

**Université Abderrahmane Mira de Bejaia  
Faculté des Sciences Humaines et Sociales  
Département des Sciences Sociales**



**Mémoire de fin de cycle**

**En vue de l'obtention du diplôme de master II**

**Option**

**Psychologie clinique**

**Thème**

**L'autonomie chez les enfants porteurs de trisomie 21  
Etude de huit cas réalisée au sein de deux centres  
psychopédagogiques pour les inadaptés mentaux**

**Réalisé par :**

- M<sup>elle</sup> MESSOUAF Massiva
- M<sup>elle</sup> MANSOURI Linda

**Encadré par :**

M<sup>r</sup>. AMRANE Lakhdar

**Promotion 2015-2016**

## ***Remerciements***

*Nous tenons à remercier le bon dieu qui nous a donné la force et le courage de réaliser ce modeste travail.*

*Au terme de ce modeste travail nous tenons à exprimer nos vifs remerciements et notre profonde gratitude à Mr AMRANE Lakhdar, de nous avoir encadré et pour sa disponibilité et ses précieux conseils.*

*Nous remercions également tous le staff administratif et pédagogique des deux centres, nous remercions aussi les enfants trisomiques.*

*Nous tenons à remercier Mr Ait idir Massinissa l'orthophoniste du CPP de Souk El Tenine pour ses conseils, ses orientations et son aide remarquable.*

*Un grand merci à nos familles pour leurs soutiens aussi bien moral que financier et pour leurs sacrifices.*

*Finalement, nous remercions tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail.*

## ***Dédicaces :***

*Je dédie ce modeste travail en signe de respect :*

*A la plus belle perle du monde, ma chère mère pour son amour infini et son dévouement qui n'a pas d'équivalent, ses précieux conseils et toute la bienveillance qu'elle a consentie à mon égard.*

*A mon cher père, à qui je dois tant et tout, symbole du courage et du sacrifice, et pour tous les efforts qui ne cessent de déployer pour nous ses enfants afin que nous puissions réussir nos études et nos vies.*

*A la mémoire de ma tante Farida qui nous a quittés y a quatre ans.*

*A mon cher frère Juba.*

*A mon adorable sœur Dina.*

*A mon fiancé Wanis qui m'a guidé et soutenu durant toutes mes années d'étude, et toute sa famille.*

*A mes chères amies Djegdjiga, Linda, Sakina, Kahina, Meriem sans oublier les autres.*

*A mon cher ami Bilal*

*A ma binôme Linda, son mari et toute sa famille.*

*A tous mes oncles et mes tantes.*

*A toute ma famille pour l'amour et le respect qu'ils m'ont toujours accordé.*

*Massiva/M*

## *Dédicaces*

*Je dédie ce modeste travail :*

*A mes parents sur tout, mon père qui a tout fait pour que je ne manque de rien et pour que je sois la meilleure dans mes études.*

*A mon mari Abdelkrim et sa famille.*

*A ma grand mère que dieu la protège.*

*A mes frères Yahia et Idir.*

*A mes chères sœurs et leurs maris.*

*A mes neveux, nièces (Amine, Fouad, Thiziri, Rahaf, Amayass).*

*A mes belles sœurs.*

*A mes tantes et mes oncles.*

*A ma collègue massiva, sa famille et son fiancé wanis.*

*A mes amis(es) (Sakina, Yasmina, Tounes, Siham, Bilal(Matcho)  
et sa famille.*

*Linda/ M*

# Table des matières

Introduction .....	10
I- Choix du sujet .....	14
II- La problématique .....	15
III- Formulation des hypothèses .....	18
IV- définition des concepts clés .....	19

## Partie théorique

### Chapitre I : handicap et trisomie 21

Préambule .....	22
1. Définition du handicap mental .....	22
2. Etiologie du handicap mental .....	23
3. Trisomie 21 .....	24
3.1 Historique .....	24
3.2 . Définition de la trisomie 21 .....	26
3.3 Incidence de la trisomie 21 .....	27
3.4 La santé de l'enfant trisomique .....	27
3.5 Différentes formes de trisomie 21 .....	28
3.5.1 La trisomie21 libre et homogène .....	29
3.5.2 La trisomie 21 en mosaïque .....	29
3.5.3 La trisomie 21 par Translocation .....	30
3.6 Les caractéristiques de l'enfant trisomique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.6.1 Les signes physiques comportent .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.6.2 Les signes biologiques .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7 la prise en charge des enfants trisomiques .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.1 la prise en charge médicale .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.2 La prise en charge kinésithérapique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.3 La prise en charge psychomotrice .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.4 La prise en charge psychologique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.5 La prise en charge orthophonique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.7.6 La prise en charge éducative .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Résumé .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>

## Chapitre II : autonomie et trisomie 21

Préambule .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
1. Définition de l'autonomie .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2. Les théories explicatives de l'autonomie .....	40
2.1 Théorie psychodynamique .....	40
2.2 Théorie de stigmatisation .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2.3 Théories des prophéties auto réalisatrices .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2.4 Théorie de locus de contrôle .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2.5 La théorie de double contrainte .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3. Les types d'autonomie .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.1 L'autonomie physique (fonctionnelle) .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.2 L'autonomie pratique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3 L'autonomie affective .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.4 L'autonomie intellectuelle .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.5 L'autonomie sociale et l'autonomie morale .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
4. La notion de l'autonomie chez les trisomiques .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
5. Prise en charge .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Résumé .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>

## Partie pratique

### Chapitre III : Méthodologie de la recherche

Préambule .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
1. le lieu de la recherche .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
1.1 les fonctions de ces centres .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2. la pré-enquête .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3. La démarche de la recherche et les outils d'investigations .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.1 La démarche méthodologique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.2 La méthode utilisée dans notre recherche .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3 Les outils d'investigations .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.1 L'entretien clinique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.2 Le guide d'entretien .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.3 L'application du guide d'entretien .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.4 Grille d'évaluation .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
4. Présentation des cas .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>

5. Déroulement de la recherche ..... 60

Résumé ..... Erreur ! Signet non défini.

## **Chapitre IV : Présentation, analyse et discussion des résultats**

Préambule ..... Erreur ! Signet non défini.

1. Présentation et analyse des cas ..... Erreur ! Signet non défini.

2. Analyse des résultats ..... Erreur ! Signet non défini.

3. Discussion des hypothèses ..... Erreur ! Signet non défini.

Conclusion : ..... Erreur ! Signet non défini.

Liste bibliographique ..... 84

Annexe

## Liste des figures :

1. Figure n°1 : schéma conceptuel de l'OMS (1980). ..... 22
2. Figure n° 2 : distribution normale du chromosome 21. .... 28
3. Figure n°3 : distribution anormale du chromosome 21..... 29
4. Figure n° 4 : Trisomie 21 par translocation..... 30

## Liste des tableaux :

Tableau n°1 : Tableau récapitulatif des cas de notre étude.....	58
Tableau n°2- Résultats du cas (Massil), à la grille de Katz .....	63
Tableau n°3- Résultat du cas (Nihed), à la grille de Katz .....	65
Tableau n°4- Résultat du cas (Yasmine), à la grille de Katz .....	67
Tableau n°5- Résultat du cas (Aymen), à la grille de Katz .....	69
Tableau n°6- Résultat du cas (Assia), à la grille de Katz .....	70
Tableau n°7 : Résultat du cas (Siham) à la grille de Katz .....	72
Tableau n°8- Résultat du cas (Chahinez), à la grille de Katz .....	73
Tableau n°9- Résultat du cas (Rami), à la grille de Katz .....	75
Tableau n° 10 – Illustration des résultats de l'échantillon.....	76

# *Introduction*

### **Introduction :**

Le handicap est un élément qui fait partie de notre vie. Chaque jour l'être humain se retrouve confronté à des situations qui le bloquent et le paralysent. Le handicap désigne la limitation et l'incapacité de la personne à entrer en interaction avec son environnement, menant à un stress et à des difficultés morales, relationnelles, intellectuelles et physiques. Et variables en fonction des contextes (sociétaux, humains, techniques, juridiques, etc...).

Le handicap reste un domaine vaste et diversifié utilisé dans plusieurs domaines, tels que le domaine médical, politique, social, économique, etc...

Malgré les dispositions législatives pour l'insertion des handicapés. Le handicap reste une cause d'exclusion, en termes d'éducation, d'accès aux infrastructures, d'intégration professionnelle et d'acceptation sociale. L'objectif des personnes handicapées demeure le même quel que soit la nature du handicap : participer pleinement à la vie en société.

Parler du handicap nous fait penser à la trisomie 21 qui reste un obstacle ou un point noir pour certain surtout pour les parents d'un enfant trisomique. Dans la mesure où l'aide proposés à la personne atteinte de trisomie 21 sont essentiellement éducatives et rééducatives.

Il s'agit en effet d'une prise en charge globale et adaptée à chaque enfant, afin de leur permettre de jouir et d'acquérir une autonomie et pour une éventuelle insertion dans le milieu professionnel et social.

Nous introduirons notre travail par un chapitre sur le « handicap et trisomie 21 », où nous allons cerner les aspects liés à la trisomie 21. Ensuite, dans le deuxième chapitre nous aborderons l'autonomie.

Enfin, nous traiterons la partie pratique de notre étude qui sera divisée en deux chapitres. Le premier consacré pour le cadre méthodologique, tandis que le deuxième pour l'analyse et discussion des résultats.

Nous comptons pouvoir arriver à notre but de recherche.

# **Problématique et hypothèses**

### **I- Choix du sujet :**

Le choix de notre sujet de recherche s'est dessiné assez rapidement au fur et à mesure par ce que, aujourd'hui de nombreux travaux publiés portent sur la question de la trisomie. Tel que les reportages sont de plus en plus diffusés à la télévision, toute en montrant les difficultés rencontrées par ces enfants trisomiques dans la vie quotidienne et le combat permanent des parents pour intégrer leurs enfants dans la société et dans des établissements spécialisés, pour une meilleure perception de cette catégorie de personne et un meilleur lendemain. Cette réalité sur le combat mené par ces enfants trisomiques nous a beaucoup interpellés.

Donc, on s'est intéressé à ce handicap afin :

- Par l'envie de comprendre mieux les enfants trisomiques.
- D'avoir et d'acquérir des connaissances sur ce sujet.
- Ce sujet pourra nous aider dans notre carrière professionnelle.

### **II- La problématique :**

La notion du handicap ,d'abord utilisé par les anglais vers les années1754,composé de « hand in cap » qui signifie « main dans le chapeau », pour désigner un jeu de hasard ;course de chevaux , qui consistait en ce que trois joueurs mettaient une somme égale dans un chapeau et tirait au sort (Dictionnaire le Littré. version numérique PC DVD-ROM. 2009).

Dans cette période de 1754 ans on constate que le handicap n'avait aucune connotation d'infériorité, bien au contraire celui dont les performances déplacées celles des autres était handicapé. C'est en 1980 que Philip Wood a

transformé radicalement la vision du handicap en le définissant comme « Un désavantage dont est victime une personne pour accomplir un rôle social normal du fait de sa déficience ou de son incapacité. » désormais il concerne les plus faibles. (Cécile., 12 juillet 2012).

L'OMS adopte en 1980 sa première classification internationale des handicaps (CIH) s'appuie à l'origine sur les travaux du D<sup>r</sup> Ph. Wood et elle distingue ainsi les termes suivants : la déficience et l'incapacité comme un désavantagesocial pour un individu donné, cette première classification de l'OMS ne prenait cependant pas en compte l'influence de l'environnement comme facteur contributif au handicap. À ce sujet le Québec a contribué internationalement à inclure la notion que le handicap ne provient pas uniquement des caractéristiques de la personne, mais également d'un environnement physique et social qui empêche le développement de l'autonomie de la personne. En 2001 après plusieurs discussions internationales sur le concept du handicap, l'OMS a adopté la classification internationale du fonctionnement du handicap et santé (CIH) nommée aussi (CIF) définie le handicap comme « Le résultat de l'interaction des caractéristiques de santé personnelles de l'individu et des facteurs environnementaux. Selon l'OMS les enquêtes épidémiologiques estime que 15% à 20% des enfants présentent une incapacité. En 2004 l'OMS a estimé pour une population mondiale de 6,5 milliards de personnes près de 100 millions de personnes sont gravement handicapés ,20% des personnes les plus pauvres dans les pays les plus pauvres, 98% des enfants handicapés ne fréquentent pas l'école, 30% des enfants des rues sont des enfants handicapés. (Yvon l'abbé et all. (2010). P55-56).

En Algérie la situation est plus grave. En 2012 on avait arrêté leur nombre à plus de 2 millions dont 40% de ces handicapés sont des handicapés moteur, alors que le handicap lié à la compréhension et à la communication, arrive en deuxième position avec une prévalence de 32% de l'ensemble des handicaps,

suivi de le handicap visuel de 24%. (<http://www.ouestribune>, consulté le 07/02/2016 à 14h25).

Toutefois le handicap représente un domaine vaste et diversifié utilisé très largement dans tous les domaines (social, économique, physique, médical,...etc.) afin d'apporter une aide au profit des personnes en situation d'handicap et de les accompagner vers une éventuelle insertion dans le milieu social et professionnel.

La trisomie 21 est aussi connue sous le nom de « Syndrome de down » cette appellation est relié au médecin John Langdon Down. En 1866 Down la décrit comme une maladie qui associe des anomalies morphologiques particulière et une déficience mentale. C'est la découverte d'un chromosome 21 surnuméraire par J. Lejeune en 1959 qui a permis de déterminer l'étiologie de cette maladie. Son incidence est de 1 enfant sur 660, le risque de survenue est directement lié à l'âge de la mère, il augmente fortement après 45 ans Dans des cas exceptionnels, la trisomie peut être liée à un facteur génétique familial (lorsqu'un membre de la famille est lui-même trisomique, ou lorsqu'une grossesse précédente a été touchée par cette anomalie). Toutefois, il est important de savoir que la plupart des enfants présentant une trisomie 21 naissent dans une famille qui ne présente aucun facteur de risque. (Henriette, Bloch et all., (1992), P807).

