

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN
PAIX-TRAVAIL- PATRIE

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES DE
L'EDUCATION

UNITE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN
SCIENCES DE L'EDUCATION ET
INGENIERIE EDUCATIVE

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



REPUBLIC OF CAMEROON
PEACE- WORK-FATHERLAND

THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATIONAL
SCIENCES

DOCTORAL UNIT OF RESEARCH
AND TRAINING IN SCIENCES AND
EDUCATIONAL INGENIERING

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

ACTIVITÉS DE PERLAGE ET DÉVELOPPEMENT DES
FONCTIONS COGNITIVES CHEZ LES JEUNES
TRISOMIQUES 21 : CAS DE L'ASSOCIATION LE PETIT
PRINCE ET LE MOABI (P²M)

Mémoire soutenu le 24 Juillet 2025 en vue de l'obtention d'un Master II en Sciences de
l'Éducation et Ingénierie Éducative

Option : *handicap mental*

Présenté par :

KEOU YOSSA Michelle Hylary

21V3568

Licenciée en Géographie

Jury :

Qualités	Noms et grade	Université
President	MVESSOMBA Edouard Adrien, Pr	UYI
Rapporteur	André WAMBA, MC	UYI
Examineur	TCHUENDJIO Rosaline, CC	UYI



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales et Éducatives de l'Université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

À

La communauté trisomique de Yaoundé et plus précisément celle de l'association P²M

SOMMAIRE

SOMMAIRE	iii
REMERCIEMENTS	iv
LISTE DES ABRÉVIATIONS	v
LISTE DES TABLEAUX	vi
LISTE DES FIGURES	vii
RÉSUMÉ	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE	4
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	5
CHAPITRE 2 : TRISOMIE 21, ENTRE COGNITION ET REPRÉSENTATIONS	18
CHAPITRE 3 : MOTRICITÉ ET FONCTIONS COGNITIVES	45
3.2. LES ACTIVITÉS DE PERLAGE ET LES HABILITÉS DE MOTRICITÉ FINE	56
DEUXIÈME PARTIE : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE	75
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	76
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉE	95
CHAPITRE 6 : DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	111
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	122
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	125
ANNEXES	130

REMERCIEMENTS

La réalisation d'un travail ne nécessite pas seulement des efforts personnels, mais aussi la contribution des proches. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé à l'élaboration de ce travail de recherche. Nos remerciements vont particulièrement :

- Au Pr WAMBA André, pour avoir cru en nous et accepté la direction de ce travail. Il a mis à notre disposition son temps, son savoir-faire en matière de recherche et son savoir être ;
- Au Pr MBGWA Vandelin et tous les enseignants du département d'éducation spécialisée de l'université de Yaoundé I pour les enseignements et le soutien moral qu'ils ont toujours su mettre à notre disposition depuis notre entrée à l'université de Yaoundé 1 ;
- Au Pr BANINDJEL Joachin, pour ses encouragements et conseils ;
- Au Dr IGOUI Gilbert, pour ses encouragements et conseils ;
- Au Dr SONG Esaïe, pour ses encouragements et conseils ;
- Au Dr KONFO Idriss, pour le temps et l'expertise mis à notre disposition ;
- À M. CIATCHOUA Frank, pour le temps et l'expertise mis à notre disposition ;
- À ma mère chéri Mme BOUYAP Vve YOSSA Reine Flore et à la grande famille YOSSA (Julia, Fils, Ange, Gaëlle, Armel) pour le soutien indéfectible à chaque étape de ce parcours ;
- À M. WETOMDIE Aubin, pour le soutien et les encouragements ;
- À M. GAPE Emmanuel pour son soutien multiforme ;
- À LONLA Laly et à mes camarades de classe pour leurs soutiens et encouragements ;
- À MAMBAG Jaël, NGAHAN Corine, NGWAMBE Corine, EWANE Ulrich, WANDJI Roger, TCHAPCHET Gédéon, à tous mes frères et sœurs de la ONE Family, et à mes amis pour leurs soutiens et encouragements sans failles ;
- Enfin, à toutes ces personnes qui ont été d'une aide quelconque pour la réalisation de ce mémoire et que je n'ai pas mentionné, à vous tous aussi merci.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APA	: American Psychiatric Association
ARN	: Acide ribonucléique
ASJSA	: Association les Amis de Saint-Jean et Saint-Augustin
CAA	: Communication Alternative Augmentée
CHU	: Centre Hospitalier Universitaire
CHUV	: Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
DI	: Déficience intellectuelle
DSM-V	: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
GnRH	: Gonadotropin-Releasing Hormone
IMG	: Interruption médicale de grossesse
INSERM	: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ORL	: otites, laryngites, rhinopharyngites
P ² M	: Petit Prince et le Moabi
QD	: Quotient de Développement
QI	: Quotient Intellectuel
T21	: Trisomie 21
TM	: Temps Moteur
TRM	: Temps de Réaction Moteur
TRPM	: Temps De Réaction Pré-Moteur
UCAC	: Université Catholique d’Afrique Central
USA :	United States of America

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Quelques fonctions cognitives	70
Tableau 2: Tableau synoptique	80
Tableau 3 : Caractéristiques générales de l'échantillon (Source. Données de terrain, 2024)...	96
Tableau 1 : Synthèse des observations chez chaque participants	103

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : représentation du modèle biopsychosocial de la déficience intellectuelle	37
Figure 2 : les quatre murs de la maison piagétienne	38
Figure 3 : modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer, cité par Inserm (2016, p. 650).....	42
Figure 4 : répartition des participants par tranche d'âge (source, données de terrain).....	97
Figure 5 : répartition des participants par sexe (source, données de terrain).....	98
Figure 6 : répartition des participants par groupe ethnique (source, données de terrain).....	98

RÉSUMÉ

Le perlage est une activité qui permet à l'enfant trisomique 21 de discriminer et détecter les éléments et les propriétés signifiantes de son environnement. Selon la théorie écologique du développement qui veut que le développement repose sur la différenciation progressive des affordances, l'activité de perlage, par le processus de discrimination qu'elle permet, serait liée à l'acquisition des capacités motrices. Toutefois, bien qu'il soit admis que la motricité manuelle fine serait un déterminant du développement des fonctions cognitives chez les jeunes Trisomiques 21, le lien entre l'activité de perlage et ses effets potentiels sur le développement cognitif est paradoxalement peu étudié. À cet effet, ce travail porte sur « les activités de perlage et développement des fonctions cognitives chez les jeunes trisomiques 21 ». Cela étant, l'objectif de cette étude est de comprendre la contribution des activités de perlage au développement des fonctions cognitives du jeune T21. L'étude est qualitative. Elle repose sur une combinaison des méthodes qualitatives associant un volet des entretiens individuels et des opérations d'observations. Elle a impliqué 20 enfants trisomiques 21 âgés de 6 à 22 ans ; recrutés à l'aide d'un échantillonnage par participation volontaire associant une approche par boule de neige. Les données collectées ont été analysées à l'aide de la méthode de l'analyse croisée. À travers les enfilages, les mosaïques et les jeux de tri des perles, les résultats ont permis de mettre en évidence les fonctions cognitives chez nos participants T21 tels que leurs capacités attentionnelles grâce à la stimulation visuelle et à la réalisation de tâches, leurs capacités mnésiques grâce à la répétition des tâches et à la compréhension des consignes et leurs capacités créatives grâce à la liberté de choix et à l'utilisation de différents outils. Les résultats ont également démontré que les participants ont besoin d'être stimulés avant les activités pour être motivés et engagés (stimulation de l'attention), d'utiliser différentes compétences malgré les difficultés de motricité fine (amélioration de la coordination œil-main et de la planification motrice), d'explorer leurs capacités créatives en essayant de nouvelles compétences et en utilisant différents outils (développement la mémoire de travail et la flexibilité cognitive). Ce qui permet de comprendre que les enfants T21 ont des capacités dans la réalisation de certaines tâches artistiques en général, et du perlage en particulier. Ces capacités sont relatives à une compréhension et à l'application de la consigne.

Mots-clés : motricité fine, perlage, fonctions cognitives, trisomie 21, développement cognitif

ABSTRACT

Beading is an activity that enables children with Down syndrome to discriminate and detect meaningful elements and properties in their environment. According to the ecological theory of development, which states that development relies on the progressive differentiation of affordances, beading activity, through the discrimination process it allows, would be linked to the acquisition of motor skills. However, although it is accepted that fine manual motor skills are a determinant of cognitive function development in young people with Down syndrome, the link between beading activity and its potential effects on cognitive development is paradoxically little studied. This work focuses on "Beading activities and cognitive function development in children with Down syndrome". Its objective is to understand the contribution of beading activities to the development of cognitive functions in young people with Down syndrome. This study is qualitative. It is based on a combination of qualitative methods combining a component of individual interviews and observation operations. It involved 20 children with Down syndrome aged 6 to 22; recruited using voluntary participation sampling combined with a snowball approach. The collected data were analyzed using the cross-analysis method. Through color sorting, bead threading, and mosaic, the results made it possible to highlight cognitive functions in our T21 participants such as their attentional abilities thanks to visual stimulation and task completion, their mnemonic abilities thanks to task repetition and instruction comprehension, and their creative abilities thanks to the freedom of choice and the use of different tools. These results also demonstrated that participants need to be stimulated before activities to be motivated and engaged (attention stimulation), to use different skills despite fine motor difficulties (improvement of eye-hand coordination and motor planning), and to explore their creative abilities by trying new skills and using different tools (development of working memory and cognitive flexibility). This makes it possible to understand that children with Down syndrome have abilities in performing certain artistic tasks in general, and beading in particular. These abilities are related to understanding and applying instructions.

Key words: fine motor skills, beading, cognitive functions, Down's syndrome, cognitive development

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La trisomie 21 affecte de manière considérable le développement cognitif des personnes qui en sont porteuses (Cuilleret, 2007 ; Nader-Grosbois, 2020). Les personnes trisomiques présentent souvent des troubles de l'attention et de la mémoire (Cuilleret, 2007 ; Nader-Grosbois, 2020). Les troubles attentionnels sont dus à des perturbations de la discrimination sensorielle et de la vitesse de perception des stimuli. La capacité de discrimination visuelle et auditive est moins performante chez elles que chez d'autres personnes (Cuilleret, 2007 ; Ammann, 2012 ; Polisenska et Kapalkova, 2014 ; Nader-Grosbois, 2020).

Dans le même registre, la vitesse perceptive est aussi déficitaire chez elles. On relève des temps de latence plus ou moins importants (Marcelin, 2002). La distractibilité et l'impulsivité sont associées à une lenteur de familiarisation à la nouveauté, le tout concourant aux difficultés attentionnelles (Carette, 2002).

En ce qui concerne la mémoire, on observe chez les personnes T21 des troubles mnésiques qui seraient dus à la perturbation du processus de mémorisation. En effet, ce processus nécessite une organisation des informations. Or ces personnes présentent un déficit de catégorisation conceptuelle et de codage symbolique de l'information perçue. Ainsi la rétention mnésique serait moins importante en raison du retard mental (Marcelin, 2002).

Malgré ces déficits notés, Seynhaeva et Nader-Grosbois (2005) soulignent que les personnes T21 suivent des séquences développementales similaires à celles des enfants tout-venant, mais passent plus lentement d'un stade à un autre et présentent plus d'hétérochronie (décalages dans les rythmes de développement de domaines distincts) dans les stades sensori-moteurs. Cette hétérochronie serait plus marquée à des âges chronologiques précoces.

C'est pour pallier ces retards que depuis plusieurs années le processus d'intégration et d'adaptation scolaire des enfants à besoins spécifiques est d'actualité en contexte camerounais. Pour y parvenir, l'éducation spécialisée occupe une place de choix. Elle a pour vocation la compréhension et l'adaptation aux difficultés spécifiques des enfants à besoins spécifiques, elle est d'abord connue non seulement comme possible ; mais aussi comme un facteur essentiel du développement et d'amélioration comportementale. Comme toute éducation, elle vise la réalisation de deux objectifs majeurs : « *rendre l'individu progressivement autonome et l'intégrer dans le groupe social* » (Dutillieux., 2018). L'adaptation dans le groupe social des enfants avec des troubles autistiques pose un grand nombre de problèmes spécifiques.

C'est dans cette perspective que de nombreux travaux s'intéressent au développement des fonctions cognitives et exécutives chez les enfants atypiques. En formulant le sujet de

recherche en ces termes : activités de perlage et développement des fonctions cognitives chez les jeunes trisomiques 21, cette étude se positionne à la suite des travaux qui visent à comprendre comment les dispositifs éducatifs œuvrent à l'amélioration et au développement comportemental des personnes à besoins spécifiques, notamment les enfants T21.

Notre attention est portée sur la contribution de la motricité fine manuelle au développement cognitif des personnes trisomiques 21. De là, l'objectif de la présente étude est d'étudier comment les activités de perlage contribuent au développement des fonctions cognitives du jeune T21. Pour atteindre cet objectif, l'étude a reposé sur une combinaison de méthodes qualitatives associant un volet des méthodes des entretiens individuels et une opération des observations ; impliquant 20 enfants trisomiques 21 âgés de 6 à 22 ans recrutés à l'aide d'un échantillonnage par participation volontaire, associant une approche par boule de neige.

La structure du mémoire a été organisée en deux grandes parties ; comprenant chacune trois chapitres. La première partie, le cadre théorique, s'articule de trois chapitres :

- le premier, intitulé ... porte sur la problématique de l'étude ;
- le deuxième, intitulé, trisomie 21, entre cognition et représentations présente un état des lieux sur la Trisomie 21 et ses retentissements, analyse ...;
- le troisième, intitulé Motricité et fonctions cognitives présente tour à tour la motricité, les activités de perlage en tant qu'habiletés de motricité fine manuelle, les fonctions cognitives et l'insertion théorique de l'étude, examine

La deuxième partie, intitulée cadre méthodologique et opératoire, comprend également trois chapitres :

- Le quatrième, intitulé méthodologie de l'étude, est présentée la démarche méthodologique entreprise pour la mise en œuvre de l'étude ;
- Le cinquième, chapitre présente les résultats qui ont été obtenus suite à l'analyse des données collectées auprès des participants ;
- Le sixième et dernier chapitre, quant à eux, portent, respectivement, sur l'interprétation et la discussion des résultats.

PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

Dans ce chapitre, nous allons présenter le contexte justificatif de notre étude, poser le problème de recherche. Il s'agit aussi pour nous de présenter l'intérêt et les objectifs poursuivis par l'étude, les hypothèses et la délimitation de l'étude.

1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

La trisomie 21 est la 1ère cause diagnostiquée de déficit mental d'origine génétique. En moyenne dans le monde, cette pathologie concerne 1 (un) bébé conçu sur 700 à 1000 (taux de prévalence). Selon la fondation Lejeune (2022), le risque d'être porteur de cette anomalie chromosomique (qui n'est pas héréditaire) augmente avec l'âge de la mère, au moment de la conception de l'enfant. Si le taux de prévalence à la conception est uniformément réparti dans l'espèce humaine selon les continents, il n'en va pas de même pour le taux de prévalence à la naissance, et ce notamment à cause du développement du dépistage de cette maladie d'origine génétique. De plus, Ganguly (2022, p. 5) estime que cette statistique est fortement influencée par l'âge de la mère comme la chance de donner naissance à un enfant atteint de cette condition augmente à mesure que la femme vieillit.

Dans le monde, on estime que 2 millions de personnes sont atteintes du syndrome de Down, avec environ 350 000 vivants dans les USA (Parks, 2009, p. 8). Chez les Olmèques la trisomie 21 serait représentée sous la forme de l'homme-jaguar (Brown, 2021), figure hybride où le corps humain et la figure de l'animal sont imbriqués. Certaines figurines olmèques pourraient représenter des dysmorphies caractéristiques de la trisomie 21 (visage aplati, fentes palpébrales obliques associés à la racine du nez effondrée, lèvres épaisses et oreilles mal ourlées) (Brown, 2021). Un statut particulier aurait été attribué aux individus atteints de ce syndrome, parce qu'on pensait qu'ils étaient le fruit d'un accouplement entre une femme et le jaguar, divinité majeure chez les Olmèques (Brown, 2021).

Les Amérindiens distinguent nettement le handicap de naissance et celui consécutif à un accident ou une maladie. Dans ce dernier cas, la personne touchée a eu le temps de tisser des liens communautaires qui doivent perdurer. Il revient à ses proches de s'en occuper et, à se soustraire à cette obligation, ils s'exposent eux-mêmes à des risques du même type (Noël, 2010).

Aussi, le handicap, comme la maladie, la malchance ou un excès de pluie ou de soleil, révèle un équilibre perturbé. Des liens d'harmonie entre la communauté et l'environnement, des relations équilibrées entre le monde des hommes et celui des esprits, le respect des interdits

et des codes sont les moyens de remédier au déséquilibre (Noël, 2010). Dans le rétablissement de la « normalité » des choses, le chamane joue un rôle primordial. Pour les Amérindiens, le handicap est un concept porteur de sens. C'est la notion de déséquilibre, origine ou conséquence du handicap, mettant en jeu à la fois la personne, la communauté et le respect des règles de vie, qui est, à leurs yeux, signifiante (Gardou, 2010).

Des codes culturels précis et des interdits, notamment alimentaires, régulent les relations des membres d'une même communauté avec leur milieu de vie. Ils interprètent ainsi l'augmentation des cas de déficience comme la conséquence d'un non-respect de ces interdits (Noël, 2010).

Les Marquisiens, qui répugnent à montrer leurs proches infirmes, qui demeurent le plus souvent confinés dans leurs familles. Éprouvant un sentiment d'humiliation, ils ne participent alors guère aux assemblées et aux fêtes, aussi les voyageurs ont-ils l'impression déformée d'une excellente santé générale de la population (Gardou, 2010). Aux yeux des anciens Marquisiens, les vicissitudes qui les affectent ne sont autres que la manifestation de la colère céleste provoquée par violation des tabous (tapu). Édictés par les grands prêtres ou tau'a, médiateurs entre les dieux (etua) et les hommes, les tabous sont légion : entre autres, les chefs de famille, le mariage entre parents au premier degré, l'étranger ayant échangé son nom avec un chef, certains arbres fruitiers, les lieux de sépulture, le sang menstruel, la fin de la grossesse, l'accouchement et le placent. Le tabou le plus redoutable est celui qui frappe le sang de la femme : en toucher même une simple trace expose à la maladie (Gardou, 2010).

Selon la fondation Lejeune (2022), en Europe, dans les pays occidentaux, le nombre de naissances de personnes porteuses de trisomie 21 a atteint un pic dans les années 1940. À partir des années 70, la diffusion de la contraception dans toute la société a entraîné une diminution de la prévalence pour une raison simple : les femmes n'ont plus d'enfant au-delà d'un certain âge, moins de bébés porteurs de trisomie 21 sont donc conçus. Mais à partir des années 1980, l'âge moyen de naissance du 1er enfant des femmes augmentant de plus en plus, la prévalence se met alors à s'accroître de nouveau. Parallèlement, l'allongement spectaculaire de leur espérance de vie, passée en un demi-siècle de 30 à 65 ans, a fortement contribué à l'augmentation de cette population, jusque dans les années 2000. Dans les années 1970 est mis au point un nouvel examen de diagnostic, l'amniocentèse, qui se répand une dizaine d'années plus tard. À partir de là, le nombre d'interruptions médicales de grossesse explose. Depuis, le nombre d'avortement de bébés porteurs de trisomie 21, n'a cessé d'augmenter.

En France, 450 enfants porteurs de cette anomalie chromosomique naissent tous les ans. 40 000 personnes avec une trisomie 21 à vivent dans notre pays. Cela représente 0,08% de la population. Par titre de comparaison, en Irlande les personnes porteuses de trisomie 21 représentent 0,14% de la population globale, en Argentine 0,12%, à Malte 0,12%, en Pologne 0,11%. Certains pays présentent des taux particulièrement faibles. La Roumanie est ainsi à 0,06%, la Chine 0,04%. La généralisation et la systématisation du dépistage durant les grossesses entraînent un recours presque systématique aux pratiques d'interruption médicale de grossesse (fondation Lejeune, 2022). Ces taux de recours à l'IMG ne sont pas les mêmes selon les pays. L'Irlande, la Pologne, l'Argentine ou Malte, pays ayant gardés des traditions catholiques, où le recours à l'avortement est (ou était jusqu'à très récemment), beaucoup plus restreint (Duport, 2021).

Une étude publiée par la revue *European Journal of Human Genetics* estime qu'entre 2011 et 2015, il y a eu chaque année 8 000 naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 en Europe. Sans interruption médicale de grossesse, ce chiffre aurait atteint 17 331 naissances. Un enfant sur deux porteurs de trisomie 21 n'a donc pas vu le jour après un diagnostic prénatal. En 2015, l'étude estime à 417 000 le nombre de personnes porteuses de trisomie 21 vivant en Europe. Sans la sélection prénatale, ce chiffre serait de 572 000 (fondation Lejeune, 2022).

Patane (2020, pp. 128-129) recense cinq scénarios possibles en ce qui concerne les représentations sociales actuelles du handicap en générale et de la déficience intellectuelle en particulier. Il s'agit de :

- Le Pariah : la personne est déclarée incapable d'apporter une plus-value à la société. Elle est considérée comme une charge, voire une menace pour le groupe ;

- "Economic Liability" : la personne n'est pas la bienvenue, car sa prise en charge détourne les ressources utiles à d'autres ;

- "Tolérant utilization" : Sa présence est « tolérée » dans la mesure où elle est en capacité à participer à des activités reconnues par les autres ;

- "Limited participation" : la personne peut « se mélanger » à condition d'être en conformité avec les normes en vigueur ;

- Laissez-faire : la société accepte de subvenir aux besoins de la personne, quelle que soit sa contribution individuelle, sans toutefois lui reconnaître un traitement équitable.

Au Portugal, le handicap est vécu comme une tragédie, un malheur. En effet, le handicap s'accompagne d'un cortège de préjugés tenaces qui influencent les comportements quotidiens. Les préjugés amplifient la dépendance des personnes handicapées et restreignent les opportunités qui pourraient se présenter à elles. Et ce n'est pas un hasard si certains parents, parmi les mieux informés, refusent de parler du handicap de leur enfant, y compris en milieu scolaire.

En outre, qu'il soit congénital ou acquis, le handicap est toujours vécu, au Portugal, comme la plus grande des tragédies susceptibles d'advenir pour une personne ou une famille. Cette « tragédie irréparable » provoque un isolement, une sorte d'autopunition et des stratégies de dissimulation face à la communauté (Gardou, 2010). On dénomme couramment les personnes handicapées « les malheureux » ou « les pauvres malheureux ». Désignation qu'elles abhorrent, tant elle contribue à les inférioriser et à les isoler. Dès lors, elles sont nombreuses à s'enfermer chez elles, renonçant à vivre parmi les autres, afin de se préserver des regards, des paroles et des comportements qui les « diminuent » (Gardou, 2010, p. 348).

Enfin, on interprète ordinairement le handicap comme un signe de Dieu ou une épreuve à laquelle il veut soumettre les hommes. Cette interprétation courante est particulièrement présente dans le discours des mères d'enfant handicapé. Les unes, marquées par la culpabilité, y voient un châtement ; les autres une bénédiction et le moyen de racheter les maux de l'humanité. On retrouve ici le sens profond de l'expression populaire : « Dieu ne donne qu'à celui qui peut. » « Celui qui peut » est l' élu de Dieu, celui dont la foi est suffisante pour résister à l'épreuve. Les croyants estiment que Dieu ne leur impose jamais de difficultés au-dessus de leurs forces (Sanchez, 2010). Ils sont convaincus qu'il est là pour les guider, les reconforter et donner du sens à ce qui paraît ne pas en avoir.

En Afrique, Pour Betoko et ses collègues (2018), la T21 a une incidence de 1/600 à 1/800 naissances vivantes au Cameroun à partir d'une étude menée à la Fondation Chantale Biya.

En ce qui concerne les représentations de la T21 en Afrique, plusieurs éléments sont à souligner. Beaucoup de représentations sociales entourent le handicap en Afrique. Au Sénégal, à partir d'entretiens auprès des populations, les travaux de Diop montrent qu'elles sont d'ordre spirituel ou possèdent une dimension invisible : elles sont attribuées aux diables, aux mauvais esprits, aux génies considérés comme des invisibles et qui sont parmi nous. Parmi les représentations de cet ordre, nous pouvons citer (Coelho Da Silva, 2018) :

- une femme enceinte qui voit un animal qui lui a fait peur accouchera d'un enfant qui ressemblera à l'animal en question ;

- une femme enceinte qui rencontre un mauvais esprit, mettra au monde un enfant qui lui ressemblera ;

- une femme enceinte qui se découvre ;

- une femme enceinte qui se balade à une certaine heure de la journée (« njoloor » ou vers 13h30-14h30, « suuf su sedd » ou crépuscule) ;

- le « nattu » (épreuve imposée par Dieu à quelqu'un) ;

- l'existence d'un esprit maléfique dans le foyer ;

- le mauvais œil « càtt » ou mauvaise langue « lamigne bu ày » ;

- un génie qui échange le bébé en l'absence de sa maman, et cet échange ne peut avoir lieu que durant la première semaine de vie de l'enfant (« wecce » ou enfant trisomique) ;

- les parents qui échangent l'enfant contre les services d'un esprit maléfique qui procure de la richesse ou une célébrité ;

- un mauvais sort jeté par les ennemies ou la coépouse ;

- le triomphe de Satan « seytané » ;

- un rabs « génie ».

Fort est de constater que les sociétés de l'Afrique occidentale acceptent mal le handicap et les causes qu'elles lui donnent permettent de ne pas endosser une part de responsabilité dans cette réalité. En Afrique en général, la cause du handicap ou de la maladie est bien souvent détachée de la personne concernée elle-même. Il faut noter que, dans les cas où le handicap est considéré comme étant provoqué suite à la transgression d'un interdit par un ancêtre proche de la famille, il a une valeur déculpabilisante (Devlieger & Nieme, 2011). Ceci explique en partie pourquoi on s'attache tant à trouver une source au handicap. Cette source permet de légitimer un certain sentiment de culpabilité et atténue la honte provoquée par la situation (Gardou, 2010).

Si handicap rime avec « sorcier », « génie », « démon », « faute », « sanction », « malédiction », « vagabondage », « agression », « punition », « transgression », « pêché », ... il conduit forcément à la peur et à la honte. À cet effet et de façon plus globale, nous avons les

causes suivantes comme éléments à l'origine, culturellement, du handicap en général et de la déficience intellectuelle en particulier (Gardou, 2010 ; Morvan, 2012) :

- une sanction divine ;
- une sanction sociale (non-respect à un rituel ou le manque de respect face à une recommandation d'ordre culturel pendant la grossesse) ;
- des enfants nés de parents d'appartenance ethnique différente et qu'un parent n'ayant pas fait tous les rites nécessaires pour l'enfant à la naissance ;
- des femmes insoumises aux maris, infidèles, irrespectueuses vis-à-vis des maris ;
- avoir des rapports sexuels dans un lieu public ;
- un mariage consanguin ;
- un couple dont un des partenaires appartient à une famille génitrice d'enfants handicapés ou familles marquées ;
- le non-respect du culte des ancêtres.

1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLÈME

Les fonctions cognitives se caractérisent par le mode de traitement de l'information (perception, analyse, mémorisation, etc.) et par la nature, ou le contenu, de l'information traitée (vision, émotions, mémoire des mots, apprentissage moteur, etc.)

Hodapp et Zigler (1993) ont fait une analyse extrêmement précise des caractéristiques du développement cognitif dans la petite enfance ; et ce, à partir de la notion de développement hétérogène. L'hétérogénéité résulte, pour les auteurs (Hodapp & Zigler, 1993) , du développement de certaines zones à des vitesses différentes. On peut retrouver, toujours selon les auteurs (Hodapp & Zigler, 1993), les mêmes séquences de développement chez les enfants trisomiques que chez les enfants typiques, malgré les différences de traitement cognitif. Aussi, les auteurs montrent qu'il existe des schémas de corrélation entre les différentes capacités cognitives évaluées par l'échelle d'Uzgiris-Hunt (1975) qui évalue le développement cognitif précoce, similaires à ceux établis chez les enfants ordinaires (Hodapp & Zigler, 1993).

Les enfants trisomiques semblent avoir des trajectoires de développement moins constantes que les enfants ordinaires (références, c'est-à-dire : nom de l'auteur et date). La progression est plus lente au fil du temps. La rupture avec la courbe classique apparaît dès l'âge de 1 an, et est particulièrement sensible entre 15 et 18 mois. Pour certains auteurs, cette décélération du développement peut refléter les difficultés des enfants à franchir certaines

étapes correspondant à des changements ou à l'adaptabilité et l'enrichissement des capacités sensori-motrices (McCall & Kopp (1982). A ce stade, les enfants continueraient à utiliser des comportements immatures plutôt que des schémas plus élaborés. McCall et Kopp (1982) montrent qu'un enfant ayant un Quotient de Développement (QD) de 75 à 8 mois peut en avoir un de 52 à 21 mois. Le déficit linguistique peut être un facteur de décrochage, mais il n'est pas le seul. Il existe également une divergence progressive dans le temps entre les aptitudes intellectuelles et les compétences sociales (McCall et Kopp, 1982).

Il semblerait que les enfants trisomiques mettent plus de temps à passer d'un stade de développement à l'autre, car il faut plus de temps pour stabiliser et assimiler les compétences cognitives (Noack, 1997). Elle rappelle que plusieurs sources d'influence sur le développement cognitif ont été mesurées, parmi lesquelles le fait que l'enfant soit élevé à la maison ou en institution, qu'il bénéficie ou non d'un programme de stimulation, le statut socio-économique de la famille et le type de handicap mental. Elle précise que, malheureusement, toutes les études concernées ne manipulent pas les mêmes variables, ce qui réduit la possibilité d'obtenir une vue d'ensemble.

Ces études montrent que les enfants trisomiques éduqués à la maison, même avec un programme de stimulation, atteignent toujours moins vite les repères de développement que les enfants ordinaires, à l'exception de la catégorie imitation de gestes (Noack, 1997). Ces mêmes enfants peuvent avoir une vitesse de développement égale à celle d'enfants sans pathologie avérée mais pour lesquels les conditions environnementales sont défavorables (institutionnalisation et statut économique défavorisé) (Noack, 1997 ; Barraqué, 2021).

Pour Noack (1997), le développement est meilleur à tous les âges étudiés (2 ans, 5 ans, 6 ans et 8 ans) pour les enfants élevés à la maison dans les domaines des compétences motrices, sociales et cognitives. Elle conclut que certains facteurs semblent avoir un impact négatif sur le développement des enfants trisomiques, comme l'institutionnalisation dans la petite enfance (Noack, 1997 ; Barraqué, 2021).

Les enfants atteints du syndrome de Down ont des mains plus petites et des doigts plus courts. Le squelette est relativement différent, composé de 23 os au lieu de 27 (Erhardt, 1982 ; Edwards et al., 1995). L'ossification est tardive et irrégulière. Le pouce est souvent positionné plus bas, l'auriculaire étant recourbé vers l'intérieur (raccourcissement ou absence de la deuxième phalange). En général, les articulations intrinsèques de la main sont très mobiles. Compte tenu de l'absence, de la petite taille ou de la croissance lente de certains os du carpe, on

a supposé que cela pouvait modifier les arcs de la main, qui sont fondamentaux pour les fonctions de préhension et de stabilité de la paume de la main, conditionnant la liberté des doigts. L'hypotonie des muscles intrinsèques de la main peut limiter l'utilisation manuelle, avec une réduction de l'activité motrice qui, à son tour, affecte le système des arcs de la main (Erhardt, 1982 ; Edwards et al., 1995 ; Noack, 1997 ; Barraqué, 2021).

Outre les facteurs d'influence susmentionnés, on pense que la formation a un effet sur le développement du sujet T21. L'effet de l'entraînement est objectif sur une compétence cible qui peut se distinguer des autres (Noack, 1997). Compte tenu des caractéristiques de l'enfant T21, l'entraînement peut se concentrer sur la motricité manuelle fine.

La motricité fine manuelle correspond à l'exécution de gestes précis et coordonnés, comme dessiner, écrire, faire ses lacets, boutonner un vêtement, etc. Elle implique principalement le poignet, la main et les doigts, ainsi que la coordination main-œil. Elle nécessite également un contrôle musculaire des parties du corps concerné. De façon générale, la motricité fine implique des mouvements fins, précis et minutieux qui font appel à la perception et au contrôle musculaire de certaines parties du corps, comme les joues, les lèvres, la bouche, les yeux et les doigts (Bolduc, 1997). Le développement de la motricité fine permet à l'enfant de maîtriser les gestes de la vie quotidienne tels que manger, se coiffer, couper, etc. (Bolduc, 1997).

Le degré de développement de la motricité fine de l'enfant dépend de la qualité de l'apprentissage des mouvements fondamentaux de préhension. Selon Ajuriaguerra, Auzias, Coumes, Denner, Lavondes-Monod, Perron et Stamback (1964), toutes les activités de manipulation et les exercices avec les doigts contribuent au développement cognitif.

Selon ces auteurs, les activités de perlage, en tant qu'exercice manuel de motricité fine, peuvent contribuer au raffinement des gestes et à la coordination oculomotrice (Lauzon, 1990). Selon Le Boulch (1984), la motricité fine ne peut être développée de façon isolée. Basée principalement sur des activités de base de préhension, la motricité fine se développe également à travers la motricité globale des membres supérieurs.

En général, le développement cognitif et le développement moteur sont étudiés séparément. Cependant, ils peuvent être plus étroitement liés (Diamond, 2000). C'est grâce à la neuro-imagerie qu'il a été possible d'identifier que le cervelet est sollicité lors de tâches cognitives et motrices. Plus précisément, lorsqu'une attention et une concentration particulières sont requises pour effectuer une nouvelle tâche cognitive ou motrice (Diamond, 2000).

Selon la théorie écologique, la perception et l'action sont intimement liées et le passage de l'une à l'autre est direct, sans étape de représentation ou de "calcul". L'action naît directement de la rencontre perceptive entre le sujet et l'objet. Les propriétés de l'objet sont directement perçues en fonction des actions qui lui sont applicables (Gibson, 1969). Dans ce modèle de la motricité, les processus qui conduisent aux changements au cours du développement sont autorégulés. En effet, ce sont les caractéristiques perceptives de l'objet ou de l'environnement qui guident directement le sujet quant aux possibilités d'action. Celle-ci alimente à son tour la perception en générant des informations sur l'action elle-même et sur les modifications de l'environnement qui en résultent.

Le développement de l'enfant est basé sur la différenciation progressive des affordances. En d'autres termes, le développement est basé sur l'apprentissage perceptif (apprendre à percevoir l'environnement, Gibson, 1988). L'enfant discrimine et détecte progressivement les éléments et les propriétés significatives de l'environnement. La discrimination est liée à la motricité et à l'expérience de l'enfant. C'est la combinaison de l'apprentissage et de l'expérience qui permet de différencier progressivement les stimuli. De ce point de vue, le développement cognitif est étroitement lié au développement perceptif et moteur.

L'influence de l'environnement et de l'expérience motrice et sensorielle est réaffirmée. Cette théorie permet de rendre compte de l'influence de l'expérience sur le développement psychomoteur. Par extension, la cognition est indissociable du développement moteur. Il n'y a pas de développement cognitif sans activité, et inversement. L'intelligence progresse chez l'enfant grâce aux activités motrices. Le cerveau progresse grâce à l'activité motrice et, en même temps, l'acquisition d'une fonction motrice dépend aussi de la maturation du système nerveux central. Les deux fonctions sont interconnectées mais aussi dépendantes de la dimension affective. L'individu développe son intelligence en exprimant et en comprenant ses émotions. L'intelligence dépend des capacités motrices mais aussi de l'environnement du sujet. Il existe un lien entre le développement moteur et le développement cognitif (Diamond, 2000 ; Grissmer et al., 2010).

