



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2021-2024

**L'inclusion scolaire des enfants porteurs de
trisomie 21 en école maternelle**

Étudiant : DAVERAT Manon

Directeur de mémoire : GIRARD Sophie

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements

Je tiens à remercier :

Je tiens particulièrement à remercier Madame Sophie GIRARD, ma directrice de mémoire pour son accompagnement, son soutien et ses conseils tout au long de l'année qui m'ont permis de progresser et de m'améliorer.

Madame Marine LEBOULANGER, ma co-directrice de mémoire pour son aide et ses encouragements.

L'ensemble de l'équipe pédagogique, l'équipe administrative et les intervenants de l'Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation pour leurs suivis et leurs conseils.

Ma référente pédagogique Cécile SALORT pour son suivi, ses conseils et sa disponibilité pendant ces trois années de formation.

Je tiens également à remercier :

Ma famille et mon entourage amical proche qui ont toujours cru en moi, qui m'ont encouragé et soutenu lors de ces trois années de formation.

Je remercie particulièrement mes deux frères ainsi que ma belle-sœur pour leurs soutiens quotidiens et leurs conseils qui m'ont permis d'évoluer ainsi que le temps consacré pour les nombreuses relectures de mon travail.

Mes amies de promotion pour leurs soutiens, leurs bienveillances et les bons moments passés ensemble.

Les ergothérapeutes qui m'ont permis de réaliser mes entretiens et de faire évoluer mon mémoire.

À tous ceux qui ont contribué à mes trois années de formation et à ce travail.

SOMMAIRE

<i>Glossaire</i>	
1. Introduction	1
1.1 La situation d'appel	2
1.2 État des lieux des connaissances actuelles.....	3
1.3 Intérêts et problématiques professionnelles	3
1.4 Question de départ	4
2. Le cadre pratique	4
2.1 La Trisomie 21	4
2.1.1 Définition de la Trisomie 21.....	4
2.1.2 Découverte de la Trisomie 21.....	5
2.1.3 Dépistage de la trisomie 21	6
2.1.4 Les mécanismes génétiques	7
2.1.5 L'expression des symptômes et des complications chez les personnes trisomiques.....	8
2.2.6 La prise en soins	9
2. L'ergothérapie.....	10
2.2.1 L'histoire de l'ergothérapie	10
2.2.2 Définition de l'ergothérapie	10
2.2.3 Les modèles conceptuels en ergothérapie.....	11
2.2.4 L'ergothérapie et l'accompagnement d'enfants porteurs de Trisomie 21	13
3. Le cadre théorique	13
1. Le cursus scolaire	13
3.1.1 Avant la scolarisation.....	14
3.1.2 Préparer la scolarisation	15
3.1.3 La maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).....	16
3.1.4 L'école maternelle	17
3.1.5 L'instruction en famille	18
2. L'école inclusive	19
3. La trisomie 21, l'inclusion scolaire et l'ergothérapie	20
4. La question de recherche	21
5. Les hypothèses	21
6. La méthodologie de recherche	21
1. Le paradigme hypothético-déductible.....	22
2. L'entretien	22
6.2.1 Justification de l'outil.....	22
6.2.2 Les biais de l'outil	23
6.2.3 La grille d'entretien.....	24
6.2.4 Prise de contact	25
7. Résultats	25
7.1 Le pré-entretien	26

7.2	Présentation des interlocuteurs et conditions de passation des entretiens.....	27
7.3	Analyse longitudinale	28
7.1.1	Ergothérapeute 1 : E1.....	28
7.1.2	Ergothérapeute 2 : E2.....	30
7.1.3	Ergothérapeute 3 : E3.....	32
7.1.4	Ergothérapeute 4 : E4.....	33
7.4	L'analyse transversale	35
8.	<i>Discussion</i>.....	41
8.1	Similitudes au cadre théorique	41
8.2	Différences au cadre théorique	44
8.3	Analyse de la méthode	49
8.4	Validation des hypothèses et réponses à la question de recherche	50
8.5	Intérêt personnel et professionnel	53
8.5.1	Apports personnels.....	53
8.5.2	Apports professionnels.....	53
8.6	Perspectives professionnelles	54
9.	<i>Conclusion</i>.....	55
	<i>Bibliographie</i>	56

ANNEXES

RÉSUMÉ

ABSTRACT

Glossaire

<i>T21</i>	Trisomie 21
<i>AESH</i>	Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap
<i>ULIS</i>	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire
<i>SA</i>	Semaines Aménorrhées
<i>ADN</i>	Acide Désoxyribonucléique
<i>MOH</i>	Modèle de l'occupation humaine
<i>CP</i>	Classe Préparatoire
<i>CE1</i>	Cours Élémentaire de première année
<i>CE2</i>	Cours Élémentaire de seconde année
<i>CM1</i>	Cours Moyen de première année
<i>CM2</i>	Cours Moyen de deuxième année
<i>MDPH</i>	Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
<i>PPS</i>	Projet Personnalisé de Scolarisation
<i>PAI</i>	Projet d'Accueil Individualisé
<i>AEEH</i>	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
<i>PCH</i>	Prestation de Compensation du Handicap
<i>CAMSP</i>	Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
<i>EREA</i>	Établissement Régional pour l'Enseignement Adapté
<i>SAMSAH</i>	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
<i>SESSAD</i>	Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
<i>ULIS</i>	Unités Localisée pour L'inclusion Scolaire
<i>PAP</i>	Plan d'Accompagnement Personnalisé
<i>PPA</i>	Projet Personnalisé d'Accompagnement
<i>ESS</i>	Équipe de Suivi de Scolarité

1. Introduction

L'ergothérapie est une profession récente, elle se développe depuis plus de 60 ans en France. Le nombre de professionnels ergothérapeutes augmente chaque année. L'ergothérapeute est un professionnel du champ médical, social et sanitaire qui fonde sa pratique sur le rapport entre l'activité et la santé. Son action a des objectifs de rééducation, de réadaptation, de réhabilitation ou de prévention auprès d'un public varié allant de l'enfant jusqu'à la personne âgée. Cela accentue la diversité de cette profession, dont les accompagnements proposés sont multiples. Ainsi, le champ d'activité diffère d'une situation à une autre. Un ergothérapeute peut être amené à exercer auprès d'une personne atteinte de trisomie 21 (T21) (1).

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique fréquente qui touche environ 500 naissances en France. Cette anomalie génétique est la principale cause de déficience intellectuelle. Elle peut s'exprimer sous différentes formes. Lorsqu'une personne est atteinte de trisomie 21, elle rencontre tout au long de sa vie des problèmes de santé, de développement psychomoteur, social et cognitif. Une prise en soins pluriprofessionnelle est nécessaire le plus précocement possible, et ce jusqu'à l'âge adulte afin de favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne (2).

De nombreuses réflexions m'ont menée à réfléchir sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes porteuses de T21. Pour donner suite à mes remarques personnelles, j'ai décidé d'orienter mon sujet d'initiation à la recherche en alliant l'ergothérapie et l'enfant porteur de trisomie 21.

Cette initiation à la recherche me permettra, d'exposer ma situation d'appel, suivie d'un état des lieux des connaissances actuelles sur mon sujet ainsi que les intérêts et les problématiques professionnelles. Ces réflexions me permettront d'aboutir à ma question de départ. Pour donner suite, j'exposerai tout d'abord le cadre pratique et le cadre théorique. À partir de ces recherches, une question de recherche sera formulée ainsi que des hypothèses. Ensuite, je présenterai ma méthodologie de recherche ainsi que mes résultats. Pour finir, je rédigerai la discussion suivie d'une conclusion.