En Algérie son incidence est de 1 cas sur 1000 naissances, selon un recensement établi par l'association nationale des enfants trisomiques, en Algérie, le nombre d'enfants atteints de la trisomie 21 est de 80.000cas. La même source indique que parmi les enfants qui naissent chaque jour, au moins 3 cas présentent les symptômes de la trisomie 21. (ANET, 2012).

La situation des personnes porteuses d'une trisomie 21 est en progression. De nouveaux espoirs se font jour avec une amélioration des prises en charge, la prise en charge pluridisciplinaire est recommandée afin d'acquérir à l'enfant son

autonomie personnelle, pour une satisfaction en terme de droits, d'insertion sociale et professionnelle, et de qualité de vie.

Dans l'histoire de la pensée, l'autonomie a revêtu en premier lieu un sens politique : il s'agit de l'autonomie d'une nation. C'est à partir des Lumières que l'autonomie apparaît le plus clairement comme la "capacité à se donner à soi-même sa propre loi". Par la suite, on distingue plusieurs registres de l'utilisation de l'autonomie dans les différentes disciplines des sciences sociales et humaines, le champ du travail, le champ du social, de l'éducatif et le secteur thérapeutique. On a constaté que les usages de la notion étaient similaires dans les secteurs socio-éducatifs et thérapeutiques car les individus sont encadrés enfin de devenir plus autonomes concernant plusieurs sphères de leur vie quotidienne la notion devient polysémique. L'autonomie moderne est l'inscription dans une interdépendance comme l'a développé E.DURKHEIM. (FERRISSE Renaud., (2009).p40).

Pour ROUSSEAU la notion d'autonomie suppose que l'individu fasse abstraction de sa volonté particulière. Le concept Kantien (E.KANT) d'autonomie, inspiré de la volonté générale de Rousseau, est le caractère de la volonté qui se détermine en vertu de sa propre essence. L'autonomie est donc la liberté d'un être en tant qu'être raisonnable. (Noëlla Baraquin., et all. (2003). P31).

L'autonomie est une composante essentielle qui aide les personnes en situation d'handicap à entrer en relation avec autrui et s'intégrer dans le corps social, cette notion enchaîne multiples dimensions et tâches de la vie de toutes personnes. La plupart de personnes handicapées sont autonomes mais certains d'entre elles ne peuvent vivre sans aide humaine ou technique. Alors la psychanalyse pense l'autonomie en terme de processus qui accompagne le développement de l'enfant depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte en mettant l'accent sur le rôle de l'environnement sur lequel dépend l'enfant et

dans lequel il constitue son enveloppe psychique en tant qu'être autonome. (Jean-Claude, HENRARD, (2012). P16).

Notre recherche consiste à enquêter et à approfondir sur la question de l'autonomie chez les enfants porteurs de trisomie 21 :

Les enfants porteurs de trisomie 21 sont-ils autonomes ? Et quel est l'accompagnement nécessaire pour que les enfants trisomiques développent leurs autonomies ?

### **III- Formulation des hypothèses :**

Afin de répondre aux questions de notre problématique, on a formulé les hypothèses suivantes :

- Hypothèse principale :

Les enfants porteurs de trisomie 21 sont autonomes.

- Hypothèse secondaire :

Les enfants trisomiques nécessitent un accompagnement spécialisé adapté pour développer leur autonomie.

### **IV- définition des concepts clés :**

#### **1- La trisomie :**

La trisomie est une aberration chromosomique résultant d'un chromosome 21 surnuméraires, se traduisant par un handicap mental et un aspect physique caractéristique. La trisomie 21 était également appelée mongolisme en raison de l'aspect du visage, qui évoque celui des peuples mongols. (Yves Morin., (2002). P971-972).

- **Définition opérationnelle :**

La personne atteinte d'une trisomie 21 est une personne qui présente un retard mental et des signes cliniques très nets qui diffèrent d'une personne normale. Ces signes se caractérisent par :

- un visage rond et aplaté
- yeux bridés et écartés
- un nez petit est retroussé
- langue volumineuse
- Des malformations cardiaques et digestives
- Ces enfants sont de petite taille

### **2- L'autonomie :**

L'autonomie est la capacité d'un individu de conserver son intégrité et son indépendance vis-à-vis du milieu physique et social. (Madeleine Grawitz., (2004).p33).

L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. (Document version PDF (2008-2009) p4).

- **Définition opérationnelle :**

Une personne autonome est une personne qui :

- A acquis la propreté
- Se déplace seule
- Est apte d'assurer les activités essentielles de la vie quotidienne (repas, habillage, hygiène,...etc.).
- Est capable de répondre à ses propres besoins sans demander de l'aide d'autrui

*Chapitre I*  
*Trisomie 21*

# *Partie théorique*

## **Préambule :**

La trisomie est un vaste sujet, perçu par certains comme une forme de handicap, il existe des enfants trisomiques dans toutes les cultures, sociétés et communautés du monde entier, les personnes atteintes de trisomie ont droit au respect et au soutien d'autrui et d'y être traité en toute égalité. La trisomie 21 suscite l'intérêt de nombreux chercheurs et professionnels de la psychologie et aussi le grand public, depuis le XIX<sup>e</sup> siècle.

### **1. Définition du handicap mental :**

Le handicap mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habilités conceptuelles, sociales et pratiques. (YVON, L'abbé Et All. (2010)., p.37).

Le handicap mental est un ensemble de difficultés touchant de façon spécifique les sphères neurocentrales et intellectuelles. Il influe sur le développement intellectuel de la personne, sur le développement de la personnalité dans les domaines intellectuels, psychoaffectifs et comportementaux. Les atteintes sont sélectives. Elles sont irréversible et non pas d'origine génétique directe.

Le handicap mental est défini aujourd'hui en termes de QI, selon les évaluations suivantes :

- débilité légère : de 100 à 70.
- débilité moyenne : de 60 à 40.
- débilité profonde 40 et moins. (CUILLERT, Monique. (2007)., p 16).

L'OMS (1980) décline la notion de handicap selon trois concepts :

**LA DEFICIENCE** : correspond à une atteinte des organes et des fonctions.

**L'INCAPACITE** : caractérise la limitation des capacités dans les gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne.

**LE DESAVANTAGE SOCIAL** : qui en résulte caractérise la limite ou l'interdit dans l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. (Rossignol C. (1992), p 16).

Maladie

Ou Déficience  $\implies$  Incapacité  $\implies$  Désavantage social (handicap)

Trouble

Figure n°1- schéma conceptuel de l'OMS (1980).

## 2. Etiologie du handicap mental :

Trois ordres de facteurs peuvent provoquer une déficience intellectuelle ; ces facteurs interviennent de façon isolée dans certains cas mais, le plus généralement, de manière intriquée.

### 2.1 Les facteurs organiques :

Il peut s'agir d'une lésion cérébrale en relation avec une perturbation du programme génétique (trisomies, syndrome de l'X fragile), de maladies métaboliques héréditaires (phénylcétonurie), de maladies ou malformations acquises pendant la gestation (rubéoles, toxoplasmose, causes médicamenteuses ou toxique), de maladies ou accidents périnatal postnataux (grande prématurité, méningite, séquelles de convulsions, traumatismes crâniens). (<http://handisciences>. Le 03/05/2016 à 13h15).

### 2.2 Les facteurs psychologiques :

La psychanalyse a apporté une contribution décisive dans la compréhension des troubles psychiques et mentaux, en imposant l'idée que leur origine n'est pas nécessairement organique mais qu'elle peut être psychogène et exprimer le mal être du sujet dans un environnement psychologique éventuellement pathogène : «des déficits profonds peuvent ne s'accompagner malgré toutes les recherches, d'aucune étiologie organique évidente ». (<http://handisciences>. Le 03/05/2016 à 13h15).

On décrit ainsi des retards mentaux de personnalités fragiles qui se sont construites sur un mode déficitaire. De nombreux auteurs, parmi lesquels Mélanie Klein, ont souligné la dépendance des performances intellectuelles et scolaires de l'ensemble de la personnalité décrivant des inhibitions ou des surinvestissements intellectuels à comprendre comme l'expression des mécanismes de défense mis en place par le sujet. Cet aspect d'imbrication des facultés intellectuelles dans la construction de la personnalité correspond à l'approche psychopathologique des troubles cognitifs.

### **2.3 Les facteurs environnementaux :**

Ces facteurs renvoient aux conditions de vie (alimentation, hygiène, situation économique et culturelle,...) qui peuvent entraver le développement optimal de l'enfant. (<http://handisciences>. Le 03/05/2016 à 13h15).

## **3. Trisomie 21 :**

### **3.1 Historique :**

Plusieurs précurseurs ont eu le sentiment, dans la deuxième partie du XIX<sup>e</sup> siècle, de première fois en botanique par Von Nageli dans la seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle.

En 1846 le Dr Edouard Seguin décrit pour la première fois le visage très caractéristique des individus trisomique, est vraisemblablement le premier à décrire précisément la trisomie à partir de l'observation de deux adolescents.

En 1866 Seguin en donne une description magistrale cette fois il précise son approche et désigne l'affection des enfants observés du nom de « crétinisme furfurace ». Cette nomination est purement descriptive. Elle rend compte, d'une part, de l'arriération mentale et d'autre part, de l'aspect desquamé de la peau. Clément Benda lui rendra hommage pour son génie

clinique, il note qu'en peu de mots, Seguin a saisi l'essentiel des traits mongoloïdes.

Dans la même année, le médecin anglais John Langdon Down, cherche à mettre au point un classement pertinent des « différentes catégories des lésions congénitales », il donne aussi une description exhaustive, du syndrome. Il lui associe son nom, tout en proposant une véritable théorie explicative quant à son origine, liant celle-ci à la race mongole. Cette dernière terminologie a connu un vaste succès qui ne s'est pas encore démenti. La démarche de Down avait entrouvert une porte à la curiosité scientifique et à la recherche d'une causalité probante.

En 1882 fut la découverte des chromosomes chez l'être humain par Walther Flemming.

En 1909, G.Shuttleworth déclara que ce syndrome résultait d'un épuisement de l'utérus de la mère. Il avait remarqué que le syndrome était fréquent chez les derniers nés de la famille nombreuse. (Jean-Adolphe Rondal., (2010).p47).

En 1956, nous connaissons le génome humain. Il est constitué de vingt-deux paires de chromosomes autosomiques, connus aux deux sexes, qui participent à la construction et à l'entretien du corps et de deux allosomes ou chromosomes sexuels XX pour la femme et XY pour l'homme.

En 1959, trois français, Lejeune, M. Gautier et Turpin, découvrent la présence d'un troisième chromosome 21 chez certains sujets. Ils nomment cette aberration chromosomique trisomie 21 et démontrent qu'elle est à l'origine du syndrome de Down ou mongolisme.

A partir de cette découverte il suffit d'établir le caryotype d'un individu, c'est-à-dire de visualiser au microscope électronique ses chromosomes après

les avoir mis en culture cellulaire amniotique à partir d'un échantillon organique pour poser un diagnostic vers l'an 1966. (DENIR, V., (2006).p7).

### **3.2. Définition de la trisomie 21 :**

Les termes « trisomie », « trisomique » se sont substitués à « mongolisme », « mongolien » avancés par le médecin anglais John Haydon Down 1828-1896 qui, s'appuyant sur les caractéristiques mongoloïde du visage d'un groupe particulier d'arriérés mentaux. En 1959 fut la découverte d'un chromosome 21 surnuméraire par l'équipe française de J. Lejeune, M. Gauthier et R. Turpin. (HENRIETTE, Bloch. Et All., (2011). P968).

La trisomie 21 est une aberration chromosomique consistant en la présence surnuméraire d'un autosome : l'un des chromosomes figure en trois exemplaires au lieu de deux chromosomes. (NORBERT, Sillamy., (1980). p1202).

On entend souvent dire que la trisomie 21 est la condition génétique déterminant un degré important de handicap cognitif la plus fréquente. Cela n'est pas tout à fait exact, c'est affectivement l'aberration chromosomique déterminant un handicap cognitif notoire la plus répandue. (Jean-Adolphe, Rondal., (2013). p16).

La trisomie 21 est donc une condition génétique relative au chromosome 21, ou une série de gènes tri piques déterminent une surproduction de protéines, particulières dans une série de tissus du corps, laquelle provoque les effets pathologiques caractéristique de phénotype des personnes porteuses d'un syndrome dit de down. . (Jean-Adolphe, Rondal., (2013). p19).

### 3.3 Incidence de la trisomie 21 :

L'espérance de vie en 1929 est entre 9 ans et de 12 ans. En 1970 l'espérance a augmenté de 18 ans à 20 ans, aujourd'hui l'espérance tourne autour de 60 ans à 70 ans. (CUILLERT, M. (2007). P3).

En Algérie, chaque jour parmi les enfants qui naissent, au moins trois cas des bébés présentent les symptômes d'une trisomie 21.80.000 trisomiques recensés dans toute l'Algérie en 2012. (Santé-Mag- N° 04 mars 2012).

Selon Salbreux l'incidence est directement liée à l'âge de la mère, l'âge de la mère est un facteur de récurrence :

- Globalement le risque de trisomie 21 est de 1,2 – 1,5 pour 1000.
- A l'âge de 30 ans est de 1 pour 1000.
- A l'âge de 35 ans est de 1 pour 375.
- A l'âge de 40 ans est de 1 pour 100.
- A l'âge de 45 ans est de 1 pour 50. (MEBAREK BOUCHAALAL, Fatah. (2011). P35).

### 3.4 La santé de l'enfant trisomique :

Il est important de connaître les difficultés rencontrées chez l'enfant trisomique.