Ainsi, le lien interactif entre la motricité fine et les fonctions cognitives pourrait s'expliquer par l'association entre les aires motrices et cognitives du cerveau (Diamond, 2000 ; Grissmer et al., 2010).

Des études antérieures ont montré que la motricité fine est cruciale pour la réussite en mathématiques, en lecture et en sciences (Grissmer et al., 2010 ; Pagani et al., 2010). En somme,

ces habiletés sont nécessaires à certaines opérations cognitives (Grissmer et al., 2010), en plus de leur contribution aux fonctions exécutives (Cameron et al., 2012). A notre connaissance, aucune étude à ce jour n'a établi de lien entre la motricité manuelle fine (activités de perlage) et le développement des fonctions cognitives chez des sujets porteurs de trisomie 21. Ces sujets se caractérisent, en termes de manipulation, par des mouvements dirigés vers l'objet moins fréquents que les sujets ordinaires et, lorsqu'ils existent, la trajectoire du bras est moins précise et peu corrigée au fil des tentatives.

La théorie écologique du développement de Gibson (1988), postule que le développement de l'enfant est basé sur la différenciation progressive des affordances. Cela signifie que l'enfant discrimine et détecte progressivement les éléments et les propriétés significatives de l'environnement. La discrimination est liée à la motricité et à l'expérience de l'enfant. Selon cette théorie, c'est la combinaison de l'apprentissage et de l'expérience qui permet de différencier progressivement les stimuli. Le développement cognitif est donc étroitement lié au développement perceptif et moteur. Qu'en est-il des sujets T21 ? Dans cette optique, cette étude s'intéresse aux activités de perlage (motricité manuelle fine) comme déterminant du développement des fonctions cognitives chez les sujets T21.

Malgré les avancées dans les approches éducatives et thérapeutiques en faveur des enfants porteurs de trisomie 21, les stratégies concrètes favorisant le développement de leurs fonctions cognitives demeurent limitées et parfois peu adaptées à leurs spécificités. Parmi les activités manuelles et sensori-motrices, le perlage est peu exploré dans le champ de la stimulation cognitive des jeunes trisomiques. Or, ces enfants présentent souvent des difficultés dans les domaines de la mémoire de travail, de l'attention, de la motricité fine et de la flexibilité cognitive. Ainsi, cette étude pose le problème de la contribution des activités de perlage dans le développement des fonctions cognitives chez les jeunes T21.

1.3. LA QUESTION DE RECHERCHE

Dans le cadre de cette étude, la question de recherche est formulée de la manière suivante : *Quelles sont les fonctions cognitives que les activités de perlage permettent de mettre en évidence ou d'observer ; tout en contribuant à les développer chez le jeune enfant atteint de trisomie 21?*

1.4.L'OBJECTIF DE RECHERCHE

Dans le cadre de cette étude, l'objectif poursuivi est de comprendre en quoi les activités de perlage œuvrent pour le développement des fonctions cognitives chez le jeune T21.

1.4.1. Objectifs spécifiques

- Comprendre en quoi l'enfilage des perles influence le développement des fonctions cognitives de l'enfant T21 ;
- Comprendre en quoi la réalisation des mosaïques de perles détermine le développement des fonctions cognitives de l'enfant T21 ;
- Comprendre comment le Jeux de tri détermine le développement des fonctions cognitives de l'enfant T21.

1.5.LES INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE

Dans le cadre de cette étude, les intérêts se déclinent selon trois dimensions.

1.5.1. Intérêt scientifique

Sur le plan scientifique, cette étude a le mérite d'aborder le développement des fonctions cognitives chez les jeunes atteints de la trisomie 21 en partant de la motricité manuelle fine (activité de perlage). En effet, de nombreuses études se sont intéressées aux habiletés de motricité dans le développement des fonctions exécutives, de l'écriture et de manière générale au développement cognitif de l'enfant. Aucune d'entre elles n'a abordé le cas spécifique du sujet T21.

1.5.2. Intérêt social

Donc, sur le plan social, cette étude permettra d'intégrer les changements de conception que les familles ont sur les enfants trisomiques et comprendre que l'enfant trisomique est capable de quelque chose, qu'il peut développer son autonomie, réussir et s'intégrer aux exigences une fois qu'on a identifié les difficultés liées à ses besoins spécifiques.

Cette étude peut permettre aussi à l'entourage des personnes trisomiques et en particulier leurs parents, de comprendre que ce trouble n'est pas une fatalité et qu'ils peuvent apporter un soutien affectif voire même professionnel à leur enfant dans leur évolution vers une autonomie au sens large du terme.

1.6.3. Intérêt personnel

Sur le plan personnel, cette étude nous permettra d'explorer comment le perlage pourrait être utilisé pour stimuler la créativité et l'imagination chez la personne trisomique avec notre aide.

1.6. LA DÉLIMITATION DE L'ÉTUDE

Sur le plan spatial, cette étude se déroule dans la région du centre, plus précisément dans le département du Mfoundi. Sur le plan de la temporalité, elle s'est déroulée sur une période d'un an durant laquelle nous avons eu à observer des séances psychopédagogiques qui mettaient l'accent sur l'aspect comportemental et développemental des enfants à besoins éducatifs spécifiques en général et les jeunes T21 en particulier.

Au niveau thématique, cette étude se limite à la motricité fine et au développement des fonctions cognitives chez les jeunes T21. La motricité est abordée à travers les activités de perlage.

CHAPITRE 2 : TRISOMIE 21, ENTRE COGNITION ET REPRÉSENTATIONS

Ce chapitre nous permettra d'aborder les différents aspects et contours de la Trisomie 21 (T21) ou syndrome de Down afin de planter de décor et mettre l'emphase sur la forme de handicap qui nous intéresse dans le sillage de cette étude. À cet effet, le présent grand titre s'articulera autour des points suivants : tout d'abord la définition des concepts clés et propres à ce chapitre, ensuite présenter l'étiologie, les formes cliniques et les éléments diagnostiques de la T21. Nous allons terminer par le lien entre la T21 et la cognition en général et les capacités intellectuelles en particulier, puis l'état des lieux de la T21 dans le monde.

2.1. DÉFINITIONS ET HISTORIQUE DE LA TRISOMIE 21

2.1.1. Définitions

2.1.1.1. Mongolisme ou Syndrome de Down ou T21

Pour Larousse, la T21 est une aberration chromosomique se traduisant par un handicap mental et un aspect physique caractéristique (Larousse, 2021). Cette définition ne met pas l'accent ni sur le degré du handicap, ni sur la pluralité des causes de cette maladie.

La T21 est, selon Zribi et Poupée-Fontaine (2011), un handicap mental moyen ou profond qui s'explique par la présence supplémentaire au niveau de la paire 21 (47 chromosomes au lieu de 46) et dont l'étiologie est plurielle (intrinsèque et/ou extrinsèque).

Dans le sillage de cette étude, la T21 est définie comme une forme de handicap mental pouvant avoir une myriade d'étiologies, caractérisée par une aberration chromosomique (47 chromosomes au lieu de 46) et associée à plusieurs problèmes médicaux spécifiques.

2.1.1.2. Cognition

Selon le dictionnaire de poche (Larousse, 2021), la cognition est l'ensemble des structures et activités psychologiques dont la fonction est la connaissance, par opposition aux domaines de l'affectivité.

Pour ce qui est du Petit Larousse de psychologie, la cognition est l'ensemble d'activités intellectuelles et des processus (perception, mémoire, intelligence) permettant à l'organisme d'interagir avec le milieu (Larousse, 2005, p. 684).

Pour nous, la cognition est l'ensemble des processus mentaux qui mettent en jeu plusieurs fonctions psychologiques, allant aussi bien de la réception de l'information (perception, attention) qu'à son analyse et traitement (raisonnement, apprentissage, intelligence, résolution de problèmes) et l'exécution de l'action qui en suit (langage, prise de décision, mémoire).

2.1.1.3. Intelligence

L'intelligence est cette aptitude qu'à un être humain à s'adapter à une situation, à choisir des moyens d'action en fonction des circonstances (Larousse, Petit Larousse de la psychologie, 2005, p. 770). Néanmoins, cette assertion ne décrit pas les mécanismes cognitifs de cette adaptation.

À cet effet, Larousse (2021) appréhende l'intelligence comme la qualité de quelqu'un qui manifeste dans un domaine donné un souci de comprendre, de réfléchir, de connaître et qui adapte facilement son comportement à ces finalités

Dans cette étude, l'intelligence est une fonction mentale qui permet l'organisation du réel en pensées chez les êtres humaines à travers la compréhension, la réflexion, la connaissance et l'adaptation face à une situation donnée.

2.1.1.4. Déficience intellectuelle

Pannetier (2009, p.5) définit la déficience intellectuelle comme la réduction notable du fonctionnement de l'individu impliquant une atteinte dans deux domaines : l'intelligence (la faculté de comprendre et de saisir par la pensée le monde et les concepts qui nous entourent de même que les fonctions mentales qui permettent cette connaissance) et le comportement adaptatif (regroupe l'ensemble des réactions d'un individu face à son milieu de vie et aux différentes situations qui s'y produisent).

Pour Larousse (2005), la déficience intellectuelle est une insuffisance de l'intelligence, causée par un déficit mental ou une démence rendant le sujet incapable de répondre de manière adaptée aux exigences du milieu.

2.1.2. Historique de la T21

C'est en 1846 que le Dr Edouard Séguin donne pour la première fois une description clinique de la trisomie 21. À cette époque, le syndrome n'est pas clairement identifié. Ainsi, on parle « d'idiots », de « retardés mentaux ». En 1887, John Landgon Down, médecin britannique, décrit la maladie à laquelle son nom reste associé : le syndrome de Down, encore appelé « mongolisme » (Dey, 2011).

Sa découverte véritable est associée avec l'entrée du Dr Jérôme Lejeune (jeune médecin venant de terminer son service militaire) dans l'équipe du Pr Raymond Turpin, et sa collaboration avec Marthe Gautier. Dans ce laboratoire, leur arrivé sera décisive pour leur

carrière puisque le Pr Turpin s'intéressait à la génétique, et au « mongolisme » (Down syndrome), et avait formulé dès 1937 l'hypothèse d'un lien entre mongolisme et anomalie chromosomique. En étudiant les dermatoglyphes des enfants mongoliens ils en déduisirent que l'anomalie devait survenir dès la constitution de l'embryon, ce qui était en faveur d'un lien entre le mongolisme et une altération chromosomique (Suaudeau, 2014, p. 2).

À cet effet, Jérôme Lejeune, s'appuyant sur les études faites par Marthe Gautier aux Etats-Unis sur les techniques de culture cellulaire, commence à rédiger un carnet d'analyse le 10 juillet 1957 dans lequel il indique qu'il parvient le 22 mai 1958 à identifier pour la première fois sur un enfant mongolien la présence de 47 chromosomes au lieu des 46 normalement trouvés. Cette anomalie est due à la présence d'un chromosome additionnel sur la 21^{ème} paire. Ainsi, à 32 ans, Jérôme Lejeune, en identifiant ce petit chromosome en excès dans les noyaux des fibroblastes d'un enfant mongolien, venait de faire une découverte d'importance historique dont il ne saisissait lui-même pas encore bien toute la portée. Pour la première fois dans l'histoire de la génétique, un lien était ainsi établi entre un handicap mental et une anomalie chromosomique. Cette découverte constituait le point de départ de la grande aventure de la cytogénétique (Rondal, 2019, p. 28).

Le 13 juin 1958, Jérôme Lejeune identifie à nouveau, dans les cellules d'un autre enfant mongolien, la présence de ce petit chromosome supplémentaire. Il présente la photographie de ce caryotype au Congrès international de génétique de Montréal, où elle ne suscite cependant qu'un intérêt relatif, si ce n'est une réaction dubitative. La communication au monde médical de la découverte sera faite le 26 janvier 1959. Ce jour-là, Jérôme Lejeune, Marthe Gautier et Raymond Turpin, dans cet ordre d'auteurs, présentent à l'Académie des Sciences une étude sur « les chromosomes humains en culture de tissu » dans lequel ils rapportent un nombre normal de 46 chromosomes chez six garçons et deux filles non mongoliens, tandis que chez trois garçons mongoliens le nombre chromosomique trouvé est de 47, « à cause de la présence d'un très petit chromosome supplémentaire, le 21 » qui rend, du reste, le diagnostic du sexe chromosomique impossible (Suaudeau, 2014, p. 3).

Aussi, ces auteurs ont pu faire le lien entre le mongolisme (handicap mental) et une aberration au niveau de la 21^{ème} paire de chromosome d'où le nom *Trisomie 21*. De ce fait, qu'en est-il des autres causes possibles de cette pathologie qui tire ses origines dans une défaillance génétique.

2.2. ÉTIOLOGIE ET FORMES CLINIQUES DE LA TRISOMIE 21

Ici, nous allons tout d'abord nous appesantir sur l'étiologie de la T21 avant de présenter ses différentes formes cliniques.

2.2.1. Étiologie de la T21

Pour ce qui est des origines de cette forme de handicap, nous en avons deux grands groupes, celles intrinsèques (inhérent à la personne porteuse de T21) et celles extrinsèques (liées à l'environnement de la personne porteuse de T21) (Guidetti & Tourrette, 2018, pp. 167-169).

2.2.1.1. Origine intrinsèque

Il existe des facteurs héréditaires et ceux liés à l'âge maternel. En effet, les estimations montrent qu'à l'âge de 20 ans, la prévalence est d'une grossesse trisomique sur 1537 grossesses. Pour les mères âgées de 38 ans, on observe 1 grossesse trisomique pour 214 grossesses totales. À partir de 38 ans le risque lié à l'âge est supérieur à la valeur seuil de 1/250.

Les facteurs intrinsèques concernent 3 à 5 % des cas de trisomie qui sont d'origine héréditaire, comme le cas des enfants trisomiques nés de mères trisomiques (la probabilité est de 50 %). Il existe ensuite les familles où l'on retrouve plusieurs enfants trisomiques, ces cas sont peu fréquents et le deviendront de moins en moins avec le développement des méthodes de diagnostic prénatal et de conseil génétique.

En ce qui concerne les facteurs intrinsèques en général et ceux chromosomiques en particulier, nous avons :

- la trisomie 21 homogène libre : déséquilibre dans la répartition chromosomique lors de la première division cellulaire. Toutes les cellules sont trisomiques (80 % des cas).

- la trisomie 21 en mosaïque : accident tardif des divisions cellulaires où, chez le même individu, se retrouvent des cellules ayant un chromosome supplémentaire et d'autres qui ne sont pas touchées (16 %).

- la trisomie 21 par translocation : seul un des chromosomes 21 est atteint par une surcharge génique. Un des deux parents peut alors être porteur sain d'une anomalie génétique (4 %).

2.2.1.2. Origine extrinsèque

Selon Gudetti et Tourette (2018), les facteurs extrinsèques sont beaucoup moins fréquents et peuvent se combiner aux facteurs intrinsèques ; ils concerneraient les radiations (pour des raisons professionnelles, d'habitat, accidentelles, lors d'examens médicaux), l'effet génétique des virus (on fait cette hypothèse dans le cas de l'hépatite et de la rougeole), des agents chimiques mutagènes, divers facteurs immunobiologiques, certaines déficiences en vitamines.

La présentation des facteurs liés à la venue au monde d'un enfant trisomique, comme nous l'avons vu, sont de deux grands ordres, mais les formes cliniques demeurent encore floues.

2.2.2. Formes cliniques

Il existe trois formes de trisomie 21, la plus fréquente étant la trisomie 21 libre, complète et homogène qui représente environ 95 % des cas de T21 (Cuilleret, 2007, pp. 19-20 ; Pagès, 2017, p. 139).

2.2.2.1. Trisomie 21 libre, homogène et complète

Selon l'institutlejeune (), dans cette forme de trisomie 21, le caryotype s'écrit : 47, XX, + 21 s'il s'agit d'une fille, 47, XY, + 21 s'il s'agit d'un garçon. Il s'agit, plus spécifiquement de la T21 :

- **libre (s'oppose à translocation)** : les trois chromosomes 21 sont séparés les uns des autres. Aucun n'est fusionné (collé à un autre chromosome) ;
- **complète (s'oppose à partielle)** : la trisomie concerne la totalité du chromosome 21 ;
- **homogène (s'oppose à mosaïque)** : la trisomie 21 a été observée dans toutes les cellules examinées au microscope ou qui ont fait l'objet d'un caryotype (Pagès, 2017, p. 139).

2.2.2.2. Trisomie 21 libre en mosaïque

Des cellules à 47 chromosomes, dont trois chromosomes 21, coexistent avec des cellules à 46 chromosomes dont seulement deux chromosomes 21. La proportion des deux catégories de cellules dépend de la date de l'accident dans l'organisme. Elle varie considérablement d'un sujet à l'autre et, chez le même individu, d'un organe ou d'un tissu à l'autre (Pagès, 2017, p. 140).

2.2.2.3. Trisomie 21 par translocation

Le caryotype montre deux chromosomes 21 libres, le troisième est fusionné, transposé sur un autre chromosome. Contrairement à ce qui est souvent dit, il n'existe pas de degrés dans

la trisomie 21. En revanche, les manifestations sont plus ou moins importantes. Elles dépendent des gènes du chromosome 21 de l'enfant et de la manière dont il tolère les troubles métaboliques provoqués par les gènes en excès (Pagès, 2017, p. 141).

Les formes cliniques de ce type de handicap étant clairement énoncés, il nous revient de dérouler les différentes manifestations et les éléments diagnostics qu'il recèle.

2.3. ÉLÉMENTS DIAGNOSTICS DE LA TRISOMIE 21

Avant de présenter succinctement les différents éléments diagnostics de la T21, nous allons d'abord nous attarder sur les manifestations clés de cette anomalie.

2.3.1. Manifestations de la T21 : un tableau clinique singulier

Cependant le tableau clinique général de la trisomie 21 met en évidence un certain nombre de signes communs à la maladie, se manifestant de façon singulière d'une personne à l'autre mais présents chez chacune d'entre elles (Cuilleret, 2007 ; Dey, 2011).

2.3.1.1. Malformations viscérales

Le risque de présenter des malformations congénitales est favorisé par la trisomie 21. Ainsi, il est fréquent de retrouver des malformations cardiaques, digestives, vésicales ou oculaires.

2.3.1.2. Troubles immunologiques

Le déficit de défenses immunitaires engendre fréquemment des pathologies ORL (otites, laryngites, rhinopharyngites...) et pulmonaires ainsi que des fragilités allergiques.

2.3.1.3. Troubles endocriniens et métaboliques

Ils sont caractérisés par des troubles de la régulation de la glycémie qui peuvent entraîner un diabète et favoriser l'obésité.

Par ailleurs, l'insuffisance thyroïdienne entraîne un retard de maturation osseuse, de taille, une hypotonie et un déficit des capacités intellectuelles. Le retard de croissance staturo-pondéral peut être mis en lien avec ces troubles.

2.3.1.4. Troubles sensoriels

Ils sont constants et ont un impact important dans la vie quotidienne. Du point de vue visuel, l'hypotonie des muscles de l'œil ralentit le balayage oculaire droite/gauche. Strabisme, astigmatisme, nystagmus ou encore myopie sont fréquents chez l'enfant porteur de trisomie 21.

D'après Cuilleret (2007, p. 27), la difficulté à mettre en place les « *points de repérage* » efficaces du regard engendre une distorsion des images qui gêne tout à la fois « dans la mise en place de l'exploration de l'environnement, dans l'acquisition de l'exploration temporo-spatiale et dans les interactions déictiques, bases de la communication. »

Par ailleurs, les troubles auditifs sont très fréquents et souvent impliqués dans les difficultés liées à l'élaboration du langage. Le « trouble des écoutes » et la mauvaise perception des rythmes (de la parole par exemple) dont parle Cuilleret (2007) entraînerait des difficultés :

- de mise en place du système phonatoire ;
- de transcription des messages perceptifs ;
- de la mise en place des phonèmes conversationnels.

On retrouve également des troubles de la sensibilité notamment proprioceptive, perturbant le contrôle des mouvements du corps, et tactile avec une perception tardive et « atténuée » de la douleur. Enfin, les troubles gustatifs et olfactifs affectent l'appréciation des goûts et des odeurs.

2.3.1.5. Troubles psychomoteurs

Sur le plan de la psychomotricité, la succession des étapes du développement est respectée mais les acquisitions retardées par rapport à celui de l'enfant tout-venant.

Tout d'abord, on relève une coordination motrice et sensori-motrice retardée, notamment en ce qui concerne la motricité fine. En effet, le trouble de rétention des formes motrices rend difficile l'enchaînement ou la réalisation rapide et précise de mouvements et de gestes. De plus, les expériences sensori-motrices étant perturbées durant la petite enfance, on note également des difficultés d'élaboration du schéma corporel.

La latéralisation est retardée et ne se met en place que vers 9-10 ans. En outre, la structuration spatio-temporelle, directement liée à la structuration du schéma corporel, à l'organisation des données perceptives et à la médiation verbale, est aussi perturbée. Quant aux troubles du rythme, ils reflètent selon Cuilleret (2007), une perturbation profonde retrouvée au

niveau physiologique : perturbation des rythmes du sommeil, d'attention, de régulation physiologique. Ils se manifestent par des difficultés dans la reproduction de structures rythmiques, tant sur le plan visuel, qu'auditif ou moteur.

Enfin, on retrouve des troubles de l'équilibre qui relèvent d'après Pueschel cité par Cuilleret (2007), d'une atteinte cérébelleuse et d'une fragilité vertébrale.

2.3.1.6. Troubles intellectuels

La trisomie 21 est la première cause génétique de retard mental. Le quotient intellectuel (QI) est très variable : il peut se situer entre 20 et 80 avec une moyenne de 40 à 45. Ainsi, les déficiences intellectuelles retrouvées chez les sujets porteurs du chromosome surnuméraire varient de légères à sévères.

En premier lieu, les troubles de la représentation mentale gêneraient le sujet pour se représenter une action et ses effets et interfèreraient sur les capacités à anticiper. Selon Rondal (2019), ce défaut d'anticipation empêcherait une participation active du sujet.

De plus, l'enfant trisomique ne pouvant que difficilement isoler plus d'un critère, on parle également de défaut de synthèse et d'abstraction. En effet, Cuilleret (2007) parle d'« esprit en kaléidoscope » pour désigner un mode de pensée très analytique qui rendrait difficile l'accès à la globalité des choses. On note en outre une tendance à la persévération. De ce fait, il est compliqué pour un individu porteur de trisomie d'inhiber un geste, une action ou un processus intellectuel précédemment réalisé.

Enfin, les activités perceptives sont perturbées : sont concernées les fonctions sensorielles (audition, vision et toucher) et discriminatives ainsi que la vitesse perceptive (temps de latence).

2.3.1.7. Troubles cognitifs

Avec des temps de réaction plus longs (temps de latence) et des difficultés d'éveil et de régulation de la vigilance, les capacités attentionnelles de l'enfant T21 sont réduites. Pour Cuilleret (2007), cette faiblesse serait entre autres mises en cause par la difficulté à se centrer sur l'aspect pertinent du stimulus. Ainsi, si la « tendance naturelle » est de répondre à la place de l'enfant en difficulté sans respecter son rythme naturel, elle ne fait que contribuer aux difficultés relatives à la communication et à l'adaptation sociale.

2.3.1.8. Surhandicaps

Certains handicaps sont fréquemment associés à la trisomie. Ils sont de source organique, comportementale et éducative. Aussi, très fréquemment seront retrouvés des cas de cardiopathies, d'épilepsies ainsi que des maladies de l'appareil urinaire.

Sur le plan éducatif, ils impliquent des comportements parentaux comme une surprotection ou un rejet, une surmédicalisation des problèmes ou une maltraitance physique ou psychologique et peuvent être des facteurs aggravants dans l'évolution de la pathologie.

2.3.1.9. Aspect physique général de l'enfant trisomique

– L'apparence physique : les modifications corporelles concernent essentiellement la tête, plus petite que la normale, et les caractéristiques du visage. L'arrière de la tête est souvent moins proéminent, les fontanelles peuvent être relativement larges et se fermer plus tard que chez l'enfant normal. Le nez est petit et aplati, les yeux sont légèrement bridés, la bouche est petite, le cou court, les mains sont petites avec des doigts courts, elles comportent un seul pli palmaire au lieu de deux.

– La croissance physique : la taille à la naissance est souvent normale, le retard de croissance est surtout marqué après 4 ans. Les personnes trisomiques sont plus petites que la moyenne. Elles ont un aspect trapu en raison de la taille relativement réduite des membres par rapport au tronc, une allure générale relâchée en raison de l'hypotonie qui les caractérise. Une obésité légère est courante, on doit donc surveiller leur alimentation. Sans savoir exactement quel est le lien entre l'anomalie chromosomique et la déficience mentale, on constate que le périmètre crânien est inférieur à celui de la population standard, on sait par ailleurs que la microcéphalie est souvent liée à un retard mental. Le développement sexuel de l'adolescente débute plus tardivement et peut demeurer incomplet, les garçons sont en général stériles.

2.3.2. Diagnostics de la T21

Le diagnostic est évoqué soit en période prénatale, soit en période postnatale, sans oublier certains examens complémentaires postnatale. Les personnels impliqués sont alors différents (Cuilleret, 2007, pp. 43-57 ; Sanlaville, Touraine, & De Fréminville, 2020, pp. 19-20).

2.3.2.1. Diagnostic en période prénatale

Ce diagnostic se fait en fonction des différents professionnels de la santé qui doivent y être impliqués et chacun y jouant un rôle bien distinct. Il s'agit de (Cuilleret, 2007, p. 50) :

– **Gynécologue-obstétricien** : il assure le suivi de la grossesse et le prélèvement pour le caryotype fœtal.

– **Sage-femme** : elle assure le suivi de la grossesse.

– **Échographiste** : il est souvent le premier à suspecter le diagnostic devant des signes échographiques (clarté nucale, cardiopathie ...).

– **Généticien clinicien et pédiatre** : ils prennent part à l'annonce du diagnostic avec le gynécologue-obstétricien responsable du suivi de la patiente et ont pour rôle d'expliquer au couple ce qu'est la T21 et les possibilités d'accompagnement des patients et de la grossesse.

– **Psychologue** : leur rôle est important lors de l'annonce du diagnostic et dans le suivi du couple quelle que soit la décision prise.

– **Conseiller en génétique** : avec et sous la responsabilité du médecin généticien, il peut participer à l'information génétique du couple et au conseil génétique.

2.3.2.2. Diagnostic en période postnatale

En fonction des complications propres à chaque personne porteuse de T21, les spécialistes suivants pourront intervenir dans le diagnostic et la prise en soin :

– **Pédiatre** : il suspecte le diagnostic, informe les parents de la suspicion et demande le caryotype ; il assure le suivi médical, il a un rôle central sur le court et long terme pour l'accompagnement et la prise en charge.

– **Sage-femme ou obstétricien** : souvent suspecte le diagnostic à la naissance et doit s'assurer que les bonnes pratiques dans ces circonstances sont respectées.

– **Généticien** : il complète l'information et fait le conseil génétique ; il peut assurer le suivi médical.

– **Toutes les spécialités médicales**, en fonction des complications.

– **Professionnels paramédicaux** nécessaires à la prise en soins des personnes porteuses de T21 : *kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, assistante sociale, ...*

Outre ces éléments diagnostics qui sont effectués de façon générale, des examens spécifiques doivent être effectués afin de se rassurer du bon fonctionnement tant neurologique que comportementale de la personne porteuse de T21.

2.3.2.3. Examen complémentaire en période postnatale : l'examen neurologique ou neuropsychiatrique

Cet examen aura pour but d'évaluer, à partir de la naissance du bébé et ce continuellement, l'évolution ou le développement neurologique de ce dernier. Il s'agit en réalité d'évaluer (Sanlaville, Touraine, & De Fréminville, 2020) :

➤ ***Le développement psychomoteur :***

Le développement psychomoteur est variable d'un patient à l'autre avec un retard systématique dans le développement qui aboutit, à l'âge adulte, à la notion de déficience intellectuelle en général modérée plus souvent que légère ou sévère. On y retrouve :

- **Le langage :** le retard d'acquisition du langage est lié d'une part à la déficience et d'autre part aux problèmes de la sphère oro-faciale : hypotonie linguale, palais non formé, petits conduits et encombrement (grosses amygdales et végétations) ne facilitant pas la respiration, otites séromuqueuses entraînant une surdité de transmission. De plus la lenteur de réaction du bébé PORTEUR DE T21 (temps de latence) et l'hypotonie faciale en générale peuvent perturber les interactions précoces entre ce bébé et son entourage. Or celles-ci sont importantes dans la mise en place de la communication. L'entourage doit être informé de l'attention particulière à porter aux petits signes de réaction (du visage ou corporels), parfois décalés dans le temps par rapport à la stimulation et qui sont à interpréter comme une réponse et de ce fait doivent être renforcés par l'interlocuteur pour montrer qu'il semble avoir compris qu'il s'agissait bien d'une réponse.

- **La motricité :** la présence d'une hypotonie est retrouvée très souvent dès la naissance. Le développement moteur est retardé : tenue assise indépendante entre 9 et 12 mois, marche indépendante entre 15 mois et 74 mois, le plus souvent entre 2 et 3 ans. Une prise en charge en kinésithérapie et en psychomotricité doit être débutée vers 3 à 6 mois (parfois plus tôt) afin d'améliorer la construction du schéma corporel, la force, l'endurance musculaire, l'équilibre et la coordination. La pratique du sport est fortement conseillée et doit être adaptée aux pathologies associées.

➤ ***Le profil neurocognitif :*** à travers les éléments suivants :

- **Le langage :** l'atteinte du développement du langage est importante chez les enfants PORTEURS DE T21 comparativement à leurs pairs de même âge chronologique. Leur niveau de compréhension est en général bien meilleur que leur expression. Ils ont un plus grand développement des gestes communicatifs. Ainsi la mise en place précoce de l'orthophonie avec

l'usage de techniques de communication alternative augmentée (CAA) permet aux enfants et à leurs parents de communiquer par les gestes avant que le langage expressif débute. C'est pour cette raison que les évaluations de la sphère relationnelle doivent être prudentes avant 4 ans.

- **Les Habiletés visuo-spatiales** : les habiletés spatiales sont plutôt une compétence comparativement aux habiletés visuelles. Mais certaines peuvent être déficitaires.

- **La mémoire** : les personnes porteuses de T21 ont une faible mémoire de travail et verbale à court terme (ce qui est en lien avec les troubles attentionnels) alors que leur mémoire visuo-spatiale est relativement préservée (HAS, 2020). À long terme, leur mémoire explicite (rappel, reconnaissance d'expérience ou d'information) est déficitaire contrairement à leur mémoire implicite qui est relativement bien conservée (ce qui permet des acquisitions pratiques pour la vie quotidienne).

- **Les fonctions exécutives** : les personnes porteuses de T21 ont une atteinte de l'attention auditive soutenue, de l'attention sélective visuelle et de la mémoire de travail. Les personnes porteuses de T21 présentent souvent un syndrome dyséxécutif, c'est-à-dire qu'elles présentent des difficultés pour s'organiser, planifier ou être flexibles. C'est pour cela qu'elles sont sensibles à la nouveauté ou à l'imprévu et qu'elles doivent y être préparées.

- **Les troubles psychiatriques** : les personnes porteuses de T21 ont des comorbidités psychiatriques dans environ 1/3 des cas. Dans l'enfance, ces troubles peuvent comprendre : hyperactivité, impulsivité, inattention, colères, agitation, entêtement, argumentation, opposition, mouvements répétitifs, dysrégulation sensorielle et problèmes de langage. Beaucoup de ces troubles peuvent être en lien avec les difficultés de communication et la frustration que cela entraîne. La première réponse thérapeutique devra toujours être l'amélioration de la communication. Les symptômes deviennent davantage intériorisés à l'adolescence à type de retrait, timidité, perte de confiance en soi, dépression. Les troubles anxieux et obsessionnels compulsifs peuvent également être présents. Les troubles psychotiques de type schizophrénie ou trouble bipolaire sont moins fréquents.

2.4. TRISOMIE 21 ET CAPACITÉS COGNITIVES

Dans cette section, il sera question pour nous de présenter et d'analyser les différents éléments permettant une meilleure compréhension et une bonne appréhension des capacités cognitives chez la personne porteuse de T21 (Cuilleret, 2007, pp. 58-66 ; Richard, 2018, pp. 126-130).

2.4.1. Les troubles sensoriels d'origine centrale

Il s'agit ici de troubles de l'intégration, qui sont à distinguer des atteintes organiques (c'est-à-dire de l'oreille externe, moyenne, ou interne).

Les sujets porteurs de T21 présentent souvent une difficulté à traiter les informations sensorielles (Cuilleret, 2007) :

➤ **Auditives** : difficulté à saisir les caractéristiques de la langue en dehors d'une surdité potentielle.

➤ **Visuelles** : l'exploration visuelle est parfois inefficace (difficulté à extraire toutes les informations), le balayage se fait souvent plus lentement et par saccades, ce qui entraîne couramment des difficultés dans la poursuite oculaire.

➤ **Tactiles** : les sensibilités superficielles (tactiles, douloureuses, thermiques) et proprioceptives (sensation de position et de mouvement d'une partie du corps) sont fréquemment amoindries.

➤ **Gustatives et olfactives** : ces deux perceptions sensorielles peuvent également être déficitaires.

2.4.2. Les difficultés d'attention soutenue et sélective

Elles sont dues à un défaut d'inhibition entravant l'attention dirigée du sujet porteur de T21. En effet, celui-ci éprouve des difficultés à diriger et à maintenir son attention vers un seul stimulus puisqu'il n'arrive pas à inhiber les stimuli distracteurs (Roux, 2013).

Par conséquent, il ne sélectionne pas toutes les informations pertinentes dans le discours de son interlocuteur, ce qui impacte sur sa compréhension (Richard, 2018).

2.4.3. Déficit de la mémoire audito-verbale

Chez les personnes porteuses de trisomie 21 la mémoire à court terme est entravée par des stratégies de mémorisation déficitaires.

Ce trouble est à l'origine de diverses difficultés :

- l'acquisition du langage est extrêmement retardée puisque les possibilités d'imitation et de reproduction d'énoncé, nécessaires à cela, sont altérées.

- l'accès rapide à l'information audito-verbale est impossible, par conséquent cela entrave le traitement de la production langagière d'autrui, et par là même la compréhension syntaxique.

- des difficultés d'évocation, de catégorisation.
- des difficultés à retenir et généraliser les règles morphosyntaxiques, d'où l'absence de « surgénéralisation ».

Toutefois, la mémoire visuelle des sujets porteurs de T21 leur permet de compenser puisqu'elle est de meilleure qualité que leur mémoire auditivo-verbale.

2.4.4. Retard de la maturation neurophysiologique

Le retard de la maturation du système nerveux est à l'origine du ralentissement développemental global très important chez les personnes porteuses de T21.

Néanmoins, aussi extrême que soit ce ralentissement, il ne les empêche en aucun cas d'acquérir ultérieurement des compétences, via des apprentissages fondamentaux tels que la lecture, l'écriture, le comptage, etc. (Richard, 2018)

2.4.5. Retard psychomoteur

Les étapes du développement psychomoteur se font dans l'ordre, toutefois elles aussi tardent à se mettre en place.

De ce fait, certaines compétences sont déficitaires à cause du manque d'expériences psychomotrices durant la petite enfance du sujet porteur de T21 telles que : la connaissance de l'espace, la coordination motrice emprunte de maladresses, et enfin le contrôle postural ainsi que celui de l'équilibre.

Toutefois, la morphologie particulière des pieds et des mains peut également être mise en cause dans le retard psychomoteur.