1.1 La situation d'appel

J'ai fait le choix de centrer mon initiation à la recherche en combinant l'ergothérapie et l'accompagnement des enfants porteurs de T21 après une expérience personnelle.

En effet, au cours de ma scolarité en école maternelle et en école élémentaire, j'ai partagé des moments avec un camarade porteur de T21, qu'on nommera A. Durant le cursus en école maternelle, A partageait de nombreux moments collectifs au sein de la classe tels que les activités pédagogiques, les moments de repos, les repas et les récréations. En école maternelle, une AESH était présente en classe pour aider la maîtresse dans la gestion de ces activités. Celle-ci jouait un rôle primordial afin de soutenir A dans la réalisation de certains travaux.

Lors du passage en école élémentaire, A a rejoint une classe ULIS. Cependant, il suivait certaines matières au sein de notre classe. Lors du passage en second degré, A a intégré une école spécialisée et notre parcours scolaire en commun a pris fin. Durant ses nombreuses années, A était intégré au sein du groupe que ce soit dans le milieu scolaire ou périscolaire. Je me suis toujours demandée quelles étaient les difficultés rencontrées par A à l'école pour qu'il bénéficie d'un suivi pédagogique adapté. Au vu des moments partagés, ce questionnement était d'autant plus présent.

Par ailleurs, la T21 est une pathologie qui m'a toujours questionnée. Au cours d'expériences personnelles notamment dans le milieu sportif, j'ai pu rencontrer des personnes porteuses de T21. Cela m'a motivé pour effectuer des recherches personnelles sur ce sujet afin d'avoir davantage de renseignements sur l'épidémiologie et sur la symptomatologie de la T21. Lors de mon cursus en école d'ergothérapie, certaines notions m'ont apporté de nouveaux questionnements qui ont pu m'interpeller et pour certains, prendre du sens à travers les cours théoriques et pratiques. En effet, durant mes années de formation, de nombreux sujets autour de la déficience intellectuelle, le développement de l'enfant et la prise en soins ont été abordés. À certains moments, cela m'a rappelé ma situation scolaire avec mon camarade et a renforcé ma motivation dans le choix de mon sujet d'initiation à la recherche.

1.2 État des lieux des connaissances actuelles

La trisomie 21 est une anomalie génétique sur le chromosome 21. En moyenne, le nombre de nouveau-nés porteurs de T21 est de 1 sur 700 à l'échelle mondiale. En France, on dénombre en moyenne 500 naissances d'enfants porteurs de T21 par an.

Des recherches ont été effectuées afin de faire évoluer les connaissances sur cette pathologie. Je me suis ensuite renseignée et documentée sur cette maladie. Au cours de mes recherches, je me suis rendu compte que c'est une maladie qui se manifeste sous de multiples expressions. Par ailleurs, j'ai remarqué que les degrés de sévérité et le niveau d'autonomie et d'indépendance sont variés d'une personne à l'autre. L'incidence sur le quotidien des personnes est alors différente. Nous pouvons également, à ce jour, exprimer que la durée de vie des personnes porteuses de T21 a augmentée. Cela est en lien avec une meilleure connaissance de l'anomalie génétique et de ses complications. De plus, depuis plusieurs années la prise en soins des personnes porteuses de T21 a progressé. C'est en relation avec les diagnostics prénataux, et également avec une meilleure connaissance des complications métaboliques, physiques et cognitives associées à la T21 (3). Par ailleurs, au cours de mes recherches, j'ai observé que de nombreux articles ont été rédigés, notamment sur le parcours professionnel des personnes porteuses de T21 et principalement sur l'insertion professionnelle. J'ai, pour ma part, décidé de m'orienter vers le public enfant. Je souhaite orienter mes recherches sur une population d'âge préscolaire à scolaire soit de 2 à 6 ans. Enfin, au cours de mes recherches, j'ai pu lire des articles sur le parcours de soin des personnes porteuses de T21. J'ai alors remarqué que le suivi en ergothérapie apparaissait dans peu des articles.

1.3 Intérêts et problématiques professionnelles

L'ergothérapie est une profession récente, qui connaît ces dernières années une forte expansion. L'intérêt professionnel de traiter ce sujet, est de faire connaître les missions de l'ergothérapeute afin de faire évoluer la pratique de l'ergothérapie et d'améliorer la prise en soins précoce des enfants porteurs de T21. C'est une maladie qui nécessite un suivi continu au cours de la vie de la personne (3). Dans la littérature, l'accompagnement en ergothérapie est peu étudié, mais celui-ci reste important quel que soit l'âge de la personne.

Il est important pour moi de traiter ce sujet dans le cadre de mes études. En effet, au cours de ma carrière en tant qu'ergothérapeute, j'aimerais exercer mon métier au sein d'un public pédiatrique atteint de déficiences intellectuelles. La construction de ce travail me permettra de découvrir les compétences et les missions de l'ergothérapeute au sein de ce milieu et ainsi d'acquérir et d'enrichir des connaissances dans la projection de mon futur métier.

1.4 Question de départ

Depuis ma situation personnelle et après avoir réalisé de nombreuses recherches et lectures, des interrogations ont émergé. À partir de cela, j'ai pu formuler une question de départ qui est : Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

2. Le cadre pratique

Durant mes recherches, lorsque je me suis questionnée sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants porteurs de T21, cela a provoqué de nombreuses réflexions de ma part. J'ai alors pu éclaircir et approfondir mes connaissances sur les termes présents dans ma question de départ afin de faire évoluer ma réflexion.

2.1 La Trisomie 21

2.1.1 Définition de la Trisomie 21

Un caryotype humain présente 46 chromosomes. Si l'on détaille, chaque cellule contient 22 paires de chromosomes dits autosomes et 1 paire de chromosomes sexuels qui seront responsables du sexe de la personne. Un chromosome est une structure formée durant la division cellulaire.

Dans cette pathologie, le chromosome numéro 21 a subi une anomalie chromosomique au cours de la méiose ce qui signifie que ce dernier contient un brin supplémentaire (Voir figure n°1 ci-dessous).

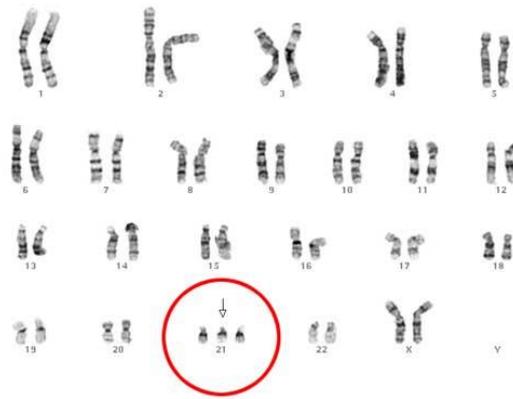


Figure n°1 : Caryotype d'une personne porteuse de trisomie 21

Cette anomalie génétique reste la plus grande cause de déficience intellectuelle dans le monde. De plus, le déséquilibre chromosomique peut affecter la personne sous différents caractères qui peuvent être de nature organique ou fonctionnelle. L'expression de ces diverses complications peut être présente dès la naissance. En outre, il est possible que certains problèmes surviennent au cours de la vie de la personne. Chaque personne exprime des complications différentes avec un niveau d'expression propre à chacun (2).