L'enfant porteur de trisomie 21 est confronté à :

- Une anomalie intestinale appelée maladie d'Hirschsprung se manifestant par une alternance de diarrhée et de constipation.
- Un reflux gastro-œsophagien.
- Des otites méconnues, une surdité méconnue, une anomalie de conformation de l'oreille externe, bouchon de cérumen, hypomotilité de la chaîne des osselets de l'oreille moyenne, trouble fonctionnel et de conformation de l'oreille interne.

- La sphère ORL est souvent impliquée (végétations ou amygdales trop volumineuses).
- Un déficit visuel, une amblyopie (œil non voyant), un trouble de la réfraction oculaire (myopie, hypermétropie et astigmatisme), une opacité cornéenne, des pathologies aiguës infectieuses comme la conjonctivite ou les blépharites.
- Des troubles or praxiques.
- Une forme grave d'épilepsie appelée syndrome de West.
- Des pathologies dermatologiques (acrocyanose, Chelitis, eczémas, mycoses, folliculites, psoriasis)

Dans les années suivantes :

- Des pathologies auto-immunes et endocriniennes (hypothyroïdie, diabète Insulinodépendant, alopecie)
- Une intolérance au gluten (maladie cœliaque).
- Une leucémie aiguë ou une anomalie des vertèbres cervicales peuvent être décelée.
- Des problèmes de constipation, dus parfois à un dérèglement hormonal, mais le plus souvent à un déséquilibre alimentaire et à des difficultés à mastiquer.
- Des problèmes de surpoids qui sont fréquents pour les mêmes raisons que les problèmes de constipation. (association AMED., (2013). P7).

### **3.5 Différentes formes de trisomie 21 :**

Il existe trois types d'aberrations chromosomiques dans la trisomie 21 ou bien syndrome de down (mongolisme) :

### 3.5.1 La trisomie 21 libre et homogène :

On l'appelle trisomie homogène et on la qualifie aussi de libre. Dès la première division cellulaire qui suit la fécondation, il se produit une non-disjonction chromatique au niveau de la vingt et unième paire. Cette altération est responsable de la présence de trois chromosomes 21 chez l'embryon, dès l'origine nous retrouvons ces trois chromosomes tout au long de son développement, dans chacune de ses cellules. Elle est due au hasard ; résulte d'un accident, elle est la plus connue et la plus fréquente, représente (94% des cas).

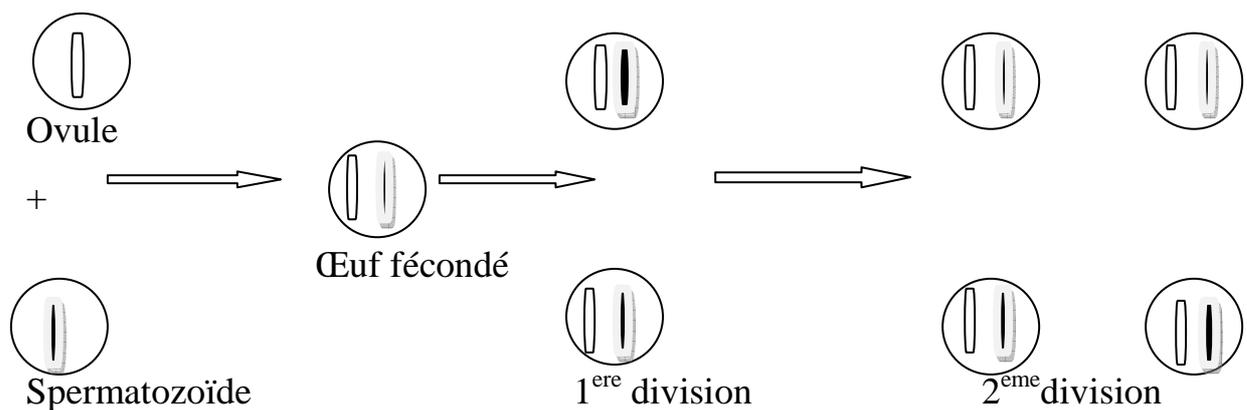


Figure 2 : distribution normale du chromosome 21 (la trisomie 21 libre).

### 3.5.2 La trisomie 21 en mosaïque :

Provoquée par une non-disjonction à n'importe quel moment, intervient un peu plus tardivement au niveau de l'œuf et concerne la deuxième ou la troisième division cellulaire. Quand c'est le cas, seules les cellules issues de la lignée trisomique seront trisomiques. La trisomie en mosaïque est rare et peu étudiée, représente (2% des cas). (DENIR, V., (2006).p08).

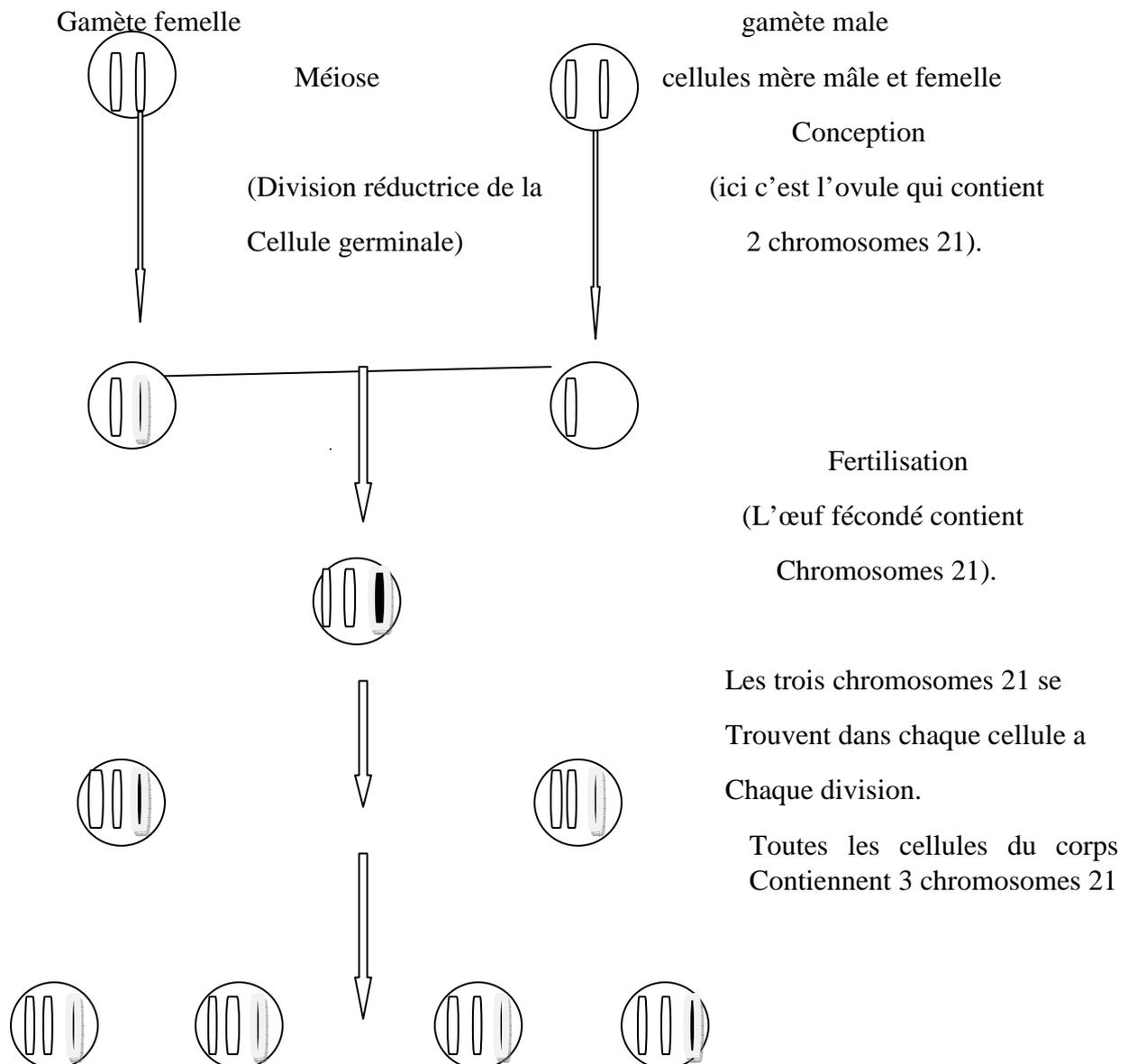


Figure 3 : distribution anormale du chromosome 21  
(Trisomie 21 en mosaïque).

### 3.5.3 La trisomie 21 par Translocation :

L'apparition de la trisomie 21 chez l'enfant n'est pas due à un accident le caryotype d'un des parents recèle une particularité : une partie d'un chromosome 21 est collée à un autre chromosome à la suite d'une translocation. Au moment de la constitution des gamètes, cet autre chromosome entrainera avec lui ce morceau de chromosome 21 ; qui pourra

alors se trouver dans le même gamète que l'autre chromosome 21. Dans ce gamète ; il y aura donc une partie du matériel génétique du chromosome 21 présent en double exemplaire. Si ce gamète est fécondé ; en rencontrant le chromosome 21 issu du gamète de l'autre géniteur, il donnera un œuf et donc un enfant trisomique. Alors nous savons maintenant qu'une certaine partie du chromosome 21 en surnombre suffit à induire un syndrome complet. (DENIR, V., (2006).p08).

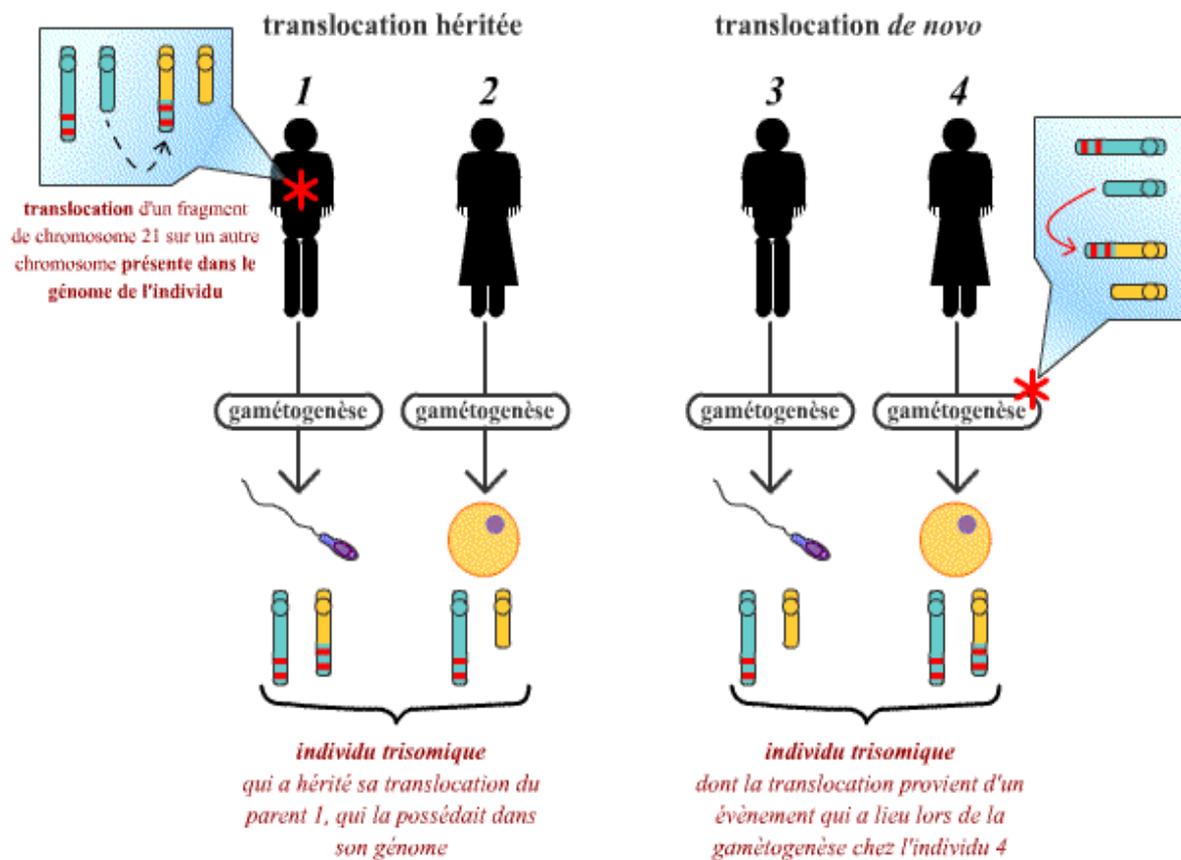


Figure 4 : Trisomie 21 par translocation

### 3.6 Les caractéristiques de l'enfant trisomique :

#### 3.6.1 Les signes physiques :

- Un faciès caractéristique avec ouverture palpébrale oblique.
- Crane petit et aplati.
- Langue saillante.

- Les mains ont un seul pli palmaire et de petits doigts.
- Yeux et fentes palpébrales.
- Taille normale à la naissance (retard de croissance après 4 ans).
- Obésité légère et tendance au surpoids.
- Hypotonie.
- La peau apparait souvent marbrée, facilement sèche.
- Les cheveux clairsemés, fins et raides

### **3.6.2 Les signes biologiques :**

- Malformation cardiaque.
- Malformation somatique sont fréquente.
- Des anomalies digestives qui touchent les intestins ou l'œsophage.
- Malformation oculaire et troubles de l'audition.
- Un vieillissement précoce et un risque de maladies néoplasiques.  
(Canoui, P.MESSERSCHMITT, P., (1993).p65).

## **3.7 la prise en charge des enfants trisomiques :**

### **3.7.1 la prise en charge médicale :**

Tout enfant trisomique doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière dans certains domaines .Le rythme des consultations doit être fréquent chez les petits, mais passé l'âge de trois ans, il devient annuel. Un suivi systématique est indispensable en raison des particularités de l'expression de la douleur chez les personnes porteuses de trisomie 21, présentes quel que soit l'âge : lenteur de réaction, hypotonie, difficulté à dire si et/ou elles souffrent, à décrire leurs sensations, et troubles du langage. En conséquence, là où une personne ordinaire va exprimer une souffrance ou un malaise, l'enfant trisomique

s'exprimera parfois uniquement par une modification ou un trouble du comportement, un repli sur lui-même, une régression des acquis, des manifestations de refus. (BÉNÉDICTE, De Fréminville. Et all. (2007).p.273).