2.4.6. Les troubles des repères spatio-temporels

Les notions temporelles et spatiales sont également acquises tardivement et de manière incomplète chez la personne porteuse de T21.

➤ *Sur le plan spatial :*

La latéralisation est parfois acquise avec du retard, vers l'âge de neuf ou dix ans. De plus, en raison du manque d'expériences sensori-motrices en bas âge, les sujets porteurs de T21 peuvent présenter une perception globale erronée de leur corps.

➤ **Sur le plan temporel :**

- *le temps formel* (les jours, les semaines, les mois, les années, les saisons) est très difficile à acquérir lors de la petite enfance.

- *le temps vécu* (temps qui passe), pose également problème, notamment dans l'expression de la simultanéité et de la successivité.

2.4.7. Les troubles du rythme

Ils sont perceptibles lors de la reproduction de rythmes auditifs ou visuels, mais aussi dans les rythmes biologiques ainsi que dans celui de la parole.

2.4.8. Le déficit de la médiation verbale comportementale

La verbalisation de l'action, servant habituellement à améliorer les performances motrices, est déficitaire chez les personnes porteuses de T21.

2.4.9. Les troubles du comportement et psychiatriques

Les personnes porteuses de T21 sont souvent décrites comme joyeuses, très sociables et auraient moins de troubles du comportement et de troubles psychiatriques en comparaison à des individus de même niveau cognitif (Carlier & Ayoun, 2007).

Cependant, certaines révèlent une fragilité psychologique sans pour autant présenter de troubles caractériels, à plus forte raison lorsqu'une éducation précoce est mise en place.

Néanmoins, certains troubles psychologiques pouvant aller jusqu'à la dépression peuvent jaillir, d'autant plus lorsque la déficience intellectuelle est légère et que la conscience du handicap est prégnante. Le danger à ce moment-là est de ne pas repérer les symptômes dépressifs puisque les personnes porteuses de T21 expriment difficilement leurs émotions, leurs pensées...

En outre, des troubles appartenant au spectre autistique ont parfois été observés, mais ce uniquement dans le cadre d'une déficience intellectuelle sévère.

Sanlaville, Touraine et De Fréminville (2020, p. 25) préconisent les domaines cognitifs devant être évalués chez les enfants et les adultes T21. Il s'agit des domaines suivants :

- Développement conceptuel ;
- Mémoire ;
- Attention ;

- Fonctions exécutives ;
- Logique/raisonnement/abstraction ;
- Langage réceptif et expressif ;
- Communication non verbale ;
- Habiletés métacognitives (capacité à utiliser les connaissances dans le milieu habituel).

En outre, l'évaluation des interactions sociales et du comportement n'en sont pas du reste. Ainsi, l'évaluation doit mettre un point d'honneur sur :

- L'imitation sociale, réciprocité sociale (gestes, direction du regard, posture, langage) ;
- La caractérisation des modalités d'attachement ;
- La qualité des interactions sociales avec la famille et avec les personnes étrangères ;
- La capacité d'attention conjointe.

2.4.10. Déficience intellectuelle et Trisomie 21

Cependant le tableau clinique général de la trisomie 21 met en évidence un certain nombre de signes communs à la maladie, se manifestant de façon singulière d'une personne à l'autre mais

2.4.10.1. Manifestations déficience intellectuelle chez le trisomique 21

Le Quotient Intellectuel (Q.I.) des sujets porteurs de T21 se situe généralement entre 40 et 45. Cependant, les écarts interindividuels diffèrent grandement, comme dans toute autre population. De plus, les expériences personnelles et l'apprentissage permettent une nette amélioration des capacités intellectuelles, qui toutefois ne se rapprochent pas pour autant de 100, qui est la moyenne pour un individu non porteur de T21.

En outre, le Q.I. correspond au rapport entre l'âge mental et l'âge réel du sujet qui passe les tests. Ainsi, chez les enfants déficients intellectuels, l'écart entre l'âge réel et l'âge mental augmentera avec les années puisque son retard mental ne sera pas compensé à mesure de sa croissance. Ce phénomène ne résulte donc en aucun cas d'une régression, et pourtant cela entraînera avec les années une note de plus en plus basse, d'où l'importance de ne pas se fier uniquement à la valeur du Q.I.

Pour terminer, il serait faux de prétendre que le Q.I., aussi faible soit-il, puisse entraîner à lui seul une déficience intellectuelle présents chez les personnes porteuses de T21. En effet, d'autres difficultés peuvent également intervenir (Cuilleret, 2007) :

➤ ***Une difficulté à intégrer une notion nouvelle :***

Elle entraîne un besoin permanent de répéter les apprentissages. Il est donc fréquent qu'une notion vue peu de temps auparavant soit finalement oubliée.

➤ ***Un mode de raisonnement différent :***

Ordinairement, notre raisonnement est logique. Cependant, beaucoup de sujets porteurs de T21 raisonnent par analogie ou évocation. Il est donc important de les aider à acquérir cette logique, indispensable dans notre société, tout en respectant leur propre manière de raisonner.

➤ ***Un défaut d'anticipation :***

L'anticipation des effets d'une action est particulièrement difficile à se représenter mentalement chez les sujets porteurs de T21.

➤ ***Un esprit purement analytique :***

Ce défaut de synthèse, également nommé « esprit en kaléidoscope », ne leur permet pas de dépasser la simple analyse des détails.

Les difficultés à synthétiser altèrent ainsi différentes compétences dont :

- la classification, la catégorisation et les capacités d'inclusion.
- l'organisation syntaxique de la phrase qui est parfois réduite à l'énumération des détails.
- l'organisation du discours dont la synthèse des informations est très compliquée.
- le récit, souvent dépourvu de liens logiques, est difficile à suivre pour l'interlocuteur.
- la compréhension du discours de l'interlocuteur, puisque le sujet porteur de T21 n'établit pas toujours des liens logiques entre les diverses informations qu'il reçoit.

➤ ***Un temps de latence plus ou moins important :***

Ce temps d'arrêt, marqué par de nombreux sujets porteurs de T21, est très important à respecter. En effet, ce n'est pas parce que la réponse n'est pas donnée rapidement qu'il faut en conclure que la personne ne sait pas.

➤ ***Le phénomène de persévération :***

La persévération (réitération d'un même geste ou mot) est couramment observée chez les personnes porteuses de T21.

➤ ***Les conduites imitatives longuement maintenues :***

Le très jeune enfant porteur de T21 éprouve des difficultés à imiter. Toutefois, lorsqu'il y parvient, ces conduites d'imitation gestuelle et/ou verbale sont souvent maintenues longtemps après leur apparition.

Aussi, lorsque les imitations verbales sont présentes, elles concernent souvent la tournure syntaxique des phrases.

Enfin, le phénomène de « surgénéralisation » des règles, à travers lequel l'enfant s'approprie la syntaxe ainsi que l'emploi des règles morphosyntaxiques, est absent chez le sujet porteur de T21.

2.4.10.2. Diagnostic de la déficience intellectuelle

Selon le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, [APA], 2012), les trois critères diagnostiques de la déficience intellectuelle, sous l'appellation *mental retardation*, sont à établir suite à une évaluation psychologique et médicale. Dans le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), ces critères ont été révisés et l'appellation a été remplacée par *Intellectual Developmental Disorder*. La déficience intellectuelle est un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit du fonctionnement adaptatif débutant pendant la période développementale.

Les trois critères diagnostiques de la déficience intellectuelle sont devenus les suivants :

1. Déficiences dans les capacités cognitives générales, telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique et l'apprentissage par expérience ;

2. Déficiences dans le fonctionnement adaptatif de la personne selon son âge et son groupe culturel. Le fonctionnement adaptatif réfère à la capacité d'une personne à répondre aux exigences d'autonomie et de responsabilité sociale dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne, tels que la communication, la participation sociale, le fonctionnement scolaire ou au travail et la vie communautaire. Ces limitations entraînent un besoin continu de soutien à l'école, au travail ou à l'indépendance fonctionnelle ;

3. Tous les symptômes doivent être observés pendant **la période développementale**. En outre, Nader-Grosbois (2020, p. 224) a proposé un modèle biopsychosocial de représentation de la déficience intellectuelle permettant de prendre de façon plus exhaustive tous les paramètres devant permettre de poser un diagnostic plus sûr.

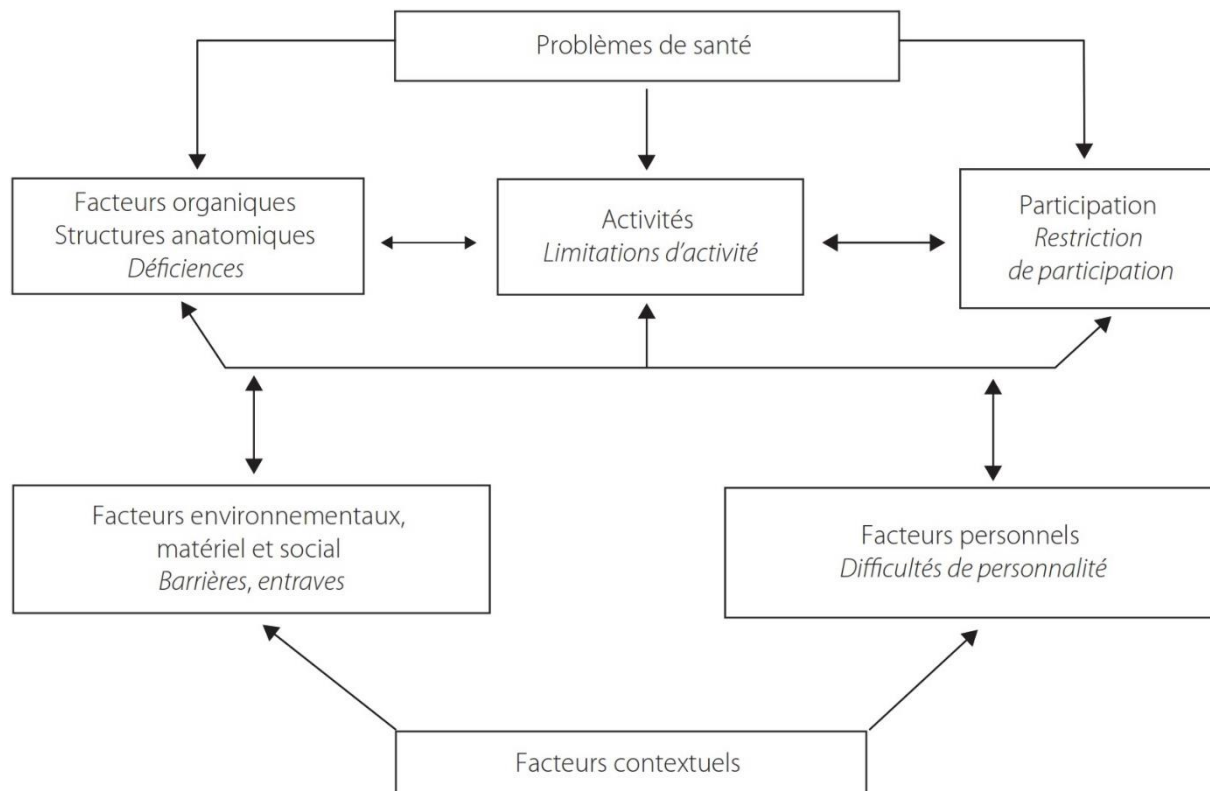


Figure 1 : représentation du modèle biopsychosocial de la déficience intellectuelle

2.4.10.3. Quelques postulats théoriques de la déficience intellectuelle chez le trisomique 21

Piaget cité par Cuilleret (2007, pp. 62-64) a mis sur pied la maison piagétienne en temps que modèle qui pourra permettre la compréhension intégrative de la déficience intellectuelle les personnes trisomiques. Comme toute maison qui se doit, il conçoit son approche autour de quatre murs qui vont permettre une meilleure appréhension de ladite déficience. Ces murs sont :

➤ **Le mur n°1 ou le mur affectif** : qui se construit dès les premières secondes de vie dans le confort de la fusion affective et relationnelle mère-enfant. Cette relation va ensuite évoluer en trois principales étapes : une période de relations mère/enfant, une période père/mère/enfant en enfin le triangle d'équilibre parents/enfant/école ;

➤ **Le mur n°2 ou le mur des expériences sensorielles** : c'est à partir de ces expériences (images vues, bruits, sons, paroles entendues, plaisir, dégoût, olfaction, diverses sensations sonores, ...) que chacun construira un code individuel de connaissance ;

➤ **Le mur n°3 ou le mur des représentations mentales** : en constante interaction avec le mur n°2, que l'individu découvre l'espace qui l'entoure et construit l'image mentale y relatif ; il va également ressentir les besoins de son corps et découvrir les éléments de son chronobiorythme (éveil/sommeil, faim/satiété, sensation respiratoire, le mouvement ;

➤ **Le mur n°4 ou le mur de la socialisation** : caractérisé par les limites, contraintes, règles psychosociales auxquelles chaque enfant, chaque individu, doit être confronté pour donner du sens à son agir (ses actions). La socialisation naît d'abord dans l'interaction parentale puis se diversifie progressivement. La confrontation aux limites et contraintes, loin de représenter pour l'enfant des aspects négatifs, le rassure et le valorise. Ces différents éléments de la maison piagétienne sont récapitulés sur la figure 2.

À partir de cette maison piagétienne, nous pouvons présenter trois postulats permettant de mieux appréhender la déficience intellectuelle. Il s'agit de :

➤ **Théorie du fonctionnement psychomoteur** (Nader-Grosbois, 2020, p. 227) : ici il est question des retards et des déficits psychomoteurs qui influent aussi bien sur le développement cognitif que sur les apprentissages, l'adaptation et l'autonomie en vie quotidienne. Ces retards et déficits sont de deux grands ordres à savoir :

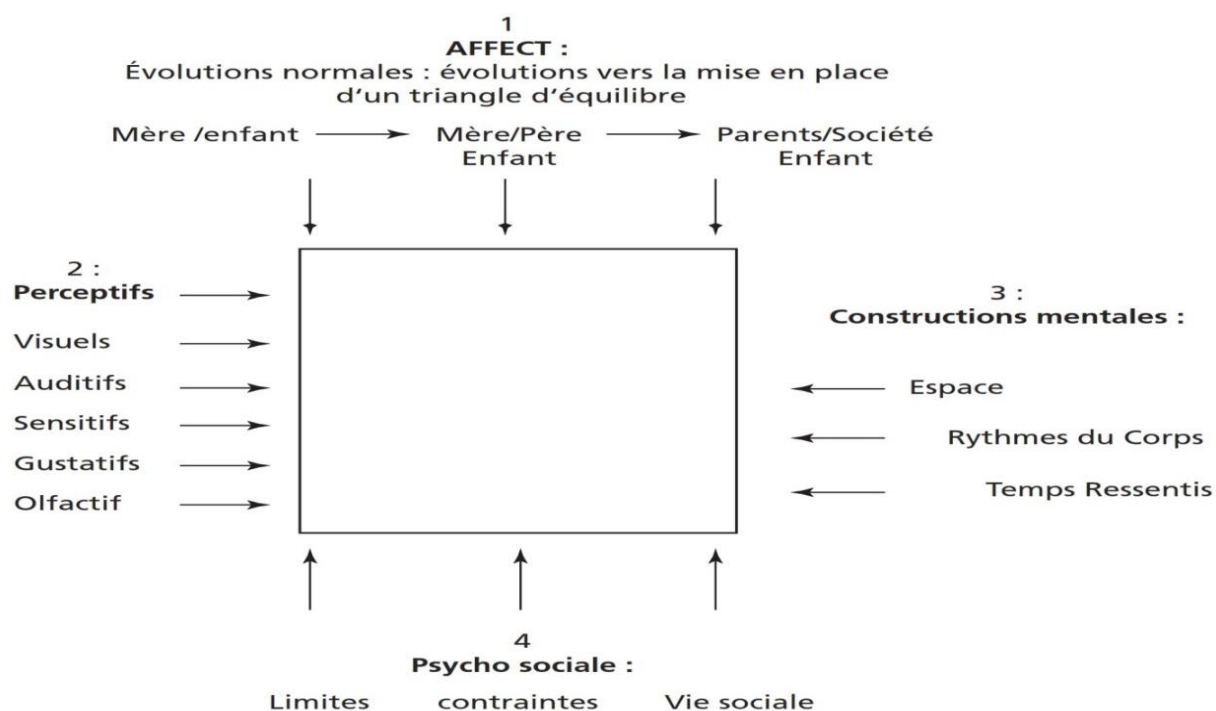


Figure 2 : les quatre murs de la maison piagétienne

- *Le plan perceptuel et de la motricité fine* : ici, on note une hypotonie des muscles oculomoteurs ; une lenteur du décodage perceptif ; un temps plus long d'habituation ; des mouvements oculaires plus lents et plus réduits lors de la poursuite oculaire ; des difficultés de structuration du champ visuel périphérique ; une discrimination de stimuli visuels peu contrastés ; un temps de fixation plus long ; une réorientation moins efficace de l'attention ; une perception tactile peu efficace lors d'expériences de reconnaissance intra-modale et de transferts intermodaux de formes ; un engagement et une « sophistication » moindres dans les explorations manuelles ; des mimiques faciales plus pauvres vu l'hypotonie et les difficultés de la régulation du niveau d'éveil ; des stéréotypies variables de manipulation des objets.

- *Le plan de la motricité globale et le développement de la posture* : une hypotonie musculaire affectant le développement postural un retard et une singularité du développement postural, selon les courbes de développement ; une hypomobilité se traduisant par des mouvements spontanés peu nombreux et peu variés ; ce qui réduit les opportunités d'exercer des synergies musculaires et des réajustements posturaux, et affecte la coordination des mouvements, le changement d'une position à l'autre et induit un retard dans les organisations motrices, notamment pour ramper, marcher à quatre pattes, marcher debout ; peu d'initiatives d'exploration de l'environnement par des déplacements ; des difficultés de structuration spatio-temporelle qui se répercutent sur l'organisation des mouvements spontanés et appris.

➤ *Théories du fonctionnement cognitif* : dans ce sillage, trois postulats théoriques sont en avant :

- **La « théorie développementale »** de Zigler (1969) qui soutient l'hypothèse du retard de développement, selon laquelle les enfants présentant une déficience intellectuelle, passent par des stades cognitifs selon un ordre identique à celui des enfants à développement typique ; toutefois, le passage d'un stade à l'autre se réalise plus lentement et le niveau final atteint est moins élevé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. De ce postulat, découlent les hypothèses de similarité des séquences développementales et de similarité des structures cognitives. Depuis les années 1970, cette approche développementale s'est étendue à d'autres domaines (langagier, communicatif, émotionnel, motivationnel, adaptatif). Elle a intégré l'influence de l'environnement, de l'entourage dans une perspective écologique et elle s'est appliquée aux personnes dont la déficience intellectuelle provient de diverses étiologies, organiques, génétiques, prénatales, périnatales et familiales (Nader-Grosbois, 2020, p. 228) ;

• **La « théorie de la différence »** postule une différence développementale affectant les domaines cognitifs et les processus de raisonnement mis en œuvre par les personnes présentant une déficience intellectuelle en comparaison aux personnes tout-venant de même âge mental. Certains partisans vont jusqu'à postuler des différences de stades développementaux (Milgram, 1973). Selon ce postulat, les travaux cherchent à identifier des différences dans les séquences développementales, les transitions d'un stade à un autre, les structures cognitives et le raisonnement cognitif (Nader-Grosbois, 2020, p. 228) ;

• Inspirée de la *defectology* développée par les soviétiques, sous l'influence des travaux de Luria des années 1950, **la « théorie de la déficience »** postule une différence qualitative entre personnes présentant une déficience intellectuelle à étiologie organique et personnes tout-venant (Nader-Grosbois, 2020, p. 229).

➤ ***Théorie affective et attachement*** : dans les relations précoces entre le jeune enfant DI et ses parents, le handicap perturbe ses expériences affectives et sociales précoces et ultérieures. Dans les cas de diagnostics précoces, la perception, par la mère et le père, d'une structure pathologique chez leur enfant entraîne également une relation pathologique qui se caractérise souvent par une hypertrophie du rôle de la mère ou des adultes de l'entourage. Cela peut se traduire par une prépondérance du rôle de la mère, du père, de la fratrie et une surprotection de l'enfant qui développe une relation socioaffective de dépendance ou une blessure narcissique parentale qui rend difficile le développement de sentiments positifs à l'égard de l'enfant ; les parents ont du mal à l'aimer vu sa différence par rapport à l'enfant désiré dont ils rêvaient et ne peuvent, par conséquent, pas s'investir affectivement de façon saine envers cet enfant. En outre, des perturbations de la relation précoce sont également induites par une incompréhension réciproque car l'enfant DI parvient difficilement à se poser comme sujet différencié, ayant des volitions de désirs, d'initiatives, de paroles et/ou d'actions. Les parents n'interprètent pas aisément ses besoins, ses intentions, ses désirs et ne répondent pas toujours de façon adéquate à ceux-ci (Nader-Grosbois, 2020, p. 238).

2.5. PERSPECTIVES DE LA TRISOMIE 21 : ÉTAT DES LIEUX

Il sera question pour nous ici de présenter un état général de la T21 dans le monde entre ses données épidémiologiques, ses représentations et ses différentes perspectives.

2.5.2. Perspectives dans la recherche

Dans cette sous-section, un point d'honneur sera mis sur les éléments de la littérature qui permettent une nette amélioration des performances cognitives des enfants T21 afin de ressortir les éléments n'ayant pas encore été examinés.

2.5.2.1. Apprentissage autodéterminé et T21

L'Inserm (2016) définit l'autodétermination comme un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence. Aussi, la personne autodéterminée est capable de prendre des décisions indépendantes, basées sur ses habiletés à utiliser les ressources environnementales.

L'apprentissage autodéterminé se base sur les quatre composantes (cf. *figure 3*) de l'autodétermination à savoir :

➤ **L'autonomie** : concept complexe qui implique la séparation émotionnelle des parents, le développement d'un sens de contrôle personnel de sa vie, l'établissement d'un système de valeurs personnel et l'habileté des tâches comportementales qui sont nécessaires dans le monde adulte. Le concept d'autonomie représente donc « la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers, sans sujétion à autrui ». Un comportement est donc considéré comme autonome si la personne agit en accord avec ses propres références, intérêts et/ou habiletés, indépendamment de toute influence externe (Wehmeyer, 1996 cité par Inserm, 2016) ;

➤ **L'autorégulation** : fait référence à un ensemble de stratégies, savoir-faire et séquences organisées d'actions ou de réponses permettant à un individu de parvenir à une solution aussi satisfaisante que possible pour résoudre un problème. Elle requiert : *les stratégies de gestion de soi* (consistant à observer ses comportements afin de les évaluer, les renforcer et les ajuster), *les stratégies d'établissements et de planifications des objectifs* (permettent de préciser les actions nécessaires pour atteindre les objectifs, et de visualiser les étapes à parcourir), *les stratégies de résolution de problèmes et de prise de décisions* et *les stratégies d'ajustement et d'acceptabilité* ;

➤ **L'empowerment psychologique** : qui fait référence à multiples dimensions de la perception de contrôle, incluant les domaines cognitifs (efficacité personnelle), la personnalité (lieu de contrôle) et la motivation. Une personne qui agit selon l'empowerment psychologique, est une personne convaincue d'avoir le contrôle des circonstances importantes pour elle, de

posséder les habiletés requises pour atteindre les résultats désirés (auto-efficacité) et de choisir d'appliquer ces habiletés pour atteindre les buts identifiés et attendus ;

➤ **L'autoréalisation ou auto-actualisation** : pour parler d'attitude auto-actualisée, la réalisation de deux conduites est nécessaire : *une compréhension basique de ses caractéristiques individuelles* (forces, faiblesses, limites) et *une conscience de soi* permettant de connaître et de maîtriser ces caractéristiques individuelles ainsi que leur mise en œuvre dans les situations quotidiennes permettant de progresser vers une qualité de vie satisfaisante.

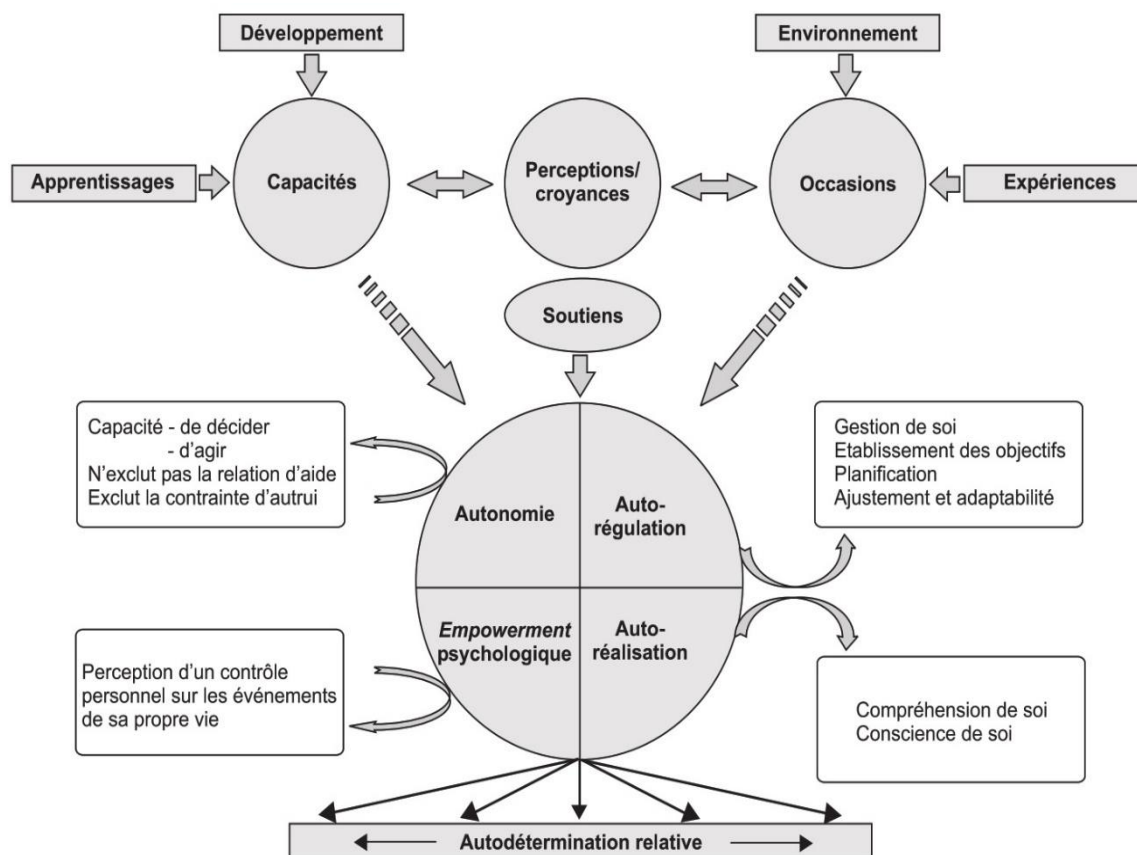


Figure 3 : modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer, cité par Inserm (2016, p. 650)

Dans la trisomie 21, ce sous-fonctionnement cognitif chronique s'explique par l'action conjointe des styles cognitifs et motivationnels. Ils sont eux-mêmes influencés par les limitations des capacités de base, comme les répercussions somatiques de l'anomalie chromosomique, ainsi que par les caractéristiques de l'environnement. Le style motivationnel renvoie à la faiblesse du contrôle normatif (i.e., processus d'auto-régulation influencés par les caractéristiques conatives individuelles : motivation, désir de réussite, confiance en soi...). Le style cognitif fait référence à la carence d'expérience de la maîtrise des processus de contrôle exécutif (i.e., processus intervenants lors de toute tâche cognitive : anticipation, planification, contrôle (continu et final) et autorégulation) (Haelewyck & Gascon, 2010).

Le processus d'autorégulation participe au développement de l'autodétermination, mais il n'est pas le seul impliqué. Il a été montré que les personnes avec retard mental ayant le plus haut niveau de comportements d'autodétermination ont tendance à obtenir des performances plus élevées lors d'évaluations mesurant notamment les degrés d'autonomie, d'autorégulation, d'appropriation psychologique et d'autoréalisation (e.g. la capacité de faire des choix, prendre des décisions pour des aspects de sa propre vie, résoudre des problèmes, avoir conscience de ses propres forces et faiblesses).

2.5.2.2. Thérapie par GnRH pulsatile : miracle de l'Inserm pour la T21

Une équipe de l'Inserm au sein du laboratoire Lille neuroscience & cognition (Inserm/Université de Lille/CHU de Lille) et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV, Lausanne) ont collaboré afin de tester l'efficacité d'une thérapie fondée sur l'injection de l'hormone GnRH, pour améliorer les fonctions cognitives d'un petit groupe de patients porteurs de trisomie 21. Les scientifiques de l'Inserm ont d'abord mis en évidence un dysfonctionnement des neurones à GnRH dans un modèle animal de la trisomie 21 et ses conséquences sur l'altération des fonctions cognitives associées à la maladie. Une étude pilote a ensuite été menée chez sept patients pour tester une thérapie basée sur l'injection pulsatile de GnRH, avec pour résultat une amélioration des fonctions cognitives et de la connectivité cérébrale. (Inserm, 2022)

De récentes découvertes ont suggéré que les neurones exprimant l'hormone GnRH (Gonadotropin-Releasing Hormone), connus pour réguler la reproduction via l'hypothalamus, auraient aussi une action dans d'autres régions du cerveau avec un rôle potentiel sur d'autres systèmes, tels que celui de la cognition. Partant de cette idée, le groupe de chercheurs du laboratoire Lille neuroscience & cognition, mené par Vincent Prévot, directeur de recherche Inserm, a étudié le mécanisme de régulation de la GnRH sur des souris modèles de la trisomie 21.

Le laboratoire a ainsi démontré que cinq brins de micro-ARN régulant la production de cette hormone et présents sur le chromosome 21 étaient dérégulés. Ce chromosome surnuméraire entraîne alors des anomalies dans les neurones sécrétant la GnRH. Ces résultats ont été confirmés aux niveaux génétique et cellulaire. Les scientifiques de l'Inserm sont ainsi parvenus à démontrer que les déficiences cognitives et olfactives progressives de ces souris étaient étroitement liées à une sécrétion de GnRH dysfonctionnelle (Inserm, 2022).

Ces résultats chez la souris ont été discutés avec Nelly Pitteloud, professeure à la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne et cheffe du Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme du CHUV. Ce groupe est expert dans le diagnostic moléculaire et le traitement d'une maladie rare, la déficience congénitale de GnRH, se manifestant par une absence de puberté spontanée. Un traitement de GnRH pulsatile est prodigué à ces patients et patientes, afin de reproduire le rythme pulsatile naturel de la sécrétion de cette hormone permettant d'induire une puberté.

Les chercheurs ont donc décidé de tester l'efficacité d'un traitement de GnRH pulsatile sur les déficits cognitifs et olfactifs des souris trisomiques, selon un protocole identique à celui utilisé chez l'humain. Au bout de 15 jours, l'équipe a démontré une restauration des fonctions olfactives et cognitives chez les souris (Inserm, 2022).

CHAPITRE 3 : MOTRICITÉ ET FONCTIONS COGNITIVES

Dans le cadre de ce chapitre, nous allons aborder les notions en lien avec la motricité et les fonctions cognitives.

3.1. LA MOTRICITÉ FINE

La motricité fine, quant à elle, concerne des actions motrices nécessitant de la précision et faisant appel à la perception et au contrôle musculaire de certaines parties spécifiques du corps, comme les joues, les lèvres, la bouche, les yeux et les mains (Beaulieu, 2000).

Le développement d'un enfant se déroule sur une très longue période et commence dès la naissance, voire dès la conception. Au cours des premières années de la vie, les enfants apprennent à bouger, ce faisant, à explorer l'environnement grâce à des activités motrices. Chaque expérience contribue au développement moteur de l'enfant. Le développement moteur commence par des gestes moteurs plus grossiers, puis progresse vers des gestes moteurs fins. Ainsi, à la maternelle, les enfants doivent avoir suffisamment développé leur motricité globale et leur motricité fine. Les éléments clés de la motricité fine à la maternelle sont par exemple la capacité à tenir des crayons, à manipuler des objets comme des ciseaux, à ouvrir un briquet de lait ou encore à reproduire des lettres ou des formes.

Une mauvaise motricité fine peut rendre l'apprentissage cognitif plus difficile (Grissmer et al., 2010). Ils contribuent fortement à prédire le besoin d'enseignement spécialisé, voire de redoublement, chez les élèves (Cameron et al., 2012). L'écriture est une tâche cognitive qui nécessite une motricité fine des mains, mais qui nécessite également une coordination visuo-manuelle. En ce sens, cela nécessite simultanément l'utilisation de composants moteurs et cognitifs (Grissmer et al., 2010).

3.1.1. Motricité globale

La motricité globale désigne tous les comportements moteurs qui font appel à plusieurs parties du corps ou à l'ensemble du corps (Beaulieu, 2000). Les spécialistes du développement moteur définissent ces comportements moteurs par des « habiletés motrices fondamentales ».

Corraze (1987), Vincent (2012) ont défini les comportements comme des actions orientées vers un objectif composées de mouvements et de postures. Ces mouvements sont possibles grâce à une multitude de contractions qui permettent de déplacer des points du corps d'un point de l'espace à un autre. Cet ensemble de contractions ne se produit pas au hasard, mais est coordonné précisément aux niveaux spatial et temporel. Tout mouvement nécessite bien plus qu'une simple série de contractions. Il faut capter et traiter les informations nécessaires

dans l'environnement, élaborer le projet, organiser et ajuster le mouvement, anticiper le résultat, contrôler l'action motrice... Cela implique donc les systèmes sensoriels, moteurs et cognitifs (Ouanezar, 2010).

La motricité globale fait référence à tous les comportements moteurs qui font appel à plusieurs parties du corps ou à l'ensemble du corps (Paoletti, 1999). Les spécialistes du développement moteur définissent ces comportements moteurs par des habiletés motrices fondamentales. Plusieurs auteurs (Ulrich, 1985; Keller, 1992; Gallahue, 1993; Rigal, 1996; Bolduc, 1997; Paoletti, 1999) qui s'intéressent aux habiletés motrices fondamentales, proposent différentes classifications dans lesquelles on distingue généralement trois catégories d'actions. Premièrement, les activités qui incluent des actions de locomotion telles que marcher, courir, galoper, sauter, sauter, monter et monter des escaliers. Deuxièmement, on retrouve des actions dites non locomotrices comme les changements de posture, les pivots, les rotations comme le roulage vers l'avant et le balancement. Troisièmement, les activités manipulatoires telles que lancer, attraper, frapper et dribbler.

L'acquisition de la motricité globale est également liée aux schémas de mouvement fondamentaux (Rigal, 1996). Tout d'abord, dans les actions de locomotion et de non-locomotion, l'équilibre statique et dynamique est un facteur important dans le contrôle des positions et des mouvements. Dès l'âge de 3 ans, la marche devient automatique avec le balancement alterné des bras, mais c'est réellement vers l'âge de 4 ans que la marche ressemble à celle d'un adulte (Rigal, 1996). L'enfant de 3 ans monte les escaliers seul, un pied par marche seulement, et les descend seul, un pied par marche vers 4-5 ans, avec des variations selon la hauteur des marches (Wellman, 1937). Quant à la course, l'enfant apprend à mieux la contrôler tout en ayant plus de contrôle sur les arrêts et les démarrages ainsi que sur les changements de direction (Lauzon, 1990). De plus, il maîtrise le galop ainsi que la marche sur la pointe des pieds (Pica, 1999). A cet âge, les différents types de sauts font aussi appel à l'équilibre. Durant cette période, l'enfant peut sauter avec les deux pieds sur une longueur de 20 à 25 cm. Pour le saut en hauteur étendu, il saute d'une hauteur comprise entre 3 et 6 cm. Concernant les sauts, l'enfant n'a pas peur d'une hauteur variant entre 45 et 60 cm. Enfin, la jambe sautillante représente le saut où la jambe qui pousse reste également la jambe réceptrice. Vers 3 ans et demi, l'enfant réussit entre un et trois sauts et plus de dix sauts vers 4 ans et demi (Rigal, 1996).