2.1.2 Découverte de la Trisomie 21

La première personne qui a découvert la T21 est un psychiatre français, Jean-Étienne Esquirol en 1838. En 1846, Édouard Seguin, médecin français, enrichit à son tour les connaissances sur la T21. Ces deux professionnels français décrivent la T21 dans des ouvrages distincts, mais tous deux nomment cette anomalie dans un chapitre consacré à « l'idiotie » (4). Vingt ans plus tard, les premières particularités communes aux personnes porteuses de trisomie 21 sont décrites par Langdon Down, médecin britannique de profession. Dans les années 1866, L. Down évoque que les caractéristiques physiques retrouvées chez les personnes atteintes de T21 se rapprochent des personnes d'origine Mongole. À partir de là, le terme « mongolisme » est employé pour décrire la T21 (2).

En 1959, Marthe Gauthier, médecin pédiatre française, vient d'acquérir de nouvelles compétences sur des techniques de culture. Cette dernière, accompagnée de professeur Turpin ainsi que de Jérôme Lejeune, décrit alors l'existence d'un chromosome supplémentaire chez les enfants « mongoliens ». C'est un peu plus tard que le chromosome a pu être ciblé, il

s'agit du chromosome numéro 21. De ce fait, naît officiellement l'appellation : Trisomie 21 (2).

2.1.3 Dépistage de la trisomie 21

Aujourd'hui, les professionnels de santé ont le devoir d'informer la mère sur le dépistage, cependant le choix de faire les tests ou non reste libre à chaque mère tout au long du parcours de dépistage. L'âge maternel est un facteur de risques non-négligeable. En effet, avec l'avancée en âge, aux alentours de 35 ans, le risque de grossesse trisomique augmente. En France, depuis 2007, la Haute Autorité de Santé, a recommandé d'effectuer ces deux tests peu importe l'âge de la mère (6).

Le dépistage permet de déceler si des risques précurseurs de T21 sont présents ou non. Au cours de la grossesse, selon la semaine aménorrhée (SA), il est possible d'effectuer plusieurs tests. Le processus de dépistage est soumis à une réglementation qui doit être suivie rigoureusement tant pour les professionnels de santé que pour la future maman.

Lors du premier dépistage entre la 11 SA et la 13 SA + 6 jours, l'échographie est l'un des premiers tests. Cette dernière permet de mesurer la clarté nucale ainsi que la longueur craniocaudale du fœtus. De plus, lors du premier trimestre, un dosage des marqueurs sériques maternels est proposé.

À la suite de ces examens un résultat chiffré permettra de déterminer si le risque de grossesse trisomique est faible ou élevé. À l'issue, si le risque est déterminé comme faible, le dépistage prend fin. Par ailleurs, si le risque est calculé comme intermédiaire, des examens complémentaires sont proposés à la mère pour évaluer le risque. Ces examens consistent à effectuer une prise de sang afin de doser les fragments d'ADN contenus dans le chromosome 21. Selon le résultat obtenu, le test de dépistage peut prendre fin ou être plus précis. Si le risque est élevé un examen diagnostique est proposé à la mère. Ces tests peuvent être effectués seulement à partir du deuxième trimestre de grossesse. L'examen consiste à réaliser une amniocentèse ou une choriocentèse afin d'observer les chromosomes du fœtus. Si le risque est élevé, l'alerte d'une grossesse trisomique sera transmise par le médecin à la mère (7). L'entièreté des tests effectués sont remboursés par l'assurance maladie selon certaines conditions : le résultat des marqueurs sériques indique un risque de grossesse trisomique, les résultats des prises de sang sont inexploitable et si la mère a des antécédents de grossesse trisomique (8).

Des naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 sont encore fréquentes malgré le dépistage. Cela peut s'expliquer par diverses raisons. Premièrement, si le couple ne souhaite pas effectuer les tests de dépistage, il y a un risque méconnu. Ensuite, même si le test de dépistage est fiable dans 99% des cas, l'avancée de la médecine peut dans certains cas ne pas détecter des risques de trisomie 21. Par ailleurs, en cas de découverte de grossesse trisomique, les futurs parents peuvent décider de poursuivre la grossesse.

2.1.4 Les mécanismes génétiques

Il existe plusieurs formes de T21 : la T21 libre et homogène, la T21 en mosaïque et la T21 par translocation.

La trisomie 21 libre et homogène figure dans 95% des cas de T21. Elle est caractérisée par un défaut accidentel de répartition des chromosomes lors de la division cellulaire. Cette erreur se déroule pendant une phase précise, la méiose I ou la méiose II. Le terme libre renvoie au fait que le chromosome surnuméraire n'est pas raccordé à un autre chromosome. Le terme homogène signifie que l'entièreté des cellules du corps humain sont touchées par cette anomalie génétique. On peut alors représenter le caryotype sous la forme de quarante-sept chromosomes, dont trois chromosomes 21 (3).

Lorsqu'une personne présente une T21 en mosaïque, cela est défini comme un nombre de chromosomes surnuméraires variables selon les cellules. Certaines cellules auront alors quarante-sept chromosomes et d'autres auront quarante-six chromosomes. Dans ce cas de trisomie, il n'est pas possible de savoir quelles cellules seront touchées. La T21 en mosaïque résulte d'un défaut au cours des premières divisions mitotiques.

Concernant la translocation, on exprime dans la plupart des cas la translocation robertsonienne. La translocation est définie par un événement de cassure d'une partie du chromosome 21, suivi d'un transfert sur un autre chromosome. On dit alors que c'est une translocation entre le chromosome 21 et un autre chromosome (2).

2.1.5 L'expression des symptômes et des complications chez les personnes trisomiques

Le symptôme le plus présent dans la T21 est la déficience intellectuelle. Par ailleurs, dès les premiers instants de vie, certaines caractéristiques morphologiques sont courantes chez les personnes porteuses de T21 : le cou court, les oreilles et la bouche de petite taille et une langue plus grande que chez les bébés non porteurs de T21. Sur le plan somatique d'autres signes sont fréquents chez les bébés porteurs de T21. Généralement, ils souffrent d'un souffle cardiaque, présent dans près de la moitié des naissances trisomiques. Ce dernier implique une grande fatigabilité et une faible respiration des bébés ainsi que des difficultés pour se nourrir. Les difficultés d'alimentation sont également liées à l'hypotonie orale qui provoque une protrusion linguale et complique la succion du nouveau-né (9).

De nombreuses complications médicales peuvent apparaître chez les personnes porteuses de T21. Ces problèmes sont difficilement détectables, car le ressenti de la douleur, la localisation de cette dernière ainsi que les troubles du langage complexifient l'expression d'un sentiment désagréable de la part de la personne. L'expression de cette sensation de mal-être va s'exprimer par des modifications de comportements. Afin d'éviter toute sensation de douleur, le suivi régulier est primordial (9).

Concernant le langage, les enfants porteurs de T21 manifestent un retard du langage avec l'apparition des premiers mots vers 3 ans.

Au cours des premières années de vie, on repère que les enfants présentent des difficultés dans le développement adaptatif. Ils acquièrent les compétences dans un espace-temps plus long que la moyenne et présentent des difficultés d'adaptation notamment durant la petite enfance. Ces difficultés apparaissent précocement. Le domaine des habilités motrices et sociales sont les plus impactés (10).