### **3.7.2 La prise en charge kinésithérapique :**

L'objectif est d'accompagner l'enfant dans son développement neuromoteur et de prévenir les déficits et anomalies de statique qui apparaissent en l'absence de prise en charge du fait de l'hypotonie et de l'hyper laxité.

Le projet est construit et réévalue régulièrement et individuellement pour chaque enfant en fonction de la prescription médicale et du bilan kinésithérapique.

Il faut solliciter la pratique régulière d'activités physiques qui seront un relais ensuite à la kinésithérapie .Elle est souvent arrêtée à l'âge de la marche alors que les bénéfices à lapoursuivre sont majeurssur la tonicité et la motricité globales, la motricité fine. L'acquisition de l'équilibre, la tonification bucco-faciale. Elle prépare aussi à la pratique régulière d'activités physiques mais il est indispensable de faire régulièrement un bilan moteur et statique pour surveiller l'évolution corporelle et les capacités motrices. (RENAUD, T.ET ALL. (2011).P.18).

### **3.7.3 La prise en charge psychomotrice :**

L'objectif est d'aider l'enfant à percevoir et connaitre son corps pour ses conduites motrices, mais aussi pour ses conduites expressives, ceci en :

- Estimant ses possibilités, et les indices d'hétérogénéité dans son développement valorisant son potentiel, ses compétences et son désir d'expérience.
- Accompagnant les domaines les plus en retrait afin d'augmenter ses chances d'adaptation.

- Veillant à l'expression des difficultés dans le temps et à leurs implications affectives. (RENAUD, Touraine.ET ALL. (2011).P.18).
- Identifiant, et prévenant les périodes sensibles lorsqu'il est confronté à des situations sociales ou d'apprentissage qui le mettent en difficulté.

Une attention particulière est portée sur l'adaptation de l'enfant au sein de la collectivité, sa compréhension des situations sociales, de jeux et sa capacité à construire sa place.

Un travail peut être maintenu chez l'adolescent en fonction de ses choix et des demandes particulières qu'il peut formuler. Soit à partir d'objectifs d'autonomie que l'adolescent peut formuler, soit sous la forme d'un accompagnement plus global à cette période qui nécessite une réappropriation de l'image du corps qui subit des transformations importantes et qui correspond souvent à une nouvelle confrontation à la perception de la différence. (RENAUD, Touraine.ET ALL. (2011).P.18).

### **3.7.4 La prise en charge psychologique :**

L'accompagnement psychologique de la personne trisomique s'organise autour de deux axes complémentaires :

#### **- La famille :**

Comme pour tout enfant, elle constitue "le" cadre primordial de développement de l'enfant trisomique. Dès l'annonce du diagnostic (en prénatal ou en postnatal), la famille aura à entamer le cheminement douloureux et souvent long qui lui permettra de se réorganiser pour donner à "son" enfant trisomique la place qui lui convient dans la structure familiale. Certains dispositifs d'accueil mis en place par des associations peuvent constituer une aide supplémentaire, mais aussi les groupes de parole des parents et les groupes fratrie.

### - **La construction de la personne :**

Pendant l'enfance et l'adolescence, puis à l'âge adulte, des évaluations objectives et répétées Des compétences, des difficultés et des habiletés sociales peuvent aider la personne T21. Ainsi que sa famille et ses éducateurs, a mieux connaître ses points forts et ses points faibles Dans le but de construire son projet de vie, en milieu ordinaire ou adapte, en repérant les Personnes et les structures sur lesquelles il peut s'appuyer. (RENAUD, Touraine. Et all. (2011) P.20).

Les accompagnements psychologiques sont importants pour aider les personnes dans cette construction, et les familles dans la prise de risque que cela implique.

La trisomie ne préserve pas des aléas de l'existence, il existe pour les personnes trisomiques comme pour nous tous des moments où l'individu seul a du mal à faire face, et où l'écoute et le soutien d'un professionnel devient particulièrement nécessaire. Moins aptes que d'autres à exprimer leur malaise, ou le faisant de façon détournée voire maladroite, la mallette des personnes trisomiques est trop souvent ignorée. Famille et professionnels doivent présenter une vigilance particulière sur ce plan. (RENAUD, Touraine. Et all. (2011).P.20).

### **3.7.5 La prise en charge orthophonique :**

Il existe une problématique langagière spécifique à la Trisomie 21, avec en plus des difficultés d'articulation, concourant à une moindre intelligibilité de la parole, non corrélées avec le niveau de compréhension.

L'objectif global de cette éducation précoce est, avant tout, d'accompagner un très jeune enfant dans la mise en place de la communication, sans visée normative, et de l'aider, à son rythme, l'ensemble de ses potentialités. L'orthophoniste est là aussi pour aider les parents à mieux interagir avec cet enfant dont l'hypotonie atténue les signes

de communication, à savoir utiliser des stimulations, tout en restant les "parents" de cet enfant, pour lui permettre de prendre sa place d'interlocuteur.

L'orthophoniste peut utiliser conjointement différents systèmes et méthodes d'aide à la communication, bases sur les stimulations sensorielles (le toucher, la vue, l'ouïe, etc...), sur la gestuelle, les mimiques et l'imitation. L'utilisation d'outils tels que le Français signe et le Mankato (signes et pictogrammes) sont recommandés et permettent un accès plus rapide à la communication chez ces personnes qui peuvent conserver de grosses difficultés de langage et de parole.

Au fil des années, l'accompagnement orthophonique se poursuit en individuel ou en groupe pour accompagner l'enfant, l'adolescent et l'adulte dans sa scolarité et sa vie sociale et professionnelle qu'elle soit en milieu ordinaire et protégé. (RENAUD, Touraine. (2011).P.19).

### **3.7.6 La prise en charge éducative :**

Affirmer d'emblée la nécessité d'un accompagnement éducatif d'un enfant porteur de trisomie 21 revient à prendre le risque de laisser croire que la survenue d'un enfant handicapé dans une famille rend celle-ci incompétente pour l'éduquer. À l'inverse, il serait tout aussi vain de penser que ces personnes ne peuvent bénéficier utilement d'un accompagnement éducatif.

La prise en charge éducative des personnes handicapées a historiquement été construite à partir de groupes constitués de personnes présentant des caractéristiques communes, c'est l'origine même des institutions.

Une modification de la conception du travail éducatif, une meilleure connaissance des conséquences de la trisomie 21, et une évolution des représentations sociales du handicap permettent maintenant de considérer que c'est la multiplication des interactions, l'appartenance à des groupes divers

constitués de personnes ordinaires, ou de personnes en situation de handicap qui favorisent le développement le plus harmonieux des personnes porteuses de trisomie 21. (BÉNÉDICTE, De Fréminville. Et all. (2007).p278).

**Résumé :**

En guise de conclusion de ce chapitre, on peut considérer que la trisomie 21 est la présence d'un chromosome 21 surnuméraire qui se traduit par un retard mental et d'un aspect physique propre aux enfants atteints de trisomie 21. Il est important de savoir que chaque enfant présente un profil particulier qui lui est propre est qui varie selon l'étendue de son retard.

*Chapitre II*  
*Autonomie*

## **Préambule :**

De nos jours, le terme « autonomie » est utilisé dans plusieurs domaines variés tels que le domaine du travail social, économique, politique, et médical. On constate une surutilisation de ce terme qui a mené à complexifier sa définition et créer des points de divergence. Pour arriver à notre objectif de recherche nous devons explorer le terme d'autonomie sous ses différents angles, en passant par une brève définition et en montrant les modalités d'acquisition de l'autonomie.

### **1. Définition de l'autonomie :**

La notion d'autonomie est une notion vaste et complexe, utilisé dans plusieurs domaines et disciplines. La question qui nous a interpellé est : est-ce être autonome est l'absence de dépendance, vers la fin on s'est rendu compte des points de divergence des auteurs. Alors on est amenée à recadrer et limiter son champ comme suite :

Définition étymologique : vient du grec ancien *autonomia* et *autonomos*, *autos* signifiant « soi-même » et *nomos* signifiant « lois » c'est-à-dire qui se régit par ses propres lois. (BARAQUIN, N. et all, (2003). P 30).

L'autonomie est la liberté de choisir son mode de vie (en respectant les lois). Ce terme est souvent utilisé abusivement dans le sens "d'autonomie fonctionnelle " ou "physique" considérée comme l'absence de dépendance pour les activités de la vie courante. L'autonomie résulte pour chacun d'entre nous d'interdépendances d'ordre affectif, économique et social tout au long du parcours de vie. (Jean-Claude, HENRARD, (2012). P16).

Pour J. J .Rousseau l'idée de l'autonomie est implicite dans la notion de soumission à la volonté générale. Celle-ci suppose que l'individu fasse abstraction de sa volonté particulière (qui n'est que la poursuite de ses propres

désirs et intérêts particulier) pour n'exprimer sa volonté qu'en tant que citoyen. (Agir selon la loi, ou par le respect de la loi, ainsi de se donner sa propre loi à soi-même). (BARAQUIN, N. et all, (2003). P 31).

Dupuy (1978), souligne que l'autonomie est avant tout une valeur dans notre société. Au même titre que l'honnêteté, le courage. (CHAUFFAUT, D. Et all, (2003). p 15).

## **2. Les théories explicatives de l'autonomie :**

Dans cet élément, nous allons présenter quelques théories qui vont nous permettre d'éclaircir le processus d'acquisition de l'autonomie.

### **2.1 Théorie psychodynamique :**

À la naissance d'un enfant, la famille passe une régression psychique importante, indispensable pour l'accueillir. La dépendance totale de nourrisson installe des liens très fusionnels qu'on appelle liens mère-bébé, mère-enfant pour décrire les premières étapes de la construction psychique de l'enfant. Et c'est par ce qu'il y a un vécu fusionnel satisfaisant qu'une séparation psychique est possible fondée sur l'intériorisation du lien. (André-Fustier, FRANCINE. (2002), p 11-24).

Selon la théorie psychanalytique, l'accès à l'autonomie prend du temps et nécessite l'aide de l'autre. Freud utilise le terme de « Verzweiflung » état de détresse, « dèsaide » selon la nouvelle traduction, pour désigner le besoin d'aide du petit de l'homme. Il faut souligner que cette dépendance concerne aussi bien la survie organique que psychique. En effet, le psychisme surgit également dans une relation de dépendance à l'autre. Selon Winnicott, le bébé est un être de relation. Un bébé, ça n'existe pas car là où il y a un bébé il y a des adultes. (Korff-sausse SIMONE., (2005).p49-54).

Alors la psychanalyse pense l'autonomie en terme de processus qui accompagne le développement de l'enfant depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, en mettant l'accent sur le rôle de l'environnement sur lequel dépend l'enfant et dans lequel l'enfant constitue son enveloppe psychique en tant qu'être autonome.

Pour Freud, la dépendance tient ses origines dans la dépendance matérielle du petit être humain à l'égard de son entourage aux premiers temps de la vie, là où s'enracinent les expériences primaires de détresse, comme les expériences primaires de satisfaction. (MICHELE, Bertrand., (2004). P 1087,1095).

Le développement psychique nécessite alors trois conditions :

- Premièrement une prédisposition neurophysiologique qui permette la vie mentale.
- Deuxièmement un environnement qui possède lui aussi une vie mentale.
- Les recherches psychanalytiques récentes nous parlent d'une troisième condition, c'est que cet environnement investisse le sujet. C'est-à-dire qu'il accorde à l'enfant des pensées, et le considérer comme un être apte et /ou capable de penser. Le bébé a besoin que ses parents reconnaisse qu'il a une vie psychique et qu'il est capable d'émettre des messages. (ibid. (2005), p56).

On peut résumer cela par la nécessité d'une interaction entre plusieurs facteurs pour assurer un développement psychique sain. Ceux-ci sont : une prédisposition biologique, un investissement réciproque entre l'environnement et le bébé.

En revanche si l'enfant est porteur d'un handicap, les premiers liens avec l'enfant entravés et représentent une source d'insécurité et d'angoisse. Cela produit des distorsions dans l'attachement primaire. L'enfant est désormais incapable d'occuper sa place prédestinée de porteur du discours mythique de la famille. Cela provoque alors une fracture dans la continuité narcissique du

groupe familial au lieu d'une séparation psychique, c'est d'un arrachement dont il s'agit ici. Le groupe familial utilise alors deux mécanismes de défenses pour s'adapter au handicap de l'enfant :

- Le recours à des modalités fusionnelles du lien : le fonctionnement familial va renforcer le lien fusionnel avec l'enfant, par conséquent, une réelle séparation psychique n'est pas envisageable. C'est ce qui est souvent évoqué par les professionnels sous les termes de « surprotection familiale ».
- Une identification au corps malade de l'enfant : pour rester en contact avec l'enfant, les parents vont se concentrer sur son caractère déficitaire qu'ils vont perdre de vue sa vie psychique. (André-Fustier, FRANCINE. (2002), p 22-24).

En effet, avant de voir l'enfant, nous voyons le handicap dont les limites et incapacités empêchant de voir les compétences de ce bébé. Et à titre d'exemple observant le discours médical qui ne porte que sur la déficience et l'incapacité à comprendre, émettre des messages, c'est là que dès la naissance la constitution de l'appareil mental peut être entravée et empêcher l'accès à l'autonomie.

Ainsi on a tendance de le garder petit, car la petite enfance permet de le protéger de la maturation et l'évolution vers l'âge adulte. Les parents évoquent souvent la difficulté d'avoir une image de leur enfant handicapé. C'est pourquoi les parents le surprotègent et empêchent ainsi l'accès à l'autonomie et renforcent la dépendance de leur enfant. Ils manifestent des craintes qu'il faut tenter de dépasser.