La maîtrise des capacités motrices fondamentales s'améliore parallèlement à une meilleure régulation du tonus musculaire et à un ajustement postural. Cette période correspond à la disparition progressive des synkinésies, définies comme des contractions musculaires

inutiles et sans rapport avec le mouvement demandé (De Lièvre et Staes, 1993). Toutefois, cette régulation et cet ajustement ne sont pas totalement acquis durant cette période. Par exemple, il peut arriver qu'un enfant ait du mal à s'arrêter de courir sans bouger ou simplement se tenir debout comme un petit homme ou sur une jambe. La synkinésie disparaît complètement vers l'âge de 12 ans ou lorsque l'enfant maîtrise la dissociation des mouvements, permettant d'activer une partie du corps de manière isolée, sans la participation de l'ensemble du corps (Lauzon, 1990). Par exemple, un clin d'œil alors que le reste du visage ne bouge pas. A 3-4 ans, la capacité de dissociation de l'enfant reste limitée.

Le dernier facteur associé à la motricité globale, dans les actions de locomotion, est la coordination. Bolduc (1997) le définit comme la combinaison de deux ou plusieurs mouvements, préalablement dissociés, en vue d'accomplir une tâche donnée. Il existe deux types de coordination : la coordination dynamique générale comme activité de locomotion et la coordination œil-main comme activité de manipulation. Au fur et à mesure que l'enfant de 3-4 ans progresse, la coordination des membres devient de plus en plus maîtrisée, mais reste encore déficiente. En effet, les actions locomotrices comme monter les escaliers, marcher, courir et galoper sont réalisées avec une certaine maîtrise alors que dans les activités non locomotrices, comme avancer, l'enfant éprouve des difficultés à coordonner le positionnement des mains. Au sol, en pliant la tête et en poussant les jambes. Dans la majorité des cas, il tombe sur le dos ou roule sur le côté.

Les habiletés motrices fondamentales impliquées dans la manipulation dépendent grandement des deux types de coordination. La maîtrise des gestes de la main comme attraper, lancer et dribbler ou des gestes du pied comme frapper et dribbler nécessite une bonne coordination œil-main ou œil-piéton (Rigal, 1996). L'attraper à deux mains est l'un des mouvements les plus difficiles à maîtriser puisque l'enfant doit tenir compte de la vitesse et de la trajectoire du ballon. Vers 3 ans, la capture se fait avec les bras tendus et raides. A 4 ans, l'enfant commence à fléchir les bras et serre le ballon contre sa poitrine. Les performances de capture s'améliorent lorsque le ballon rebondit sur le sol avant d'atteindre les mains de l'enfant. Le lancer nécessite une coordination accrue des bras, du tronc et des jambes. Entre 3 et 5 ans, le mouvement du bras s'étend jusqu'à l'épaule et s'accompagne d'une rotation de la ceinture scapulaire, dans un plan horizontal, avec les pieds fixés au sol (Keller, 1992). Le simple dribble avec un seul rebond avec les deux mains est facile à réaliser à ce moment-là. Le coup de pied évolue quelque peu entre 3 et 4 ans. Vers 3 ans, l'enfant en est au stade initial puisque le tronc reste droit et la jambe qui frappe ne recule pratiquement pas. Il pousse la balle plus qu'il ne la

frappe (Keller, 1992 ; Rigal, 1996). A quatre ans, il est au stade intermédiaire. La jambe qui donne le coup de pied est fléchie pendant le tir et l'enfant fait un ou deux pas de balancement (Keller, 1992). Finalement, le punt n'est pas si acquis. En effet, l'enfant lance la balle vers le haut et frappe avec la jambe tendue, presque sans aucune arme (Rigal, 1996). De manière générale, qu'il s'agisse de la coordination de l'œil et du pied ou de l'œil et de la main, l'enfant de 3 à 4 ans ne peut réussir certains mouvements que s'il est en position statique (Durivage, 1987).

En résumé, la motricité globale occupe la majorité des activités des enfants de cet âge (Lauzon, 1990) et elle est étroitement liée au développement de la motricité fine. Comme nous le montre Rigal (1996), la majorité des compétences fondamentales se situent aux stades initial et intermédiaire chez les enfants âgés de 3 à 4 ans. Le développement des habiletés perceptuelles et motrices et l'entraînement améliorent la performance dans cette catégorie d'activités (Rigal, 1996). Les principales composantes étudiées et correspondant à la motricité globale sont évaluées dans l'échelle de développement moteur utilisée dans l'expérimentation.

3.1.1.1. La motricité globale chez les T21

Un groupe de 3 symptômes caractérise les capacités perceptivo-motrices des sujets trisomiques : maladresse, lenteur de réaction et d'exécution, extrême variabilité (Sugden et Keogh, 1990). Je commencerai par les problèmes de coordination motrice, la lenteur et la variabilité ayant bénéficié d'explications neuropsychologiques qui seront évoquées en second lieu.

La maladresse est une notion assez vague, et nous préférons le terme d'incoordination motrice qui se définit par :

- aspects développementaux et adaptatifs (axe 1 du DSM IV) : présence de troubles du développement de la coordination motrice, de troubles de la réussite scolaire ou des activités de la vie quotidienne, de difficultés, en cas de déficit mental associé, supérieures à celles généralement observé dans ce contexte.

- une analyse des systèmes en présence : les buts spécifiques de l'action, les événements critiques d'une tâche, à savoir les éléments propres au sujet (capacités, état musculo-articulaire et neurologique, capacités sensorielles, éléments posturaux précédant l'acte) et les éléments environnementaux (type d'indices sensoriels, leur nombre, leurs aspects temporels, leur localisation spatiale et leur feedback) et la description d'actions coordonnées en fonction du

contexte. Cette analyse soutient presque tous les travaux sur la neuropsychologie du mouvement.

D'un point de vue développemental, on remarque une différence entre les sujets trisomiques et les sujets présentant un déficit mental sur les tâches d'agilité motrice et locomotrice (Henderson et Morris, 1981) qui concernent des changements de position pour les premiers et pour les seconds des organisations de mouvement. Allant de quatre pattes à sauter et sauter. Dans ces secteurs, lorsqu'on demande aux sujets d'accélérer leurs mouvements, on observe une dégradation des performances. En principe, la coordination simultanée des membres inférieurs lors du saut et de la poussée est partielle et instable. Toutes les organisations motrices globales de base, courir, courir après des pas, sauter pieds joints, sauter en cloche, apprendre à pédaler, sont retardées (Rondal, 1979). Rondal donne quelques repères de développement : à 4 ans et demi 50 % des sujets trisomiques sautent sur place (90 % à 5 ans) et pédalent sur un tricycle, à 7 ans 25 % sautent sur un bloc sautillant.

Cliniquement, il est difficile de faire le point sur toutes les capacités motrices globales, tant les facteurs sont nombreux. Cependant, il me semble que toutes les coordinations membres supérieurs/inférieurs, contrôlées aussi bien en boucle ouverte que fermée et qui impliquent une coordination simultanée ou alternée, sont altérées.

Une composante non prise en compte est l'intégration des mouvements dans l'espace, tant dans la position du corps par rapport à l'environnement pour faciliter l'organisation du mouvement et sa réussite, que dans les activités qui nécessitent une surveillance constante de l'environnement. Il existe de nombreuses manifestations qui relèvent d'une rupture entre le corps et l'environnement, donnant l'impression de l'exécution d'un mouvement vide, et d'autres qui sont à relier à une « négligence » de l'espace car l'attention est toute dirigée vers la réalisation du mouvement. Il y a une raison à cette dernière dimension qui concerne le mécanisme de contrôle des mouvements (retour visuel), et une autre liée aux difficultés probables du traitement parallèle, rendues cruciales par la faible automatisation du moteur. J'ai aussi souvent observé un codage du mouvement selon un référentiel égocentrique, qui favorise la dépendance contextuelle des apprentissages et qui limite donc l'intégration du mouvement dans l'espace extérieur.

Dans les comportements avec les objets, on retrouve des caractéristiques au niveau du lancer et de la visée ainsi qu'au niveau de l'anticipation. Pour le lancer, il existe une structure de mouvement particulière chez les enfants trisomiques (Henderson et Morris, 1981), qui

consiste en une position centrale et inversée des mains. Généralement le lancer est balistique et peu guidé par la vue. Lorsqu'il est contrôlé, l'enfant ne dispose que de ce type d'organisation et a du mal à organiser spontanément des mouvements qui modifient la relation visuo-manuelle. Pour l'anticipation par rapport à un objet en mouvement, les difficultés rencontrées ont été expliquées par Henderson par une mauvaise estimation temporelle. Le sujet parviendrait à localiser l'objet et à prédire sa position future mais pas le moment où il y arriverait. L'examen clinique montre que la préparation à l'atterrissage n'est pas toujours présente et, lorsqu'elle l'est, la position d'extension extrême des bras ne permet pas une correction définitive. Nous trouvons toujours une phase de préhension défectueuse à toutes les étapes du développement. La fermeture des deux mains ou d'une seule se fait souvent lorsqu'un premier contact a eu lieu avec une partie du corps (main, avant-bras, poitrine). La fixation visuelle de la trajectoire tend à être intermittente, parasitée par la fixation du visage du partenaire, et prédominante à la fin de celui-ci. Le temps d'anticipation est réduit et, le plus souvent, le sujet est contraint d'opérer sur le temps de réaction.

Les difficultés s'aggravent avec la vitesse et lorsqu'un mouvement de tout le corps est nécessaire. On retrouve dans l'analyse des trajectoires une composante d'attraction pour la proximité. C'est pourquoi les prédictions spatiales peuvent être fragilisées par le temps de fixation court, par une analyse grossière de la position du lanceur pour les sujets plus âgés et de son rapport avec les effets imprimés sur l'objet et par une difficulté à résister à l'attrait de la proximité. Blais et Kerr (1986, 1988) ont également montré que les sujets trisomiques ne présentaient aucune modification de leur temps de réaction en fonction de la probabilité de réaction d'un objet. Cependant, lorsqu'on les aide à prédire leur position future, les sujets améliorent leurs performances.

Les personnes atteintes du syndrome de Down sont décrites comme étant plus lentes que les personnes ordinaires et les personnes souffrant de handicaps mentaux similaires. La lenteur doit être considérée en fonction des effets de la complexité du mouvement, en utilisant le temps de réaction pré-moteur TRPM (programmation), le temps de réaction moteur TRM (commande) et le temps moteur TM (exécution). Anson et Davis (1988) montrent que les sujets trisomiques ont un temps de réaction simple deux fois plus long que les sujets ordinaires. Le retard est réparti entre le TRPM et le TRM. Sur des temps de réaction (choix) complexes, les sujets trisomiques sont plus rapides que les sujets ordinaires et déficients mentaux. Le temps moteur est également deux fois plus long. Pour ces auteurs, la lenteur est à la fois centrale et périphérique. Il ne semble pas que la rapidité des sujets ayant des temps de réaction complexes

soit liée à l'impulsivité, mais des preuves supplémentaires sont nécessaires. Les auteurs notent également dans les situations motrices une organisation distoproximale et non proximo-distale comme chez les autres sujets, suggérant l'impact du contrôle par retour visuel du mouvement associé à une hypotonie qui réduit la vitesse de mobilisation des parties proximales. D'autres auteurs n'ont pas toujours constaté de lenteur motrice, alors que des lenteurs décisionnelles semblent communément admises. Henderson et coll. (1991) ont montré que les temps de réaction à un stimulus visuel selon que la réponse est motrice ou verbale sont plus lents et variables chez les sujets trisomiques que chez les sujets ordinaires plus jeunes de même niveau intellectuel et les sujets déficients intellectuels du même âge. Chronologique et du même niveau intellectuel. Cependant, dans ces études, le temps effectivement consacré à l'analyse du stimulus ou de la situation n'était pas individualisé. On ne sait donc pas si les sujets mettent plus de temps à traiter l'événement et/ou à organiser leur réponse. On peut imaginer que la complexité de la situation, les exigences de rapidité et la complexité de la riposte à organiser feront varier considérablement les lenteurs observées.

Pour Latash (1992), la lenteur peut s'expliquer comme une stratégie adoptée par les sujets trisomiques pour compenser leur déficit de prise de décision dans les mécanismes perceptivo-moteurs de base. Les sujets préféreraient accroître la sécurité plutôt que l'efficacité. En fait, tout se passe comme si les sujets savaient que la rapidité avec laquelle ils pourraient prendre une décision ne compenserait pas une erreur initiale et ne corrigerait pas un mouvement effectué trop rapidement. La lenteur serait donc un mécanisme de régulation pour faire face aux conditions environnementales, d'autant plus qu'elles sont moins prévisibles. Si l'on demande à un sujet d'accélérer son mouvement, on a toutes les chances d'augmenter l'échec, la détérioration de l'action et les conséquences négatives de cette expérience. Lorsque, au contraire, on augmente la prévisibilité d'une situation et la qualité des explications et des démonstrations, ainsi que la confiance du sujet dans ses compétences, on peut alors améliorer considérablement les performances motrices.

3.1.2. La motricité fine

La motricité fine implique des mouvements fins, précis et infimes nécessitant la perception et le contrôle musculaire de parties spécifiques du corps telles que les joues, les lèvres, la bouche, les yeux et les doigts (Bolduc, 1997). Le développement de la motricité fine permet à l'enfant de progresser dans l'acquisition de l'acte d'écrire, mais aussi dans la maîtrise des gestes du quotidien comme manger, se peigner, couper, etc.

Le degré de développement de la motricité fine d'un enfant dépend de l'apprentissage des mouvements de préhension fondamentaux. Selon Ajuriaguerra, Auzias, Coumes, Denner, Lavondes-Monod, Perron et Stamback (1964), toutes les activités de manipulation et les exercices d'habiletés numériques contribuent à l'acquisition de l'écriture. Parmi les activités adaptées à cette période, on retrouve le découpage, le coloriage et le modelage à la pâte à modeler.

Le raffinement des gestes suit la loi proximo-distale. Ainsi, la coordination œil-main et la dextérité s'améliorent grandement lorsque l'enfant contrôle les articulations de son bras et dissocie le poignet de ses doigts (Lauzon, 1990). Selon Le Boulch (1984), la motricité fine ne peut se développer de manière isolée. S'appuyant principalement sur des activités de base impliquant la préhension, la motricité fine se développe également à travers la motricité globale des membres supérieurs comme les capacités de lancer, d'attraper et de dribbler par exemple. Entre 3 et 4 ans, l'enfant est capable de tenir un crayon avec tous les doigts (Lauzon, 1990), puis progressivement comme un adulte vers 5 ou 6 ans. Il a également réussi à déboutonner ses vêtements et à délayer ses chaussures. Dès 4 ans, les enfants peuvent aligner des cubes, les découper aux ciseaux et s'exprimer de mieux en mieux grâce à une activité graphique. Or, plus le geste demande de précision, plus des synkinésies toniques feront surface (De Lièvre et Staes, 1993). Par exemple, l'enfant qui tire la langue en dessinant ou en coupant.

La motricité fine étant à la base de l'activité graphique, nous considérerons son développement en corrélation avec la maturation du système nerveux, l'organisation perceptuelle de l'enfant et le jeu symbolique. Par exemple, un enfant de 3 ans a plus de limites pour exprimer ses idées et il n'a pas les mêmes capacités manuelles qu'un enfant de 5 ans. Les perceptions changent avec l'âge et, par conséquent, les capacités graphiques aussi. De plus, la vision s'améliore et intervient favorablement pour mieux guider le mouvement (Paoletti, 1999). La dissociation poignet-main (Lauzon, 1990) assure un tracé plus fin et plus précis. Les enfants de cet âge aiment représenter des personnages, des animaux, des maisons, des soleils ou des formes géométriques simples comme le cercle, le carré et progressivement, le triangle. Les exercices de motricité fine constituent un préalable au travail à accomplir dans l'acquisition des techniques au préscolaire (Bolduc, 1997). Cette composante du développement psychomoteur ne doit pas être négligée au profit de la motricité globale, même si certains enfants bénéficient davantage des activités dynamiques générales.

3.1.2.1. Motricité fine chez les enfants

Le degré de développement de la motricité fine de l'enfant dépend de l'apprentissage des mouvements fondamentaux. Initialement, le nourrisson possède une motricité globale généralisée dans tout le corps. La motricité fine se développe grâce à la motricité globale des membres supérieurs (Vincent, 2012). Durant les premiers mois, l'enfant développe la préhension : la capacité de saisir des objets avec la main. Avant 4 mois, il s'agit d'une préhension réflexe, qui devient volontaire vers 5 mois. Dans un premier temps, l'enfant n'utilise qu'une seule main, puis les deux mains entre 7 et 9 mois. Avant l'âge de 2 ans, la prise reste symétrique. La latéralisation s'acquiert généralement entre 2 et 4 ans. Entre 3 et 4 ans, l'activité motrice s'affine pour devenir de plus en plus fine, plus élaborée et plus localisée. L'évolution du développement psychomoteur se fait toujours dans le sens d'une amélioration progressive. Vers 5-6 ans, les enfants peuvent découper des formes complexes, reproduire des lettres et réaliser des mouvements de plus en plus fins comme nouer des lacets. La motricité fine se développe ensuite tout au long de la vie en apprenant à maîtriser d'autres objets et outils.

Il est important de noter que l'évolution du développement psychomoteur se fait toujours dans le sens d'une amélioration progressive. Ces progrès ne sont pas uniformes et continus. Cette maturation s'obtient par une progression rapide mais aussi par des stagnations, des arrêts, voire des régressions, puis le développement peut reprendre.

De plus, selon Le Boulch (1984), la motricité fine ne peut se développer de manière isolée (Beaulieu, 2000). La lenteur et la maladresse apparaissent comme les principales caractéristiques de la déficience intellectuelle et sont au centre des troubles ou des difficultés (Beaulieu, 2000). Dans la littérature, les chercheurs ont considéré le développement de la motricité fine en corrélation avec la maturation du système nerveux et de l'organisation perceptuelle.

3.1.3. Motricité fine et détection de pathologies

Dès le début des années 2000, des études liées aux nouvelles technologies et au domaine médical commencent à émerger. Les scientifiques et les chercheurs se sont intéressés à la manière d'améliorer le diagnostic pour la détection précoce de certaines maladies neurodégénératives qui touchent de plus en plus de personnes âgées, comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson (Garre-Olmo, Lopez-de-Ipiña, Faundez-Zanuy, Turró-Garriga, 2016). Les approches de diagnostic précoce des maladies ont fait des progrès significatifs, notamment grâce au développement de biomarqueurs cliniques fiables.

La littérature fait référence à de nombreuses études traitant de la motricité fine de la main, notamment à travers l'écriture pour le diagnostic des maladies neurodégénératives (Garre-Olmo, Lopez-de-Ipiña, Faundez-Zanuy, Turró-Garriga. 2016). L'évaluation des fonctions motrices dans le cadre de ces maladies est devenue de plus en plus intéressante pour trois raisons principales : (i) pour le diagnostic précoce de la maladie, (ii) pour la prédiction de l'évolution de la maladie, (iii) pour la différenciation entre la maladie et d'autres formes de démence (Schröter, Mergl, Bürger, Hampel, Möller, Hegerl, 2003) La plupart de ces travaux se sont concentrés sur une population bien ciblée (personnes âgées dans la tranche d'âge moyen), et se sont basés sur des tests cliniques existants pour avoir plus de précision et de finesse dans l'interprétation des résultats.

D'autres chercheurs ont tenté de trouver la relation entre le système cognitif humain et l'activité motrice réelle à l'aide de tablettes graphiques Wacom, équipées d'un stylet connecté. Cette étude a démontré que les données fournies par la tablette (coordonnées x et y du stylet, temps, pression exercée par le stylet, angles d'inclinaison du stylet) peuvent être de bons marqueurs et guider l'individualité cognitive (Luria, Kahana, Rosenblum. La différence entre les tests d'examen clinique (approche clinique) et les tests de cette étude (génie biomédical) est que dans le premier cas nous importons le résultat final des tests, tandis que dans le second cas nous évaluons ce qui se passe pendant les tests et de manière objective à travers des mesures.

De plus, l'acquisition des données se fait le plus souvent en milieu clinique, dans des conditions strictes et contrôlées, afin d'obtenir une concentration maximale du patient et de ne pas biaiser les résultats. Les données d'écriture collectées sont traitées par des méthodes statistiques complexes qui analysent les données séparément et point par point (traitement local du signal). Les paramètres de l'étude démontrent que la cinématique d'écriture est liée à l'état cognitif chez les patients âgés : les patients atteints de troubles cognitifs légers (MCI) et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont montré une perte de performance de leur motricité fine (Garre-Olmo, Lopez-de-Ipiña, Faundez- Zanuy, Turró-Garriga 2016).

Les tablettes tactiles étant récentes, de plus en plus performantes et accessibles au grand public, ont ouvert un champ des possibilités plus large aux scientifiques et aux développeurs. On trouve dans la littérature de nouvelles études impliquant des tablettes tactiles pour aider les personnes ayant un handicap intellectuel, cognitif ou moteur à développer ou rééduquer leur motricité fine à travers des jeux sérieux (Susini, Pons, Guedin, Thevenot, 2016).

3.2. LES ACTIVITÉS DE PERLAGE ET LES HABILITÉS DE MOTRICITÉ FINE

Bolduc, (1997) et Paoletti (1999), Beaulieu (2000), Paoletti (1987) qui s'intéressent aux habiletés motrices fondamentales, ont proposé différentes classifications d'actions, dans lesquelles on distingue trois catégories : (i) dans un premier temps, les activités qui regroupent des actions locomotrices comme marcher, monter et monter des escaliers, (ii) d'autre part, on retrouve des actions dites non locomotrices comme les changements de posture, les pivotements et les mouvements de rotations, (iii) troisièmement, les activités de manipulation telles que lancer, recevoir, dribbler (Beaulieu, 2000).

La motricité manuelle fine correspond à l'exécution de mouvements précis et coordonnés, comme dessiner, écrire, nouer ses lacets, boutonner des vêtements, etc. Elle mobilise essentiellement le poignet, la main et les doigts, ainsi que la coordination œil-main. Cela nécessite également un contrôle musculaire des parties du corps mobilisées. Enfin, la motricité fine se distingue de la motricité globale qui concerne la coordination générale des membres sans se focaliser sur la dextérité.

3.2.1. Les activités de perlage

Bien plus qu'un simple jouet éducatif pour bébé, les perles à enfiler Montessori sont un véritable matériel pédagogique à part entière. Elle fait partie des activités de coordination œil/main, et fait suite aux activités précoces Montessori déjà proposées aux jeunes enfants. Ils seront donc proposés vers 18 mois ou 2 ans, selon le développement de l'enfant. En effet, chaque enfant est différent et évolue à son rythme. Le plus important n'est pas l'âge mais surtout où en est l'enfant dans ses acquisitions et ses apprentissages. Si l'enfant a des difficultés à insérer des éléments sur une tige rigide, il n'est pas nécessaire d'ajouter une difficulté supplémentaire avec un lacet souple.

Comme son nom l'indique, le but direct de cette activité est de faire enfiler à l'enfant des perles sur un lacet ou un fil de cuir. Comme toutes les activités de la pédagogie Montessori, elle a aussi des objectifs indirects. En plus de développer la motricité, l'adhérence et la dextérité de l'enfant, cette activité permet une préparation indirecte à la lecture et à l'écriture, ainsi que le développement de la concentration, de l'autonomie et de la confiance en soi. . .

Maria Montessori a porté une attention particulière aux matériaux constituant son équipement. Elle privilégie les matériaux nobles comme le bois naturel et les véritables objets en porcelaine. En effet, entre 0 et 6 ans, tous les enfants traversent une période sensible de

raffinement sensoriel. C'est à dire qu'à cet âge l'enfant apprend grâce à ses sens. La manipulation sensorielle est donc très importante.

Avec l'enfilage de perles Montessori, cela implique notamment deux choses : choisir des perles de même taille et de même forme (assez grandes pour être manipulées par les mains des tout-petits) ; choisir des perles en bois naturel incolores (ou d'une seule et même couleur pour toutes les perles).

Les activités perlées offrent aux enfants d'âge préscolaire une excellente occasion d'explorer leur créativité tout en développant leur motricité fine. Tout comme la pâte à modeler, elle apparaît comme un outil indispensable à la précision requise et à l'évolution possible.

Les activités perlées offrent de nombreux avantages en matière de développement aux enfants. En enfilant des perles sur des ficelles ou en les collant sur des surfaces, les enfants améliorent leur coordination œil-main, leur concentration et leur capacité à suivre des modèles (reeducationécriture, 2024). De plus, ces activités encouragent l'exploration sensorielle et la pensée créative, tout en renforçant les muscles des mains et des doigts. Ces activités de perlage sont :

- Enfilage de perles : nous pouvons vous proposer une variété de perles de différentes formes, tailles et couleurs, ainsi que des fils ou des lacets. Les enfants peuvent créer des colliers, des bracelets ou des guirlandes en enfilant les perles selon leur choix de motifs et de couleurs (reeducationécriture, 2024).
- Mosaïques de perles : les enfants peuvent coller des perles sur du papier cartonné pour créer des motifs ou des images, en utilisant peut-être des modèles à suivre ou en laissant libre cours à leur imagination en créant leurs propres motifs.
- Jeux de tri : activités où les enfants doivent trier les perles selon leurs couleurs, formes ou tailles. Cela les aidera à développer leurs capacités de classification tout en renforçant leur motricité fine (reeducationécriture, 2024).
- Algorithmes : L'enfant est invité à reproduire une série de formes en alternant les couleurs, les formes, etc. Pour faciliter la réalisation, l'élève peut verbaliser les motifs (exemple : rouge, vert, jaune, etc.), on peut faire donc voir les débuts des stratégies de copie.
- Cours d'écriture : Nous pouvons proposer des perles avec des lettres pour former des syllabes, des mots, un prénom, etc.

3.2.2. Les habiletés de motricité fine

En règle générale, le développement cognitif et le développement moteur sont étudiés séparément. Cependant, la motricité fine et d'autres composantes motrices ne sont pas pleinement développées avant l'arrivée de l'adolescence, tout comme le développement d'opérations cognitives complexes. Il se pourrait même que les développements moteur et cognitif soient plus étroitement liés que ne le suggéraient des études antérieures (Diamond, 2000). C'est grâce à la neuroimagerie qu'il a été possible d'identifier que le cervelet est sollicité lors de tâches cognitives et motrices. Plus précisément, lorsqu'une attention particulière et un niveau de concentration sont requis dans l'exécution d'une nouvelle tâche cognitive ou motrice, le cervelet est considérablement sollicité (Diamond, 2000).

Dès la fin des années 1980, une revue de 74 études sur la préparation à l'école concluait que la motricité fine prédisait la réussite scolaire ultérieure (Tramontana, Hooper et Selzer, 1988). D'autres études sont parvenues aux mêmes conclusions (Cameron et al., 2012 ; Grissmer et al., 2010 ; Pagani et al., 2010 ; Sandler et al., 1992).

La motricité fine est cruciale pour prédire la réussite ultérieure en mathématiques, en lecture et en sciences (Grissmer et al., 2010 ; Pagani et al., 2010). Un enfant doté d'une bonne motricité fine sera capable de reproduire graphiquement plus facilement des chiffres, des lettres et des formes. Cet enfant accomplira donc les tâches scolaires plus rapidement et pourra se concentrer davantage sur l'apprentissage scolaire, respectivement un enfant qui doit mettre beaucoup d'efforts dans la réalisation graphique d'une tâche scolaire. Une mauvaise motricité fine peut donc rendre l'apprentissage plus difficile, puisqu'elle est nécessaire dans certaines opérations cognitives (Grissmer et al., 2010). De plus, la motricité fine a une contribution unique à la réussite des enfants à la maternelle, au-delà de la contribution des fonctions exécutives (Cameron et al., 2012). Ainsi, la force des fonctions exécutives d'un enfant en maternelle n'influence pas le lien prédictif entre la motricité fine et la réussite à la fin de la maternelle (Cameron et al., 2012).

Une mauvaise motricité fine identifie de manière significative les enfants à risque de faible QI et ceux qui peuvent rencontrer des difficultés en orthographe, en ponctuation, en grammaire et en lecture (Chang, Walker, Grantham-Mcgregor et Powell, 2010). Notez enfin qu'à la maternelle, la motricité fine comprend, sans s'y limiter, les éléments suivants : l'habileté de tenir un crayon, de manipuler des objets comme des ciseaux et d'ouvrir un briquet de lait.

Décidément, il existe une multitude de raisons de considérer la motricité fine comme une composante de la préparation à l'école.

3.2.2.1. Les habiletés d'écriture : un exemple d'habileté de motricité fine

L'écriture implique l'analyse de plusieurs domaines dont les relations ne sont pas toujours clairement identifiées (Zeiger, 1995) : la graphomotricité, le suivi des lettres ou la calligraphie, l'écriture elle-même et les relations possibles avec l'orthographe et les étapes d'acquisition du langage écrit.

Les théories du développement de l'écriture ont généré deux perspectives : le processus d'écriture et le produit. Le modèle cognitif de résolution de problèmes définit l'écriture en termes de stratégies ou de processus utilisés pour écrire. Ces processus comprennent la planification, la traduction et la révision (Flower et Hayes, 1981). La perspective du produit, c'est-à-dire le résultat de l'écriture, est particulièrement intéressée par la nature de l'écriture. Dans cette perspective, les études tentent d'identifier les précurseurs de l'écriture, à partir de l'âge de 18 mois (Traweek et Berninger, 1997). En maternelle, le développement de l'écriture commence par des images sans texte, des lettres similaires, des lettres réelles, des mots simples, une série de mots et éventuellement la production de phrases (Traweek et al., 1997).

L'écriture est une compétence complexe qui combine des composantes motrices et linguistiques qui se développent sur une longue période (Adi-Japha et al., 2007). La composante linguistique consiste à combiner les mots et leurs représentations, tandis que la composante motrice doit traduire les représentations verbales en orthographe (Adi-Japha et al., 2007 ; Houghton et Zorzi, 2003).

En général, le développement moteur et cognitif ont été étudiés séparément malgré le fait qu'ils se développent en même temps chez une personne (Diamond, 2000). La plupart des activités cognitives impliquent, au moins en partie, l'utilisation de la motricité fine (Grissmer et al., 2010). Bien que les difficultés d'orthographe et d'écriture soient généralement associées à des difficultés d'attention, elles reflètent également des difficultés motrices dans la production graphique de lettres (Adi-Japha et al., 2007). Ainsi, l'écriture nécessite de bonnes motricité fine pour bien coordonner les mains et les yeux. Parler nécessite également des compétences pour produire des sons, tout comme la lecture nécessite un contrôle approprié du mouvement des yeux pour capturer des mots. Compte tenu de l'utilisation simultanée des capacités motrices fines pendant les activités cognitives et du fait que de faibles capacités motrices fines

augmentent les difficultés d'apprentissage, la contribution unique des capacités motrices fines devrait être évaluée (Grissmer et al., 2010).

Deux études coordonnées par Vaginay (1995) et Moret (1995), qui portent sur l'écriture et la lecture, les représentations de sujets et le comportement du langage écrit, donnent un aperçu de la production d'enfants atteints du syndrome de Down. Ces études ont inclus 94 sujets âgés de 6 à 14 ans, et 76 sujets âgés de 7 à 28 ans, respectivement.

L'étude de Moret (1995) montre que 53 % des filles et 70 % des garçons ont un niveau de développement de la lecture inférieur à 7 ans. 15 % des filles et 5 % des garçons dépassent ce niveau. Après l'âge de 20 ans, il y a homogénéisation des niveaux de lecture, qui se stabilisent autour de 7 ans. Pour la compréhension, la moitié des sujets atteignent un niveau correspondant à celui d'une classe EC1. Les choix de lecture sont souvent influencés par la télévision (émissions de télévision, personnages représentés dans des séries ou des dessins animés) et l'âge. Il y a des observations générales en lecture: un stock lexical faible, difficulté à lire des sons complexes, oubli de contexte lors du déchiffrement d'un mot complexe, difficulté à vérifier la signification du mot lu, intégration lors de la lecture de mots erronés sans correction, difficulté à considérer la phrase comme une unité fonctionnelle. Il existe également des difficultés de conscience phonologique et de division phonémique.

Au niveau de la rédaction (Vaginay, 1995), les refus de production sont importants et augmentent avec la difficulté de la tâche (dans ses aspects quantitatifs et qualitatifs). L'utilisation d'un symbole ou d'un dessin est encore courante entre 10 et 11 ans. L'écriture a tendance à être organisée selon une ligne horizontale, et le sens classique de progression gauche-droite peut apparaître vers l'âge de 9 ans. L'utilisation de lettres apparaît à ce stade (15-62% selon les énoncés) alors que les enfants utilisent encore la production de guirlandes pour signifier un mot, parfois caractérisé par une proportionnalité de la longueur entre la chaîne graphique et la chaîne sonore. 42 % des enfants âgés de 7 à 9 ans tentent d'écrire leur prénom, mais seulement 16 % y parviennent. À 10-11 ans, presque tous réussissent. Les productions sont pour la plupart écrites en majuscules. La persistance de cette forme d'orthographe peut indiquer une difficulté à faire des équivalences graphiques, une fois un code intégré, une difficulté graphique et un manque général de connaissances écrites. L'écriture spontanée de mots isolés choisis par l'enfant est faite par 16% des 7-9 ans et 66% des 10-11 ans (seulement 50% ont des productions correctes). Pour les énoncés plus longs et plus complexes (groupe et phrase nominaux), le taux de succès diminue (12% à 10-11 ans) avec la réapparition des guirlandes, les tentatives multiples qui préservent ou non le nombre de mots (40% pour le

groupe nominal et 26% pour la phrase) et sa forme. La transcription d'un son présent dans l'énoncé est possible dans 60% des cas mais sa position ordonnée peut être erronée par rapport à la chaîne sonore. Dans cette étude, Vaginay (1995) montre que la segmentation est meilleure lorsque les mots sont mieux écrits et que la compétence écrite, lorsqu'elle existe, ne dépend pas exclusivement de l'âge. L'acquisition de certaines dimensions fondamentales de l'écriture, telles que la conscience phonologique et la correspondance graphique/sonore, est laborieuse et reste instable et fragile. Cette étude a l'avantage de fournir des repères développementaux sur le développement du langage écrit dans le sujet du syndrome de Down et de clarifier ses limites et les obstacles rencontrés par les sujets.

Des implications thérapeutiques immédiates peuvent être observées :

- la gestion des conditions préalables nécessaires à l'écriture ;
- la nécessité d'ajuster les attentes à l'égard de cet apprentissage, en particulier lorsque l'enfant est intégré à l'école ;
- les risques de confrontation écrite prématurée lorsque d'autres compétences ne sont pas en place ;
- dans les aspects prédictifs. En effet, il semble plutôt difficile de déterminer avec certitude la capacité ou l'incapacité d'accéder à la langue écrite, tout en tenant compte des capacités cognitives liées à la déficience mentale, puisqu'il y a des apprentissages tardifs et corrects chez les jeunes adultes. Il y a des limites à se connecter avec le programme d'un enfant ordinaire, même s'il est riche et informatif sur les processus sous-jacents à l'accès à la parole écrite.

3.2.2.2. Le mouvement libre

La théorie dynamique du mouvement cherche à expliquer l'émergence spontanée de coordinations et leur adaptation aux contraintes environnementales (Darmon, 2006). Dans ce cours, nous essayons d'étudier la libre circulation de la main, qui diffère de celle mise en œuvre pour l'écriture. En effet, l'écriture est le résultat d'un geste complexe et codifié.

