémoire d'orthophonie, Montpellier

Ce livret est le fruit d'un mémoire de fin d'étude en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste.

Libre à vous de le diffuser, de le partager et de me faire part de vos
remarques.

Si vous souhaitez obtenir le mémoire dont il est issu ou pour tout
renseignement complémentaire, écrivez-moi à :

juliette-ortho@hotmail.fr