On peut bien illustrer ça en observant l'attitude des parents qui au lieu d'éduquer leur enfant à l'autonomie et lui léguer les bases nécessaires pour achever son développement, lui prodigue une attention particulière faisant d'eux une source de maternage constant envers leur enfant qui subit et intériorise cette

image qui le garde constamment dépendant et en manque de soins de ses parents.

## **2.2 Théorie de stigmatisation :**

La théorie de l'étiquetage, aussi appelée théorie de la réaction sociale ou analyse stigmatique est une théorie essentielle de la psychologie sociale Nord-Américaines des années 1960. Son fondement de base est que l'acte social d'étiqueter une personne tendance à modifier l'auto-conception de la personne stigmatisée par incorporation de cette identification. En effet, la personne devient effectivement ce qu'on a su suppose et dit qu'elle était, cela est sous l'effet de ce qu'on attend d'elle. (LIONEL, Lacaze., (2008).p183-199).

C'est dans ses travaux sur les institutions psychiatriques qu'Erwing Goffman a mis en évidence et décrit la stigmatisation. Il désigne comme un processus qui exclut un individu considère comme « anormal ». Ensuite déclenche une sous-estime personnelle qui porte atteinte l'image de soi et conduit l'individu à considérer les traitements discriminatoires qu'il subit comme normaux. (TIBERE, L. (2007). P173-181).

À la fin des années 1980 apparaît la notion de « stigmatisation liée à la maladie » et ce concept peut être appliqué à toutes les maladies physiques (chroniques, dégénératives, ou contagieuses). (X.PALACIOS-ESPINOSA ET B.ZANI. (2012).p189-200).

C'est dans ce sens que nous comptons appliquer cette théorie pour comprendre le processus par lequel la personne en situation d'handicap est susceptible d'introjecter l'image renvoyé par autrui sur sa propre personne et surtout sur son autonomie. Nous pensons que cela a une grande influence négative sur la vie psychique et mentale des sujets en situation de handicap. (LIONEL, Lacaze. (2008).p183-199).

### **2.3 Théories des prophéties auto réalisatrices :**

Le concept de prophéties auto réalisatrices a été proposé par Robert Merton à la fin des années 1940. Il dit que c'est une définition d'abord fautive d'une situation, mais cette définition erronée suscite un nouveau comportement, qui la rend vraie.

Cette théorie va dans le sens de la précédente, celle de l'étiquetage. En effet les prophéties auto réalisatrices prétendent que les individus se conforment avec le temps au stéréotype que l'on a projeté sur eux.

À la fin des années 1960, Robert Rosenthal et Léonore Jacobson ont démontré le lien entre les jugements des enseignants et les performances des élèves. Ils ont procédé en mettant des attentes positives chez les enseignants en leur indiquant les bons résultats à un test d'intelligence d'enfants tirés au sort dans la classe. Désormais, ces enfants obtiennent des résultats scolaires meilleurs que leurs camarades. (TIBERE, L., (2007).p173-181).

### **2.4 Théorie de locus de contrôle :**

La théorie de locus de contrôle est proposée par Rotter en 1966 qui s'inscrit dans une approche néo-behavioriste. Celle-ci nous parle de représentation que se construit chaque individu des instances (locus) qui exercent un contrôle sur son comportement. En effet, ces instances accordent des réponses soit positives comme un renforcement ou négatives sous forme de réprimandes ou punitions. Ces sources de sanction occupent alors deux locus distincts : interne ou externe au sujet qui dépend des conditions objectives de chaque situation et des circonstances. Ainsi que d'une prédisposition de la personnalité sous une dimension d'internalité ou d'externalité. (PHILLIPE, Gérard., (2003) p202).

En effet, on peut expliquer l'autonomie de la personne en situation de handicap, dans la mesure où avec un locus de contrôle interne, le sujet qui effectue une action de façon autonome, en s'attribuant le mérite, le sujet est susceptible de renforcer le sentiment de satisfaction interne l'estime de soi du qui l'encouragerait préserver et améliorer ses capacités pour accéder à de plus en plus d'autonomie.

Cette théorie a connu la prospérité parce que son auteur a produit un instrument de mesure, l'échelle IE de Rotter, qui à travers les réponses à un questionnaire, permet de situer l'appartenance du sujet à l'un des deux pôles. L'internalité est un indice et un bon prédicteur de l'adaptation, corrélée avec l'intelligence, l'état de santé, et la réussite scolaire ou sociale. . (PHILLIPE, Gérard., (2003). P202).

## **2.5 La théorie de double contrainte :**

Selon la théorie de double contrainte (ou double bind), la situation de handicap elle-même est une situation problématique, paradoxale puisqu'elle engage la personne en situation de handicap dans une contradiction.

En effet le message envoyé par le handicap est double et contradictoire, la visibilité (l'apparence) du handicap renvoie à une image de la différence, de l'altérité, tandis que la revendication des personnes handicapées porte sur la normalisation, ainsi, les limites imposées par le handicap impliquent une relation d'aide, la demande de la personne handicapée est celle d'une relation d'égalité. Telle est la double contrainte dans laquelle est piégée la personne handicapée, placée dans une position où elle donne simultanément deux définitions d'elle-même.

La personne en situation de handicap qui cherche son autonomie, se voit constamment considérée comme incapable et nécessitant des soins permanents et cela entrave son autonomie. (SCHNEIDER, Jenny. (2005).p120).

### **3. Les types d'autonomie :**

#### **3.1 L'autonomie physique (fonctionnelle) :**

La première forme d'autonomie que l'enfant va acquérir est l'autonomie physique et matérielle (ou pratique). L'enfant se passe petit à petit de l'adulte pour les actions les plus élémentaires : s'habiller, manger, devenir propre. Il parvient progressivement à avoir des repères propres dans le temps comme dans l'espace et peut se passer de l'aide de l'adulte d'un point de vue physique.

Cet apprentissage commence très tôt en maternelle et consiste donc, dans un premier temps, pour l'enfant, à connaître son corps, à développer sa motricité, c'est-à-dire à être autonome par rapport à soi-même, et à maîtriser ses actes et, dans un second temps, à maîtriser son environnement.

Cette première autonomie va engager l'enfant à s'occuper activement, à démarrer une activité, choisir un atelier et circuler dans la classe ou dans l'école. . (SOL Emilie., (2014) p3-4).

#### **3.2 L'autonomie pratique :**

L'autonomie pratique est aussi la capacité de l'enfant à connaître les outils de travail mis à sa disposition, à les situer dans la classe (aménagement de la classe), et à savoir s'en servir à bon escient sans avoir à recourir à l'aide du maître. Ainsi, un enfant engagé dans un travail d'écriture et qui saura où trouver les mots qu'il a déjà rencontrés pour les écrire seul, sans l'intervention du maître, est un enfant qui manifeste cette autonomie pratique. . (SOL Emilie., (2014) p3-4).

### **3.3 L'autonomie affective :**

Une autre forme d'autonomie particulièrement importante est l'autonomie affective. Elle se définit par le fait d'oser prendre des décisions, de les assumer sans en avoir peur, de ne pas être dépendant de l'approbation et du jugement des autres, de savoir recevoir la critique constructive et d'avoir confiance en soi.

L'élève doit se sentir en sécurité et évoluer dans un climat de confiance. Pour que l'élève puisse acquérir une autonomie affective, il doit se détacher du maître. Il doit comprendre que ne pas être sous le regard de l'adulte ne signifie pas être abandonné, que rencontrer un refus n'est pas être rejeté et qu'entendre valoriser un camarade n'est pas être soi-même dévalorisé. Ainsi, dans l'autonomie affective, « ne pas être dépendant » signifie « ne pas avoir un besoin constant de la présence, de l'encouragement ou de l'avis d'autrui pour pouvoir agir ». . (SOL Emilie., (2014) p3-4).

### **3.4 L'autonomie intellectuelle :**

Puis, vient l'autonomie intellectuelle qui se construit tout au long de la scolarité, et peut être tout au long de la vie. On pourrait dire qu'un enfant autonome intellectuellement pense par lui-même, c'est-à-dire qu'il peut mobiliser des compétences transversales et spécifiques à chaque discipline, des savoirs et des savoir-faire, pour résoudre des problèmes.

Il est capable d'appréhender des situations proposées par le maître qui ne sont pas uniquement des situations analogiques ou modèles. L'enfant doit progressivement devenir indépendant pour raisonner seul. Il doit s'investir dans une démarche de recherche tout en envisageant par lui-même les résultats de son activité de réflexion. Il ne doit pas attendre de l'adulte « la solution miracle » mais doit considérer ce dernier comme guide. . (SOL Emilie., (2014) p3-4).

### **3.5 L'autonomie sociale et l'autonomie morale :**

Un enfant qui est autonome socialement, est un enfant qui est capable de vivre dans un groupe tout en ayant une place singulière dans ce dernier. Ainsi, la socialisation et l'autonomie sont étroitement liées.

On apprend avec les autres tout en adoptant une démarche personnelle liée à la combinaison de toutes nos influences (sociales, culturelles...). L'autonomie sociale consiste donc, à partir d'identifications multiples, à se construire un projet personnel.

Pour déterminer un enfant est autonome moralement lorsqu'il est capable de comprendre la nécessité de se donner des lois et des règles morales et lorsqu'il est capable d'adapter son comportement à ces règles. L'élève accédera d'autant plus à cette autonomie morale qu'il aura véritablement fait siennes ces règles, les aura assimilées et sera capable, de son propre arbitre, de les respecter.

Ainsi, l'autonomie est le résultat d'un long processus : l'enfant ne peut devenir autonome du jour au lendemain ou d'une année sur l'autre. C'est un état qui se construit à travers le temps et qui n'est jamais définitivement gagné. (SOL Emilie., (2014) p3-4).

### **4. La notion de l'autonomie chez les trisomiques :**

L'éducation d'un enfant, en général, vise à en faire un adulte autonome. Lorsque l'enfant a des limites imposées par sa maladie à titre d'exemple la trisomie 21, il faut lui donner la plus grande autonomie possible, sans perdre de vue que chaque enfant est différent. Etre autonome ne signifie pas faire les choses tout seul, car nous vivons en société, mais être capable d'initiative et de liberté de décision, dans le respect des règles.

L'autonomie est donc avant tout une disposition de l'esprit que les parents doivent donner à leur enfant, en respectant ses rythmes, ses goûts, sa fierté, ses

capacités et la réalité de la vie sociale. Il faut à la fois apprendre à l'enfant à accepter sa différence et ses difficultés, lui donner des occasions d'être fier de lui, lui apprendre à être agréable en société tout en le préparant à devoir se séparer de ses parents le moment venu. Mais l'éducation des parents ne fait pas tout. Certains enfants deviendront des adultes moins autonomes que d'autres malgré un investissement familial comparable.

L'apprentissage des petites choses de la vie courante, et une bonne prise en charge précoce permet à l'enfant trisomique de prendre petit à petit son autonomie. (Jérôme Lejeune., (2014)).

## **5. Prise en charge :**

Selon Cuilleret, la prise en charge n'apporte ni réparation ni transformation à l'enfant. Le plus important c'est la prise en charge globale et multidisciplinaires (médicale, psychologique, orthophonique, psychomotrice, ...etc.). En effet celle-ci doit répondre aux besoins de l'enfant, l'accompagner pour lui permettre de vivre mieux ses possibilités et ses choix. (Monique CUILLERET., (2007).p438).

### **Résumé :**

Pour arriver à l'autonomie un processus s'installe ; éducation et apprentissage visent à fournir un être autonome, donc on peut dire que l'autonomie reste une composante essentielle pour le développement et l'intégration du sujet en société.

Dans ce chapitre, nous avons suivi l'enchaînement des idées et des théories pour nous permettre de se présenter une image globale et cohérente de cette notion.



# *Partie pratique*

# *Chapitre III*

## *La méthodologie de la recherche*

**Préambule :**

Toute recherche en psychologie clinique doit être méthodique, portant en général sur un secteur particulier bien déterminé, avoir un terrain de recherche, une population d'étude et des outils d'investigations. Ces derniers permettent au chercheur d'ouvrir des pistes afin de répondre à ses hypothèses. Avant d'accéder au terrain d'étude on est sensé d'abord de faire une pré-enquête, afin de recueillir le maximum d'information concernant notre thème de recherche. Le thème de la présente recherche est « l'autonomie chez les enfants porteurs de trisomie 21 ». Dans ce chapitre on va présenter la méthode sur laquelle s'est basée notre recherche ainsi que la présentation du terrain et de la population d'étude et en dernier les outils qu'on a utilisés.

**1. le lieu de la recherche :**

Notre recherche a été effectuée au sein de deux centres psychopédagogiques pour les inadaptés mentaux.

1. Le centre psychopédagogique d'Aokas, situé à la commune d'Aokas sur le littoral méditerranéen à l'est de Bejaia, c'est un établissement à caractère socio-éducatif géré par l'association pour la Défense de l'Education, la formation et l'insertion. C'est une association créée dans le but de prendre en charge les inadaptés mentaux dans les différents volets. Elle a été créée le 05/08/1996 sous l'agrément N°96-067. Elle est affiliée à la fédération nationale des parents d'enfants inadaptés. DEFI prend en charge les enfants de 06 à 18 ans, sous le régime de demi-pension. Sa capacité d'accueil est de 50 enfants, les pathologies prises en charge sont : trisomie 21, IMC, déficiences mentales (légère, moyenne, profonde), épilepsie, retard psychomoteur...etc. Pour les trisomiques pris en charge, on trouve 09 dont 04 enfants âgés de 08 à 13 ans.

2. Le CPP de Souk El Tenine, a été créé sous le décret N° 13-308 du 05/09/2013, situé à 35km du chef-lieu de la wilaya de Bejaïa, le cpp est situé à la ville de souk el tenine à 60km de Jijel et à 75km au nord-ouest de la ville de Sétif. Installé au débouché de l'oued agrioun sur le littoral, au croisement des RN9 et RN49. L'établissement a ouvert sa porte le 03/12/2014, c'est un établissement à caractère étatique.il prend en charge les enfants handicapés mentaux entre 03et 15 ans, sous le régime de demi-pension. Sa capacité d'accueil est de 120 enfants, il prend en charge toute la gamme des inadaptés mentaux. Pour les trisomiques pris en charge dans ce centre on trouve 18 enfants âgés de 05ans à 14ans.