Selon Berstein (Darmon, 2006), le degré de sélection de la liberté est une partie importante du mouvement. Leur réduction limite la charge de contrôle du système nerveux central dans la production des mouvements. Selon les partisans de cette approche, le processus de sélection du degré de liberté repose sur l'exploitation par le CNS des contraintes spécifiques,

de l'auto-organisation et du couplage entre les différents éléments du système à tous les niveaux de l'organisation (Darmon, 2006).

Nous nous sommes intéressés à nos recherches sur la libre circulation parce qu'elle est accessible et compréhensible pour tous. De plus, il contribue au développement du programme de la motricité fine par la répétition d'exercices simples, jusqu'à la mise en œuvre d'un automatisme sur lequel repose l'apprentissage ultérieur.

3.2.2.3. La préhension et canaux visuomoteurs

La coordination œil-main est une fonction très importante pour le bon développement de la motricité fine. En effet, pour un bon contrôle moteur, le système moteur doit d'abord prendre des informations sur la situation et la tâche à résoudre. Dans la plupart des cas, cette information est obtenue par la vision et permet d'identifier toutes les caractéristiques de l'objet à saisir: forme, taille, position, orientation, etc. Ces caractéristiques ont été classées par Jeannerod (1980, 1984) en deux types (Lardy, 2013) : les caractéristiques extrinsèques (position, orientation, vitesse, par exemple) et les caractéristiques intrinsèques (taille et forme, par exemple) (Lardy, 2013).

Dans la littérature, il est mentionné que différents mécanismes cérébraux sont impliqués dans la perception de ces deux caractéristiques (Lardy, 2013). De nombreuses études ont cherché à vérifier s'il existe bien des canaux distincts de perception (Lardy, 2013) : un modèle connu sous le nom de canaux visuomoteurs parallèles. Ce modèle implique que des actions complexes telles que le mouvement d'atteinte-saisie de l'objet peuvent être divisées en différentes unités contrôlées parallèles, à savoir le transport des bras, l'orientation de la main et la préhension.

Par ailleurs, il apparaît que les caractéristiques de l'objet (intrinsèque ou extrinsèque) ont un effet sur la préhension de l'objet. Plus précisément, les caractéristiques intrinsèques de l'objet auraient une incidence sur la prise, tandis que les caractéristiques extrinsèques auraient une incidence sur la « phase d'atteinte » sans avoir d'incidence sur la prise (Darmon, 2012). Des études plus récentes montrent que ces deux composantes du mouvement sont interdépendantes et que le couplage temporel entre elles n'est pas aussi rigide. De plus, il semblerait que la phase de transport ne soit pas seulement influencée par les caractéristiques extrinsèques de l'objet (Lardy, 2013) et que, plus généralement, la phase de transport et d'orientation de la main n'appartienne pas à des canaux visuo-moteurs indépendants (Lardy, 2013).

3.2.3. La motricité manuelle

Chez les enfants atteints du syndrome de Down, la main est plus petite et les doigts sont plus courts. Le squelette est relativement différent, composé de 23 os au lieu de 27 (Erhardt, 1982, dans Edwards et al., 1995). L'ossification est tardive et irrégulière. Le pouce est souvent positionné plus bas, avec le petit doigt incurvé (raccourci ou absence de la deuxième phalange). Habituellement, les articulations intrinsèques de la main sont très mobiles. Compte tenu de l'absence, de la petite taille ou de la croissance lente de certains os carpiens, on suppose que cela pourrait modifier les arcs de la main, qui sont fondamentaux dans les fonctions de préhension et de stabilité de la paume de la main, conditionnant la liberté des doigts. L'hypotonie des muscles intrinsèques de la main peut limiter l'utilisation manuelle, ce qui affecte à son tour le système arqué de la main.

Les doses utilisées par les enfants atteints du syndrome de Down ont certaines caractéristiques que plusieurs auteurs ont trouvées.

- Dans le groupe d'âge de 20 mois à 4 ans, il y a une réduction ou l'absence des prises fines du pouce/de l'index ou du trépied qui sont remplacées par des prises sous-terminolatrales ou des prises entre le pouce et le majeur. Le doigt rose et l'index sont souvent en extension (Lafrenière et al., 1985, dans Edwards et al., 1995).

- On note la persistance d'un réglage palmaire transversal inversé. Il s'agit d'une emboîture cylindrique inversée avec élévation du coude (Hogg et Moss, 1981, Lafrenière et al., 1985).

- Les habiletés sont généralement plus faibles lorsque les doigts et le poignet sont mobilisés par de minces mouvements.

- Thombs et Sugden (1981) ont constaté une progression linéaire de la précision manuelle et un développement imprévisible chez les jeunes enfants. Lafrenière et al. (1985), la progression des acquisitions motrices selon les étapes habituelles n'est pas très constante chez les enfants présentant des symptômes trisomiques.

Au niveau de la manipulation, il y a des particularités et dans le comportement de préhension guidé visuellement et plus encore dans la manipulation de l'objet lui-même. Les enfants atteints du syndrome de Down commencent à se déplacer vers l'objet à un âge plus précoce et sont moins susceptibles de le faire que les personnes ordinaires et, lorsqu'ils existent, la trajectoire du bras est moins précise et mal corrigée au fil du temps. Pour Cunningham (1979), face à ces difficultés, l'enfant peut temporairement réduire ses comportements d'approche et

s'engager dans des activités égocentriques telles que la manipulation des mains, la succion des doigts. Cependant, nous ne savons pas si de mauvais comportements exploratoires sont initiaux ou secondaires à des difficultés perceptivo-motrices. Cependant, de nombreux auteurs citent la faible fréquence des mouvements d'exploration manuels qui peuvent être attribués à des déficits perceptuels et à des temps d'accoutumance plus longs qui retardent davantage l'initiation des comportements d'approche (Mac Turk et al., 1985 ; Fantz et Miranda, 1973). L'immaturité posturale qui n'assure pas un soutien corporel stable pendant le transport des bras peut être un facteur limitatif. D'autre part, les mouvements de manipulation de l'objet dans la main sont rares et mal organisés, et l'enfant atteint du syndrome de Down est moins susceptible de rechercher spontanément les qualités de l'objet.

En ce qui concerne les mouvements guidés visuellement, de petits ajustements de la position des doigts et des mains ont été décrits en fonction de la taille et de la forme de l'objet à saisir (Cunningham, 1979). A cet égard, il est recommandé de réaliser un examen ophtalmologique en raison de la fréquence des troubles visuels chez le sujet trisomique et de leur impact sur la coordination oculomanuelle, pour ne citer qu'un domaine. Selon Pueschel (1987), 77 % des sujets présentent des erreurs de réfraction. L'étude Shapiro (1985) montre une incidence de 27% pour la myopie et de 25% pour l'astigmatisme. Wagner (1990) a constaté une hypermétropie de 38 % dans la population étudiée. D'autre part, selon les auteurs, il y a une incidence de 21-44% pour le strabisme, principalement de type convergent, et de 5-30% pour le nystagmus associé ou non au strabisme. Bien que les anomalies visuelles ne soient pas toujours rapportées dans les études de préhension guidée visuellement, il est facile d'imaginer que de tels troubles accentuent la déficience de l'analyse de forme et limitent l'intégration de données spatiales telles que la distance et la profondeur qui sont directement impliquées dans la préformation des doigts et de la main lors de la préhension.

Il y a aussi des anomalies cinétiques dans les phases « d'approche, de saisie et de transport » des objets identifiés par Nativ et Abbs (1989). Ces auteurs utilisent une tasse et un cylindre, vides ou remplis d'eau. Les personnes atteintes du syndrome de Down mettent plus de temps à accomplir la tâche que les personnes sans syndrome de Down en raison des phénomènes qui se produisent autour de la phase de préhension. Les personnes ont des difficultés à ralentir leur mouvement avant la phase de convulsion et à l'accélérer après le contact avec l'objet pour le diriger vers un endroit prédéterminé. Les ajustements sont plus fréquents. Il y a un laps de temps entre la fin de la décélération et le contact avec l'objet chez la personne atteinte du syndrome de Down. Lorsque ce dernier est plein, les personnes ordinaires ralentissent leur mouvement de

transport de façon plus marquée que les personnes atteintes du syndrome de Down. Ces derniers présentent des écarts de vitesse plus importants en fonction des conditions contextuelles. Les auteurs suggèrent que cette constatation indique des difficultés d'intégration sensori-motrice dans l'utilisation de l'information tactile au contact de l'objet et dans l'adaptation temporelle et l'organisation du mouvement en fonction de l'information sensorielle.

Cole (1989) a soutenu cette idée en analysant la régulation de la tonalité du réglage en fonction de la texture de l'objet (glissant ou rugueux). En général, les personnes atteintes du syndrome de Down développent une force de préhension aberrante supérieure à celle des personnes ordinaires. Cette force de préhension n'est pas simplement due à la qualité de la peau, qui est plus sèche et glissante chez les personnes atteintes du syndrome de Down, car elle est mal régulée et adaptée au changement de texture de l'objet lorsqu'il est nécessaire de le soulever. C'est comme si les mécanismes d'intégration sensori-moteur étaient trop lents pour permettre une adaptation satisfaisante de l'admission. Le sujet trisomique utiliserait une stratégie compensatrice de tonalité croissante pour assurer le transport de l'objet au détriment de la précision et des réglages fins.

Un autre aspect de l'intégration sensori-motrice concerne les transferts intermodaux. Lewis et Bryant (1982) ont montré qu'il était difficile d'apparier l'haptique et la vision chez les enfants atteints du syndrome de Down, même lorsque des informations sonores étaient ajoutées. Cependant, les appariements visuels sont corrects. Dans l'ensemble, les auteurs montrent que les enfants passent moins de temps à manipuler et n'ont pas la même observation visuelle que les sujets ordinaires. On peut se demander si les enfants atteints du syndrome de Down ont une connaissance suffisante des qualités formelles, texturales et de consistance pour être en mesure de les reconnaître par exploration manuelle ou s'ils ne savent pas comment organiser leur mouvement pour les identifier. Anwar (1983) a constaté des améliorations dans la reconnaissance en guidant les mouvements d'exploration numérique de l'enfant. On peut également supposer que la fréquence plus faible de manipulation n'a pas permis au sujet d'établir une relation diversifiée entre la manipulation et les effets visuels ultérieurs. Ces relations sont fondamentales pour reconnaître les propriétés visuelles de l'objet et pour distinguer les informations tactiles liées au mouvement des mains et des doigts.

Pour évaluer la coordination manuelle, il est nécessaire d'évaluer les prises, l'adaptation de l'orientation des différents segments du membre supérieur à l'approche d'un objet, la capacité à manipuler en dehors d'un contrôle visuel étroit, le déliement numérique, la coordination oculomanuelle, la dextérité et la coordination bimanuelle. Malheureusement, il y a peu de

travail sur ces questions. Je vais donc citer quelques éléments de la recherche déjà citée, combinés à des observations personnelles. La fréquence d'utilisation est répétée tous les quatre ans. La coopération avec les deux mains est rare spontanément, même lorsqu'il s'agit de maintenir un support pour fournir une base stable pour manipuler l'objet. Des difficultés de transfert controlatéral se rencontrent également lorsque des mouvements guidés visuellement sont effectués d'un côté et que l'objet et sa localisation spatiale sont changés. On peut formuler l'hypothèse (en relation avec le travail de recalibrage) que le sujet pourrait recalibrer la position de son bras par rapport à la vue et non la position de la tête et des yeux, une deuxième stratégie qui facilite le transfert controlatéral. Cette hypothèse pourrait refléter des observations antérieures sur le contrôle de la tête et des yeux dans l'espace et les oscillations posturales des bras, qui doivent être la première exigence de correction pour atteindre l'objectif. La coordination oculomanuelle fine, comme l'insertion d'un bâton dans un trou, pose également des difficultés (Hogg et Moss, 1983). Outre la lenteur de prise et d'insertion du bâton, les sujets ont des difficultés à sélectionner la réponse correcte en fonction des contraintes spatiales et à effectuer correctement le mouvement une fois déterminé. Il apparaît que la séquence de séquences motrices est défectueuse et marquée par des phénomènes de télescopage, ce qui peut faire ressembler l'observation à une dérégulation tonique.

Le problème de la latéralisation, déjà complexe dans le développement ordinaire, est loin d'être résolu dans le cas des maladies trisomiques. Bien que la latéralité puisse être une préoccupation secondaire dans les premières années compte tenu des nombreuses difficultés déjà mentionnées, son importance augmente avec le temps, avec la complexité des capacités motrices, les exigences graphiques et les implications pour la perception spatiale. Elle peut aussi avoir une relation avec les phénomènes de variabilité des performances. Il semble que les sujets trisomiques soient moins bien latéralisés que les sujets ordinaires au niveau de la main. Elliott et al. (1987) montrent que dans toutes les tâches qui sont censées démontrer un contrôle latéral hémisphérique, aucune différence n'est observée entre les deux mains chez les sujets trisomiques. La spécialisation est absente pour les mouvements séquentiels, tels que le tapotement (normalement la supériorité de la main droite pour la main droite), les mouvements spatiaux, tels que le pegboarding (normalement la supériorité de la main gauche pour la main droite), et la reconnaissance des formes par le toucher (normalement la supériorité de la main gauche pour la main droite). Cependant, la présence d'un transfert positif pour les mouvements séquentiels de gauche à droite chez les sujets ordinaires et trisomiques suggère que l'hémisphère gauche supporte ce type de mouvement chez les sujets trisomiques. La situation est complexe

car il semble que la perception du langage soit latéralisée à droite et le contrôle des mouvements séquentiels à gauche. Par conséquent, les personnes atteintes du syndrome de Down seraient particulièrement pénalisées lorsqu'elles doivent utiliser un message verbal pour organiser et exécuter un mouvement complexe de droite (Elliott et Weeks, 1990). En revanche, prononcer des mots interfère avec la performance motrice à droite, et non à gauche, comme dans un sujet ordinaire. Comme chez les personnes ordinaires, les femmes atteintes du syndrome de Down sont moins bien latéralisées. L'approche développementale de la latéralisation manuelle, en tout cas, n'existe pas à ma connaissance. Il s'agit en effet d'un défaut car l'observation clinique révèle des difficultés dans l'installation de la latéralisation habituelle.

3.3. LES FONCTIONS COGNITIVES

Les fonctions cognitives sont les fonctions du cerveau nécessaires à la perception, à l'intégration et au traitement de l'information qui nous permettent, en particulier, de communiquer avec notre environnement. Étymologiquement : les fonctions qui servent à savoir. Les fonctions dites « supérieures » du cerveau. Fonctions cérébrales qui nous permettront d'interagir avec le présent, d'utiliser les connaissances du passé et de mieux planifier l'avenir.

Ces fonctions cognitives nous permettent d'effectuer des activités telles que faire un itinéraire, se souvenir d'un numéro de téléphone, reconnaître un visage, calculer mentalement, conduire, jouer du piano ou simplement lire. Ils sont donc le moyen de pensée, d'action et de communication.

La mémoire est indispensable au quotidien. Elle est incontournable en ce qui concerne le stockage des informations diverses (souvenirs personnels, connaissances culturelles, procédures automatiques...) pendant une période plus ou moins longue (de quelques secondes à la vie). La mémoire verbale permet de mémoriser par exemple une suite de mots et de la rappeler après quelques minutes. Certaines personnes mémorisent le matériel visuel plus facilement que le matériel verbal. Une façon d'optimiser l'enregistrement et le rappel d'informations verbales est d'associer à chaque mot à mémoriser une phrase ou une image créée mentalement. Il permet de trouver facilement l'emplacement des différents objets, de se souvenir précisément des détails d'un tableau qui vient d'être vu ou de la robe d'une personne qui vient d'être traversée.

L'attention est une fonction cognitive complexe qui est primordiale dans le comportement humain. La plupart des activités cérébrales exigent une concentration élevée, à la fois pour mémoriser des informations, comprendre du texte et rechercher une chose donnée. En effet, à tout moment, plus ou moins d'informations de notre environnement viennent à nos sens. Mais il est impossible de traiter simultanément toutes ces informations en détail. C'est l'attention sélective qui nous permettra de choisir parmi toutes ces informations celles à traiter en priorité, en fonction de leur pertinence pour l'action ou par rapport à nos attentes. Il permet aux gens de se concentrer sur un élément particulier en se coupant mentalement d'autres éléments non pertinents, sans avoir besoin de s'isoler physiquement. Il est donc essentiel pour l'action et le fonctionnement cognitif en général (Minutolo, 2021).

Les fonctions du langage fournissent la compréhension et l'expression orale et écrite, qui sont essentielles pour les humains, en particulier pour leur communication avec les autres. Par exemple, dans la compréhension d'un texte écrit, nos capacités de raisonnement déductif et inductif sont mises en jeu pour nous permettre d'extraire du sens de ce qui n'est pas expressément écrit. Donc, après avoir lu les phrases suivantes, « J'ai ramené le linge chez moi ce matin. Il était trempé », les vêtements étaient laissés à l'extérieur et il en avait beaucoup plus pendant la nuit. On crée ce qu'on appelle des inférences, c'est-à-dire qu'en raisonnant, on part d'une idée pour arriver à une autre idée qui lui est liée.

Les fonctions exécutives sont des fonctions élaborées de logique, de stratégie, de planification, de résolution de problèmes et de raisonnement hypothétique déductif. La planification permet, par exemple, de définir un programme d'actions et de respecter les priorités sans être dispersée. Cette capacité permet d'établir des priorités en tenant compte des liens entre les priorités et la diversité des données concernées. Lorsqu'un problème doit être résolu, différentes étapes logiques sont généralement effectuées:

- analyse de l'objectif à atteindre
- analyse des facteurs à prendre en compte, tels que les ressources disponibles, les contraintes ou les procédures à respecter
- évaluation des obstacles ou incidents susceptibles de se produire
- recherche sur les méthodes de traitement des différents facteurs à intégrer
- une évaluation comparative des effets probables des différentes solutions envisagées.

L'imagerie mentale est très importante dans la stratégie, car elle nous permet de nous transposer dans la situation virtuelle du futur afin d'imaginer ou d'anticiper des scénarios possibles.

Les fonctions visuo-spatiales permettent de s'orienter dans l'espace, de percevoir des objets dans notre environnement et de les organiser en une scène visuelle cohérente, d'imaginer mentalement un objet physiquement absent. L'imagerie mentale, par exemple, est activement impliquée dans les processus de pensée, les rêves, la résolution de problèmes (comme le calcul mental), l'anticipation d'événements (comme les échecs), la mémorisation (comme les routes), la compréhension d'une description verbale, le raisonnement, la reconnaissance d'objets présentés dans des orientations inhabituelles...

Dans le cerveau, il existe de nombreux processus cognitifs, et les fonctions exécutives les gouvernent. Ils coordonnent un ensemble de processus afin de travailler ensemble pour résoudre un problème donné dans un ensemble de domaines (Zelazo et al., 1997). Ils facilitent également l'élaboration de processus automatisés efficaces de traitement de l'information afin d'améliorer et d'enrichir nos expériences et nos compétences (Denckla & Cutting, 1999). Les fonctions exécutives sont donc importantes dans l'acquisition des connaissances, et sont essentielles pour la résolution de problèmes puisqu'elles sont constamment requises, que ce soit pour inhiber une réponse ou pour fournir un effort supplémentaire, afin de s'assurer qu'une exigence de l'environnement est satisfaite de la manière la plus optimale possible.

Ils contrôlent les processus nécessaires pour guider notre réflexion, nos émotions et nos comportements afin de produire une écriture réussie. Dans une production écrite, nous devons d'abord planifier notre message, le traduire en mots avec des lettres, puis réviser l'ensemble pour nous assurer que la traduction reflète le message planifié précédemment. Les fonctions exécutives orchestrent tous les processus requis pour cette production écrite.

Les fonctions exécutives sont les processus qui régissent le contrôle cognitif. Ces processus sous-tendent un comportement flexible axé sur les objectifs et facilitent le développement efficace de processus automatiques (Denckla & Cutting, 1999). Dans le traitement de l'information et les approches réflexives, ils jouent un rôle de facilitateur qui améliore les expériences et les compétences. Inévitablement, ils sont importants pour acquérir de nouvelles connaissances et résoudre des problèmes (Zelazo, et al., 1997).

Il y a trois fonctions exécutives. Le premier, qui soutient le développement des deux autres, est l'inhibition. Il permet de supprimer les réponses impulsives afin de mettre en œuvre

ou d'évaluer différentes stratégies pour atteindre un objectif plus important à long terme. L'inhibition aide à maintenir la concentration lors d'une tâche et évite la distraction. La variance de l'attention s'explique en grande partie par l'influence du degré d'inhibition (Altemeier et al., 2008 ; Zelazo et al., 1997). La souplesse mentale (déplacement de l'attention) permet de déplacer l'attention entre différents objets et objectifs. Enfin, la mise à jour/suivi permet de mettre à jour la mémoire de travail, de fixer des objectifs, de planifier et de réviser (Barkley, 1997 ; Hugues, 1998).

Le lien entre les fonctions exécutives et le rendement scolaire a déjà été abondamment documenté (Duncan et coll., 2007). Récemment, Cameron et al. (2012) ont démontré que les fonctions exécutives ont une contribution unique à la réussite en maternelle au-delà de la contribution des habiletés motrices fines. Les fonctions exécutives prédiraient donc la réussite d'un enfant à la maternelle (Cameron et al., 2012). Ces résultats concordent avec les travaux de Duncan (2007) et réitèrent l'importance des fonctions exécutives pour la réussite scolaire.

Des recherches récentes en neurosciences ont montré un lien entre les capacités attentionnelles et les capacités motrices fines qui sont beaucoup plus complexes que leur utilisation simultanée dans des activités cognitives telles que l'écriture (Grissmer et al., 2010). Tout d'abord, il convient de noter que les habiletés motrices fines et les fonctions exécutives, comme la souplesse mentale et la mise à jour, continuent de se développer à l'adolescence (Diamond, 2000). L'écriture manuscrite nécessite un contrôle exécutif pour intégrer plusieurs processus tels que la planification du moteur, l'orthographe et la vitesse du processus (Swanson 2000). De plus, les processus utilisés pour réaliser une production écrite, comme la planification, la traduction et la révision, représentent les processus de contrôle cognitif des fonctions exécutives (Zimmerman et Risemberg, 1997). Enfin, il convient de noter que les différences individuelles dans les fonctions exécutives sont liées aux différences individuelles dans la réussite en lecture et en écriture (Altemeier, Jones, Abbott et Berninger, 2006).

Tableau 1: Quelques fonctions cognitives

Fonction	
La mémoire	Permet de recueillir et conserver les informations. - Mémoire à court terme : mise en situation par la mémoire de travail : empan mnésique + ressources attentionnelles. Boucle phonologique + calepin visuo-spatial.

	<ul style="list-style-type: none"> - Mémoire à long terme : mémoire procédurale (une partie automatisée) / sémantique (dates, règles...) /épisode (événements, souvenirs...) - Mémoire sensorielle
La phasie ou le langage	Capacité à communiquer à travers le langage
La praxie	Actions motrices coordonnées dans un but intentionnel.
La gnose ou la perception	Reconnaissance, identifications sensorielles, repérage dans l'espace.
Les fonctions exécutives ou fonctions de haut niveau	<p>Organiser, planifier, juger, abstraire, inhiber, raisonner, créer...</p> <p>Il y a plusieurs fonctions exécutives parmi lesquelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La flexibilité mentale à passer d'un comportement à l'autre en fonction des exigences de l'environnement • La planification à organiser une série d'actions en une séquence optimale visant à atteindre un but • La mise à jour à rafraîchir le contenu de sa mémoire de travail en tenant compte des informations nouvelles (faire évoluer la représentation mentale au fur et à mesure) • L'inhibition à s'empêcher de produire une réponse automatique
L'attention	<p>Types d'attention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sélective (focalisée) • Soutenue • Partagée (divisée) à partage des Ressources

3.4. DES HABILITÉS DE MOTRICITÉ FINE AU DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES : L'INSERTION THÉORIQUE DE L'ÉTUDE

Selon la théorie écologique, la perception et l'action sont intimement liées, et la transition de l'une à l'autre est directe, sans étape de représentation ou de « calcul ». L'action est directement dérivée de la rencontre perceptuelle entre le sujet et l'objet. Les propriétés de l'objet sont directement perçues en fonction des actions qui lui sont applicables, c'est le principe de l'abondance (Gibson, 1969). Dans cette modélisation de moteur, les processus qui entraînent les changements au cours du développement sont autorégulés. En effet, ce sont les caractéristiques perceptives de l'objet ou de l'environnement qui guident directement le sujet sur les possibilités

d'action. Cela alimente à son tour la perception en générant des informations sur l'action elle-même et les transformations environnementales qui en résultent. Ainsi, c'est par des comportements exploratoires que les enfants ont accès à de nouvelles perceptions qui, par des prix, génèrent de nouvelles formes motrices au cours du développement. L'élément clé de la théorie de Gibson est que le développement de l'enfant dépend de la différenciation progressive des rémunérations. En d'autres termes, le développement est basé sur l'apprentissage perceptif (apprendre à percevoir l'environnement, Gibson, 1988). Progressivement, l'enfant discrimine et détecte les éléments, les propriétés significatives de l'environnement. La discrimination est liée aux capacités motrices et à l'expérience de l'enfant. C'est la combinaison de l'apprentissage et de l'expérience qui permet une différenciation progressive des stimuli. De ce point de vue, le développement cognitif est étroitement lié au développement perceptif et moteur.

Ainsi, pour résoudre une tâche, l'enfant doit avoir compris tous les éléments impliqués. Les performances de développement ou d'apprentissage changent, non pas parce que l'enfant a appris une nouvelle réponse, mais parce qu'il perçoit le problème différemment. Par exemple, Gibson et al. (1987) ont montré que des enfants du même âge exploraient une surface à traverser différemment selon qu'ils maîtrisaient ou non la locomotion du bipède : la latence de lancement, le temps d'exploration manuelle et visuelle de la surface à traverser différaient entre les marcheurs et les non-marcheurs. L'analyse de l'environnement se fait donc en termes de motricité.

L'influence de l'environnement et de l'expérience motrice et sensorielle est soulignée. Cette théorie explique l'influence de l'expérience sur le développement psychomoteur. C'est au moins aussi important, sinon plus, que la maturation et la transformation morphologique. Cette théorie, cependant, laisse des éléments ouverts sur le contrôle de l'action et de son développement.

3.4.1. Une théorie dynamique du développement : multiplicité des déterminismes

La perspective dynamique non linéaire offre un véritable changement de paradigme dans la conception de l'organisation du contrôle moteur. Bernstein (1967) résout la difficulté de concevoir le contrôle moteur lié à la complexité musculaire et squelettique par les concepts de degré de liberté et de synergie. Le degré de liberté reflète les possibilités de mouvement offertes par la structure musculosquelettique des membres : le nombre de mouvements possibles est limité. D'autre part, la synergie permet d'ordonner le comportement d'un point de vue spatio-temporel et d'abandonner l'idée d'activation individuelle des muscles.

Ces deux principes expliquent que le mouvement exige moins de contrôle et offre à la fois stabilité et souplesse (Thelen et al., 1987). Au début des années 1980, Kelso et ses collaborateurs ont fait valoir que le mouvement ne résulte pas d'une prescription du système nerveux central, mais de l'interaction des propriétés physiques du corps, de l'environnement et des projets individuels. Il s'agit de la théorie non linéaire des systèmes dynamiques appliquée au contrôle moteur, qui met au défi la vision d'un cerveau commandant de faire place à un cerveau qui est un partenaire dans l'organisation du mouvement.

Les déterminismes à l'œuvre dans le développement sont, à cet égard, multiples. L'enfant naît avec des possibilités de coordination : il produit des mouvements rythmiques avec une organisation temporelle synergique et importante (Miermon, 2011). L'environnement, l'expérience et les caractéristiques du sujet modifient progressivement les modèles de conduite au cours du développement et les synergies se transforment progressivement en action adaptative. Les capacités motrices émergent progressivement sous l'influence combinée de la maturation du système nerveux, du développement des systèmes perceptifs, neuro-musculaire et squelettique, des proportions corporelles, de la relation entre les masses musculaires et graisseuses, des expériences sensorielles et motrices et de l'intention. L'influence relative de chacun de ces facteurs varie au cours du développement. Le développement postural n'est pas linéaire ; il implique des changements d'état résultant de l'interaction de divers déterminants qui transforment les systèmes qui composent le bébé. Ces changements peuvent se produire de façon abrupte et discontinue (Thelen et Spencer, 1998 ; Thelen, 1989 ; Zanone, 1990).

De nombreuses recherches ont porté sur l'étude des caractéristiques du développement moteur chez les enfants dans cette perspective. Les expériences phares ont été réalisées par Thelen et ses collaborateurs, qui ont montré, par exemple, que les caractéristiques cinématiques du réflexe de marche automatique étaient modifiées chez un enfant de 6 semaines en ajoutant du poids autour de la cheville, ou en immergeant les jambes du bébé dans l'eau, procédures qui modifient les conditions dans lesquelles le réflexe est réalisé (Thelen et al., 1984, 1987). Ainsi, en positionnant verticalement dans l'eau les bébés âgés de 2 mois à la moitié du corps, la diminution de la gravité sur les membres inférieurs fait réapparaître le réflexe de marche automatique (Thelen et al., 1984). La disparition des réflexes est donc, de ce point de vue, le résultat de l'augmentation de la masse grasse par rapport à la masse musculaire. D'autres recherches ont porté sur le développement du comportement en matière de crises (Thelen et al., 1993). Les mouvements sont d'abord importants et imprécis, variables dans leur trajectoire, puis l'analyse longitudinale des mouvements d'atteinte montre que les premières crises sont suivies

de tentatives de reproduction du geste, encore et encore, jusqu'à obtention d'un mouvement satisfaisant, reproductible et souple.

L'avantage d'une perspective dynamique non linéaire est qu'elle tente d'expliquer de nombreuses différences inter-individuelles, la variabilité des observations faites chez le bébé et la discontinuité du développement. L'environnement joue ici un rôle important, sans négliger la maturation ; les facteurs de développement envisagés sont à la fois endogènes et exogènes. Cependant, ce modèle se heurte encore à quelques difficultés d'interprétation : une vitesse prodigieuse de développement psychomoteur, des transferts d'apprentissage.

La cognition est inséparable du moteur. Il n'y a pas de développement cognitif sans activité et vice versa. L'intelligence progresse chez l'enfant par des activités motrices : c'est parce que les tout-petits ont la capacité de jouer et de manipuler qu'ils peuvent saisir le monde. Les capacités motrices globales, comme l'escalade, le saut et le roulis, permettent aux enfants de mieux comprendre les capacités de leur corps et donc de mieux comprendre l'environnement dans lequel ils se déplacent. Le cerveau progresse à travers la motricité, et en même temps l'acquisition d'une fonction motrice, telle que la marche, dépend également de la maturation du système nerveux central. Les deux fonctions sont interconnectées mais dépendent également de la dimension affective. Les tout-petits développent leur intelligence en exprimant et en comprenant leurs émotions. L'intelligence dépend des capacités motrices et aussi de l'environnement dans lequel l'enfant vit.

Les liens entre le développement moteur et cognitif et les théories sur les fonctions exécutives pourraient expliquer certains des résultats de cette étude (Diamond, 2000 ; Grissmer et al., 2010). Diamond (2000) a suggéré par neuroimagerie que le développement moteur et cognitif pourrait être plus interrelié qu'on ne le pensait auparavant. Diamond (2000) a également démontré qu'il y aurait des communications neurales qui relieraient les zones motrices et cognitives du cerveau. Ainsi, les aires motrices et cognitives seraient coactivées pour effectuer une tâche, qu'il s'agisse d'une tâche motrice ou cognitive. Ainsi, le lien interactif entre les habiletés motrices fines et l'attention pourrait s'expliquer par l'association entre les aires motrices et cognitives du cerveau (Diamond 2000 ; Grissmer et al. 2010).

DEUXIÈME PARTIE : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRAIRE

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Ce premier chapitre du cadre méthodologique et opératoire de notre étude précise le dispositif méthodologique sur lequel s'étaye notre travail de recherche. Il commencera par rappeler la question de recherche ; les hypothèses et les concepts clés de l'étude. Il abordera ensuite le cadre théorique, géographique et institutionnel entourant notre démarche : le site, la population et le contexte de cette étude. Il exposera pour finir les outils méthodologiques déployés lors de nos investigations ; les raisons qui nous ont amenés à les choisir et la manière dont nous les avons employés. Enfin, il expliquera les méthodes de recueil et d'analyse des données qui nous ont permis d'élaborer et de questionner le matériel recueilli.

4.1. RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Le développement de l'enfant repose sur la différenciation progressive des prix. En d'autres termes, le développement est basé sur l'apprentissage perceptif (apprendre à percevoir l'environnement, Gibson, 1988). Progressivement, l'enfant discrimine et détecte les éléments, les propriétés significatives de l'environnement. La discrimination est liée aux capacités motrices et à l'expérience de l'enfant. C'est la combinaison de l'apprentissage et de l'expérience qui permet une différenciation progressive des stimuli. De ce point de vue, le développement cognitif est étroitement lié au développement perceptif et moteur.

L'influence de l'environnement et de l'expérience motrice et sensorielle est soulignée. Cette théorie explique l'influence de l'expérience sur le développement psychomoteur. En retour, la cognition est inséparable du moteur. Il n'y a pas de développement cognitif sans activité et vice versa. L'intelligence progresse chez l'enfant du fait des activités motrices. Le cerveau progresse à travers la motricité, et en même temps l'acquisition de la fonction motrice dépend aussi de la maturation du système nerveux central. Les deux fonctions sont interconnectées mais dépendent également de la dimension affective. Le sujet développe son intelligence en exprimant ses émotions et en les comprenant. L'intelligence dépend des capacités motrices et aussi de l'environnement dans lequel se trouve le sujet. Ainsi, le développement moteur est lié au développement cognitif (Diamond, 2000 ; Grissmer et al., 2010).

Ainsi, le lien interactif entre les habiletés motrices fines et la fonction cognitive pourrait s'expliquer par l'association entre les aires motrices et cognitives du cerveau (Diamond, 2000 ; Grissmer et al., 2010).

Des études antérieures ont montré que les habiletés motrices fines sont essentielles à la réussite en mathématiques, en lecture et en sciences (Grissmer et al., 2010 ; Pagani et al., 2010). Bref, ces compétences sont nécessaires dans certaines opérations cognitives (Grissmer et al., 2010), en plus de leur contribution aux fonctions exécutives (Cameron et al., 2012). À notre connaissance, aucune étude n'a encore établi de lien entre les habiletés motrices manuelles fines (activités de perlage) et le développement des fonctions cognitives chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Ces personnes se caractérisent par des mouvements moins fréquents, manipulateurs et dirigés par des objets que les personnes ordinaires et, lorsqu'ils existent, la trajectoire du bras est moins précise et mal corrigée au fil du temps.

Ainsi, la théorie écologique du développement de Gibson (1988) qui stipule que le développement de l'enfant repose sur la différenciation progressive des affordances. Ce qui signifie que progressivement l'enfant discrimine et détecte les éléments, les propriétés signifiantes de l'environnement. La discrimination étant liée aux capacités motrices de l'enfant et à son expérience. Pour cette théorie, c'est la combinaison de l'apprentissage et de l'expérience qui permet une différenciation progressive des stimulations. Par conséquent, le développement cognitif est très lié au développement perceptif et moteur. Qu'en est-il des sujets T21 ? C'est dans ce sillage que cette étude s'intéresse aux activités de perlage (motricité manuelle fine) comme étant un déterminant du développement des fonctions cognitives chez les sujets T21.