Les enfants présentent des difficultés à maintenir un contrôle postural, une hypotonie musculaire ainsi qu'une hyperlaxité ligamentaire. Cela implique un retard de développement de l'enfant, car ils rencontrent des difficultés pour franchir les paliers chronologiques du développement psychomoteur selon leur tranche d'âge. En effet, les enfants trisomiques ont la capacité de tenir assis vers un an et de marcher entre deux et six ans. (11) Un enfant qui ne présente pas de problème au niveau du développement sensori-moteur a la capacité de tenir assis en moyenne vers l'âge de huit mois. Le maintien de la position assise se développe jusqu'à l'âge de treize mois. Concernant les déplacements, un enfant qui ne présente pas de

difficulté peut se verticaliser vers l'âge de dix mois et débiter la marche autonome entre douze et dix-huit mois (12).

De plus, des complications en ce qui concerne la motricité fine, notamment lors de mouvements fins et précis sont présentes. Au sujet des composantes sensori-motrices, les enfants porteurs de T21 présentent des difficultés pour reconnaître un objet, un son ou une odeur en faisant appel aux sens. Parmi les cinq sens, l'audition, la vue et le toucher sont ceux souvent perturbés chez les personnes porteuses de T21 (13).

Sur le plan social, les enfants présentent des difficultés au niveau comportemental, dans l'expression et l'acceptation des émotions. Ces difficultés sociales peuvent provoquer une mise en retrait, des symptômes de dépression ou d'anxiété (14).

En ce qui concerne les composantes cognitives, les enfants porteurs de T21 éprouvent des difficultés au niveau des fonctions exécutives : la mémoire, l'attention, l'inhibition, la planification et l'organisation (15).

2.2.6 La prise en soins

Tout au long de la vie de la personne, un suivi médical est nécessaire. Selon l'âge de la personne le suivi peut varier, notamment au niveau de la fréquence des consultations et des praticiens qu'elle rencontre. Durant sa prise en soins, la personne est amenée à voir de nombreux professionnels de santé dû aux divers phénomènes physiopathologiques. Ce suivi commence dès les premiers instants de vie (9).

L'accompagnement débute dans la période prénatale lorsque le diagnostic est posé avec un suivi médical et psychologique à destination des futurs parents dans l'objectif d'informer et de préparer la venue de l'enfant dans les meilleures conditions. Dans la période postnatale, pour accompagner les enfants porteurs de trisomie 21, c'est une équipe pluridisciplinaire dans les domaines médicaux, paramédicaux et sociaux qui œuvrent en coopération avec l'enfant et sa famille. La prise en soins débute dès les premiers instants de vie et cela perdure jusqu'à l'âge adulte. La prise en soins et le suivi sont adaptés selon les symptômes de la personne. Cette prise en soins englobe les difficultés rencontrées par la personne et essaye de répondre au plus près de ses besoins (11).

L'institut Jérôme Lejeune est un centre de référence qui accompagne avec une équipe pluridisciplinaire la personne tout au long de sa vie. Ce dernier, spécialisé dans la trisomie 21 élabore également des recherches pour accentuer le suivi et les connaissances sur cette pathologie chromosomique.

2. L'ergothérapie

2.2.1 L'histoire de l'ergothérapie

L'ergothérapie est une profession qui voit le jour dans les années 1900, dans la spécialité de la psychiatrie. Au cours des années, l'ergothérapie se développe dans les domaines médico-sociaux, éducatifs et libéraux. Dans l'émergence de la profession, le public qui peut bénéficier d'un suivi en ergothérapie se multiple, ainsi, les champs d'action de l'ergothérapeute ne cessent d'augmenter. Les besoins actuels étant en constante évolution, les ergothérapeutes rencontrent de nombreuses pathologies et s'appuient sur de nouveaux outils pour construire leur intervention (1).

2.2.2 Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel du domaine paramédical qui construit sa pratique sur deux éléments : l'activité humaine et la santé. Dans son accompagnement, l'ergothérapeute prend en considération les interférences entre la personne, son environnement et ses activités (17).

L'ergothérapeute collabore avec différents professionnels dans une démarche de rééducation, de réadaptation ou de réinsertion. Il peut intervenir dans différents domaines, médicaux, sociaux et sanitaires. L'objectif est de permettre aux personnes de réaliser leurs activités quotidiennes qu'elles soient professionnelles, personnelles, éducatives ou de loisirs de façon sécurisée en favorisant l'autonomie et l'indépendance.

L'ergothérapeute peut être amené à accompagner des enfants, des adolescents, des adultes et personnes âgées, selon le secteur dans lequel il travaille (18).

L'ergothérapeute est en mesure de faire passer des bilans afin de déterminer les difficultés et les besoins de la personne pour cibler et adapter l'accompagnement futur. Par la suite, ce dernier, peut-être à des fins de rééducation, de réadaptation, de réinsertion, ou de

prévention. L'accompagnement peut prendre forme d'une dynamique collective ou individuelle. Cependant, il reste personnalisé, modulable, évaluable et cadré grâce à la mise en œuvre d'objectifs ergothérapeutiques qui sont gradués à court, moyen et long terme (19).

2.2.3 Les modèles conceptuels en ergothérapie

D'après Marie-Chantal Moral-Bracq un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Les modèles conceptuels sont utilisés dans différentes professions et permettent de faciliter l'interdisciplinarité. Des modèles spécifiques à l'ergothérapie ont été conçus. L'utilisation d'un modèle conceptuel en ergothérapie permet aux professionnels de justifier, cadrer et utiliser des outils en adéquation avec leur pratique (20).

Pour mon travail de recherche, il me semble pertinent d'utiliser le MOH. Ce modèle a été conçu par Gary Keilhofner au cours des années 1980. Selon lui, l'occupation est un processus dynamique qui fonde la personne. Il entend par occupation toutes les activités, quel que soit leur nature qui sont réalisées par une personne. Concrètement, le MOH permet d'obtenir une vision globale de l'individu en considérant les forces et les obstacles qui peuvent impacter l'engagement et la participation de la personne au quotidien (20).

Le MOH a été construit en trois grandes sections qui interagissent entre elles, à savoir : l'être, l'agir et le devenir (voir figure 2 ci-dessous) (20).

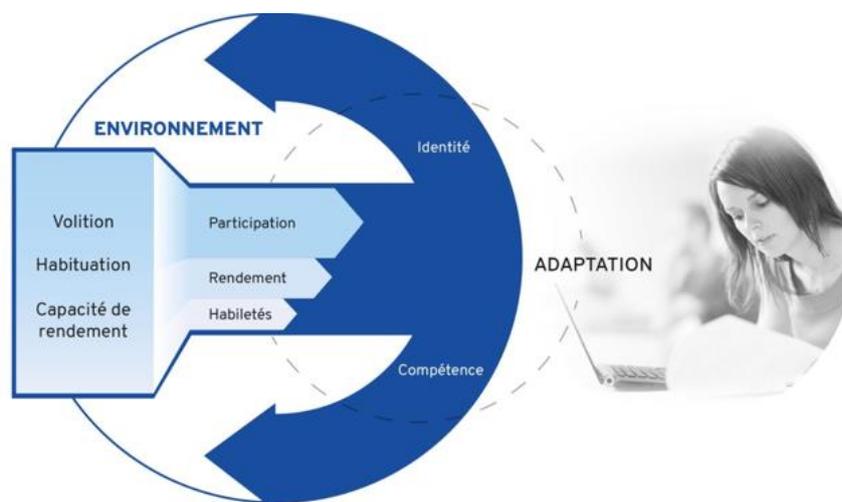


Figure 2 : le modèle de l'occupation humaine

L'être renvoie aux 3 éléments qui construisent la personne :

- **La volition** rassemble les valeurs de la personne, ses centres d'intérêts et la causalité personnelle.
- **L'habitation** fait référence aux habitudes et au rôle de la personne dans son environnement.
- **La capacité de rendement** renvoie aux aptitudes et aux ressentis de la personne.