### **1.1les fonctions de ces centres :**

- offrir une meilleure prise en charge.
- Faire acquérir à l'enfant une autonomie personnelle et sociale.
- Développer la capacité de l'enfant à être attentif à imiter et à communiquer avec les personnes qui l'entourent.
- Développer la capacité de l'enfant à demander de l'aide et exprimer ses difficultés.
- Apprendre à l'enfant des connaissances sur les plans pédagogiques et l'apprentissage manuel.
- Favoriser le développement de la construction de soi.
- L'insertion sociale, si cela est possible.

### **2. la pré-enquête :**

La pré-enquête reste une étape indispensable dans toutes les recherches en sciences sociales, car elle permet au chercheur de recueillir un ensemble important d'informations concernant le thème de recherche et aussi d'avoir des

renseignements sur le terrain de recherche, concernant la population visée. Elle consiste à essayer sur un échantillon réduit les instruments pour effectuer l'enquête, elle permet aussi de cerner le thème de recherche, de vérifier sa faisabilité.

Cette étape nous permet aussi de cadrer notre thème de recherche et d'être auprès des personnes concernées et celles qui les accompagnent, mais qui peuvent nous aider et enrichir notre recherche, afin de tracer un plan pour cibler le sujet de recherche, faciliter l'élaboration des questions, et d'orienter la formulation de nos hypothèses.

Notre pré-enquête a débuté à travers nos lectures sur la question du handicap d'une manière générale, et qu'au fil du temps on s'est orientée plus spécifiquement à la question de la trisomie 21. ensuite nous avons procédé à une exploration du terrain en commençant par le (CPP) d'Aokas qui est le siège de l'association (DEFI) et vu que le nombre était insuffisant, alors on a complété le nombre dans le (CPP) de Souk el Tenine. Avec l'aide des informations recueillies auprès de l'équipe pluridisciplinaire (Psychologues, orthophonistes, éducateurs, psychomotricien...), nous avons tracé et ciblé notre population d'étude et on a délimité le champ de notre investigation aux enfants porteurs de trisomie 21.

Ensuite on a opté pour faire notre recherche sur l'autonomie des enfants porteurs de trisomie 21.

Durant cette période on a pris contact avec le staff du centre, commençant par les psychologues et les orthophonistes des deux centres qui nous ont communiqué les modalités de prise en charge, d'accompagnement et de consultation, qu'ils exercent auprès des sujets trisomiques, qui représentent un nombre assez important de l'effectif du centre puis les éducateurs qui enseignent et accompagnent l'enfant durant la journée.

Le centre psychopédagogique offre une gamme d'apprentissage dans des ateliers et des classes d'éducation variés adaptés à chaque enfant dans le but d'apprendre à l'enfant des connaissances adéquates pour une insertion au milieu social et professionnel si cela est possible. On a aussi assisté au déroulement de la prise en charge des enfants trisomiques, et on a observé ces enfants dans leurs classes et dans les ateliers (stimulation1 variée : animation, danse, jeux. stimulation 2 : manuel, animation, jeux, champ. Eveil1 : danse. Préparatoire1 : mosaïque. Préparatoire2 : mosaïque, technique de sable, théâtre. ).

Cette étape nous a éclairé le chemin pour arriver à élaborer une problématique et des hypothèses de recherche, dans le but de cerner le sujet de recherche sous ces différents volets, en prenant en considération les orientations du personnel du centre, notre objectif est d'offrir une crédibilité à notre recherche.

### **3. La démarche de la recherche et les outils d'investigations :**

#### **3.1 La démarche méthodologique :**

« La méthode peut se rapporter à une façon d'envisager et d'organiser la recherche, elle dicte, alors, une manière de concevoir et planifier son travail sur un objet d'étude en particulier, elle peut intervenir de façon plus ou moins impérieuse, et plus ou moins précise à toutes les étapes de la recherche l'une ou l'autre. (ANGERS, M., (1997).p56).

#### **3.2 La méthode utilisée dans notre recherche :**

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y résumer. La « méthode clinique » s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique, une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil

permettant une aide, une modification positive de l'individu. (FERNANDEZ, L. PEDINIELLI, J-L., (2006).p43).

Dans notre recherche on a opté pour la méthode descriptive. Cette dernière consiste à définir la nature et les limites des éléments qui composent l'objet, ainsi que les relations existantes entre eux. (Guider, M., 2005).

### **3.3 Les outils d'investigations :**

Pour répondre à notre problématique et vérifier nos hypothèses, nous avons opté pour l'entretien clinique suivi d'un guide d'entretien et d'une grille des activités de la vie quotidienne de Katz :

#### **3.3.1L'entretien clinique :**

Correspond au mot anglais « interview ».C'est un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale pour recueillir des informations en relation avec le but fixé. (GRAWITZ, Madeleine., (2004).p151).

L'entretien clinique est donc la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet. (FERNANDEZ, L. PEDINIELLI, J-L., (2006).p48).

Il existe divers types d'entretien (entretien directif, non-directif et semi directif) à fin de parvenir à une meilleurs collecte d'informations nous avons utilisée l'entretien semi-directif.

#### **L'entretien clinique semi-directif :**

Qui implique de la part du chercheur une attitude d'empathie, facilitant chez le sujet l'expression de ses sentiments. (Ibid., (2004).p237).

L'entretien semi-directif permet, par l'intermédiaire du guide d'entretien, de recueillir des informations pertinentes, relatives à l'hypothèse. (Ibid., (2006).p49).

### **3.3.2 Le guide d'entretien :**

Il est défini comme un « ensemble organiser de fonction d'opérateurs et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention et d'interviewer ». (BLANCHET, A. GOTMAN, A., (2007).p61).

Consignes générales données aux enquêteurs, en particulier lorsqu'ils n'utilisent pas un questionnaire précis. Celle-ci sera essentiellement identique pour tous les sujets. (Ibid., (2004).p199).

Le guide d'entretien comprend aussi les axes thématiques à traiter ou le clinicien chercheur prépare des questions avant d'entretenir avec le sujet.

Notre guide d'entretien est composé de trois axes qui contiennent des questions en relation avec notre thème de recherche :

- Axe I : Des renseignements généraux sur l'enfant et ses parents.
- Axe II : Des renseignements sur la vie de l'enfant au centre.
- Axe III : Des renseignements sur la vie de l'enfant à la maison.

### **3.3.3 L'application du guide d'entretien :**

Pour mener à bien notre recherche, nous avons commencé par une prise de contact et des observations du groupe de notre étude. Cette dernière nous a permis d'avoir des connaissances sur le sujet qui nous intéresse.

Ensuite, nous avons procédé à des entretiens avec les enfants et les éducateurs afin d'arriver à des renseignements sur l'histoire personnelle du sujet.

L'entretien s'est déroulé dans de bonnes conditions, dans un climat calme et favorable. Nous avons posé nos questions d'une manière souple et simple dans le but de faciliter à l'enfant la compréhension et de lui permettre de nous répondre. Ce n'est qu'après l'entretien avec les enfants que nous avons accédé aux dossiers médicaux et administratifs, pour compléter et achever la collecte d'informations concernant les sujets de notre étude.

Nous avons effectué la procédure de l'entretien avec la présence de la psychologue et en nous appuyant sur son aide pour guider notre recherche et arriver au résultat tant attendu.

### **3.3.4 Grille d'évaluation :**

Afin d'observer et d'évaluer l'autonomie des enfants porteurs de trisomie 21. Nous avons utilisé une grille d'évaluation de Katz, elle est initialement destinée à évaluer l'autonomie de la personne.

L'évaluation doit indiquer à quel degré correspond la performance de l'individu évalué, elle présente l'avantage de schématiser l'information en transformant des variables qualitatives en données quantitatives de façon à ce qu'on puisse utiliser des instruments statistiques pour les analyser et apprécier leurs fidélité et leurs validité. (HEBERT Rejean., (1982), .p6-19).

### **L'indice de Katz :**

Est une échelle d'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne (activity of Daily living ADL). Elle est considérée comme une référence dans la littérature internationale, elle a pour but d'évaluer de manière objective le niveau d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Constituée de 6 items, chaque item est coté soit par un 1 ou un 0. L'autonomie pour une activité de vie quotidienne est cotée de 1, un score de 6 indique une autonomie complète, un sujet dont le score est inférieur à 3 est considéré comme dépendant.

Cet outil est parfaitement validé. Il est d'une simplicité et brièveté de passation. (Corpus de Gériatrie - Janvier 2000. P96).

#### 4. Présentation des cas :

La population de notre étude est limitée aux enfants qui présentent une trisomie 21, dont l'âge varie entre 05 ans à 12 ans. Nous avons sélectionné cette population des deux centres psychopédagogiques.

Prénoms	Date de naissance	Age	Lieu de prise en charge	Sexe
Massil	11/04/2004	12 ans	CPP d'Aokas	Masculin
Nihed	21/07/2005	11 ans	CPP d'Aokas	Féminin
Yasmine	18/11/2008	08 ans	CPP d'Aokas	Féminin
Aymen	21/01/2005	11 ans	CPP de Souk el Tenine	Masculin
Assia	15/11/2005	11 ans	CPP de Souk el Tenine	Féminin
Chahinez	30/11/2005	11 ans	CPP de Souk el Tenine	Féminin
Siham	01/06/2005	11ans	CPP de Souk el Tenine	Féminin
Rami	13/09/2011	05 ans	CPP de Souk el Tenine	Masculin

**Tableau n°1** : Tableau récapitulatif des cas de notre étude.

**Remarque :**

Les prénoms des enfants présentés ci-dessus ne sont pas leurs véritables prénoms.

**Les critères de sélection des cas :**

Nous avons procédé à la sélection de huit enfants atteints de trisomie 21 selon deux critères qui sont :

- L'intelligibilité du langage.
- L'âge chronologique que nous avons limité entre 05 et 12 ans.

**5. Déroulement de la recherche :**

Afin de mener à terme notre recherche, nous avons visité les classes concernées pour sélectionner notre population d'étude, une fois le groupe de recherche est choisi, nous avons pris contact avec les sujets de notre recherche, en les observant et en participant au déroulement des séances pédagogiques.

Cette étape nous a permis de toucher à des informations préliminaires pour entamer notre entretien clinique. Une fois que l'entretien est élaboré, nous avons pu accéder à l'histoire du sujet pour retracer l'historique de la pathologie et s'il y a des antécédents familiaux.

Ensuite, nous avons complété la collecte d'informations par les dossiers médicaux et administratifs existants au niveau du centre.

Enfin, nous avons utilisé une échelle d'autonomie des activités de base de la vie quotidienne pour évaluer l'autonomie des sujets de notre étude afin de répondre à notre question de départ.

**Résumé :**

Dans ce chapitre méthodologique, nous avons suivi les étapes de la réalisation du cadre méthodologique. Afin d'assurer une meilleure organisation à notre travail et de connaître l'importance de la démarche clinique et la nécessité de l'étude de cas en psychologie clinique, qui reste une étape indispensable dans le travail du chercheur, et d'apprendre les modalités et la procédure d'analyse du contenu des cas.

# ***Chapitre IV***

***Présentation, analyse et  
discussion des résultats***

**Préambule :**

Ce dernier chapitre contiendra la partie proprement pratique de notre étude, premièrement nous allons commencer par une présentation générale des sujets de notre étude, en se référant aux informations recueillies au cours des entretiens cliniques effectués avec les enfants, ainsi que des informations délivrées des dossiers administratifs et celles fournies par le personnel du centre psychopédagogique.

Ensuite, on a entamé l'analyse de l'échelle en faisant références à nos hypothèses élaborées au début de notre recherche.

**1. Présentation et analyse des cas :****Cas n°1 : Massil**

Massil est un enfant né d'une grossesse désirée, d'un accouchement césarien à terme, sa mère avait l'âge de 35 ans et son père 39 ans. Il est deuxième d'une fratrie de trois. Son poids a atteint 4kg 700g à la naissance. Il fut alimenté, au sein pendant 9 mois. Il a été adopté par son oncle à l'âge d'un an. Sa famille adoptive a un bon statut socio-économique, son père est mécanicien et sa mère est enseignante au CEM. Massil est un enfant gâté et très attaché à son père adoptif.

L'enfant ne présente pas de problèmes de langage, il parle couramment, il manifeste une sympathie et communique aisément, il est affectueux et sociable.

Massil vit dans une bonne ambiance familiale et s'entend bien avec ses parents et toute sa famille, il n'a pas de relations avec ses frères et il n'aime pas qu'on lui parle d'eux. Il ne sort pas trop souvent, il aime rester à la maison et occuper son temps libre en regardant la télé et en jouant sur son micro-ordinateur. Avant de venir au centre il se prépare seul et choisit seul ses vêtements.

Au centre Massil est un enfant hyperactif qui aime courir. Il affirme qu'il a de bonnes relations avec ses camarades et ses éducatrices. Il participe à toutes les activités : dessins, coloriage, chant, sports, mais il n'aime pas partager ses jouets avec ses camarades et des fois il refuse les activités qu'on lui propose. Il affirme qu'il n'aime pas venir au centre, quant à son avenir il nous a dit qu'il voudrait être un homme comme son père.

### Présentation des résultats de Massil :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°2- Résultats du cas (Massil), à la grille de Katz

Dans l'échelle de Katz un score de 6/6 indique une autonomie complète acquise tandis qu'un sujet ayant obtenu moins de 3/6 est considéré comme dépendant.

Dans cette échelle notre sujet (Massil) a obtenu un score de 6/6. Donc on déduit qu'il s'agit bien d'une personne qui jouit d'une autonomie complète pour les six activités de base de la vie quotidienne. C'est un enfant qui se débrouille seul pour répondre à ses besoins (hygiène, habillage, repas,...etc.).