4.1.1. Rappel de la question de recherche

Dans le cadre de cette étude, la question de recherche a été formulée de la manière suivante : *Quelles sont les fonctions cognitives que les activités de perlage permettent de mettre en évidence ou d'observer ; tout en contribuant à les développer chez le jeune enfant atteint de trisomie 21?*

Variable indépendante : activités de Perlage

Modalité 1 : Enfilage de perles ;

- Création des colliers en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs ;
- Création des bracelets en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs ;

- Création des guirlandes en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs.

Modalité 2 : Création de mosaïques de perles ;

- Création des motifs en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination ;
- Création des images en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination.

Modalité 3 : Jeux de tri.

- Triage des perles en fonction de leurs couleurs;
- Triage des perles en fonction de leurs formes;
- Triage des perles en fonction de leurs tailles.

Variable dépendante : développement des fonctions cognitives

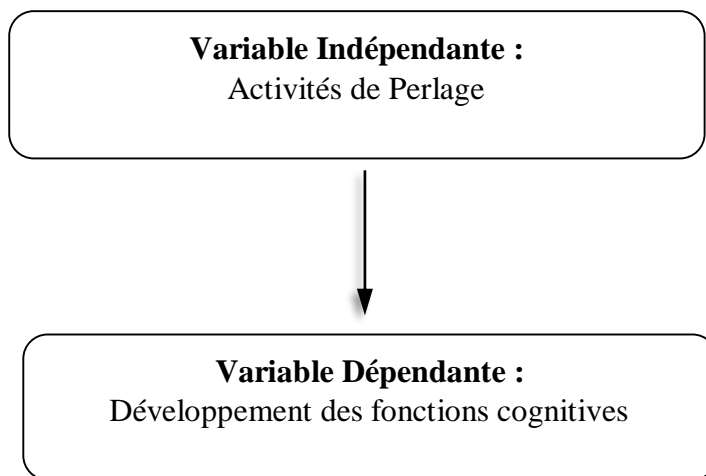


Tableau 2: Tableau synoptique

Question de recherche	Variables	Modalités	Indicateurs	Outil de collecte	Instrument d'analyse
Quelles sont les fonctions cognitives que les activités de perlage permettent de mettre en évidence ou d'observer ; tout en contribuant à les développer chez le jeune enfant atteint de trisomie 21?	VI : Activités de perlage	L'enfilage des perles	Création des colliers en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs ;	Grille d'observation ;	Analyse thématique longitudinale ;
			Création des bracelets en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs		
			Création des guirlandes en enfilant les perles selon leur propre choix de motifs et de couleurs.		
		la réalisation des mosaïques de perles	Création des motifs en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination		
	le Jeux de tri	Création des images en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination.	Analyse croisée ;		
		Triage des perles en fonction de leurs couleurs			
		Triage des perles en fonction de leurs formes			
	VD : Développement des fonctions cognitives	le Jeux de tri	Triage des perles en fonction de leurs tailles		

4.2. LE SITE DE L'ÉTUDE : l'association le Petit Prince et le Moabi (P²M)

L'association le Petit Prince et le Moabi en abrégé P²M “un trésor à protéger et à partager” a été créée et déclarée (N° de déclaration : 039/RDA/JO5/SAAJP) officiellement le 26 Avril 2018 à la préfecture de Mfou dans l'arrondissement de la Mefou et Afamba. C'est une association à but non lucratif, apolitique et de droit privé. Le siège social est situé à Mfou et peut être transféré partout ailleurs au Cameroun sur décision de l'assemblée générale.

4.2.1. But de l'association

Cette association a pour but d'aider les personnes présentant un handicap mental à s'insérer dans la société. L'action de l'association est prioritairement, mais non exclusivement dédié aux personnes trisomiques.

4.2.2. Missions de l'association

L'association a pour mission ;

- Assurer la participation des parents d'enfants trisomiques et les professionnels à l'orientation et à la prise en charge globale de l'enfant trisomique.
- Promouvoir de l'éducation, la formation et l'insertion professionnelle de la personne vivant avec le handicap mental.
- Promouvoir l'accès durable et global des soins en priorité aux parents d'enfants trisomiques vivant en milieu rural, périurbain et urbain, afin d'améliorer leurs environnement, leurs conditions de vie et leur santé ;
- Contribuer à la protection, l'harmonie, et à l'autonomisation des enfants trisomiques et leurs familles ;
- Favoriser la reconnaissance par la société du caractère irremplaçable de la personne trisomique dans le développement de l'humanité.

L'association est particulièrement sensible :

- aux actions éducatives destinées aux enfants trisomiques et d'autres enfants vivant avec un handicap mental ;
- aux actions d'informations visant l'apport irremplaçable d'un enfant vivant avec le handicap mental à ces parents et à ses frères et sœurs.

4.2.3. Objectifs de l'association

L'association a pour objectifs ;

- La promotion de l'intégration socio-économique de l'enfant trisomique ainsi que d'autres enfants vivant avec le handicap mental à travers des projets et des activités d'apprentissages de petits métiers adaptés.
- La promotion du droit à la liberté et à la bonne santé des personnes trisomiques.
- Offrir des lieux de rencontres et d'animation pour les personnes présentant un handicap mental.

L'association est dirigée par un bureau exécutif élu ayant à sa tête ;

- Un président
- Un vice-président
- Un secrétaire général
- Un commissaire aux comptes
- Un trésorier
- Un censeur
- Et des chargés responsables de plusieurs commissions.

4.2.4. Fonctionnement de l'association

L'association le Petit Prince et le Moabi fidèle à ses objectifs et missions a déjà organisé depuis sa création plusieurs évènements et projets à savoir ;

- La formation des encadrants,
- Le projet intitulé P²M Vacances : des camps de vacances d'une durée de 2 semaines organisé chaque année durant les vacances d'été pendant lesquels divers ateliers (sport, jeux de société, art culinaire, dessin et peinture, théâtre, perlage, langage de signes...) sont créés et animés par des moniteurs et éducateurs spécialisés expérimentés. L'objectif étant de créer un cadre et un moment pour l'épanouissement de la personne vivant avec un handicap.
- La participation avec ASJSA à la journée "détente en famille" du projet Catho-inclusive 3 dans l'enceinte de l'UCAC campus d'Ekounou, le but étant de briser les tabou autour du handicap en valorisant les acquis des enfants trisomiques. Une activité qui a été plus bénéfique pour les parents des enfants vivant avec un handicap.

- Des rencontres étudiants- jeunes handicapés (campus UCAC), journées parents- enfants handicapés- étudiants (Mbalmayo), l'objectif étant de passé un temps festif avec les parents et étudiants, montrer que l'insertion dans la société commence par nous-mêmes, l'enfant handicapé n'est pas celui qu'on cache.
- Des activités de fin d'années avec le père Noel et la remise des cadeaux aux enfants.
- La collaboration avec la structure FADHY basée à Nkolbisson, ou elle organise au cours de l'année scolaire (généralement les samedis) des ateliers et des séances de formations (art plastiques, perlage, cuisine et pâtisseries, langue de signes française...).

4.3. POPULATION ET TECHNIQUE D'ÉCHANTILLONNAGE

Il s'agit pour nous ici de définir et de préciser la catégorie d'acteurs concernés par notre travail, et d'en justifier le choix.

4.3.1. La Population d'étude

La population d'étude est l'ensemble de tous les sujets ou autres éléments d'un groupe bien défini ayant en commun une ou plusieurs caractéristiques semblables, et sur lequel porte la recherche. Dans le cadre de cette étude, notre population est constituée de jeunes personnes T21.

La population est un ensemble d'éléments qui ont des caractéristiques communes. Dans le cadre d'une étude, la population est l'ensemble des personnes ou éléments auprès de qui l'étude peut avoir lieu. Compte tenu de la limite temporelle et financière, il est très difficile, voire impossible de recueillir les données auprès d'une population entière. D'où la nécessité d'utiliser des techniques qui vont permettre de prélever au sein de cette population un certain nombre de participant. Ce groupe sélectionné est appelé échantillon, il doit être représentatif de la population de laquelle il a été tiré.

4.3.2. La technique d'échantillonnage

L'échantillonnage est un ensemble d'opérations qui consiste à choisir un groupe de sujets ou tout autre élément représentatif de la population étude. Les techniques d'échantillonnage ont pour objet en général le choix dans une population définie que l'on veut décrire, d'un certain nombre d'éléments qui doivent présenter les mêmes caractéristiques que la population.

L'échantillon est défini par Fortin et Gagnon (2015) comme la fraction d'une population sur laquelle porte une étude. Autrement dit, l'échantillon est le fragment ou la petite quantité de la population cible (ou parente) auprès de qui l'étude a lieu (Fonkeng, Chaffi & Bomda, 2014). L'échantillon s'obtient par l'échantillonnage qui est un processus qui consiste à la sélection auprès de la population cible les répondants dont les réponses pourront être généralisées auprès de l'ensemble de la population.

L'échantillon c'est un ensemble d'individu extrait d'une population étudiée de manière à ce qu'il soit représentatif de la population mère pour l'objet de l'étude (Gordon 1993). L'échantillon doit par conséquent posséder toutes les caractéristiques de la population d'enquête d'où il est tiré afin de la généralisation des conclusions à l'ensemble du groupe. Il est en effet impossible d'interroger toute une population pour des raisons de coût et de temps, ce qui conduit le chercheur à échantillonner un petit groupe pour ensuite extrapoler les résultats qu'il établit à la population entière.

Pour les besoins de cette étude, nous avons constitué un échantillon de 20 jeunes personnes T21. Ils ont été choisis par la technique d'échantillonnage par participation volontaire, associé à un volet boule de neige. Ceci du fait que tous les jeunes suivis ne sont pas présents dans la structure de manière permanente. Nous avons commencé avec quelques enfants déjà suivis au sein de l'association, puis nous avons recrutés d'autres enfants via les parents et les éducateurs de la structure. Cet échantillon a été tiré de l'ensemble des personnes T21 qui sont accompagnés par l'association P²M.

4.4. MÉTHODE ET TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNÉES

Méthode vient du grec « *methodos* » qui signifie route, voie, direction qui mène à un but. C'est le chemin tracé à l'avance pour se diriger vers un but, pour atteindre un objectif. Ainsi, pour Ardoino et Berger (2010) la méthode est « *un ensemble ordonné de manière logique, de principes, de règles, d'étapes permettant de parvenir à un résultat* ». Aktouf (1991) la définit comme la procédure logique d'une science, c'est-à-dire, l'ensemble des pratiques particulières qu'elle met en œuvre pour que le cheminement de ses démonstrations et de ses théorisations soit clair, évident et irréfutable.

La recherche qualitative a pour objet d'étudier les phénomènes humains en vue de compréhension et d'explication. La recherche qualitative est intensive à ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints qui sont étudiés en profondeur. Elle permet

de rechercher le sens et les finalités de l'action humaine et des phénomènes sociaux. Évidemment nous cherchons dans cette étude à appréhender la contribution des activités de perlage au développement des fonctions cognitives chez les jeunes T21. Qui plus est, en recherche qualitative, l'accent est mis sur l'expérience de la personne, telle qu'elle l'a vécue : « l'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes, leurs croyances, leurs émotions, et leurs explications des événements sont considérés comme autant de réalités significatives » (Mayer et al., 2000).

La recherche qualitative est pertinente dans le cas de notre étude, car elle accorde une place prépondérante au point de vue des acteurs. Dans cette perspective, la démarche qualitative fait une large place aux notions de quotidien et de vécu sans lesquelles plusieurs facettes de la réalité peuvent échapper à la connaissance.

4.4.1. Les techniques de collecte des données: L'observation systématique et entretien semi-directif

Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé une approche qualitative impliquant une combinaison des méthodes qualitatives : les entretiens individuels et les observations.

4.4.1.1. L'observation systématique

D'après le Petit Larousse illustré (2008), l'observation est définie comme l'action de regarder avec attention les êtres, les choses, les événements, les phénomènes pour les étudier, les surveiller, en tirer une conclusion. L'observation parfois appelée « travail de terrain » est une étape essentielle dans toute recherche en science sociales. Ces disciplines peuvent en effet être considérées comme des disciplines « empiriques » en ce sens qu'elles impliquent toujours la récolte et l'analyse d'un matériau « concret » telles que des réponses aux questions dans un questionnaire, des données Statistiques, des propos recueillis dans le cadre d'entretiens, des documents audiovisuels ou des observations effectuées directement sur les lieux de vie des personnes étudiées.

L'observation est un processus dans lequel les habitudes, les attentes, la connaissance scientifique et le savoir-faire de l'observateur jouent un rôle décisif. Celui qui observe dégage de la réalité un certain nombre d'informations. Il recueille une quantité d'éléments qui lui paraissent pertinents. C'est un inventaire du réel, et déjà se pose un problème majeur celui de découper la réalité en unités pertinentes. Pour cette raison mais aussi parce qu'il ne peut tout percevoir, ni tout vouloir observer, l'observateur fait donc un choix; il sélectionne les informations qu'il aura dégagées en fonction d'un objectif final qu'il se doit de déterminer à

l'avance; cela est nécessaire s'il ne tient pas, lors du dépouillement, à se retrouver face à une masse d'informations brute dont il ne saura que faire, ou s'il ne veut pas courir le risque que certains éléments importants passent inaperçus parce que mal ciblés.

Afin d'effectuer une collecte de données intéressantes, que ce soit dans le cadre d'une recherche ou lors d'une évaluation, l'observation se trouve être un outil totalement adapté et nécessaire à la réalité des éducateurs spécialisés. L'observation est considérée comme une compétence requise de la discipline de l'éducation spécialisée. Elle se présente comme un élément de base permettant une analyse clinique dans le travail de l'éducateur spécialisé. C'est sur l'observation que repose toute la démarche éducative, puisqu'elle permet d'avoir un portrait du sujet et de la problématique. L'observation peut être utilisée par les éducateurs spécialisés qui travaillent dans un contexte expérimental. Elle peut aussi être présente dans le quotidien que partagent le l'éducateur spécialisé et le sujet, appelé vécu éducatif partagé.

L'usage de l'observation dans l'étude s'explique aussi par le fait qu'elle comporte l'observateur, l'observé, le destinataire, leurs places et leurs déplacements, comme les relations entre eux, envisagés dans l'espace et le temps de leur rencontre. La méthode d'observation dans cette étude, est très importante car c'est un travail de décomposition-recomposition de la perception et des rapports ordinaires, tels qu'ils sont institués dans les modes d'observation construits à des fins scientifiques. Envisager l'observation comme un processus dans cette étude, c'est la considérer comme un ensemble de phénomènes auquel on peut assigner une unité, et que l'on peut considérer comme actif et organisé dans le temps.

Une telle conception conduit à sortir de la logique habituelle, pour laquelle l'observation est morcelée, en étant considérée tantôt comme une méthode, tantôt comme un temps dans une démarche de recherche, ou encore comme un lot d'informations collectées. Car c'est plutôt la prise en compte de l'intrication de ces divers aspects qui nous paraît constituer la spécificité d'une observation construite. Dans une étude comme la nôtre, observer c'est donc s'accaparer certains éléments du réel et en ignorer d'autres.

Choisir l'observation, c'est choisir d'observer des comportements ou phénomènes comportementaux significatifs (conduites verbales, non verbales et interactions) pour leur donner du sens en les resituant dans l'histoire des personnes observées et dans leur contexte (Chahraoui, Bénony, 2003). Certains comportements ou phénomènes ne peuvent être accessibles que par cette méthode : les phénomènes cliniques s'exprimant par la communication

non verbale (petite enfance), par les troubles graves de la relation et de la communication (autisme, polyhandicap). L'observation permet d'étudier les phénomènes dans leur contexte.

En tant que technique de recherche, l'observation va conduire à un mode de saisie particulier de l'objet d'étude. Ce mode de saisie dépend de la façon dont le chercheur se représente l'objet et donc de la théorie à laquelle il se réfère.

L'observation doit être répétable dans des conditions similaires et vérifiables par d'autres observateurs. Le choix d'une situation d'observation et des sujets dépend alors des objectifs que l'on se fixe. Quel que soit le contexte, le recours à l'observation sera accompagné d'une réflexion sur les contenus : définir les conditions d'observation (à l'intérieur ou à l'extérieur, dans un espace étendu ou relativement restreint – cadre spatial –, avec des conditions matérielles plus ou moins définies), enregistrer l'information (prise de notes, enregistrement audio et/ou vidéo, évaluation), sélectionner les indices comportementaux à observer (sélection d'indices pertinents et limités *via* des grilles d'observation par exemple) et interpréter ces indices.

Le caractère systématique d'une observation tient à la régularité avec laquelle l'observateur applique la procédure de recueil des données. Différents paramètres sont à prendre en considération pour construire un dispositif d'observation. La façon de fixer ces paramètres dépendra de la démarche de recherche, du type d'objet construit et des visées de la recherche.

L'observation indique Claude Bernard (1870) constate purement et simplement le phénomène qu'il a sous ses yeux, il ne doit pas avoir d'autre souci que de se prémunir contre les erreurs d'observation qui pourraient le faire voir incomplètement ou mal définir un phénomène. A cet effet, il met en usage tous les instruments qui pourront l'aider à rendre une observation complète (grille d'observation). Il faut observer sans idées préconçues, l'esprit de l'observateur doit être passif.

Dans notre contexte, les fonctions cognitives ne peuvent être accessibles que par l'observation, à défaut d'avoir le matériel (scanners, IRM) nécessaires pour étudier les fonctions cognitives autrement que par observation. De manière concrète, les observations ont été faites lorsque les sujets participaient aux activités de motricité manuelle fine (activités de perlage). Il s'agit notamment de l'enfilage des perles (création des bracelets, de collier, de guirlande) ; la

réalisation des mosaïques (création des motifs et des images en collant les perles sur le papier cartonné) ; le jeu de tri (tri des perles en fonction des couleurs, des formes et des tailles).

En plus de ces activités de motricité manuelle fine, les observations ont porté sur la mémoire (mémoire à court terme, mémoire à long terme, mémoire sensorielle) ; La gnosie ou la perception, la reconnaissance, identifications sensorielles, repérage dans l'espace ; les fonctions exécutives ; le langage ; La praxie (actions motrices coordonnées dans un but intentionnel) ; l'attention.

✓ **Construction de la grille d'observation**

Selon Clément et Demont (2008) en opposition à l'observation subjective, également appelée introspection, seule l'observation objective présente un intérêt scientifique dans la mesure où elle est communicable, répétable et donc vérifiable. La fiabilité de l'observation nécessite l'élaboration et l'utilisation d'une grille d'observation. En effet, un observateur n'est pas capable de prêter attention à l'apparition d'une quantité de comportements différents et/ou d'observer simultanément sans discontinuer plusieurs individus en interaction le plus souvent les uns avec les autres.

L'observation peut être élaborée pour une description systématique des conduites, en référence à une théorie (grilles d'observation). L'élaboration d'une grille d'observation est une opération délicate puisqu'elle aboutit à la saisie de l'objet sous une certaine forme (réduction, filtrage, codage). Elle implique d'avoir examiné l'ensemble des problèmes méthodologiques et techniques liés à sa construction.

Les grilles d'observation offrent des possibilités de quantification, de comparaison, et facilitent l'examen de la fidélité et de la validité de l'observation. L'observation systématisée visant l'objectivation des phénomènes par la mise en œuvre d'un dispositif systématisé de recueil des données (grilles, tests, vidéos)

Dans ces conditions, la constitution d'une grille d'observation va permettre :

- un découpage de la situation en unités identifiables correspondant par exemple à la liste des comportements à observer dans la situation donnée ;
- un système de notation que le ou les observateurs pourront facilement mettre en œuvre.

Après avoir défini l'objet d'observation, c'est-à-dire le ou les comportements à examiner et auprès de qui cela sera fait, le chercheur détermine comment les observations seront

enregistrées et codées. À cette fin, il élabore un système d'observation, qui peut être une grille d'observation ou une échelle d'évaluation ou de cotation.

Une grille d'observation est un système d'observation systématique destiné à recueillir des faits et dans laquelle sont déterminés de façon explicite les critères permettant de classer les différents comportements ou les unités d'observation dans des catégories mutuellement exclusives. Les catégories d'unités d'observation y sont précisées. Un certain nombre de critères peuvent servir à guider le choix judicieux des unités d'observation: les unités doivent s'exclure mutuellement de manière à ce que les comportements appartenant à une unité ou à une catégorie puissent être distingués les uns des autres; elles doivent être concrètes, avoir une fréquence d'occurrence assez élevée et être représentatives de tous les comportements déterminés; enfin, elles doivent être clairement définies et se rapporter directement aux objectifs de l'étude (Beaugrand, 1988).

Pour les besoins de cette étude, les grilles d'observations ont été élaborées à partir de l'opérationnalisation des variables présentée respectivement dans les tableaux 1 et 2.

En partant des objectifs de la recherche, nous avons définis les catégories de comportements ou d'indices observables. Pour chaque dimension, nous avons formulé des indicateurs concrets et mesurables.

Dans le but de réduire au maximum l'effet de la subjectivité de l'observateur, nous avons adopté une structuration sous forme d'échelle de Likert. Cette structure permet également une meilleure quantification des observables. Chacune des unités d'observation était cotée sur une échelle d'évaluation de Likert à quatre pas (1= jamais ; 2= parfois ; 3= souvent ; 4= toujours). Les grilles construites pour recueillir les données relatives à chacune des variables de cette étude sont présentées en intégralité dans les annexes.

4.4.1.2. L'entretien semi-directif

L'entretien en tant que technique de recherche a été défini par Blanchet (1987) cité par Fernandez et Catteeuw (2001) comme « un entretien entre deux personnes, un interviewer et un interviewé conduit et enregistré par l'interviewer. Ce dernier ayant pour objectif de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur le thème défini dans le cadre d'une recherche ». Nous avons choisi l'entretien semi-directif parce que selon Nkoum(2015), elle fournit des données d'une grande richesse et fait surgir la complexité du phénomène étudié.

En vertu des différents éléments reconnus par notre objet d'étude, nous avons voulu avoir une attitude non directive. Ainsi, nous avons opté pour l'entretien semi-directif, étant donné qu'en recherche qualitative, on recourt plus rarement à l'entrevue standardisée du

style « question-réponse » (Des lauriers, 1991, p.36). Egalement parce que, par l'entretien-semi-directif, « le chercheur dispose de plus de latitude, ce qui lui permet de s'adapter au contexte (environnement, personnalité du sujet, etc.) » (Lefrançois, 1991,p.108).

Cette souplesse est précieuse dans la mesure où l'entrevue peut ébranler émotionnellement le sujet lorsqu'il élabore son récit. De plus l'entretien semi-directif contrairement à l'entretien non directif permet à l'étudiant chercheur que nous sommes de centrer les propos des participants sur certains thèmes propres au sujet de recherche.

D'autre part, l'entretien semi-directif favorise l'expression personnelle du sujet. Il est dit semi-directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni entièrement fermé. En général, le chercheur dispose d'un certain nombre de thèmes ou questions guides, relativement ouvertes, sur lesquels il souhaite que l'interviewé réponde. Il a pour projet d'explorer des thèmes particuliers. Pour mettre notre dispositif d'entretien en place, nous sommes d'abord référés aux conditions minimales définies par Giglione et Blanchet(1991). Pour ces auteurs, l'entretien est une situation conventionnelle de face à face entre un interviewer et un interviewé à la demande de l'interviewer qui enregistre et conduit l'entretien comme l'explique Blanchet et al. (1985), l'entretien semi-directif cherche à résoudre un problème méthodologique fondamental : « obtenir à la fois un matériel discursif fiable c'est-à dire correspondant effectivement à ce que pense la personne interviewée, et à la fois valide c'est-à- dire conforme aux objectifs de la recherche (p.51).

Il existe en fait un schéma d'entretien, définissant une grille de thèmes. Cet entretien est donc « orienté en fait, même si cela ne devrait pas se sentir, par une liste de thèmes et de sous-thèmes : le guide d'entretien ». (Delhez, 1985).

✓ **Le guide d'entretien**

Le guide d'entretien est une liste récapitulative des thèmes et des sous thèmes à aborder dans le cadre d'une enquête qualitative. Il propose relativement le moment et la manière de les introduire dans la conversation. Ce guide est à la disposition de l'enquêteur pour lui permettre de suivre la méthodologie définie, tout en observant un comportement adéquat lors de l'entretien. Toutefois, il convient de noter que l'ordre d'évocation des thèmes, de même que la formulation des questions peuvent varier au cours de l'entretien.

4.5. LA DÉMARCHE DE COLLECTE DES DONNÉES

Cette section est subdivisée en deux parties à savoir : la préenquête et l'enquête proprement dit.

4.5.1. La préenquête

La pré-enquête permet au chercheur de faire un test sur un échantillon bien réduit, de l'instrument pensé au préalable pour la collecte des données dans une perspective d'en vérifier la validité, la faisabilité et la facilité des items et les sous items sur les quels portent l'observation et l'entretien. Il est question pour nous donc de tester nos deux grilles d'observation et d'entretien sur les deux plans à savoir de fond et de forme. Ce travail préalable est si important car il nous permet de percevoir s'il y a des erreurs à corriger ou d'autres choses à parfaire et de s'assurer que le contenu de l'instrument répond à l'objectif de l'étude. Avant de débiter notre enquête, nous nous sommes rassuré d'obtenir les autorisations de recherches auprès de notre faculté universitaire, et auprès de notre site de collecte de donnée ainsi que les autorisations parentales auprès de l'association P²M

4.5.2. L'enquête

Notre enquête s'est déroulée sur une période de 3 mois pendant laquelle nous travaillions 2 fois par semaines avec nos participants, le mercredi (14h-15h) et le samedi (9h-10h). Pendant cette période d'enquête, nous avons observés nos participants pendant qu'ils réalisaient les activités de perlage, à savoir les enfilages, les mosaïques et les jeux de tri des perles, tout en nous servant de notre grille d'observation pour noter les comportements et réactions. Nous avons également observé les aspects cognitifs de nos participants pendant qu'ils réalisaient leurs taches.

À la fin des différentes activités de perlage, nous avons répertoriés les participants qui avaient une bonne capacité de communications avec qui nous avons menés des entretiens individuels à partir d'un guide d'entretien dans le but de recueillir des informations supplémentaires sur les participants et leurs expérience avec le les activités de perlage.

4.6. L'ANALYSE DES DONNÉES

Les différentes articulations qui constituaient notre instrument de collecte nous ont permis au moment du dépouillement d'avoir recours à une analyse quantitative. Ce qui nous a donné

l'occasion de faire une analyse statistique des observations recueillies pour ce qui est de l'évaluation des fonctions.

Dans notre étude, il est question de mesurer le lien entre les activités perlage, en tant qu'art-thérapie, et le développement des fonctions cognitives chez les enfants/adolescents T21. Il est donc question d'« *examiner les associations entre deux variables simultanément* » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 402) à travers une double démarche descriptive car d'une part « *les analyses descriptives univariées qui résument les données d'une variable à l'aide de la médiane, la moyenne ou l'écart type* » et d'autre part, « *les analyses descriptives bivariées qui servent à caractériser des relations entre deux variables simultanément* » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 403).

4.6.1. Analyse descriptive

Elle permet de présenter et d'analyser les données recueillies sur le terrain. Après le déchiffrement de la codification catégorielle des observations faites chez nos 20 participants, il faut présenter la moyenne de leurs réponses à chaque groupe d'observables sous forme de tableau (analyse univariée).

4.6.2. L'analyse de contenu thématique

Ce n'est ni la représentativité, ni la généralisation mais plutôt la singularité et la fertilité des données numériques qui intéressent dans la recherche qualitative (Paillé, 1996). Cette préoccupation rencontre le postulat de l'analyse qualitative à l'effet que « l'essence de la signification du phénomène étudié réside dans la nature, la spécificité même des contenus du matériel étudié plutôt que dans sa seule répartition quantitative » (L'Ecuyer, 1990, p.31). Aussi, comme le fait remarquer Gighlione et Blanchet (1991, p.57), « le discours produit par un entretien de recherche est un ensemble complexe d'énoncés ». Il peut se prêter à plusieurs types d'analyses. Nous avons choisi de procéder par l'analyse qualitative, plus précisément l'analyse de contenu.

L'analyse de contenu consiste à lire le corpus fragment par fragment pour en définir le contenu et le coder selon des catégories fixées à priori ou établies au cours de la lecture. En effet, il s'agit d'une analyse qui porte sur « les contenus, unités de significations supposées véhiculées par un contenant le langage), traversant donc ou ignorant sa réalité matérielle » (Guist-Desprairies et Levy, 2003, p.290). L'opération tient à sélectionner, condenser, catégoriser l'information. C'est donc une mise en ordre systématique du contenu manifeste d'un discours (Berelson cité dans Guist-Desprairies et Lévy, 2003) que nous avons mise en place.

Pour mener à bien, nous nous sommes référés aux principes de l'analyse thématique tel que définis par Poirier et al.'1996), qui l'utilisent dans le cadre de l'analyse de contenu de récits de vie. Ainsi, les principes d'analyse utilisés dans ce cadre nous apparaissent pertinents pour notre recherche. Ceci parce que ces principes permettent d'effectuer une série d'opérations destinées à « l'interprétation d'un corpus abondant, multiforme et foisonnant » (Poirier&al. p.150), avec l'intention d'appréhender sa multiplicité, sa complexité, sa richesse.

Afin de préciser cette notion cruciale d'interprétation, on peut se référer à Robert et Bouillaguet(1997) qui, dans leur ouvrage consacré à l'analyse de contenu, la définissent comme « l'action d'inférer, d'accomplir une opération logique par laquelle on tire d'une ou plusieurs proposition(s) (en l'occurrence les données établies au terme de l'application des conséquences qui en résultent nécessairement » (p.35). Il s'agit, poursuivent les auteurs de, justifier la validité de ce qu'on avance à propos de l'objet étudié en exposant les raisons de la preuve. C'est ce que nous nous sommes attelés à faire en nous appuyant sur l'analyse thématique.

Par analyse thématique, on entend « une recherche méthodologique des unités de sens par l'intermédiaire des propos tenus par les narrateurs relativement à des thèmes » (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1996, p.215). Cette analyse thématique permet l'analyse qualitative de données par « la sélection et l'organisation rationnelles des catégories condensant le contenu essentiel d'un texte donné.

4.7. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Cette recherche s'inscrit dans un cadre rigoureux, conforme aux principes fondamentaux de respect, de protection et de bienveillance envers les participants. Pour ce faire, nous avons obtenu le consentement éclairé des parents et des encadreurs au sein de la structure. Pour les jeunes, nous avons recherché et obtenus un accord oral ou gestuel. Ce en fonction de leur niveau de compréhension.

Tout au long de la recherche, les participants ont été traités avec respect, sans aucune forme de stigmatisation, ni de pression. L'activité de perlage a été vécu comme une activité ludique et valorisante sans aucune connotation médicale.

Toutes les données collectées ont été traitées de manière confidentielle. Les noms et toutes informations permettant d'identifier les participants ont été codés et supprimés dans le mémoire.

Nous avons conçu l'étude de manière à éviter toute souffrance physique ou psychologique. L'observation s'est déroulée dans un cadre familier aux participants et aucune intervention intrusive a été faite.

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉE

Dans ce chapitre de notre travail, l'accent est mis sur l'analyse d'ensemble des données recueillies sur le terrain. À cet effet, nous allons tout d'abord procéder à une présentation de nos participants (données socio-démographiques), ensuite nous allons faire une analyse qualitative croisée des observations effectuées sur le terrain via la grille d'analyse, une analyse de contenu thématique des certains participants à partir de notre guide d'entretien et enfin une analyse croisée des analyses précédemment effectuées

5.1. PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS

Tableau 3 : Caractéristiques générales de l'échantillon (Source. Données de terrain, 2024)

Code du sujet	Âge	Genre	Appartenance ethnique	Pathologie	Traits caractéristiques
A	6ans	Masculin	Bamileke	T21	Enfant turbulent ayant les yeux en facettes, teint brun
B	10 ans	Masculin	Beti	T21	Enfant souriant, attentif, teint foncé, cicatrice sur le bras droit
C	18 ans	Féminin	Béti	T21	Adolescente timide, teint claire, a des boutons sur les paupières
D	18 ans	Masculin	Beti	T21	Adolescent calme, court de taille, corpulent
E	10ans	Masculin	Bamiléké	T21	Enfant gentil regard fuyant, teint noire, corpulent
F	18ans	Masculin	Sawa	T21	Adolescent souriant, calme, teint foncé, petite taille
G	20 ans	Féminin	Bamileke	T21	Adolescente calme, repli sur soi, teint claire, corpulente
H	22 ans	Masculin	Beti	T21	Adolescent jovial, teint claire, yeux bride
I	12 ans	Féminin	Bamileke	T21	Enfant timide, souriante, paume de main, langue et blanc des yeux de couleur noir,
J	16ans	Féminin	Bamiléké	T21	Enfant très calme, timide, yeux fuyant, petite taille
K	20 ans	Féminin	Beti	T21	Adolescente souriante, petite de taille, petit yeux, teint claire
L	10 ans	Féminin	Douala	T21	Enfant timide, yeux brides, teint claire

M	7ans	Féminin	Bamileke	T21	Enfant turbulente, petit yeux, teint pale
N	17 ans	Féminin	Bamileke	T21	Adolescente calme, corpulente, teint foncé
O	11 ans	Masculin	Bassa	T21	Enfant impulsif, teint claire, corpulent
P	12ans	Féminin	Béti	T21	Enfant souriante, petit yeux, teint foncé
Q	13 ans	Féminin	Beti	T21	Enfant souriante, timide, corpulente, teint claire
R	10ans	Masculin	Sawa	T21	Enfant calme, repli sur soi, teint claire, petit doigts
S	11 ans	Masculin	Bamiléké	T21	Enfant gentil, souriant, teint noire, bouche béante
T	20 ans	Féminin	Beti	T21	Adolescente calme et réservée, court doigts, petits yeux, teint claire.

Le tableau ci-dessus présente notre échantillon qui est composé de 20 participants trisomique 21, âgés entre 06 ans et 22 ans, des deux sexes, originaires des différents groupe ethnique au Cameroun et ayant chacun des traits caractéristiques et physiques distincts.

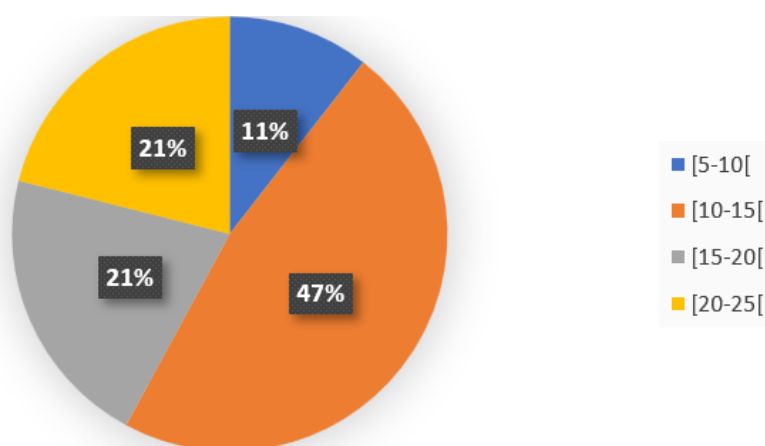


Figure 4 : répartition des participants par tranche d'âge (source, données de terrain)

Cette figure montre que 47% de nos participants ont une tranche d'âge qui vari entre 10 et 14 ans, contre 11% qui sont dans la tranche d'âge variant entre 5 et 9 ans. Ceux ayant une tranche âge variant entre 15 et 19 ans et ceux de 20 à 25 ans sont chacun à 21%.