L'agir regroupe trois niveaux d'actions :

- **La participation** occupationnelle renvoie à l'engagement que met la personne dans la réalisation de ses activités.
- **La performance** occupationnelle se réfère à l'accomplissement de tâches.
- **Les habiletés** renvoient à la capacité de la personne à accomplir une action.

Le devenir comprend :

- **L'identité**, c'est à dire la connaissance que la personne a sur elle.
- **Les compétences** occupationnelles qui sont définies comme la capacité de la personne à agir selon ses occupations et ses rôles de façon adéquate.

La personne est en constante interaction avec son environnement qu'il soit d'ordre physique, social ou culturel. L'environnement peut émettre des contraintes, des exigences mais également des ressources et des opportunités dans la réalisation des occupations (20).

Les personnes porteuses de T21 rencontrent des difficultés au quotidien. En effet, les enfants porteurs de T21 éprouvent des difficultés au niveau social, cognitif et moteur lors de la réalisation de leurs activités productives, de loisirs ou de vie quotidienne. L'utilisation du MOH permet d'avoir une vision holistique sur les difficultés et les capacités de la personne face à son environnement.

2.2.4 L'ergothérapie et l'accompagnement d'enfants porteurs de Trisomie 21

Les complications sensori-motrices, cognitives, sociales et médicales dont peuvent être affectés les enfants porteurs de T21 impactent le développement sensori-moteur, la participation sociale, les capacités motrices, sensorielles, de communication et les fonctions exécutives (l'attention, la mémoire, l'organisation et la planification). Celles-ci ont un impact sur le quotidien de l'enfant et ainsi des difficultés peuvent être présentes dans plusieurs domaines que ce soit dans les relations sociales, dans les loisirs, dans le milieu scolaire, dans les activités quotidiennes et personnelles.

Le rôle de l'ergothérapeute est de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes et ainsi de permettre à chacun de réaliser ses activités de manière autonome et indépendante. L'ergothérapeute, accompagné d'autres professionnels de santé jouent un rôle dans l'accompagnement des enfants porteurs de T21 à plusieurs niveaux. Elle peut intervenir dans l'accompagnement dans les activités de vie quotidienne, les relations sociales, l'adaptation de l'environnement, l'inclusion scolaire, les loisirs et d'autres domaines selon la personne, ses projets et ses demandes. Pour centrer les besoins spécifiques de l'enfant l'ergothérapeute va se servir d'un modèle conceptuel. Tout cela dans le désir d'aider l'enfant à accéder à une qualité de vie satisfaisante selon lui.

Après ces recherches, je me suis questionnée sur : quel est le rôle de l'ergothérapeute, dans l'accompagnement à l'insertion scolaire, lors de la rentrée en école maternelle auprès d'un enfant atteint de trisomie 21 ?

3. Le cadre théorique

1. Le cursus scolaire

En France, le cursus scolaire se décompose en cinq périodes. Les enfants sont tout d'abord scolarisés en école maternelle de 3 à 6 ans. Par la suite, ils intègrent l'école élémentaire jusqu'à l'âge de 11 ans, puis le secondaire jusqu'à l'âge de 15ans. À l'issue, les adolescents entrent au lycée dans des sections générales ou professionnelles. Enfin, ils ont la possibilité de poursuivre leur parcours en études supérieures (19).

Le cursus scolaire est divisé en quatre cycles. Un cycle englobe plusieurs niveaux de classes. Le cycle 1, est centré sur les apprentissages de base. Il regroupe les classes de petite, moyenne et grande section. Le cycle 2 comprend le CP, CE1 et la CE2 dans l'objectif d'acquérir les connaissances capitales. Le cycle 3 a pour mission de consolider les acquis lors de la scolarité en CM1, CM2 et sixième. Le cycle 4 a pour vocation d'approfondir les acquisitions durant la cinquième, quatrième et troisième (21).

3.1.1 Avant la scolarisation

Avant d'être scolarisé en école maternelle, les enfants peuvent intégrer différentes structures de la petite enfance. La crèche est accessible à partir de 3 mois, dans cette collectivité les enfants sont accueillis sur la journée. La halte-garderie est un accueil pour les enfants lorsque les besoins sont plus temporaires ou occasionnels. Les enfants entre deux et trois ans peuvent intégrer une classe de toute petite section en journée (22).

Le passage par un lieu d'accueil permet aux enfants d'être au sein du groupe dès le jeune âge. En matière de sociabilisation, cela renforce le sentiment de séparation entre les parents et l'enfant et favorise les relations aux autres. Durant la journée, des activités motrices et manuelles sont proposées aux enfants afin qu'ils puissent découvrir de nouvelles perceptions sensorielles. C'est un moment important pour l'enfant car il est en constant développement et continue d'acquérir des capacités sensori-motrices de jour en jour. La vie en groupe permet à l'enfant d'assimiler des notions au niveau du respect, du partage et d'exprimer ses ressentis et ses émotions. L'enfant découvre différentes relations autres que celles avec son cercle familial.

Le passage précoce dans une structure collective permet à l'enfant de le sensibiliser à des compétences nécessaires en vue de la scolarisation. En effet, ce passage prépare en douceur la scolarisation sur différents aspects que ce soit au niveau social, moteur ou cognitif. Le passage en école maternelle, sera mieux appréhendé étant donné que l'enfant a déjà partagé des moments en groupe sans ses repères familiaux (23).

3.1.2 Préparer la scolarisation

L'entrée à l'école se travaille dès la petite enfance. En effet, pendant les premières années de vie l'enfant acquiert un développement psychomoteur et des automatismes indispensables lors de la scolarisation. Dès les premiers instants de vie, lorsque l'enfant est en interaction avec son environnement, il se développe. Tout d'abord il commence à développer des performances sensori-motrices et cognitives qui vont lui laisser prendre conscience de son corps et lui permettre de franchir les étapes du développement postural. Dans ce développement, l'enfant acquiert différentes positions fondamentales : la position allongée, la position assise avec un maintien de l'équilibre, la position quatre pattes ou le cabotage grâce à laquelle l'enfant va se déplacer et la verticalisation qui va lui permettre de se tenir en position debout et par la suite de marcher.

Comme on a pu le définir, l'enfant atteint de T21 présente des symptômes et des complications musculaires, sensibles et cognitives qui peuvent impacter son développement. Si le développement est différent ou plus long pour les enfants atteints de T21, celui-ci est un élément clef pour permettre à l'enfant d'interagir et de se construire dans son environnement. Dans toutes les étapes du développement des performances, des habiletés sont renforcées par l'enfant d'où l'importance de travailler ce développement moteur et cognitif avant l'entrée en école maternelle pour permettre à l'enfant de suivre un parcours scolaire dans les meilleures conditions (12).