### **Analyse des résultats du cas Massil :**

Massil est un enfant présentable, d'une tenue vestimentaire correcte et propre, c'est un enfant sociable avec tout le monde nous avons vite établi contact. Il est en effet un enfant qui ne présente aucune dépendance, il est capable d'effectuer seul toutes les activités de bases de la vie quotidienne de l'échelle de Katz.

En effet on peut dire que le facteur d'âge est important pour parler d'autonomie, une bonne et précoce prise en charge favorise l'acquisition et le développement de l'autonomie de l'enfant. On peut aussi mettre en avant que le statut socio-économique de la famille joue lui aussi un rôle dans le développement et le devenir du sujet.

### **Cas n° 2 : Nihed**

Nihed est une fille née d'une grossesse désirée, d'un accouchement normal à terme, à sa naissance sa mère avait l'âge de 24 ans et son père avait 32 ans. Elle fut alimentée au sein pendant 3 mois, son poids à la naissance est de 2kg 500g, elle est l'aînée d'une fratrie de trois, elle est née avec une malformation des pieds et puis elle a subi des interventions chirurgicales, actuellement son état de santé s'est beaucoup amélioré, et elle marche le plus normalement du monde. Elle est fille d'un commerçant et d'une mère au foyer, leur niveau socio-économique est moyen.

Nihed est d'une bonne présentation vestimentaire, c'est une fille au contact chaleureux, elle engage la conversation et aime beaucoup parler avec autrui et les taquiner. La famille vit dans une bonne ambiance ou notre sujet s'entend avec sa sœur et ses frères. Elle occupe son temps libre par le dessin et la télévision, elle regarde les dessins animés et surtout les feuilletons, elle dit qu'elle n'accepte pas qu'elle soit aidée par personne pour se préparer le matin ni

pour le choix des vêtements ni pour l'habillage. Elle dit aussi qu'elle range seule sa chambre et aide sa mère pour faire la vaisselle et le ménage.

Au centre elle est très aimable et elle dit qu'elle aime venir au centre là où elle a beaucoup d'amies avec qui rester dans la cour, jouer et parler entre elles, elle dit aussi qu'elle aime le centre par ce qu'elle apprend l'écriture, les lettres, les couleurs et les formes. Elle a de bonnes relations avec ses éducatrices, on a remarqué qu'elle passe la plus part du temps à leur parler et les taquiner. Quant à son avenir, elle a rigolé un moment puis nous a dit qu'elle veut rester à la maison et se marier.

### Présentation des résultats de Nihed :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Continence	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°3- Résultat du cas (Nihed), à la grille de Katz

Dans cette échelle Nihed a obtenu un score de 6/6, qui indique que notre sujet jouit d'une autonomie acquise pour les six activités de base de la vie quotidienne.

### Analyse des résultats du cas Nihed :

D'après l'entretien et l'échelle, on remarque que Nihed jouit d'une autonomie complète pour les six activités de base de la vie quotidienne de

l'échelle de Katz, c'est une fille qui ne demande d'aide de quiconque, et elle arrive à exprimer ses choix et ses désirs.

### **Cas n° 3 : Yasmine**

Yasmine est une fille née d'une grossesse non désirée, d'un accouchement à terme, à sa naissance sa mère avait l'âge de 42 ans et son père 47ans, son poids été de 3kg 600g. Elle a pris une alimentation au sein pendant 2 ans. Elle est sixième d'une fratrie de sept enfants, le couple parental est un couple consanguin, son père est un entrepreneur quant à sa mère est une femme au foyer.

La famille jouit d'une bonne ambiance familiale et d'un niveau socio-économique moyen. Yasmine affirme avoir de bonnes relations avec ses frères et sœurs, elle dit qu'elle est le chouchou de la famille. L'enfant présente des difficultés de langage, c'est une fille stable, calme, gentille et sociable.

A la maison elle aime jouer et sortir faire les boutiques avec ses sœurs, qu'elle aime à la folie par ce qu'elles lui achètent tous ce qu'elle veut. Elle aide sa mère pour faire la vaisselle, elle occupe son temps libre à jouer avec ses voisines et quand elle rentre elle regarde ses dessins animés préférés « Sponge Bob, Dora », elle n'aime pas être aidée et elle cri si quelqu'un lui ordonne de faire le contraire de ce qu'elle voulait faire, elle choisit seule ses vêtements, elle affirme qu'elle se prépare seule le matin avant de venir au centre.

Au centre elle est très calme et polie, elle dit qu'elle aime bien venir au centre. Dans la cour de récréation elle trouve ses amies avec qui elle joue et s'entend bien. Yasmine a de bonnes relations avec ses camarades de classe mais elle n'aime pas partager ses jouets avec eux, elle aime beaucoup ses éducatrices.

A la classe c'est une fille qui participe aux activités proposées par l'éducatrice mais elle est lente et prend beaucoup de temps pour les effectuer.

C'est une classe où elle arrive à bien se débrouiller mais sa maitresse l'aide quand elle trouve des difficultés. Quant à son avenir Yasmine, d'une façon triste bien apparente n'a pas souhaitée nous répondre.

### Présentation des résultats de Yasmine :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Continence	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°4- Résultat du cas (Yasmine), à la grille de Katz

Dans l'échelle de Katz Yasmine a obtenu un score de 6/6. Donc il s'agit d'une personne autonome.

### Analyse des résultats du cas Yasmine :

Durant l'entretien que nous avons effectué avec l'enfant, on a décelé une forte composante affective. A part cela, elle est une fille sage, polie avec un air sérieux. Dans l'échelle de Katz, elle a eu un score de 6/6 en raison du suivi des parents et de la prise en charge précoce.

### Cas n° 4 : Aymen

Aymen est un enfant né d'une grossesse non désirée par les deux parents, d'un accouchement normal à terme, à sa naissance ses deux parents avaient

l'âge de 42 ans. Son poids était de 3kg, il a pris une alimentation au sein. Le couple parental est un couple consanguin, son père est sous traitement psychiatrique, actuellement est sans emploi, sa mère était une femme au foyer, actuellement elle est décédée il y a 2ans de cela. Il est dernier d'une fratrie de 8 enfants.

L'enfant n'est jamais scolarisé, il est stable, affectueux, sociable, il vit dans une bonne ambiance familiale, leur niveau socio-économique est assez moyen. Aymen s'exprime bien il dit qu'il a de bonnes relations avec ses frères et sœurs surtout avec une d'entre elles qui lui donne tant d'affection.

Il occupe son temps libre en bricolant avec ses frères à la maison, il regarde la télé et sort aussi pour jouer au ballon dehors, il dit qu'il s'occupe seul de sa chambre mais sa reste un enfant qui aime demander de l'aide de tiers. Avant de venir au centre il affirme qu'il se préparait seul chaque matin.

Au centre, c'est un enfant poli, sociable et calme, il aime venir au centre, la seule chose qui le pousse à venir c'est l'amour qu'il éprouve à l'égard de son éducateur. C'est un enfant qui aime participer aux activités proposées par son éducateur : chant, écriture, dessins...etc. Il aime beaucoup rester avec ses amis, jouer et discuter avec eux mais il préfère jouer seul. Dans l'avenir il aimerait être un policier et se marier.

### Présentation des résultats d'Aymen :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°5- Résultat du cas (Aymen), à la grille de Katz

Dans cette échelle Aymen a eu un score de 6/6, donc c'est un enfant qui jouit d'une autonomie complète acquise.

### Analyse des résultats du cas Aymen :

Aymen est un bon élément en général il est sage, il articule bien ses phrases et maîtrise bien la communication. Il est d'une tenue vestimentaire correcte et propre. Nous l'avons observé durant notre stage et on a déduit que c'est un élément qui jouit d'une autonomie complète, on remarque un score de 6/6 à l'échelle de Katz.

### Cas n° 5 : Assia

Assia est une fille née d'une grossesse désirée, d'un accouchement normal à terme, d'un poids de 4kg, à sa naissance sa mère avait l'âge de 42 ans et son père 45 ans. Elle fut allaitée au sein pendant 3 mois puis au biberon pendant 2 ans. Elle a acquis la propreté à l'âge de 4 ans.

Assia est d'une famille aisée possédant de bonnes conditions socio-économiques, elle est la puinée d'une fratrie de 3 enfants.

L'enfant n'est jamais scolarisée, elle est l'un des meilleurs cas que nous avons étudiés, ce qu'elle a de particulier est son langage qu'on juge très développé et correcte, elle communique bien mais avec une perte d'articulation.

C'est une fille très sociable, calme, gentille. A la maison, elle occupe son temps libre en aidant sa mère dans les tâches ménagères, elle fait la cuisine et nettoie, elle regarde la télé et sort jouer dehors. Elle est affectueuse et elle a de bonnes relations avec ses frères, elle est très aimée par son entourage. Elle se prépare seule avant de venir au centre mais aime que sa mère soit présente. A la maison elle se débrouille seule ; range sa chambre, lave la vaisselle.

Au centre, elle n'aime pas venir bien qu'elle a de bonnes relations avec ses camarades Soulef et Zouhir avec qui elle joue pendant la récréation. Assia ne participe pas en classe elle est fainéante, elle aime partager tout avec ses amies, elle est trop lente dans la réalisation de ses activités. Dans l'avenir elle aimerait être médecin.

#### Présentation des résultats d'Assia :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°6- Résultat du cas (Assia), à la grille de Katz

Dans cette échelle Assia a obtenu un score de 6/6, donc c'est un enfant qui jouit d'une autonomie complète acquise.

**Analyse des résultats du cas Assia :**

Comme elle nous l'a affirmé pendant l'entretien, on remarque qu'elle jouit d'une autonomie complète pour les six activités de l'échelle de Katz. Bien qu'elle soit fainéante elle participe et réalise ses travaux quand même.

**Cas n°6 : Siham**

Siham est une fille âgée de 11 ans, elle présente une trisomie 21, associée d'un retard mental grave. Elle est née d'une grossesse désirée, d'un accouchement normal à terme. A la naissance la mère avait l'âge de 24 ans et son père 35 ans, elle fut allaitée au sein, elle est la dernière d'une fratrie de trois, cette fille présente des difficultés de langage.

La famille a des bonnes conditions socio-économiques, son père est un commerçant et sa mère femme au foyer.

A la maison Siham aime jouer avec ses sœurs, elle occupe son temps en regardant la télévision avec ses sœurs et sort aussi pour jouer au ballon. Elle dit qu'elle aime aider sa maman, lave la vaisselle. Siham affirme qu'elle se prépare seule et elle ne trouve pas de difficultés à se préparer.

Siham est une fille très sociable, elle aime le centre parce que elle n'aime pas rester à la maison, elle a de bonnes relations avec ses camarades de classe, c'est une fille qui participe aux activités proposées par l'éducateur, le dessin, le champ, l'écriture. Elle dit qu'elle n'aime pas son éducateur parce qu'il aime sa camarade.

**Présentation des résultats de Siham :**

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Contenance	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°7 : Résultat du cas (Siham) à la grille de Katz

Dans cette échelle Siham a obtenu un score de 6/6, donc c'est un enfant qui jouit d'une autonomie complète acquise.

**Analyse des résultats du cas Siham :**

Siham est une fille calme et sage, elle est propre et d'une tenue vestimentaire correcte et d'après l'entretien qu'on a fait on observe qu'elle est autonome pour les six activités de base de la vie quotidienne de l'échelle de Katz.

**Cas n° 7 : Chahinez**

Chahinez est une fille âgée de 11 ans, née d'une grossesse désirée, d'un accouchement à terme, à sa naissance sa mère avait l'âge de 32 ans et son père 35 ans, elle a pris une alimentation au sein pendant 15 mois, elle est troisième d'une fratrie de cinq enfants, son père est un chef de chantier et sa mère est une femme au foyer.

Le statut socio-économique de la famille est moyen et le vécu quotidien est bon .Chahinez aime sa famille elle a des bonnes relations avec ses frères et sœurs.

Chahinez aime jouer, dans son temps libre elle sort avec ses frères, elle aime aussi regarder les dessins animés et des fois elle regarde les films, et elle déteste faire le ménage, elle lave la vaisselle et elle aide sa maman dans la cuisine.

Elle est capable de se préparer seule et des fois elle aime être aidée par sa mère pour choisir ses vêtements.

Au centre elle est très calme et aimable elle a une très bonne relation avec les éducateurs, elle dit qu'elle aime venir au centre et jouer avec ses amies le moment de la récréation. A la classe c'est une fille qui participe pour faire ces activités comme le dessin, l'écriture, le coloriage, elle demande l'aide pour avoir l'avis des autres sur elle. Quant à son avenir elle dit qu'elle veut rester à la maison.

### Présentation des résultats de Chahinez :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	1
Habillage	1
Aller aux toilettes	1
Locomotion	1
Continence	1
Repas	1
<b>Total</b>	<b>6/6</b>

Tableau n°8- Résultat du cas (Chahinez), à la grille de Katz

Dans cette échelle Chahinez a obtenu un score de 6/6, donc c'est un enfant qui jouit d'une autonomie complète acquise.

### **Analyse des résultats du cas Chahinez :**

D'après l'entretien qu'on a fait avec elle et les résultats de la grille de Katz, c'est une fille qui arrive à exprimer ses choix, donc elle est autonome et elle a eu un score de 6/6 dans l'échelle de Katz grâce à une prise en charge précoce.

### **Cas n°8 : Rami**

Rami est un enfant âgé de 5 ans, il est né d'une grossesse désirée par les deux parents, d'un accouchement forceps à terme, à sa naissance sa mère avait l'âge de 38 ans et son père 41 ans. Il a pris une alimentation au sein.

L'enfant présentait des difficultés alimentaires avec vomissements, il a été hospitalisé à la naissance pendant 15 jours.

Rami est le dernier d'une fratrie de deux enfants, son père est un conducteur d'engin et sa mère est une femme au foyer. La famille vit dans une bonne ambiance familiale, d'un statut socio-économique moyen.