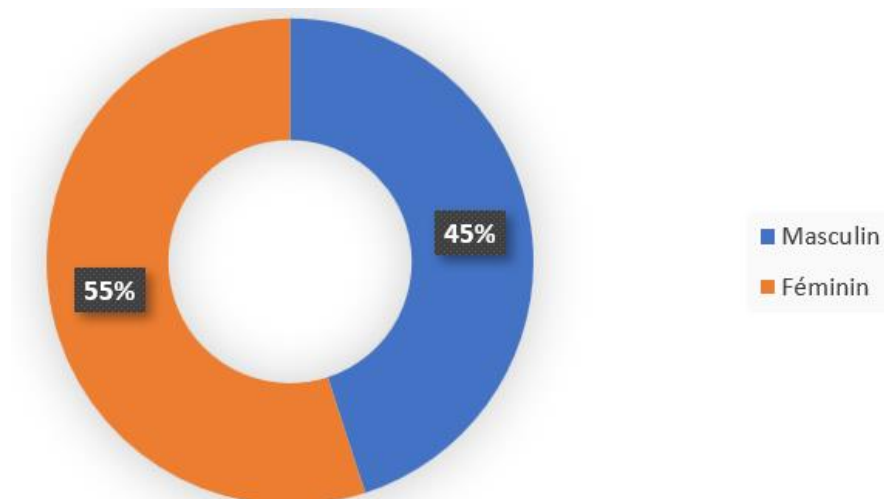


Figure 5 : répartition des participants par sexe (source, données de terrain)

Ce diagramme circulaire met en lumière la présence de 55% de participants de sexe féminin contre 45% de sexe masculin.

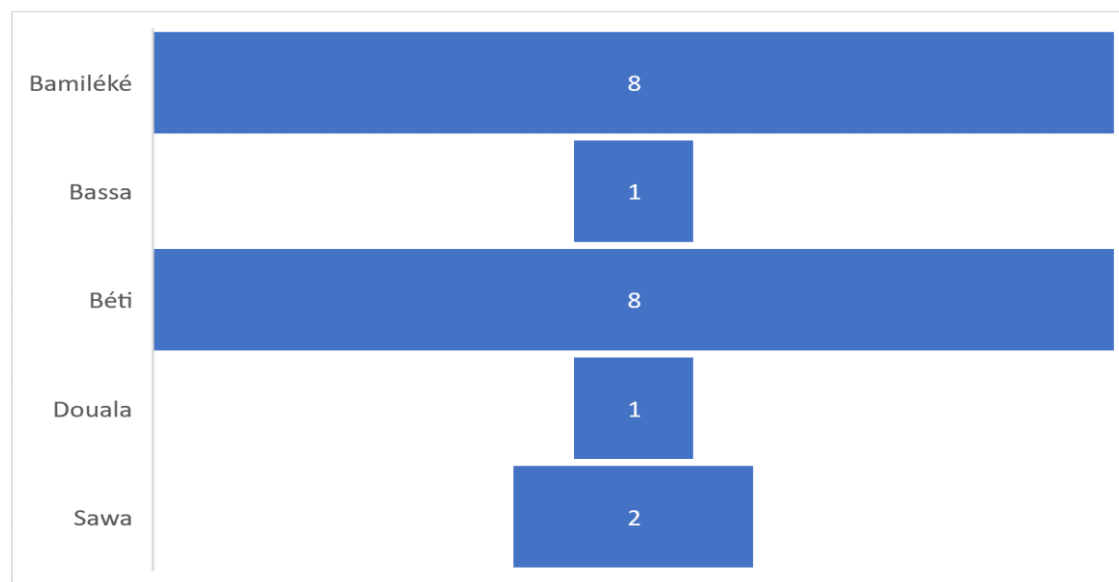


Figure 6 : répartition des participants par groupe ethnique (source, données de terrain)

Ce graphique montre que 8 de nos participants sont du groupe ethnique bamiléké, 8 participants du groupe Béti, et 4 participants originaire du littoral (Bassa, Sawa, Douala).

5.2. ANALYSE DES DONNÉES OBSERVATIONS

Elle se fera en trois grandes étapes. Tout d'abord, nous allons procéder à une analyse thématique longitudinale des différentes observations de nos participants, ensuite nous allons effectuer une analyse thématique de contenu des entretiens menées avec quelques participants et enfin une analyse croisée des données des observations et des entretiens.

5.2.1. Analyse des observations

Cette analyse croisée vise à comprendre les observations faites sur le terrain au cours de notre collecte des données. Cette analyse se fera sous formes de thèmes observé ou activités menées avec nos 20 participants afin de mieux cerner la quintessence de leurs apprentissages dans une activité particulière dépendamment de leurs différences individuelles.

5.2.1.1. *Activité d'enfilage des perles*

Durant cette activité qui consistait à créer les guirlandes, bracelets et colliers de perles selon les propres choix de motifs et couleurs par nos participants, plusieurs éléments sont à noter.

Tout d'abord, 9 participants sur 20 ont des difficultés dans la pratique de cette activité. Les observations de ces participants ont mis en lumière les difficultés de concentration, de coordination psychomotrice (motricité fine) et d'exécution claire de la tâche. Chez le cas A et le cas O par exemple, il enfilait rarement les perles selon la consigne demandée et selon les œuvres attendues. Chez les cas D, G, H, K, M, N et R ces tâches d'enfilage de perles étaient parfois effectuées selon les consignes demandées. Chez ces derniers, malgré ces tâches effectuées tant bien que mal, seuls 3 de nos 9 participants ayant eu l'enfilage comme points faibles selon nos observations.

Ensuite, chez ceux ayant travaillé au mieux à cette activité d'enfilage de perles (11/20 participants) on a noté une meilleure capacité de concentration et d'attention lors de l'explication de la tâche, une compréhension améliorée de la consigne et une coordination motrice plus fine. Ainsi, chez les cas B, C, E, F, I, J, L, Q, S et T, cette pratique était plus productive car ces participants réussissaient à enfiler toujours les perles pour créer les guirlandes, bracelets et colliers. Seul le cas P parvenait à enfiler souvent ces perles selon les consignes demandées et la tâche présentée.

Enfin, nos observations nous ont permis de relever que chez nos participants que malgré un nombre plutôt au-dessus de la moyenne de réussite de cette activité, seuls 3 sur 11 cas ont

manifesté comme points forts cette activité d'enfilage de perles. Ceci s'explique à travers la relative complexité de la tâche qui ne consiste pas seulement à enfiler les perles, mais à les faire dans le but de créer. Ce travail de création pour les enfants/adolescents T21 demande de fournir un grand travail au niveau des fonctions supérieures cognitives ce qui n'est pas toujours facile après juste quelques semaines d'exercices.

5.2.1.2. Activité de réalisation des mosaïques de perles

Cette activité consiste à créer des motifs et images en suivant un modèle préalablement présenté ou suivant sa propre imagination. Plusieurs éléments ont été décelés à travers nos observations dont la quintessence est présentée en trois points.

Premièrement, 8/20 participants ont eu des résultats moins satisfaisants en fonction de la consigne de cette tâche, soit un participant en moins qu'à l'activité d'enfilage de perles. Ces difficultés soulignent un usage lacunaire de la planification, la reproduction d'un modèle ou encore d'imagination chez ces participants. Ceci pourrait se comprendre par l'une des caractéristiques principale de la T21 qui est le retard des capacités cognitives ce qui ne facilite pas les activités de création et demande plus d'efforts à ces enfants qu'à ceux typiques.

Chez les cas A, O et P, la réalisation de ces mosaïques était impossible ou à défaut s'effectuait rarement selon un modèle ou en fonction de leur propre imagination. Mais pour ces cas C, D, K, L et M, la réalisation de cette activité était parfois possible sous certaines conditions dont le temps long dans l'exécution de la tâche. En dépit de la complexité de cette tâche pour ces participants T21, on a observé que chez 5 de ces 8 cas seulement cette activité était considérée comme un point faible par rapport aux autres.

Deuxièmement, 12 de nos 20 participants ont réalisés des mosaïques de perles plus satisfaisantes. Ce résultat est surtout le fruit de la reproduction d'un modèle existant et facilité par une meilleure coordination bimanuelle et visuo-manuelle. Ainsi, la réussite de cette activité nous renseigne sur une meilleure qualité d'utilisation de la mémoire de travail et de celle sensorielle. Tous nos 12 participants parvenaient à réaliser les mosaïques de perles souvent et toujours selon les cas ce qui relève d'une meilleure capacité, chez eux, à reproduire un modèle existant que d'en imaginer eux même.

Finalement, nous avons remarqué que des trois activités de perlage présenté et effectué avec les T21 durant quelques semaines, celle de la réalisation des mosaïques est celle étant de point faible de la quasi-totalité d'entre eux (17/20). Ceci se comprends à travers l'usage d'une

attention focalisée sur les tâches de reproduction des modèles sur de longues durées ce qui met à mal la mémoire de travail réactualisée continuellement sur une longue durée d'observation.

5.2.1.3. Activité de jeu de tri

Le jeu de tri consiste à trier les perles en fonction des couleurs, des formes et des tailles qui mobilise les capacités de dextérité manuelle et attentionnelles (conjointe et focalisée) élevées.

Seuls 4 de nos participants ont eu des résultats moins satisfaisants à la lecture de notre grille d'observation, car ils ne parvenaient que rarement à trier ces perles selon les couleurs et les tailles, mais pas selon les formes. C'est l'exemple des cas J, O, Q et S qui ne parvenaient que très rarement à effectuer ces tris de perles, mais surtout en fonction des tailles.

Pour ce qui est des 16 autres participants, le jeu de tris a été l'activité la plus satisfaisante parmi les trois présentées. Cette conclusion va dans le même sens de ce que cette activité est le point fort chez la quasi-totalité de nos participants soit 17/20 cas. Ces observations peuvent s'expliquer à travers une faible utilisation des capacités mnésiques de nos participants T21 contre un fort usage des capacités attentionnelles et d'une dextérité manuelle notoire.

5.2.1.4. Les fonctions cognitives

L'observation de nos participants au cours des trois activités de perlage (enfilage, réalisation mosaïque et jeux de tir de perles) nous a permis d'observer une modification des fonctions cognitives chez ces derniers en fonction de l'activité et des participants eux-mêmes.

En effet, chez certains participants comme le cas T, nous avons constaté un bon respect de la consigne et un accomplissement plutôt aisé de la tâche. Ce constat a été fait à partir des activités présentées et effectuées avec lui et les autres enfants durant plusieurs semaines, la mise en exergue de ses capacités mnésiques (mémoire de travail par un usage riche des ressources attentionnelles ; mémoire à long terme par la mise en place d'une mémoire procédurale) et les fonctions exécutives (à travers la capacité créative dont il a fait preuve au cours des différentes activités et l'organisation lors du jeu de tri). Cette remarque était similaire chez les cas B, E, F et I.

Une légère exception a été notée chez les cas C, G, H, J, L, N, P, Q, R et S. Ces participants ont montré une mémoire à court terme, via les ressources attentionnelles, et une mémoire à long terme (procédurale) satisfaisantes, en dépit des capacités créatrices et/ou d'organisation pas très développées.

Par contre chez nos 5 autres participants (A, D, K, M et O), les capacités cognitives sont surtout marquées par les fonctions exécutives liées à l'organisation et des difficultés dans la mémoire procédurale, l'utilisation adéquate des ressources attentionnelles et les capacités créatrices.

Sommes toutes, l'observation des enfants et adolescents T21 durant les activités de perlage durant plusieurs semaines nous a permis de comprendre qu'elles faisaient ressortir des points forts et des points faibles qui, lors des observations, nous a permis de déceler une modification des capacités cognitives chez ces participants. Toutefois, ces observations sont purement objectives et ne sauraient faire, à elles seules, l'objet d'une analyse approfondie en mettant de côté la subjectivité des participants.

Tableau 4 : Synthèse des observations chez chaque participant

Participants	Activités de perlage			Points forts et points faibles		Autres observations
	Enfilage des perles	Réalisation des mosaïques de perles	Jeu de tri	Points forts	Points faibles	
Cas A	×	×	✓	Enfiler les perles a gros trous, tri des perles en fonction des couleurs	Réalisation des mosaïques	Attention sélective et focalisée au cours des activités
Cas B	✓	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Attention focalisée, aisance manuelle, sentiment de satisfaction
Cas C	✓	×	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Finaliser la tâche était plus facile que de commencer, ce qui le pousse à chanter lors de la fin de la tâche.
Cas D	×	×	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Enfilage des perles pour créer bracelets et colliers	Respect exact de la consigne,
Cas E	✓	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect de la consigne et fin aisée de la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas F	✓	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplie aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas G	×	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Difficultés à reproduire à partir d'un modèle

Cas H	×	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas I	✓	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas J	✓	✓	×	Enfilage des perles	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas K	×	×	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Enfilage des perles	Plus de temps pris dans l'exécution des tâches, car finissant calmement les tâches en prenant son temps.
Cas L	✓	×	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas M	×	×	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Enfilage des perles	Accomplissait difficilement les tâches à cause d'une attention diffuse.
Cas N	×	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle

Cas O	×	×	×	Tri des perles en fonction des couleurs.	Réalisation des mosaïques	N'accomplissait jamais ses tâche marquant une inattention générale.
Cas P	✓	×	✓	Tri des perles en fonction des couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas Q	✓	✓	×	Enfilage des perles	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, dans le calme, mais difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas R	×	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Respect consigne et accomplit aisément la tâche, mais difficultés à reproduire à partir d'un modèle
Cas S	✓	✓	×	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Attention sélective et focalisée au cours des activités
Cas T	✓	✓	✓	Tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles.	Réalisation des mosaïques	Attention sélective et focalisée au cours des activités

Ce tableau synthétique de nos observations permet de ressortir que plus de la moitié de nos participants (17/20), tout sexe confondu, ont plus de difficultés dans les tâches de réalisation des mosaïques en lien avec la reproduction d'un modèle précis (mémoire de travail) malgré une attention focalisée notoire. Cette difficulté est caractérisée par un temps de réalisation plus long que les autres tâches. Malgré la difficulté à réaliser la tâche, nous constatons que 12/20 participants ont réussi à faire l'activité et terminé leur tâche.

En outre, la quasi-totalité de nos participants (17/20) ont des facilités dans les activités de tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles. Cette facilité est traduite par un temps de réalisation relativement plus court que les autres tâches, la reconnaissance des différentes couleurs, formes et tailles différentes des perles.

L'activité la plus réussie par nos participants (16/20) est celle du tri des perles en fonction des formes, couleurs et tailles. Toutefois, l'activité de perlage la moins accomplie selon la consigne par nos participants (08/20) est celle de la mosaïque des perles, ce qui se justifie par le fait que la majorité des sujets observés ont manifestés le plus de difficultés à ladite activité.

5.2.2. Analyse de contenu thématique

La passation de notre guide d'entretien s'est effectuée auprès de quatre enfants T21 dont un de sexe masculin (10 ans) et 3 autres de sexe féminin (12, 16 et 18 ans). Les éléments suivants ressortent de nos entretiens :

5.2.2.1. Activité de perlage

Le discours de nos quatre participants interrogés nous permet de mettre en lumière qu'en générale, ils ont apprécié les activités de perlage effectués raison pour laquelle ils vont répondre à l'affirmative à la question de s'avoir comment ils ont trouvé l'activité du jour : Cas 1 : « *bien* », Cas 2 : « *bien* », Cas 3 : « *bien (avec les yeux fuyant)* » et Cas 4 : « *c'était bien* » (avec plus d'enthousiasme que les autres).

Par rapport à toutes les activités de perlages proposées, la réponse du Cas 1 présente un enthousiasme quant à l'activité d'enfilage, raison pour laquelle il affirme « *oui, veux encore* ». Dans la même veine, le Cas 4 y répond à l'affirmative de façon très relevé : « *bien (avec le sourire)*. Pour le Cas 2, ladite activité est anodine et il retorque « *bien* » parlant de son avis en ce qui concerne l'enfilage. Il en est de même pour le Cas 3 qui donné la même réponse.

Toutefois, l'intérêt du Cas 2 et du Cas 4 est ravivé lorsqu'il s'agit de son avis pour ce qui est du jeu de tri raison pour laquelle sa réponse est associé à une expression faciale agréable : « *c'était bien [avec un grand sourire au visage]* » ; et le Cas 4 répond en accompagnant d'une gestuelle d'approbation « *bien (en montrant le pouce)* ». Pour les Cas 1 et 3, ce jeu ne mérite rien d'autre qu'un « *bien* ». Aussi, le Cas 2 renchérit en précisant que lors de l'activité d'enfilage, il faut d'abord trier avant d'enfiler. Il affirme alors « *noir avec noir, encore, comme ça, on tire, on attache, on tire la corde [en montrant les gestes de sa main]* ». Ceci témoigne d'une bonne capacité de rétention et de restitution (mémoire de travail) chez le cas 2 ce qui lui permet de restituer l'apprentissage effectuée plus tôt. Chez les Cas 1 et 3, par contre, il y a eu un silence à cette question en dehors de la réponse courte précédente.

Aussi bien chez le Cas 1 que chez le Cas 3 et 4, l'activité qu'ils affirment avoir aimé est soit l'enfilage selon les cas ; pour Cas 1, il s'agissait du « *bracelet [enfilage]* ». Le Cas 3 renchérit en ces termes « *les bracelets et colliers [enfilage]* » et pour le Cas 4 « *le bracelet [enfilage]* ». En ce qui concerne le Cas 2, c'est la mosaïque car « *on met la colle sur les perles on colle* », en plus « *on met la colle et on colle le papier. J'ai du mettre la colle, j'ai mis aussi les perles vert, jaunes, noir et bleu.* ».

L'avis de nos quatre cas est, néanmoins, contradictoire pour le choix de l'activité la plus facile. Pour le Cas 1, il s'agit du « *collage* », avec « *la maison avec l'arbre (en pointant) [mosaïque], prends les perles, j'ai collé ici, ici, ici, ici, ici (en pointant les lignes sur le carton). J'ai collé avec le scotch « colle »* et pour le Cas 2 c'est « *le bracelet [enfilage]* ». Dans la même lancée que le Cas 2, les Cas 3 et 4 aiment plus l'enfilage avec « *les bracelets et colliers* » pour le Cas 3 et « *le bracelet* » pour le Cas 4.

Durant les différentes activités de perlage, les participants ont présentés des aptitudes en ce qui concerne la mémoire à court terme et la mémoire à long terme à travers la description des procédures d'élaboration des perles. Pour le Cas 4 par exemple, pour la procédure d'enfilage elle explique que « *les perles, on met la corde. On attache.* ». Pour le cas 3, elle répond en souriant « *je mets la corde dans la perle* » et elle ajoute « *j'enfile la perle* ».

5.2.2.2. *Les silences ou les expressions corporelles*

Le relevé de nos entretiens montre une différence notable entre nos quatre participants interviewés. Chez le Cas 1, on note une faible verbalisation, mais une plus grande présence des silences (5), des expressions corporelles (« *hochement de la tête, touche les couleurs de perles, sans dire un mot* ») et la gestualité coverbale (tout en parlant « *en pointant* » et en « *pointant les lignes sur le carton* »). Ces non-dits et expressions corporelles avec ou sans langage orale permettent de souligner, tout d'abord les difficultés d'expression orale des enfants T21, ensuite des angoisses suscitées par la situation (l'entretien) et, enfin, une bonne symétrie ce qui lui permet de se distinguer de l'autre (autrui ou l'objet).

Pour le Cas 2, on note un silence car il verbalise mieux, mais une gestualité coverbale présente afin de mieux répondre aux exigences de l'entretien et de moins parler. Ainsi, sa joie la plus visible durant ces activités se manifeste par une réponse accompagnée d'un sourire à s'avoir : « *c'était bien [avec un grand sourire au visage]* ». Le Cas 2 continue avec cette gestualité à travers, par exemple : « *quand je collais ici [en pointant une figure ronde sur le carton qu'elle a choisi de faire]* » en voulant illustrer le plus que possible son propos à notre endroit. Ou encore lorsqu'il explique comment il a enfilé les perles « *la maison avec l'arbre (en pointant), prends les perles, j'ai collé ici, ici, ici, ici, ici [en pointant les lignes sur le carton]. J'ai collé avec le scotch (colle)* ».

Il en est de même pour le Cas 3 qui est très expressive lorsqu'elle parle avec « *regard fuyant* » lorsqu'elle répond à une question ou encore un « *léger sourire* ». Le Cas 3 est illustré également ses réponses en « *pointant son travail* » ou encore en « *pointant le carton de mosaïque* ».

Dans la même lancée que les autres participants, le Cas 4 répond verbalement tout en accompagnant de gestes ou d'expression faciale. À cet effet, on remarque : « *avec le sourire* » ou « *montrant le pouce* » lorsque sa réponse est « *bien* », le geste de pointer les objets pour mieux les illustrer entre autres, « *en pointant la figure sur le carton de mosaïque qu'elle a choisie de faire* » (le chien) ou encore « *en pointant le papier* » lorsqu'il s'agit de coller les perles sur du papier.

Ces observations et verbatim nous ont permis de comprendre que les enfants T21 ont des capacités dans la réalisation de certaines tâches artistiques en général, et du perlage en particulier. Ces capacités sont relatives à une compréhension et à l'application de la consigne, à l'application de certaines attentionnels (attention focalisée), et d'un usage assez précis d'une motricité fine.

5.2.3. Analyse croisée

Ici, il est essentiellement question de croiser les données issues de l'analyse thématique longitudinale et celle de contenu afin d'en ressortir les similitudes et des dissemblances.

5.2.3.1. Tendances communes

Les données issues de nos deux analyse nous permettent de noter que chez la quasi-totalité de nos participants (observations soit 17/20) et chez tous nos participants (entretiens) l'activité de perlage est très attractive avec la multitude de couleurs qui va stimuler leurs curiosités et capacités attentionnelles. Toutefois, l'activité la plus quasi-unanimement adoptée, car semblaient susciter le plus d'intérêts, est celle du jeu de tri (en fonction des tailles et couleurs) au cours de laquelle les participants se sont montrés les plus intéressés et semblaient les plus stimulés.

La compréhension de la consigne paraissait également plus facile à comprendre, car ils étaient capables de réexpliquer la consigne à la fin de l'activité. Cette capacité renseigne non seulement sur une certaine amélioration des capacités mnésiques des participants, mais aussi des capacités attentionnelles sollicitées en fonction d'un niveau motivationnel suffisamment atteint (le seuil) selon leurs intérêts (jeu et apprentissage).

Malgré ces tendances communes présentes chez la quasi-totalité de nos participants aussi bien lors des observations qu'avec le verbatim des entretiens, on note quelques divergences.

5.2.3.2. Divergences

Parmi les activités de perlage effectuées par nos participants, nous avons vu l'enfilage de perles, la mosaïque et le jeu de tri. Les données de nos observations, contrairement aux verbatim des entretiens, montrent une préférence des participants pour le jeu de tri, car elle a été effectuée avec plus d'aisance pour la plupart de nos participants.

Par contre, les participants interviewés affirment avoir eu une préférence pour l'activité de mosaïques car ils pouvaient reproduire un modèle, présenté à eux par le chercheur, avec les perles, des cartons et des scotch. Le plus intéressant pour eux, étaient le fait de coller et d'avoir la liberté d'utiliser plus d'outils pour effectuer les mosaïques qui leurs étaient présentés.

Cet élément de différence nous renseigne sur la capacité de ces participants à faire usage, non seulement de leurs attentions pour pouvoir réaliser leurs tâches, mais aussi du fait d'être stimulés le plus possible avant les activités par des objets assez variés et surtout les laisser explorer leurs capacités créatives en essayant de nouvelles compétences malgré leurs motricités fines pas toujours très au point.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre est consacré à la discussion des résultats obtenus dans la présente recherche, à la lumière des théories explicatives du problème posé, des autres travaux et résultats générés dans la littérature scientifique par d'autres chercheurs. Ceci doit nécessairement déboucher sur la mise en évidence de la contribution ou de l'apport théorique de cette recherche.

6.1. LA PRATIQUE DES ACTIVITÉS DE PERLAGE : UN EXERCICE DE LA MOTRICITÉ FINE

La pratique des activités de perlage est un maillon nécessaire dans le processus de développement des T21. Elle permet de développer les compétences et les habiletés cognitives. Les exercices variés et répétés se sont montrés efficaces pour amener le sujet T21 à commencer à se concentrer et à acquérir des capacités cognitives.

Lorsque la pratique devient intéressante pour lui, elle se transforme par conséquent en une habitude, un automatisme et un apprentissage. La pratique devient automatiquement un renforcement positif en soi. La pratique des exercices répétés consiste à reprendre un même exercice d'une séance à l'autre. Selon certains travaux, la pratique des exercices pour avoir un impact positif doit être suffisamment intensive Klingbelg et al., 2005 cité en Seguin et al., (2018). Sans qu'il existe actuellement des recommandations de bonnes pratiques permettant d'obtenir des bons résultats. Certains auteurs soulignent néanmoins l'importance d'une pratique intense au moins deux à trois fois par semaine (Wykes et Reeder, 2005).

La pratique répétée des exercices doit permettre au sujet de prendre conscience de ses performances et des progrès réalisés pendant les apprentissages des séances à autres afin de maintenir intact sa motivation. Plus le sujet parvient à se focaliser sur les tâches plus les résultats sont positifs, et il parvient à acquérir un rythme d'apprentissage normal comme les enfants normaux.

Le développement de la motricité fine permet aux participants de progresser dans la maîtrise des gestes du quotidien comme manger et l'acquisition des compétences cognitives. Ainsi, chez eux, le degré de développement de la motricité fine dépend de l'apprentissage des mouvements de préhension fondamentaux. Comme le soulignent Ajuriaguerra, Auzias, Coumes, Denner, Lavondes-Monod, Perron et Stamback (1964), toutes les activités de manipulation et les exercices d'habiletés manuelles contribuent à l'acquisition de capacités cognitives chez les sujets T21.

Avec les activités de perlage, la coordination œil-main et la dextérité s'améliorent grandement car elles permettent au sujet d'avoir le contrôle sur les articulations de son bras et de dissocier le poignet de ses doigts (Lauzon, 1990). Le degré de développement de la motricité fine de l'enfant dépend de l'apprentissage des mouvements fondamentaux. Initialement, le nourrisson possède une motricité globale généralisée dans tout le corps. La motricité fine se développe grâce à la motricité globale des membres supérieurs (Vincent, 2012).

Il est important de noter que l'évolution du développement psychomoteur se fait toujours dans le sens d'une amélioration progressive. Ces progrès ne sont pas uniformes et continus. Cette maturation s'obtient par une progression rapide mais aussi par des stagnations, des arrêts, voire des régressions, puis le développement peut reprendre.

De plus, selon Le Boulch (1984), la motricité fine ne peut se développer de manière isolée (Beaulieu, 2000). La lenteur et la maladresse apparaissent comme les principales caractéristiques de la déficience intellectuelle et sont au centre des troubles ou des difficultés (Beaulieu, 2000). Dans la littérature, les chercheurs ont considéré le développement de la motricité fine en corrélation avec la maturation du système nerveux et de l'organisation perceptuelle.

6.2. ACTIVITÉ DE MOTRICITÉ MANUELLE FINE ET DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES

Les activités de motricité manuelle fine à l'instar de l'écriture impliquent l'analyse de plusieurs domaines dont les relations ne sont pas toujours clairement identifiées (Zeiger, 1995) : la graphomotricité, le suivi des lettres ou la calligraphie, l'écriture elle-même et les relations possibles avec l'orthographe et les étapes d'acquisition du langage écrit. Deux études coordonnées par Vaginay (1995) et Moret (1995), qui portent sur l'écriture et la lecture, les représentations de sujets et le comportement du langage écrit, donnent un aperçu de la production d'enfants atteints du syndrome de Down.

L'étude de Moret (1995) montre que 53 % des filles et 70 % des garçons ont un niveau de développement de la lecture inférieur à 7 ans. 15 % des filles et 5 % des garçons dépassent ce niveau. Après l'âge de 20 ans, il y a homogénéisation des niveaux de lecture, qui se stabilisent autour de 7 ans. Pour la compréhension, la moitié des sujets atteignent un niveau correspondant à celui d'une classe EC1. Les choix de lecture sont souvent influencés par la télévision (émissions

de télévision, personnages représentés dans des séries ou des dessins animés) et l'âge. Il y a des observations générales en lecture: un stock lexical faible, difficulté à lire des sons complexes, oubli de contexte lors du déchiffrement d'un mot complexe, difficulté à vérifier la signification du mot lu, intégration lors de la lecture de mots erronés sans correction, difficulté à considérer la phrase comme une unité fonctionnelle. Il existe également des difficultés de conscience phonologique et de division phonémique.

Au niveau de la rédaction (Vaginay, 1995), les refus de production sont importants et augmentent avec la difficulté de la tâche (dans ses aspects quantitatifs et qualitatifs). L'utilisation d'un symbole ou d'un dessin est encore courante entre 10 et 11 ans. L'écriture a tendance à être organisée selon une ligne horizontale, et le sens classique de progression gauche-droite peut apparaître vers l'âge de 9 ans. L'utilisation de lettres apparaît à ce stade (15-62% selon les énoncés) alors que les enfants utilisent encore la production de guirlandes pour signifier un mot, parfois caractérisé par une proportionnalité de la longueur entre la chaîne graphique et la chaîne sonore. 42 % des enfants âgés de 7 à 9 ans tentent d'écrire leur prénom, mais seulement 16 % y parviennent. À 10-11 ans, presque tous réussissent. Les productions sont pour la plupart écrites en majuscules. La persistance de cette forme d'orthographe peut indiquer une difficulté à faire des équivalences graphiques, une fois un code intégré, une difficulté graphique et un manque général de connaissances écrites.

L'écriture spontanée de mots isolés choisis par l'enfant est faite par 16% des 7-9 ans et 66% des 10-11 ans (seulement 50% ont des productions correctes). Pour les énoncés plus longs et plus complexes (groupe et phrase nominaux), le taux de succès diminue (12% à 10-11 ans) avec la réapparition des guirlandes, les tentatives multiples qui préservent ou non le nombre de mots (40% pour le groupe nominal et 26% pour la phrase) et sa forme. La transcription d'un son présent dans l'énoncé est possible dans 60% des cas mais sa position ordonnée peut être erronée par rapport à la chaîne sonore. Dans cette étude, Vaginay (1995) montre que la segmentation est meilleure lorsque les mots sont mieux écrits et que la compétence écrite, lorsqu'elle existe, ne dépend pas exclusivement de l'âge. L'acquisition de certaines dimensions fondamentales de l'écriture, telles que la conscience phonologique et la correspondance graphique/sonore, est laborieuse et reste instable et fragile. Cette étude a l'avantage de fournir des repères développementaux sur le

développement du langage écrit chez le sujet atteint du syndrome de Down et de clarifier ses limites et les obstacles rencontrés par les sujets.

6.2.1. Motricité fine et attention

L'attention sélective est une capacité que l'homme dispose qui consiste se concentrer sur un élément particulier et important en se coupant mentalement des autres éléments non pertinents à un moment donné, sans qu'il soit nécessaire pour autant isolé physiquement. Elle est donc indispensable à l'action et au fonctionnement cognitif en général. C'est elle qui permet, par exemple, à notre système visuel, non plus seulement de traiter et d'analyser de façon automatique un objet d'une scène visuelle, mais également de le percevoir consciemment. L'attention sélective se manifeste alors physiquement par une orientation du regard, voire de la tête et du tronc, vers l'information pertinente. Broadbent (1958) dans ses études, en se basant de son expérience d'écoute dichotique, suggère qu'il existe un canal unique de traitement qui limite, dès l'enregistrement sensoriel, le nombre de stimuli pouvant subir un traitement complet. Selon lui le mental est considéré comme un canal limité de traitement des informations.

Il s'agit du modèle proposé par Broadbent (1958) étant régulièrement utilisé pour illustrer l'idée de filtrage précoce (Fortin et Rousseau, 1992 ; Kellogg, 1995 ; Lecas, 1992 ; Richard, 1980).

Dans ce modèle, Broadbent, se basant de son expérience d'écoute dichotique, suggère qu'il existe un canal unique de traitement qui limite, dès l'enregistrement sensoriel, le nombre de stimuli pouvant subir un traitement complet. Selon lui le mental est considéré comme un canal limité de traitement des informations. Il a proposé donc de considérer l'attention comme un filtre ne traitant qu'une information à la fois. Il a été l'un des premiers auteurs à élaborer une théorie précise de l'attention sélective en décrivant le traitement de l'information comme une succession d'étapes. La première étape est l'encodage parallèle des caractéristiques physiques de toutes les entrées sensorielles. Puis une opération de sélection de l'information à traiter est réalisée en fonction de traits physiques des stimuli. Enfin, un traitement plus profond de perception et de reconnaissance de forme s'effectue via un simple canal à capacité limitée. Une sélection simultanée de plusieurs stimuli, lors d'une écoute dichotique, entraîne la division de l'attention et un traitement moins performant de chaque stimulus. Selon l'auteur, le filtre attentionnel agit en limitant l'analyse aux informations pertinentes, les éléments non pertinents étant bloqués, ne faisant donc pas l'objet de traitement plus profond.

L'attention sélective est très utile pendant les apprentissages car elle joue un grand rôle de restreindre l'information disponible et garantit que seulement une petite partie de celle-ci sera utilisée pour des comportements ultérieurs. Sans cette restriction l'organisme serait envahi d'informations et le comportement irait dans tous les sens (Simon, 1986). Pour Simon (1986) encore, elle a une valeur adaptative importante puisqu'elle peut s'interrompre en cours d'action et se 'déplacer' pour répondre à de nouvelles exigences de l'environnement.

L'attention sélective est active est donc très reliée à la motivation parce qu'il s'agit d'une décision que prend la personne de porter son attention sur un aspect de la situation plutôt que sur un autre. En fait, si la personne n'est pas motivée à observer ou à apprendre quelque chose, elle n'investira pas de temps ni d'effort suffisants.

Grabe (1986) rappelle que les phénomènes de l'attention et de la motivation sont souvent confondus par les intervenants en éducation. Ainsi, certains élèves sont identifiés comme présentant des troubles d'attention, alors que le problème réside plutôt dans une difficulté à se motiver à être attentif. Il y a donc une différence à établir entre le fait de ne pas vouloir et celui de ne pas pouvoir être attentif. Ainsi, des études démontrent que certains élèves qui éprouvent des troubles d'apprentissage sont capables d'être attentifs pendant une longue période de temps lorsqu'il s'agit d'une tâche non scolaire, alors qu'ils présentent des difficultés d'attention à l'école.

Il s'agirait, dans ces cas, davantage d'un problème de contrôle de l'attention que d'un problème de capacité attentionnelle (Krupski, 1980). Certains apprenants présentent plus de difficultés que d'autres à diriger leur attention sur une tâche. Ils regardent partout et sont facilement distraits. Pour certains, on peut même parler d'hyperactivité, c'est-à-dire d'une activité motrice excessive combinée à une faible résistance à la distraction. Des études démontrent que les enfants hyperactifs présentent des difficultés à soutenir leur attention et à sélectionner l'information. Ils auraient aussi des difficultés à bloquer les distracteurs en se faisant contrôler par eux plutôt que de les contrôler (Grabe, 1986).

L'attention alternée ou la réalisation simultanée de deux ou plusieurs tâches est une capacité dont dispose les humains de réaliser deux ou plusieurs activités à la fois. La question que nous nous posons est celle de savoir si est-elle possible de réaliser plusieurs tâches, alors que certains théoriciens affirment que l'homme est seulement capable de s'investir et se concentrer sur une tâche. Mais certains auteurs disent que oui. Kahneman (1973) par exemple propose une

conception plus globale du rôle de l'attention dans le traitement de l'information. Une conception qui, sans discréditer les théories de filtrage, tente de rendre compte de la multiplicité des processus attentionnels. Kahneman, de même que les tenants de l'approche de capacité limitée à réservoir unique, conçoivent l'attention comme étant un effort mental et une ressource limitée. Considérant que cette « énergie » est puisée dans un seul et même réservoir, la facilité qu'a un individu à produire deux tâches simultanément varierait donc en fonction du degré d'effort mental qu'exigent les tâches effectuées et de la quantité totale d'énergie disponible (Coquery, 1994). Ainsi, pour Kahneman, capacités, énergie, ressources, efforts et attention sont des synonymes (Lecas, 1992).