Dans le parcours de scolarisation, plusieurs mois avant l'entrée en école, des documents administratifs sont à renseigner en collaboration entre les parents, l'enfant et l'école à destination de la MDPH afin de prévoir les éventuels aménagements pour favoriser l'entrée en école de l'enfant. Selon les difficultés de l'enfant, il peut être scolarisé dans différents établissements : le milieu scolaire ordinaire, ULIS ou médico-social. La scolarisation dans ces différents lieux dépend des besoins particuliers de l'enfant en ce qui concerne le suivi scolaire et thérapeutique. Dans le cas où l'école ordinaire ne peut pas ou ne peut plus répondre aux besoins physiologiques, éducatifs et sociaux de l'enfant, il sera envisagé la scolarisation en milieu spécialisé (24). Des aides humaines ou des aménagements peuvent être installés pour soutenir le parcours de l'enfant. Ces derniers sont définis via le dossier MDPH (25,26).

3.1.3 La maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH)

Lors de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap, la MDPH a pour objectif de fournir les aides nécessaires afin que l'enfant soit dans des conditions satisfaisantes pour aller à l'école. Afin de bénéficier des aides de la MDPH, il est primordial de constituer un dossier administratif. Ce dernier a plusieurs vocations. En effet, il va permettre aux familles de reconnaître la situation de leur enfant, ses difficultés et ses besoins. Si l'enfant est reconnu par la MDPH comme étant en situation de handicap, il peut donc bénéficier de plusieurs aides financières, humaines et scolaires. Le plan personnalisé de scolarisation a pour objectif de réaliser des aménagements scolaires au plus près des demandes de l'enfant. Ce dossier va également permettre à l'enfant de définir s'il a besoin d'un parcours de scolarisation adapté, s'il peut suivre un cursus scolaire ordinaire ou s'il doit intégrer des structures adaptées et dans quelles conditions.

L'enfant peut bénéficier d'un PPS qui aura pour objectif de clarifier les besoins de l'enfant en termes d'accompagnement humains, d'aménagements et de matériel. Ce document doit être présenté au directeur de l'établissement afin qu'il soit mis en vigueur pour soutenir la scolarité de l'enfant. Le PPS peut être modifié d'une année sur l'autre suivant l'évolution et les besoins de l'enfant (26, 27).

Un PAI peut également être établi lors de la scolarité de l'enfant. Le PAI est un document écrit, rédigé par un médecin scolaire ou de la protection maternelle et infantile sous l'autorisation de la famille. Le PAI contient des informations sur le régime alimentaire de l'enfant, les aménagements d'horaires, la dispense de certaines activités et les éventuelles propositions pour que l'enfant ne soit pas désavantagé dans ses apprentissages (28).

Des aides humaines, des AESH peuvent être présentes à l'école pour accompagner l'enfant au quotidien. Les parents peuvent également percevoir des aides financières via l'AEEH. Afin de percevoir cette aide des critères sont à respecter. Il est nécessaire que l'enfant ait moins de vingt ans et que le taux de handicap de l'enfant nécessite des aides humaines pour la scolarisation et les soins quotidiens. Selon le taux de handicap de l'enfant la durée de cette prestation varie entre deux et cinq ans et peut être renouvelable jusqu'au vingt ans de la personne (29).

Les parents qui ont un enfant en situation de handicap de moins de vingt ans à charge peuvent recevoir sur dérogation une aide supplémentaire : la PCH. Cette aide financière repose sur des critères d'éligibilités précis et a pour objectif de couvrir les frais engendrés pour aménager le logement, le véhicule ou couvrir les frais liés aux transports (30).

3.1.4 L'école maternelle

L'école maternelle est le début de la scolarisation. Depuis la loi du 26 juillet 2019, à l'âge de trois ans, la scolarisation devient obligatoire pour les enfants ; hormis lorsqu'il y a des raisons spéciales. La mission principale de l'école maternelle est de motiver les enfants dans le cursus scolaire et ainsi d'apprendre à vivre en collectivité. L'école maternelle est la liaison entre le cercle familial et la sphère scolaire. Cette transition va permettre à l'enfant de grandir et d'apprendre à trouver sa place dans l'environnement lorsqu'il est seul ou en groupe. Ces trois années vont lui permettre d'avancer, de se former, de ressentir des émotions, d'apprendre les valeurs du partage et de la vie en collectivité. L'enfant va commencer à se construire et à se questionner sur ce qui l'entoure dans un environnement propice à l'apprentissage (31,32).

La vision pédagogique et éducative de l'école maternelle a évolué afin de préparer le passage entre le cercle familial et la scolarisation. L'école permet à l'enfant de se détacher de l'environnement familial, afin de prendre des repères dans un nouvel environnement. Le jeu est un élément pédagogique utilisé comme un médiateur entre l'environnement familial et scolaire. Pour l'enfant, le jeu fait référence au milieu familial, mais lorsque ce dernier est cadré avec des consignes et des objectifs spécifiques le jeu a une vision pédagogique et éducative ce qui va favoriser la transition maison/école (33). Le jeu permet aux enfants de mobiliser leurs compétences affectives, cognitives, motrices et ainsi de favoriser les apprentissages qui sont placés sous un aspect ludique pour favoriser l'adhésion des enfants (34).

En parallèle des apprentissages, l'école maternelle a une grande importance en termes de sociabilisation. Pendant son cursus en école maternelle, l'enfant va apprendre à respecter les règles sociales, à créer des relations et à partager avec les autres. Il va également apprendre à respecter un cadre, des horaires, des consignes. A travers le jeu et toutes les activités qui

sont proposées à l'école maternelle, l'enfant va être sensibilisé et mobilisé pour acquérir de nombreuses compétences motrices, cognitives, sociales mais aussi gagner en autonomie afin qu'il transpose ces acquisitions dans son quotidien (35).

Ces habiletés favorisent la participation et l'engagement de l'enfant dans ses activités quotidiennes dans le milieu scolaire et en dehors. En effet, en fonction des activités proposées par l'école, l'enfant est amené à en réaliser de nombreuses pour les reproduire à son domicile. En suivant le déroulement et les heures de la journée l'enfant va être amené à faire un certain nombre d'activités. En suivant une journée type, l'enfant va pouvoir changer ses vêtements ou enfiler et enlever une veste, un manteau, un tablier. Pendant les repas, l'enfant apprend à utiliser les couverts pour prendre ou couper les aliments et pour se servir. Au cours de la journée l'enfant est amené à aller aux toilettes, à se déshabiller et à s'habiller. Lors du temps de repos, l'enfant est sollicité pour enlever et remettre ses chaussures et faire son lit pour le lendemain. Les enfants sont sensibilisés au respect des règles d'hygiène. Ils apprennent à se laver et s'essuyer les mains avant les repas et après être allés aux toilettes. Les enfants apprennent également à sortir le matériel nécessaire pour réaliser une activité puis nettoyer leur espace de travail afin de le laisser propre. À travers ces activités, l'enfant est également amené à respecter les règles sociales pour apprendre à vivre en société. L'école maternelle est un lieu propice à l'apprentissage de plusieurs tâches que l'enfant reproduit dans son quotidien.