Il ne présente pas des problèmes de langage, il parle couramment, c'est un enfant calme, joyeux et sociable, à la maison il regarde les dessins animés.

D'après ses dires Rahim aime venir au centre pour jouer, manger et faire la sieste. Pendant la récréation il joue avec ses camarades de classe.

### Présentation des résultats de Rami :

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	0
Habillage	0
Aller aux toilettes	0
Locomotion	1
Continence	0
Repas	0
<b>Total</b>	<b>1/6</b>

Tableau n°9- Résultat du cas (Rami), à la grille de Katz

Rami est un enfant âgé de 5 ans, il a obtenu un score de 1/6. C'est un enfant qui présente une dépendance pour cinq activités de base de la vie quotidienne. Il est autonome que pour la locomotion. C'est un enfant qui n'a pas encore acquis l'autonomie.

### Analyse des résultats du cas Rami :

Durant l'entretien que nous avons effectué avec l'enfant, on a remarqué que l'enfant n'arrive pas à comprendre tous ce qu'on lui dit. C'est un enfant qui présente une dépendance pour certaines activités de l'échelle de Katz, on le qualifie de dépendant.

Dans l'échelle de Katz il a obtenu un score de 1/6. En conclusion on peut dire que le facteur d'âge est important pour l'acquisition de l'autonomie, pour une acquisition complète de l'autonomie, une prise en charge pluridisciplinaire est recommandée.

## 2. Analyse des résultats :

Pour synthétiser notre travail, nous allons représenter les cas que nous avons étudiés et les scores obtenus.

Prénoms	Date de naissance	Score de Katz
Massil	11/04/2004	6/6
Nihed	21/07/2005	6/6
Yasmine	18/11/2008	6/6
Aymen	21/01/2005	6/6
Assia	15/11/2005	6/6
Chahinez	30/11/2005	6/6
Siham	01/06/2005	6/6
Rami	13/09/2011	1/1

Tableau n° 10 – Illustration des résultats de l'échantillon

La première observation qu'on peut tirer de ce tableau est que les sujets sont supposés être autonomes pour les activités de base de la vie quotidienne de l'échelle de Katz. Ces activités sont d'une nécessité absolue pour tout être, afin de lui permettre de mener une vie normale comme les normaux sans dépendre de quiconque. Ces activités englobent les capacités suivantes ; la capacité de se laver, s'habiller, aller aux toilettes, locomotion (déplacement), continence (contrôle fécal et urinaire), et repas.

Tous les sujets de notre étude arrivent et se débrouillent à les effectuer seuls d'une manière juste et autonome, sauf un seul sujet (Rami), qui doit être accompagné pour les effectuer. En effet c'est un sujet dépendant pour 5/6 des

activités de base de la vie quotidienne de l'échelle de Katz, il est dépendant pour se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes ; c'est un enfant qui n'a pas encore acquis la propreté, il utilise la couche. C'est un enfant qui se déplace seul.

Enfin l'accompagnement pluridisciplinaire et l'environnement familial et social qui entoure l'enfant favorise l'acquisition de l'autonomie et investisse le sujet. C'est-à-dire en lui permettant d'exprimer ses choix et ses désirs et le considérer comme un être apte et capable de penser.

### **3. Discussion des hypothèses :**

Notre objectif est de vérifier nos hypothèses, soit les confirmer ou les infirmer.

#### **1. Hypothèse 1 :**

Les enfants trisomiques sont autonomes.

Notre hypothèse de recherche affirmait que les enfants trisomiques sont autonomes. En effet après avoir recueilli les données des observations, échelle, et des entretiens effectués avec les enfants et les analyser. Nous constatons que nos sujets jouissent d'une autonomie complète à l'exception d'un seul sujet. Nous sommes parvenues à confirmer l'hypothèse, les résultats obtenus démontrent que les enfants trisomiques sont autonomes.

En revanche notre cas Rami âgé de 5 ans présente une dépendance quasi-totale pour les activités de l'échelle.

Nous pouvons dire que l'âge est un facteur très important pour l'acquisition de l'autonomie.

#### **2. Hypothèse 2 :**

Les enfants trisomiques nécessitent un accompagnement spécialisé adapté pour développer leur autonomie.

D'après nos observations, nous avons pu constater que les enfants pris en charge au sein des centres spécialisés, par l'équipe pluridisciplinaire (Médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, éducateurs.), et suivi à la maison par les parents dès leur jeune âge arrivent à s'autonomiser.

En contrepartie les parents dont les enfants délaissés ou pris en charge à un âge tardif n'arrivent pas à s'autonomiser.

Nos cas sont pris en charge dès l'âge de 6 ans au sein du cpp, sauf Rami à l'âge de 4ans.

Accompagner un enfant porteur de trisomie 21 dès son plus jeune âge reste le meilleur moyen d'atténuer les symptômes de la maladie et lui permettre de jouir d'une autonomie grâce à un programme spécialisé et adapté aux enfants trisomiques, et d'avoir une vie la plus normale possible.

# *Conclusion*

### Conclusion :

Notre thème d'étude porte sur l'autonomie chez les enfants porteurs de trisomie 21.

Pour répondre à nos hypothèses et atteindre notre objectif, nous avons exploré le terrain et la revue littérature, suite à un ensemble d'observations effectuées au sein de deux Cpp, nous avons observé ces enfants trisomiques au niveau des différentes classes, pendant les repas et la cour de récréation, afin de recueillir d'avantage information sur notre sujet.

Nous avons complété nos observations par des entretiens avec l'enfant, ainsi qu'une échelle des activités de base de la vie quotidienne de Katz afin d'évaluer l'autonomie de ces derniers.

Notre étude donne lieu à une présentation quantitative de l'autonomie des sujets porteurs de trisomie 21, cette dernière confirme notre première hypothèse que les enfants porteurs de trisomie 21 sont autonomes. En effet il s'est avéré que 7/8 cas des sujets de notre étude jouissent d'une autonomie complète et d'une souplesse du langage.

Ces sept cas ont obtenus un score de 6/6 à l'échelle de Katz qui indique une autonomie complète pour les six activités vitales pour toute personne, un score de moins de trois le sujet est considéré comme dépendant.

En revanche 1/8 de notre étude est considéré comme dépendant malgré son intelligibilité du langage et sa souplesse de déplacement.

En effet nous avons pu répondre à notre questionnement de départ à s'avoir les enfants trisomiques sont-ils autonomes. En effet ils sont relativement autonomes par rapport aux questions de l'échelle que nous avons utilisée.

Dans l'ensemble, il faut s'avoir qu'on est loin de généraliser nos résultats vu le nombre limité des cas de notre recherche.

Enfin, cette recherche reste une bonne expérience pour à travers laquelle on a appris beaucoup de choses sur la question de trisomie et les modalités de prise en charge, malgré les résultats que nous avons obtenus, notre sujet reste limité est permet une ouverture sur d'autres pistes, nous espérons que notre travail sert d'exemple et de guide pour de future recherche.

Nous espérons que les recherches ne cessent d'améliorer et continuent de faire évaluer positivement et de façon toujours plus pertinente les aides à apporter à la personne atteinte de trisomie.

# *Bibliographie*

## Liste bibliographique

### Ouvrage :

- 1- ANGERS, M. (1997). **Initiation à la méthodologie des sciences humaines**. Québec, C.E.C in C
- 2- BLANCHET, A Et GOTMAN, A. (2007). **L'enquête et ses méthodes, l'entretien**. 2<sup>ème</sup> éd. Paris, Armand Colin.
- 3- CUILLERET, M. (2007). **Trisomie et handicaps génétiques associés, potentialités, compétences, devenir**. 5<sup>ème</sup> éd. Masson.
- 4- DENIR, V. (2006). **Accompagner l'enfant trisomique**. 3<sup>ème</sup> éd. France. Edition Chronique Sociale.
- 5- GUIDER, M. (2005). **Méthodologie de recherche**. Paris. Ellipses.
- 6- Jean-Adolphe, R. (2010). **La trisomie 21**. Belgique. Edition Margada.
- 7- Jean-Claude, H. (2012). **La perte d'autonomie chez les personnes âgées. Un nouvel enjeu de société**. Paris. L'Harmattan.
- 8- PHILLIPE, G. (2003). **Psychologie sociale appliquée**. PUG.
- 9- YVON, Et All. (2010). **Handicap et retards de développement**. Canada, BELIVEAU.

### Articles :

- 1- Association AMED. (2013). **Trisomie 21 : guide pour l'usage des familles et de leur entourage**. N° : 2013T00680APSF1
- 2- BENEDICTE, de Fréminville Et All. (2007). **L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21**. Volume10.N° 4.
- 3- CECILE. (septembre 2012). **Adam un autiste dans la ville**.
- 4- CHAUFFAUT, D Et All. (septembre 2003). **La notion d'autonomie dans le travail social**. N°186.
- 5- Corpus de gériatrie. (2000). **Autonomie et dépendance**.

- 6- FERNANDEZ, Lydia Et PEDINIELL, jean louis. (mars 2006). **La recherche en psychologie clinique. Dans : recherche en soins infirmiers.** N°48.
- 7- FRANCINE, André-Fustier. (2002). **Les adaptations familiales défensives face au handicap. Dans le divan familial.** Volume 1. N°8. DOI : 10.3917/difa.008.0011.
- 8- HEBERT, Rejean. (April 1982). **L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. Dans : Fam. Physicien.** Volume 28.
- 9- LIONEL, Lacaze. (2008). **La théorie de l'étiquetage modifiée. Dans : nouvelle revue de psycho-sociologie.** Volume 1. N°5. DOI : 10.3917/nrp.005.0183.
- 10- MICHELE, Bertrand. (2004). **Dépression et dépendance à l'objet. Dans : revue française de psychanalyse.** Volume 68. N°4. DOI : 10.3917/rfp.684.1087.
- 11- PALACIOS-ESPINOSA, X. Et ZANI, B. (2012). **La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer. Dans : psycho-oncol.** N°6. DOI : 10.1007/S11839-012-0391-1.
- 12- TIBERE, L. (2007). **Adolescents obèses face à la stigmatisation. Dans : obèse** N°2. DOI : 10. 1007/S11690-007-0056-6.

**Thèses :**

- 1- FERISSE, Renaud. (2009). **De l'accompagnement à l'autonomie chez l'enfant handicapé intellectuel.** Mémoire master I. université François Rabelais-tours. UFR arts et sciences humaines.
- 2- MEBAREK BOUCHAALAL, Fatah. (2011).**La révélation de la trisomie de l'enfant aux parents : entre le choc psychologique et la**

**blesure narcissique.** Mémoire de magister. Université Mentouri Constantine.

- 3- SCHNEUDER, Jenny. (2005). **L'accompagnement humain et technologique pour un apprentissage autonome.** Mémoire master I. université lumière Lyon 2- Institut de psychologie.
- 4- SOL, Emilie. (2004). **l'autonomie pourquoi et comment la favoriser à l'école primaire ?** mémoire, recrutement de professeur des écoles.

#### **Dictionnaires :**

- 1- BARAQUIN, N., (2003). **Dictionnaire de philosophie.** 2<sup>ème</sup> édition. Paris. ARMAND COLIN.
- 2- **Dictionnaire le Littré.** Version numérique PC DVD-ROM. 2009.
- 3- HENRIETTE, Bloch Et All., (1992). **Grand dictionnaire de la psychologie.** Paris. LAROUSSE.
- 4- GRAWITZ, Madeleine., (2004). **Lexique des sciences sociales.** Paris. DALLOZ.

#### **Sites internet :**

- 1- <http://www.ouestribune-dz.com/fr/un-combat-sans-fin-mene-par-la-federation-algerienne-des-handicapes-moteurs>, consulté le 07 février 2016 à 14h25.
- 2- <http://www.fondationlejeune.org/questions-et-reponses-autonomie#comment-faire-pour-que-mon-enfant-devienne-autonome>, consulté le 27 avril 2016 à 21h54.
- 3- <http://www.santemag-dz.com/pdf/n5/n5p16Santé-Mag- N° 04 mars 2012>), consulté le 23 avril 2016.

4- <http://handisciences.inshea.fr/spip.php?article106>, consulté le 03 mai 2016 à 13h15.

**Autres :**

1- RENAUD, Touraine. Et All. (2011). **La trisomie 21** : Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. Université Médicale Virtuelle Francophone.

## Annexe 1

### Grille de Katz des activités de base de la vie quotidienne

Action	Score : 1 autonome, 0 dépendant
Hygiène corporelle	
Habillage	
Aller aux toilettes	
Locomotion	
Continence	
Repas	
<b>Total</b>	

Tableau n°11 – Grille de Katz

## **Annexe 2**

### **Présentation du guide d'entretien :**

#### **Axe I : des renseignements généraux sur l'enfant et ses parents.**

(Histoire personnelle et familiale), cette étape nous permet de connaître la situation familiale.

-Nom, prénom, âge et sexe.

-Profession des parents et le statut socio-économique.

-Environnement familial : nombre de fratrie, la nature de relation avec ses frères, le vécu quotidien de la famille.

#### **Axe II : des renseignements sur la vie de l'enfant au centre.**

Comment vous décrivez votre centre ?

-Pouvez-vous me parler de vos activités dans le centre ?

-Avez-vous des bonnes relations avec vos éducateurs/ trices ?

- Aimez-vous participer aux activités avec vos camarades ?

#### **Axe III : des renseignements sur la vie de l'enfant à la maison.**

-Qu'est-ce que vous faites pendant votre temps libre ?

- parlez-moi des activités que vous faites à la maison ?

- vous les effectuez seul (e) ou à l'aide d'autrui ?

-Avez-vous des difficultés à la maison ?

- vous aimez demander l'aide d'autrui ?

-Avant de venir au centre, vous vous préparez seul (e)ou à l'aide d'autrui ?

- vous aimez être aidé (e) ou vous débrouiller seul ?

-comment vous voyez votre avenir ?