Une autre théorie sans nier notre capacité de traiter plusieurs informations à la fois, elle est d'avis que l'attention fait appel à de multiples réservoirs de ressources. Ainsi, deux tâches peuvent être effectuées simultanément sans avoir recours, ou du moins très peu, à des ressources attentionnelles communes. Coquery (1994) énumère quatre critères rendant possible l'observation d'un tel phénomène : 1) lorsque les stimuli traités proviennent de modalités sensorielles différentes (visuelle ou auditive), 2) lorsque l'analyse de ces derniers ne met pas en jeu le même hémisphère cérébral ou 3) que leur traitement exige des codages différents (verbaux ou spatiaux), et 4) lorsque la production des réponses requises relève de modalités indépendantes (verbale ou manuelle). Le modèle des ressources attentionnelles de Wickens (1984) propose un système de traitement de l'information à l'intérieur duquel les réservoirs de ressources sont définis par le croisement de ces quatre critères. Ainsi, si deux tâches présentent des modalités d'entrées différentes, opèrent à des niveaux de traitement distincts, utilisent un type de codage qui leur est propre et exigent des modalités de réponse indépendantes, l'exécution simultanée des dites tâches devrait se faire en parallèle. Toutefois, si les « trajets » cognitifs de ces tâches se croisent, le traitement de l'une des deux tâches s'effectuera au détriment de l'autre (Camus, 1996).

Même s'il est difficile de confirmer à quel niveau l'homme peut réaliser deux ou plusieurs fonctions à la fois. Cette possibilité existe dans nos pratiques de tous les jours. Conduire tenir une conversation et lire une affiche. Chez les sujets que nous observons, nous avons vu qu'ils sont capables de faire preuve de l'attention dans les interactions avec l'enseignant.

6.4. MISE EN PLACE D'EXERCICES SPÉCIFIQUES ET DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES

La mise en place de programmes spécifiques est susceptible de promouvoir le développement des fonctions exécutives chez les enfants d'âge préscolaire (Anderson *et al.*, 2008). En effet, Diamond *et al.* (2007) révèlent que l'implantation du programme *Tools of the Mind* (TdE) en classe d'éducation préscolaire est positivement associée aux fonctions exécutives des enfants de 5 ans. Toutefois, bien que certains programmes puissent favoriser le développement des fonctions exécutives, Barker et al., (2014) rapportent que les activités structurées en laboratoire et les programmes d'intervention spécifiques sont actuellement privilégiés afin de promouvoir les fonctions exécutives des enfants.

Il s'agit donc de mettre à profit les fonctions exécutives dans un cadre « dirigé », ce qui ne permet pas d'examiner de façon fine l'apport de l'environnement éducatif dans leur développement, dans un contexte signifiant et naturel (Barker et al. 2014), voire écologique. Néanmoins, l'implantation de programmes spécifiques appuie l'hypothèse selon laquelle certains aspects environnementaux (par exemple les activités centrées sur l'enfant, temps accordé au jeu) sont susceptibles de favoriser les fonctions exécutives de l'enfant. Tout porte à croire qu'il y aurait un lien entre la qualité des interactions en classe et le développement des fonctions exécutives, sur la base de la relation entre la qualité des interactions parent-enfant et les fonctions exécutives démontrées de manière empirique.

Cependant, Raver et al. (2011) ont montré que le climat de classe, élément qui compose la qualité des interactions en classe, était associé aux fonctions exécutives des enfants d'âge préscolaire. Aux États-Unis, le projet *Chicago School Readiness* a fait ressortir que le climat de classe favorisait les fonctions exécutives. Plus spécifiquement, ce projet de recherche visait à améliorer le climat de classe à l'éducation préscolaire, par exemple en favorisant la qualité des interactions adulte-enfant. Les résultats ont montré que les enfants qui évoluaient dans une classe où le climat était de meilleure qualité réussissaient davantage dans les habiletés liées aux fonctions exécutives, en comparaison avec les enfants qui se trouvaient dans une classe où le climat était de plus faible qualité.

Hatfield et al. (2013) ont montré qu'un enseignant qui est sensible aux besoins des enfants tend à diminuer le niveau de stress en classe, ce qui leur permet de s'engager activement dans les activités proposées, favorisant par le fait même la qualité du climat de classe et le fonctionnement exécutif des enfants.

De manière plus précise, les enfants d'âge préscolaire montrent, de façon constante, une plus forte sécrétion d'hormone du stress (cortisol) en classe que dans leur milieu familial. Toutefois, lorsque l'enfant fréquente une classe où l'adulte est chaleureux et sensible à ses besoins, le niveau de cortisol tend à diminuer, de manière à être similaire au taux observé dans le milieu familial. L'enfant est alors plus enclin à profiter des activités offertes en classe, de même qu'à interagir positivement avec les pairs.

Les enfants qui sont soutenus par l'enseignant et qui affichent un plus faible taux de cortisol profitent davantage de relations chaleureuses avec l'adulte et les autres enfants de la classe, et ils sont plus à l'aise à faire des choix. Ils sont également plus susceptibles de s'investir dans des activités complexes, leur permettant ainsi de résoudre des problèmes et de mettre à profit leurs stratégies liées aux fonctions exécutives, en comparaison avec les enfants qui affichent un taux de cortisol plus élevé en classe (Hatfield et al. 2013). Ainsi, la manière dont l'enseignant(e) accompagne l'enfant en classe lui permet d'être plus confortable dans le milieu éducatif, ceci ayant un effet indirect sur son fonctionnement exécutif.

Diamond et al. (2009) ont d'ailleurs signalé que l'enseignant qui offre des choix et qui prend en compte les intérêts des enfants leur permet d'approfondir leurs réflexions et d'améliorer leurs fonctions exécutives. Les temps de jeu deviennent ici primordiaux, car ils permettent à l'enseignant d'accompagner efficacement l'enfant, voire de s'investir dans son scénario de jeu afin de pousser son raisonnement à un niveau supérieur (Diamond et al., 2009). Pour Curby et al. (2013), c'est notamment par l'étayage et le questionnement que l'adulte peut accompagner l'enfant, ce qui lui permet de développer des compétences de raisonnement.

L'accompagnement de l'enseignant implique également l'encouragement, qui amène les enfants à réfléchir et développer de nouveaux concepts à l'aide de rétroactions spécifiques, ce qui permet en retour de favoriser les habiletés liées aux fonctions exécutives. Ces études montrent que différents facteurs liés au milieu éducatif (sensibilité et accompagnement de l'adulte) peuvent

contribuer à influencer le développement des fonctions exécutives de l'enfant. Ces recherches démontrent l'importance du soutien offert par l'enseignant, grâce à ses interactions auprès de l'enfant, dans le fonctionnement exécutif de ce dernier. Cela s'explique par les bienfaits engendrés par des interactions adulte-enfant de qualité sur le cerveau de l'enfant. Les interactions sociales exercent un effet direct sur la capacité du cerveau à apprendre, et les contacts sociaux sont fondamentaux pour le développement cognitif de l'enfant.

Welsh et al. (2010) soulignent que plus d'attention devrait être portée à l'influence de la qualité des interactions en classe sur les fonctions exécutives, celles-ci se développant rapidement au cours des années préscolaires. Diamond (2009) reconnaît que les fonctions exécutives de l'enfant permettent de prédire sa réussite éducative. D'un autre côté, Sabol et al., (2013) ont montré que la réussite éducative est liée à la qualité des interactions dans le milieu éducatif. Si les fonctions exécutives sont liées à la réussite éducative et que la réussite éducative est favorisée par la qualité des interactions en classe, alors les fonctions exécutives pourraient s'avérer liées à la qualité des interactions dans le milieu éducatif. Par conséquent, la qualité des interactions en classe s'avère un champ à explorer davantage, afin de favoriser le fonctionnement exécutif en contexte éducatif.

Miyake et al. (2000) ont démontré, à l'aide de l'analyse factorielle confirmatoire, que le fonctionnement exécutif était fractionné en plusieurs fonctions cognitives. D'abord, la mémoire de travail (MdT) constitue une pièce maîtresse du fonctionnement cognitif. En contexte éducatif, elle permet à l'enfant de retenir une information, et de l'utiliser d'une manière appropriée dans un autre contexte (Journals.openedition.org, 2016). La composante « inhibition » constitue la seconde fonction exécutive du modèle de Miyake *et al.* (2000), laquelle permet à l'enfant de traiter des informations inappropriées en vue d'atteindre un objectif (Journals.openedition.org). Ainsi, la capacité d'inhibition permet à l'enfant d'agir conformément au contexte donné. Dans la classe, l'inhibition s'avère un processus cognitif important, car elle permet à l'enfant de modifier ses actions au regard des exigences de l'environnement.

La flexibilité mentale, la troisième fonction exécutive qui se retrouve dans l'analyse factorielle confirmatoire permet à l'enfant de changer de tâche ou de stratégie afin de passer d'une opération cognitive à une autre (Miyake et al. 2000). Cette fonction exécutive lui permet donc de désengager son attention vis-à-vis d'une tâche, afin de s'engager dans une nouvelle situation, en fonction des exigences de cette dernière. À l'éducation préscolaire, l'enfant pourrait user

d'habiletés liées à la flexibilité mentale en s'engageant dans un nouveau rôle au coin « jeu symbolique » par exemple ; il pourrait ainsi passer du rôle de commis d'épicerie à celui de client de restaurant, ce qui l'amènerait à poser de nouvelles actions, en fonctions des différents rôles qui y sont joués. La planification consiste en l'identification et l'organisation des étapes et des éléments (par exemple, le matériel) qui sont nécessaires pour atteindre un but. En contexte éducatif, l'action de planifier permet à l'enfant de prédire et d'évaluer ses comportements afin de réaliser une tâche ou une activité, ce qui implique pour lui de recourir à plusieurs habiletés (par exemple sa capacité d'anticipation, formulation de solutions (Journals.openedition.org, 2016).

Ainsi, l'expression « fonctions exécutives » s'avère un terme générique qui intègre un ensemble d'habiletés cognitives, étroitement liées les unes aux autres (Journals.openedition.org). Dans cette optique, les fonctions exécutives sont constituées de processus qui sont responsables de guider, diriger et gérer les habiletés motrices, affectives, sociales, langagières et cognitives de l'enfant, en particulier pendant une nouvelle action ou une résolution de problèmes. En contexte éducatif, les fonctions exécutives lui permettent donc d'user de diverses stratégies afin de s'engager activement dans les situations offertes en classe. Plus précisément, la MdT, l'inhibition et la planification de l'enfant sont associées à ses habiletés en maîtrise de l'information écrite (littératie) (Journals.openedition.org, 2016), en numératie (utiliser les nombres dans des situations réelles de la vie) (Clark et al. 2016), ainsi qu'à ses habiletés sociales (Güroğlu et al. 2014). De même, Carlson *et al.* (2013) ont montré que les fonctions exécutives de l'enfant de 5 ans sont impliquées dans le développement de ses habiletés socioémotionnelles, telles que la régulation de ses émotions et sa compétence sociale. Inversement, un enfant qui débute l'école avec de faibles FE se verrait plus à risque de vivre des difficultés aux plans cognitif et socioaffectif (Diamond, 2009). À titre d'exemple, les enfants qui présentent de faibles capacités de MdT sont plus susceptibles de vivre des difficultés à retenir les consignes d'une activité, à opérer des calculs mentaux, ainsi qu'à conserver en mémoire de l'information pertinente.

CONCLUSION GÉNÉRALE

L'objectif de la présente étude était de comprendre la contribution des activités de perlage dans le développement des fonctions cognitives chez les jeunes T21. Les résultats ont montré qu'à travers les enfilages, les mosaïques et les jeux de tri des perles, les fonctions cognitives ont été mises en évidence chez nos participants T21 tels que leurs capacités attentionnelles grâce à la stimulation visuelle et à la réalisation de tâches, leurs capacités mnésiques grâce à la répétition des tâches et à la compréhension des consignes et leurs capacités créatives grâce à la liberté de choix et à l'utilisation de différents outils. Les résultats ont également démontré que les participants ont besoin d'être stimulés avant les activités pour être motivés et engagés (stimulation de l'attention), d'utiliser différentes compétences malgré les difficultés de motricité fine (amélioration de la coordination œil-main et de la planification motrice), d'explorer leurs capacités créatives en essayant de nouvelles compétences et en utilisant différents outils (développement de la mémoire de travail et la flexibilité cognitive).

Ce qui nous a permis de comprendre que les enfants T21 ont des capacités dans la réalisation de certaines tâches artistiques en général, et du perlage en particulier. Ces capacités sont relatives à une compréhension et à l'application de la consigne, à l'application de certaines attentionnelles (attention focalisée), et d'un usage assez précis d'une motricité fine.

Ces résultats rejoignent ceux des études montrant que les habilités en motricité fine sont cruciales pour la réussite en mathématique, en lecture et en sciences (Grissmer et al., 2010 ; Pagani et al., 2010). Ces habilités sont nécessaires dans certaines opérations cognitives (Grissmer et al., 2010), ce en plus de leur contribution au niveau des fonctions exécutives (Cameron et al., 2012). En le faisant, cette étude a le mérite d'établir le lien entre la motricité manuelle fine (activités de perlage) et le développement des fonctions cognitives chez les sujets trisomiques.

Ces résultats pourraient être très utiles pour l'accompagnement des personnes T21 dans les structures qui leur sont dédiées. En effet, cette étude implique de mettre un accent sur les exercices impliquant la motricité manuelle fine. Ce qui va, comme le démontrent les résultats favoriser le développement des fonctions cognitives chez les T21 et par ricochet leur adaptation et insertion sociale. Ce qui doit nécessairement passer par l'adoption de nouvelles perspectives pédagogiques et méthodologiques au sein de ces structures.

En perspectives, pour continuer à investiguer le rôle de la motricité manuelle fine dans le développement cognitif des sujets porteurs de handicaps, il est nécessaire de réaliser une étude qui va combiner les observations à un dispositif expérimental qui fera usage des appareils (EEG, IRM, etc.) pour comprendre comment l'exercice de la motricité fine favorise le développement des fonctions cognitives.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Psychiatric Association. (2012). *Manuel Diagnostic et Statistique des troubles mentaux IV - Texte Révisé*. Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manuel Diagnostic et Statistique des troubles mentaux (DSM) V*. Elsevier Masson.
- Amor Ndjabo, M. (2021). *Le handicap moteur dans la ville de Yaoundé. Trajectoires et expériences de vie*. L'Harmattan.
- Banindjel, J. (2021). *Corps et handicap. Théorie et pratique*. L'Harmattan.
- Beaulieu, J. (2000). *Comparaison du développement psychomoteur d'enfants âgés entre 3 et 4 ans fréquentant ou non une garderie ayant un programme d'éducation psychomotrice. Mémoire de la maîtrise en sciences de l'activité physique*. Université du Québec, 2000.
- Betoko, R. C. M., Um, S. S. N., Dohvoma, V., Fomenky, N., Nengom, J. T., Danwang, C., & Ndombo, P. O. K. (2018). Cataracte, Mode de Révélation d'une Trisomie 21 chez un Nourrisson de Deux Mois: À Propos d'un Cas au Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, Cameroun. *HEALTH SCIENCES AND DISEASE*, 19(2), 139-140.
- Brown, N. (2021). Différences naturelles et acquises en Amérique précolombienne et coloniale : représentations et interprétations plurielles. *Archéologies du handicap*, 165, pp. 8-14.
- Cameron, C. E., Murrah, W. M., Grissmer, D., Brock, L. L., Bell, L. H., Worzalla, S. L., & Morrison, F. J. (2012). Fine motor skills and executive function both contribute to kindergarten achievement. *Child Development*, 83, 1229-1244.
- Carlier, M., & Ayoun, C. (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*. Mardaga.
- Coelho Da Silva, A. (2018). *Réalités et représentations du handicap*. L'Harmattan.
- Corraze, J. (1987). *La neuropsychologie du mouvement*. Masson.
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir*. Elsevier Masson.

- Cuskelly, M., Jobling, A., & Buckley, S. (Éds.). (2002). *Down Syndrome across the Life Span*. Whurr Publishers.
- David, N. (2010). En pays amérindien, le handicap comme déséquilibre. In *Le handicap au risque des cultures* (pp.133 à 151).
- Devlieger, P., & Nieme, L. (Éds.). (2011). *Handicap et société africaine. Culture et pratique*. L'Harmattan.
- Dey, S. (Éd.). (2011). *Genetics and etiology of Down Syndrome*. Intech Open.
- Duport, A. (2022, Janvier 21). *Trisomie 21*. Récupéré sur Fondation Jérôme Lejeune: <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/>
- Fauré, J. (2022). L'autodétermination chez la personne porteuse de Trisomie 21. *Le Journal des Psychologues*, 4(396), pp. 30-35.
- Fondation Lejeune. (2022). *Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population*. <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/>
- Gallahue, D. L. (1989). *Understanding motor development: Infants, children, adolescents*. Benchmark Press.
- Ganguly, B. B. (2022). *Genetics and neurobiology of Down Syndrome*. Academic Press, Elsevier.
- Gardou, C. (2010). Aux îles Marquises, les puissances de l'invisible. Dans *Le handicap au risque des cultures* (pp49 à 74). <https://www.cairn.info/le-handicap-au-risque-des-cultures--9782749213101-page-49.html>
- Gardou, C. (2010). *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Eres.
- Grissmer, D., Grimm, K. J., Aiyer, S. M., Murrah, W. M., & Steele, J. S. (2010). Fine motor skills and early comprehension of the world : Two new school readiness indicators. *Developmental Psychology*, 46, 1008-1012.

- Guidetti, M., & Tourrette, C. (2018). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Dunod. <https://www.cairn.info/handicaps-developpement-psychologique-de-l-enfant--9782100777754-page-137.html>
- Haehl, V., Vardaxis, V., & Ulrich, B. (2000). Learning to cruise: Bernstein's theory applied to skill acquisition during infancy. *Human Movement Science*, 19, 685-715.
- Haelewyck, M.-C., & Gascon, H. (2010). *Adolescence et retard mental*. De Boeck.
- HAS. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Trisomie 21*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf
- Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Les éditions Inserm .
- Inserm. (2022, Septembre 1er). *Une thérapie améliore les fonctions cognitives chez des patients porteurs de trisomie 21*. Récupéré sur Salle de presse | Inserm: <https://presse.inserm.fr/une-therapie-ameliore-les-fonctions-cognitives-chez-des-patients-porteurs-de-trisomie-21/45730/>
- Larousse, C. (2005). *Petit Larousse de la psychologie*. Larousse.
- Larousse, C. (2021). *Dictionnaire de poche*. Larousse.
- Lefebvre, L., Kervella, N., (2024, 27 février). Graphopédagogie 76. Methode memo : les perles. <https://reeducationecriture76.com/2024/02/27/methode-memo-les-perles/>
- Institut Jérôme Lejeune. (s. d.). *Comprendre : la trisomie 21*. Consulté 15 avril 2024, à l'adresse <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
- Institut Français de l'éducation. (2024). *Calcul du risque de grossesse d'enfant trisomique en fonction de l'âge de la mère*. https://aces.ens-lyon.fr/aces/thematiques/sante/epidemiologie/depistage_trisomie21/Calculs/calcul_risqt_21_agemere
- Miermon, A., Benois-Marouani, C. M. J. (2011). Le développement psychomoteur. *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Tome1 : Concepts fondamentaux*, (pp.25 – 82). Psychomotricité.
- Minutolo, C. (2021). *Les principales fonctions cognitives*. https://sii.web.ac-grenoble.fr/sites/default/files/media-fichiers/202109/les_principales_fonctions_cognitives.pdf

- Morvan, J.-S. (2012). *Le sujet handicapé. Evocation(s) du lien psychique et du lien social*. L'Harmattan.
- Nader-Grosbois, N. (2020). *Psychologie du handicap*. De Boeck Supérieur.
- Ngo Melha, E. A. (2020). *Inclusion scolaire des élèves en situation de handicap en France et au Cameroun*. L'Harmattan.
- Ouanezar, S. (2010). *Contrôle moteur par le cervelet et interface cerveau-machine pour commander un doigt robotique*. Thèse de doctorat de l'École Nationale Supérieure des Télécommunication. Télécom ParisTech.
- Pagès, V. (2017). *Handicaps et psychopathologies*. Dunod.
- Pannetier, E. (2009). *La déficience intellectuelle : comprendre et prévenir*. Editions MultiMondes.
- Paoletti, (1999). *Éducation et motricité de l'enfant de deux à huit ans*. Montréal:Gaëtan Morin.
- Parks, P. J. (2009). *Down Syndrome*. Reference Point Press.
- Patane, F. (2020). *Handicap : représentations et pratiques sociales en milieu Kanak*. L'Harmattan.
- R. Bolduc, (1997). *Psychomotricité et pédagogie*. Éditions Logiques.
- Richard, C. (2018). *Déficiences intellectuelles. De la compréhension à la remédiation*. De Boeck Supérieur.
- Rondal, J. A. (2019). *Le futur de la Trisomie 21. Une perspective curative*. Mardaga.
- Roux, C. (). *L'accès à la " théorie de l'esprit " chez le sujet porteur de trisomie 21*. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01504653v1/file/ORTH_2013_ROUX_CANDICE.pdf
- Sanches, I. (2010). Au Portugal, le handicap comme tragédie. Dans *Le handicap au risque des cultures* (pp. 344 à 353). <https://www.cairn.info/le-handicap-au-risque-des-cultures--9782749213101-page-344.htm>
- Sanlaville, D., Touraine, R., & De Fréminville, B. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21*. PNDS.
- Suaudeau, J. (2014). *Il était une fois la Trisomie 21*. Fondation Jérôme Lejeune, 3, pp. 1-4.

Vincent, M. (2012). *Exemple de prise en charge de la motricité globale basée sur l'entraînement d'étapes du développement moteur*. Mémoire du Diplôme d'État de Psychomotricien. Faculté de médecine-Toulouse Rangueil. Université Paul Sabatier.

Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2011). *Dictionnaire du handicap*. Presses de l'EHESP.

ANNEXES

REPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix – Travail – Patrie

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES DE
L'EDUCATION

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace – Work – Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATION

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

Le Doyen
The Dean

N°...../23/UYI/FSE/VDSSE

AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussigné, Professeur BELA Cyrille Bienvenu, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Education de l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiante KEOU YOSSA Michelle Hylary, Matricule 21V3568 est inscrite en Master II à la Faculté des Sciences de l'Education, Département : *EDUCATION SPECIALISEE*, filière : *EDUCATION SPECIALISEE*, Option : *HANDICAP MENTAL*.

L'intéressée doit effectuer des travaux de recherche en vue de la préparation de son diplôme de Master. Elle travaille sous la direction du Pr WAMBA André. Son sujet est intitulé : « *Motricité et trisomie 21* ».

Je vous saurai gré de bien vouloir la recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider à conduire ses travaux de recherches.

En foi de quoi, cette autorisation de recherche lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit /.

Fait à Yaoundé, le 1. 0. JAN 2013.....

Pour le Doyen et par ordre

REPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix – Travail – Patrie

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES DE
L'EDUCATION

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace – Work – Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATION

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

Le Doyen

The Dean

N°...../23/UYI/FSE/VSSE

AUTORISATION DE STAGE

Je soussigné, Professeur BELA Cyrille Bienvenu, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiante KEOU YOSSA Michelle Hylary, Matricule 21V3568 est inscrite en Master II à la Faculté des Sciences de l'Éducation, Département : *EDUCATION SPECIALISEE*, filière : *EDUCATION SPECIALISEE*, Option : *HANDICAP MENTAL*.

L'intéressée doit effectuer son stage en vue de la préparation de son diplôme de Master. Elle travaille sous la direction du Pr WAMBA André. Son sujet est intitulé : « *Motricité et trisomie 21* ».

Je vous saurai gré de bien vouloir la recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider à conduire son stage.

En foi de quoi, cette autorisation de stage lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit /.

Fait à Yaoundé, le... 10 JAN 2023

Le Vice-Doyen et par ordre

OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES
GRILLE D'OBSERVATION DES ACTIVITÉS DE PERLAGE

Identification du participant

Âge : Sexe : Trouble :

Ethnie : Traits caractéristiques :

Codification de la grille :

1= jamais ; 2= parfois ; 3= souvent ; 4= toujours

	Observables (indicateurs)	Codification			
		1	2	3	4
L'enfilage des perles	L'enfant crée des colliers en enfilant les perles selon son propre choix de motifs et de couleurs ;				
	L'enfant crée des bracelets en enfilant les perles selon son propre choix de motifs et de couleurs				
	L'enfant crée des guirlandes en enfilant les perles selon son propre choix de motifs et de couleurs.				
la réalisation des mosaïques de perles	L'enfant crée des motifs en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination				
	L'enfant crée des images en collant les perles sur le papier cartonné en suivant un modèle ou selon leur imagination.				
le Jeux de tri	L'enfant tri les perles en fonction de leurs couleurs				
	L'enfant tri les perles en fonction de leurs formes				
	L'enfant tri les perles en fonction de leurs tailles				

GRILLE D'OBSERVATION DES FONCTIONS COGNITIVES

Codification de la grille :

1= jamais ; 2= parfois ; 3= souvent ; 4= toujours

	Observables (indicateurs)	Codification			
		1	2	3	4
La mémoire	Mémoire à court terme				
	Mémoire à long terme				
	Mémoire sensorielle				
La gnose ou la perception Reconnaissance, identifications sensorielles, repérage dans l'espace.	Capacité à pouvoir se représenter les différentes faces d'un objet alors qu'on n'en voit qu'une seule sur le papier				
	capacité à pouvoir le faire tourner dans sa tête				
Fonctions exécutives	La flexibilité mentale : capacité à passer d'un comportement à l'autre en fonction des exigences de l'environnement				
	La planification : capacité à organiser une série d'actions en une séquence optimale visant à atteindre un but				
	La mise à jour : capacité à rafraîchir le contenu de sa mémoire de travail en tenant compte des informations nouvelles (faire évoluer la représentation mentale au fur et à mesure)				

	L'inhibition : capacité à s'empêcher de produire une réponse automatique				
La phasie ou le langage	Capacité à communiquer à travers le langage.				
La praxie Actions motrices coordonnées dans un but intentionnel.	Difficultés à manipuler les objets géométriques,				
	Difficultés à poser des opérations,				
	Difficultés à se repérer sur la feuille,				
	Difficultés à nouer ses lacets				
	Difficultés à s'habiller seul (mettre ses vêtements à l'envers et ce de différentes façons),				
L'attention	Sélective (focalisée)				
	Soutenue				
	Partagée (divisée) : capacité à partager les ressources des activités simultanées				

GUIDE D'ENTRETIEN

Préambule

Bonjour. Je suis étudiant en Éducation Spécialisée à l'Université de Yaoundé 1. Je mène une étude sur le perlage chez les enfants/adolescents T21. Je vous garantis la confidentialité de ces entretiens.

Identification

Identifiant :

Fratrie :

Age :

Niveau d'étude :

Sexe :

Ethnie :

Questions

1- Comment as-tu trouvé l'activité que nous avons menée aujourd'hui ?

.....

2- Comment as-tu trouvé les enfilages ?.....

.....

3- Comment as-tu trouvé les mosaïques ?

.....

4- Comment as-tu trouvé le jeu de tri ?.....

.....

5- Qu'as-tu aimé ou apprécié faire durant ces exercices ?

.....

6- Qu'est ce qui a été difficile à faire pour toi ?.....

.....

- 7- J'aimerais que tu partages avec moi en m'expliquant comment tu fais pour enfile les perles ?.....
.....
- 8- J'aimerais que tu partages avec moi en m'expliquant comment tu fais pour construire les mosaïques ?.....
.....
- 9- Je remarque que tu tri les perles avant de les enfile, peux-tu partager avec moi les éléments sur lesquels tu t'appuies pour effectuer le tri ?
.....
- 10- Pour enfile, tu rencontres certaines difficultés ; pourrais-tu m'en parler et m'expliquer comment tu fais pour les surmonter ?.....
- 11-** Entre construire la mosaïque et enfile les perles : qu'est-ce qui est le plus facile et peux-tu m'expliquer pourquoi c'est facile ?
.....
.....

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iv
LISTE DES ABRÉVIATIONS	v
LISTE DES TABLEAUX	vi
LISTE DES FIGURES	vii
RÉSUMÉ	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE	4
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	5
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE.....	6
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLÈME.....	11
1.3. LA QUESTION DE RECHERCHE.....	15
1.4. L'OBJECTIF DE RECHERCHE.....	16
1.4.1. Objectifs spécifiques	16
1.5. LES INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE.....	16
1.5.1. Intérêt scientifique.....	16
1.5.2. Intérêt social.....	16
1.6.3. Intérêt personnel	17
1.6. LA DÉLIMITATION DE L'ÉTUDE.....	17
CHAPITRE 2 : TRISOMIE 21, ENTRE COGNITION ET REPRÉSENTATIONS	18
2.1. DÉFINITIONS ET HISTORIQUE DE LA TRISOMIE 21	19
2.1.1. Définitions	19
2.1.1.1. Mongolisme ou Syndrome de Down ou T21	19
2.1.1.2. Cognition	19
2.1.1.3. Intelligence.....	20
2.1.1.4. Déficience intellectuelle	20

2.1.2. Historique de la T21	20
2.2. ÉTIOLOGIE ET FORMES CLINIQUES DE LA TRISOMIE 21	22
2.2.1. Étiologie de la T21.....	22
2.2.1.1. Origine intrinsèque	22
2.2.1.2. Origine extrinsèque	23
2.2.2. Formes cliniques.....	23
2.2.2.1. Trisomie 21 libre, homogène et complète	23
2.2.2.2. Trisomie 21 libre en mosaïque.....	23
2.2.2.3. Trisomie 21 par translocation	23
2.3. ÉLÉMENTS DIAGNOSTICS DE LA TRISOMIE 21	24
2.3.1. Manifestations de la T21 : un tableau clinique singulier	24
2.3.1.1. Malformations viscérales.....	24
2.3.1.2. Troubles immunologiques	24
2.3.1.3. Troubles endocriniens et métaboliques	24
2.3.1.4. Troubles sensoriels	25
2.3.1.5. Troubles psychomoteurs.....	25
2.3.1.6. Troubles intellectuels.....	26
2.3.1.7. Troubles cognitifs.....	26
2.3.1.8. Surhandicaps	27
2.3.1.9. Aspect physique général de l'enfant trisomique	27
2.3.2. Diagnostics de la T21.....	27
2.3.2.1. Diagnostic en période prénatale	27
2.3.2.2. Diagnostic en période postnatale	28
2.3.2.3. Examen complémentaire en période postnatale : l'examen neurologique ou neuropsychiatrique.....	29
2.4. TRISOMIE 21 ET CAPACITÉS COGNITIVES	30
2.4.1. Les troubles sensoriels d'origine centrale.....	31

2.4.2. Les difficultés d'attention soutenue et sélective.....	31
2.4.3. Déficit de la mémoire audito-verbale	31
2.4.4. Retard de la maturation neurophysiologique	32
2.4.5. Retard psychomoteur	32
2.4.6. Les troubles des repères spatio-temporels.....	32
2.4.7. Les troubles du rythme.....	33
2.4.8. Le déficit de la médiation verbale comportementale.....	33
2.4.9. Les troubles du comportement et psychiatriques	33
2.4.10. Déficience intellectuelle et Trisomie 21	34
2.4.10.1. Manifestations déficience intellectuelle chez le trisomique 21	34
2.4.10.2. Diagnostique de la déficience intellectuelle	36
2.4.10.3. Quelques postulats théoriques de la déficience intellectuelle chez le trisomique 21	37
2.5. PERSPECTIVES DE LA TRISOMIE 21 : ÉTAT DES LIEUX.....	40
2.5.2. Perspectives dans la recherche	41
2.5.2.1. Apprentissage autodéterminé et T21	41
2.5.2.2. Thérapie par GnRH pulsatile : miracle de l'Inserm pour la T21	43
CHAPITRE 3 : MOTRICITÉ ET FONCTIONS COGNITIVES	45
3.1. LA MOTRICITÉ FINE	46
3.1.1. Motricité globale.....	46
3.1.1.1. La motricité globale chez les T21	49
3.1.2. La motricité fine	52
3.1.2.1. Motricité fine chez les enfants	54
3.1.3. Motricité fine et détection de pathologies.....	54
3.2. LES ACTIVITÉS DE PERLAGE ET LES HABILITÉS DE MOTRICITÉ FINE	56
3.2.1. Les activités de perlage	56
3.2.2. Les habiletés de motricité fine.....	58

3.2.2.1. Les habiletés d'écriture : un exemple d'habileté de motricité fine	59
3.2.2.2. Le mouvement libre.....	61
3.2.2.3. La préhension et canaux visuomoteurs.....	62
3.2.3. La motricité manuelle	63
3.3. LES FONCTIONS COGNITIVES	67
3.4. DES HABILITÉS DE MOTRICITÉ FINE AU DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES : L'INSERTION THÉORIQUE DE L'ÉTUDE	71
3.4.1. Une théorie dynamique du développement : multiplicité des déterminismes.....	72
DEUXIÈME PARTIE : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE	75
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	76
4.1. RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE.....	77
4.1.1. Rappel de la question de recherche	78
4.2. LE SITE DE L'ÉTUDE : l'association le Petit Prince et le Moabi (P ² M).....	81
4.2.1. But de l'association.....	81
4.2.2. Missions de l'association	81
4.2.3. Objectifs de l'association	82
4.2.4. Fonctionnement de l'association	82
4.3. POPULATION ET TECHNIQUE D'ÉCHANTILLONNAGE	83
4.3.1. La Population d'étude	83
4.3.2. La technique d'échantillonnage	83
4.4. MÉTHODE ET TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNÉES	84
4.4.1. Les techniques de collecte des données: L'observation systématique et entretien semi-directif.....	85
4.4.1.1. L'observation systématique	85
4.4.1.2. L'entretien semi-directif.....	89
4.5. LA DÉMARCHE DE COLLECTE DES DONNÉES	91
4.5.1. La préenquête	91
4.6. L'ANALYSE DES DONNÉES.....	91

4.6.1. Analyse descriptive.....	92
4.6.2. L'analyse de contenu thématique	92
4.7. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	93
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉE.....	95
5.1. PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS.....	96
5.2. ANALYSE DES DONNÉES OBSERVATIONS	99
5.2.1. Analyse des observations	99
5.2.1.1. Activité d'enfilage des perles.....	99
5.2.1.2. Activité de réalisation des mosaïques de perles	100
5.2.1.3. Activité de jeu de tri	101
5.2.1.4. Les fonctions cognitives	101
5.2.2. Analyse de contenu thématique.....	106
5.2.2.1. Activité de perlage	106
5.2.2.2. Les silences ou les expressions corporelles	108
5.2.3. Analyse croisée.....	109
5.2.3.1. Tendances communes.....	109
5.2.3.2. Divergences.....	109
CHAPITRE 6 : DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	111
6.1. LA PRATIQUE DES ACTIVITÉS DE PERLAGE : UN EXERCICE DE LA MOTRICITÉ FINE.....	112
6.2. ACTIVITÉ DE MOTRICITÉ MANUELLE FINE ET DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES.....	113
6.2.1. Motricité fine et attention.....	115
6.4. MISE EN PLACE D'EXERCICES SPÉCIFIQUES ET DÉVELOPPEMENT DES FONCTIONS COGNITIVES.....	118
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	122
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	125
ANNEXES	130