3.1.5 L'instruction en famille

En France, l'instruction est obligatoire, cependant certains enfants ne peuvent être scolarisés dans un établissement. Les motifs de non-scolarisation dans un établissement sont précis et concerne les enfants ayant un mode de vie itinérant, des problèmes de santé ou une situation de handicap incompatible avec la scolarisation. Les enfants inscrits dans une section sportive de haut niveau sont également concernés. Dans ces cas, les enfants peuvent bénéficier d'une instruction à distance pour leur permettre d'accéder à l'apprentissage des notions théoriques. Dans ce système, les horaires et l'environnement de travail peuvent être adaptés selon les besoins spécifiques de l'enfant. L'enfant bénéficie d'un suivi régulier avec des professeurs qualifiés. Le système d'enseignement se fait par le biais de support de cours avec les notions envoyées à l'enfant ou à sa famille. Par la suite, l'enfant travaille ses notions

en autonomie depuis son domicile avec ses parents ou une personne de son environnement proche. Des évaluations sont programmées avec des enseignants afin de s'assurer de l'acquisition des compétences attendues selon la classe de l'enfant (36).

2. L'école inclusive

D'après la loi du 5 février 2005 : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. » (37).

De nos jours, l'école n'est plus seulement symbole de fonction éducative, mais celle-ci tend vers une perspective de « prendre-soin ». Le projet d'inclusion scolaire a pour ambition de permettre à chacun d'accéder à une scolarité en considérant les difficultés et les besoins spécifiques de la personne. Dans son fonctionnement, l'école inclusive s'adapte à chaque enfant sans faire de différences et a pour mission de valoriser les apprentissages des enfants en se basant sur leurs forces et leurs qualités et non sur leurs faiblesses.

Cela, dans l'objectif de permettre à tous les enfants de développer leurs capacités cognitives et motrices de recevoir un enseignement adapté et de garantir l'épanouissement. Comme dit précédemment, l'école est un espace où les enfants commencent à vivre en collectivité en insistant sur les règles, le respect et le partage (38).

L'intégration scolaire peut être partielle ou complète. Lorsqu'elle est partielle, l'enfant intègre une classe dite « ordinaire » pour certaines matières, activités. En effet, les enfants en situation de handicap peuvent suivre un cursus dans des écoles adaptées pour favoriser les apprentissages qui sont difficiles et des écoles ordinaires lorsque l'enfant a la capacité de suivre l'activité. De plus, dans la T21, l'enfant est contraint de respecter un suivi médical ou paramédical régulier. Ces rendez-vous sont généralement sur des temps d'école, cela implique des difficultés à suivre une scolarité complète dans une classe ordinaire car l'enfant manque des notions lors de ces absences régulières (39).

3. La trisomie 21, l'inclusion scolaire et l'ergothérapie

Les personnes porteuses de trisomie 21 rencontrent des complications au niveau cognitif, moteur et social. La capacité à créer des rythmes, les habilités cognitives telles que la mémorisation, l'attention, la communication, la planification et la double tâche sont impactés. Au niveau moteur, des difficultés dans la motricité fine, les praxies, les gnosies, le contrôle postural sont repérés. Au niveau social, des difficultés de communication, d'estime de soi peuvent complexifier les relations aux autres.

Par conséquent, ces difficultés complexifient la scolarisation des enfants porteurs de T21. L'école inclusive repose sur des principes qui sont de permettre à chacun une chance égale dans les apprentissages, de satisfaire aux demandes de tous les enfants et de respecter autrui.

Afin de répondre à ces principes en considérant les besoins spécifiques des enfants porteurs de trisomie 21, l'inclusion scolaire qui favorise le développement de l'enfant est un défi aux enjeux multiples qui englobe nombreux professionnels. L'inclusion scolaire est d'autant plus remarquable qu'elle aura des effets sur la croissance de la personne tout au long de sa vie (40).

L'ergothérapie qui a pour objectif de favoriser les interactions entre la personne, son environnement et ses activités afin de favoriser son autonomie et son indépendance est un acteur, qui par ses missions a pour vocation d'accompagner l'enfant atteint de T21.

4. La question de recherche

Les recherches menées jusqu'à présent m'ont permis d'aboutir à une question de recherche qui est la suivante :

Comment l'ergothérapeute à travers son accompagnement, peut-il soutenir l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 en école maternelle ?

5. Les hypothèses

Hypothèse numéro 1 : L'ergothérapeute peut jouer un rôle informateur envers les différentes personnes qui accompagnent l'enfant lors de son cursus scolaire pour favoriser sa motivation et son engagement.

Hypothèse numéro 2 : En agissant sur les habilités motrices, opératoires et sociales et en impliquant l'enfant comme acteur de sa prise en soins, l'ergothérapeute peut favoriser sa participation dans la réalisation de ses activités de loisirs, productives et quotidiennes.

Hypothèse numéro 3 : L'ergothérapeute peut soutenir le projet de scolarisation des enfants porteurs de trisomie 21 en agissant sur les compétences occupationnelles et identitaires de l'enfant dans l'objectif de mettre en œuvre un plan d'accompagnement personnalisé.

6. La méthodologie de recherche

La méthode de recherche va me permettre de recueillir des données auprès d'ergothérapeutes mais également de porter une réflexion sur l'analyse de la pratique professionnelle. La méthode quantitative, s'intéresse à décrire des phénomènes, des comportements, des opinions au sein d'une population cible. Le recueil de données se fera à parti de revues de littérature. La méthode qualitative est fondée sur l'explication de phénomènes sociaux. Cette méthode met en avant les croyances, les interactions et les expériences entre les personnes et les institutions. Le recueil de données sera sous forme d'entretiens ou de questionnaires (41).

1. Le paradigme hypothético-déductible

Dans ce travail, ce sera une démarche hypothético-déductive que je vais employer. Celle-ci est déclinée en plusieurs étapes. Premièrement, j'ai pu définir une question de recherche. À la suite des recherches, des expériences ou par déduction, j'ai formulé trois hypothèses qui découlent de ma question de recherche. Ensuite, je vais sélectionner une méthode de recherche qui me permettra de mettre en évidence la justesse et la validité de mes hypothèses (42). L'intérêt de l'étude est de comprendre la place de l'ergothérapeute dans l'inclusion scolaire des personnes atteintes de trisomie 21. Pour cela, il me semblerait pertinent de recueillir des informations auprès d'ergothérapeutes exerçant dans ce domaine. La recherche sera une analyse de pratique. Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'orienter mon travail d'initiation à la recherche vers la méthode qualitative et l'outil de l'entretien.

2. L'entretien

6.2.1 Justification de l'outil

J'ai choisi de m'orienter vers l'entretien car la recherche qualitative est centrée sur la personne et me permettra d'expliquer des comportements et des interactions entre les personnes. De plus, lors de mes recherches, j'ai trouvé davantage de documents sur l'ergothérapie dans l'accompagnement des personnes plus âgées ou dans l'objectif d'une insertion professionnelle. Peu d'articles s'intéressent au rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'inclusion en école maternelle. Lors de la mise en place de questionnaires un nombre important de réponses est attendu, cela marque un frein et m'a dirigé vers la mise en place des entretiens. Cette méthode serait pertinente car j'aimerais axer mon travail sur la pratique des ergothérapeutes. Les entretiens me permettraient d'interroger des ergothérapeutes sur leur vécu et leurs idées concernant l'accompagnement à l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 afin de faire avancer ma recherche.

Un entretien peut être de différentes formes : directif, semi-directif ou non directif. Pour ma part, ce seront des entretiens semi-directifs. C'est un entretien plus ou moins cadré dans lequel des questions prédéfinies sont en amont rédigées par l'étudiant mais qui laisse place à des remarques, des observations venant de la personne interrogée.

Cette méthode me permettra d'avoir un contact direct avec l'interlocuteur, de laisser place à l'expérience des ergothérapeutes et de faire émerger de nouvelles idées auxquelles je n'aurais pas pensé durant la construction de mon travail dans l'objectif d'enrichir ma réflexion (42).

L'entretien rassemble plusieurs avantages. Premièrement il y a un contact direct avec notre interlocuteur. De plus, il laisse la parole libre à la personne qui est interviewée cela peut permettre l'émergence de nouvelles réflexions. L'entretien est une méthode interactive et dynamique. Pour finir, le nombre d'entretiens requis est relativement faible.

Concernant les limites, l'entretien demande du temps et l'ergothérapeute doit trouver un moment dans sa journée pour être disponible et avoir un créneau horaire suffisamment large pour aller au bout de l'échange. Comme j'ai pu l'indiquer dans les avantages, le nombre d'entretiens requis est faible. Cependant, il est difficile de trouver des ergothérapeutes qui répondent aux critères d'inclusion et de non-inclusions. Le passage de l'entretien peut se dérouler par visioconférence mais cela marque une limite notamment dans la relation qui est construite mais également dans la communication non-verbale. De plus, selon l'environnement de l'entretien des biais peuvent être repérés lors du passage. Enfin, lorsqu'on mène un entretien il faut être à l'aise à l'oral pour poser les questions et faire des relances si nécessaire. Afin d'éviter d'éventuelles dérives durant l'entretien, il est primordial en amont de mettre en avant : l'environnement de ce dernier, le moment et l'heure de la journée à laquelle il va se dérouler.

6.2.2 Les biais de l'outil

Il existe des biais dans la méthode de l'entretien. Pour commencer, l'environnement dans lequel se trouve l'interlocuteur peut être un biais. Il faut être vigilant à la disposition de la pièce qui peut être plus ou moins favorable à l'échange. Si l'environnement est bruyant, si des personnes rentrent dans la pièce cela peut impacter la qualité de l'échange car la personne sera déconcentrée.

La disponibilité de la personne qui est interrogée et le moment de la journée peut également être un biais. En effet, si l'interlocuteur n'a pas le temps suffisant ou s'il est dérangé par un autre professionnel pendant l'entretien cela peut influencer le déroulement de l'échange.

Afin d'obtenir suffisamment de réponses, il faudrait que je puisse en réaliser entre trois et cinq. Lors de la passation de chaque entretien, mon rôle sera de poser les questions à mon interlocuteur et si besoin relancer la personne afin que l'échange soit pertinent et constructif. De plus, je devrais opter pour une posture attentive et d'écoute. Dans ma façon de relancer le dialogue et de poser les questions je devrais être attentive à ne pas orienter la personne sur ses réponses ni à faire d'interprétations. Le rôle de l'ergothérapeute sera de répondre activement à mes questions afin d'apporter des expériences professionnelles qui seront en lien avec mon sujet d'initiation à la recherche.

Les critères d'éligibilité prennent en compte les critères d'inclusion et de non-inclusion. Cela servira à cibler la sélection des ergothérapeutes à questionner.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Ergothérapeute diplômé	Étudiant en ergothérapie
Ergothérapeute français	Ergothérapeute non français
Exercer ou avoir une expérience professionnelle avec des enfants de moins de six ans	Ergothérapeute sans expérience avec des enfants porteurs de trisomie 21
Avoir une expérience dans l'accompagnement à l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21	Ergothérapeute n'ayant pas de connaissance sur la trisomie 21
Avoir des connaissances sur la trisomie 21	Ergothérapeute exerçant auprès d'adolescents ou d'adultes porteurs de trisomie 21

6.2.3 La grille d'entretien

Avant les entretiens, une autorisation sera transmise à la personne interviewée qui la signera afin de formaliser son consentement pour l'enregistrement et pour le maintien de l'anonymat. (Voir Annexe I). L'enregistrement des entretiens se fera par le biais de la fonction dictaphone sur smartphone. L'enregistrement me permettra de retranscrire les entretiens dans leur intégralité pour poursuivre mon travail. La trame va me permettre d'avoir un

support sur lequel sont rédigées les questions que je dois poser à l'ergothérapeute afin de m'y référer en cas de nécessité pour mener à bien l'entretien. L'entretien sera composé de sept questions (Voir annexe II).

6.2.4 Prise de contact

En amont des entretiens, il est primordial de prendre contact avec des ergothérapeutes afin de trouver des interlocuteurs répondant à mes critères d'inclusion. Pour cela, j'ai contacté des ergothérapeutes par mail et par appel téléphonique à partir du 5 janvier 2024 jusqu'au 6 février 2024. En utilisant cette stratégie de prise de contact, j'ai reçu une réponse positive parmi vingt-quatre demandes. Parmi ces demandes, j'ai essuyé dix refus, car les domaines d'actions de ces ergothérapeutes ne correspondaient pas à mes critères d'inclusion et quatorze non-réponses. Étant donné que cela n'était pas suffisant, pour enrichir ma prise de contact j'ai envoyé un mail à la fédération France Trisomie 21 afin de savoir si l'association collaborait avec des ergothérapeutes. L'association m'a proposé de transférer ma demande aux ergothérapeutes de leur réseau à l'échelle nationale. J'ai reçu sept réponses positives pour réaliser des entretiens. Parmi ces réponses un ergothérapeute m'a mentionné qu'il ne travaillait pas avec des enfants porteurs de trisomie 21 mais qu'il était disponible pour échanger autour de l'inclusion scolaire si besoin. J'ai décidé de ne pas réaliser l'entretien avec cet ergothérapeute car il ne répondait pas à tous mes critères d'inclusion qui sont définis ci-dessus. Parmi les six réponses suivantes, j'ai réalisé un pré-entretien pour m'assurer de la compréhension et de la pertinence de ma grille d'entretien. J'ai alors réalisé quatre entretiens. La dernière réponse favorable n'a pas pu aboutir à un entretien car cette dernière est arrivée tardivement soit le 26 mars 2024. A cette date j'avais déjà commencé l'analyse de mes résultats d'entretiens.

7. Résultats

Après avoir mené mes entretiens je les ai retranscrits minutieusement sur Word de manière anonyme afin de rédiger les résultats. Dans un premier temps j'effectuerai une analyse longitudinale (voir annexe III) de chaque entretien qui me permettra de mettre en avant les mots et les termes clefs qui sont ressortis pour chaque question de mes entretiens. Ensuite, je réaliserai une analyse transversale (voir annexe IV) qui me permettra de croiser les informations et de mettre en relation les points abordés dans chaque entretien. À partir de

ces résultats je pourrais faire ressortir les corrélations entre mon cadre théorique et les notions qui ont été mises en évidence pendant les entretiens.

Pour respecter l'anonymat de mes interlocuteurs, j'ai décidé de nommer les ergothérapeutes de la manière suivante : le pré-entretien, ergothérapeute n°1 : E1, ergothérapeute n°2 : E2, ergothérapeute n°3 : E3 et ergothérapeute n°4 : E4.

7.1 Le pré-entretien

Le pré-entretien a été réalisé le samedi 27 janvier 2024 en fin de matinée, par appel téléphonique. L'échange avec l'ergothérapeute a eu lieu après sa journée de travail et a duré 35 minutes. L'ergothérapeute que j'ai interrogé pour le pré-entretien est diplômée depuis 2008. Depuis l'obtention de son diplôme elle a exercé à mi-temps dans une structure pour déficients visuels et à mi-temps dans un SESSAD trisomie 21. À ce jour, elle exerce toujours dans le SESSAD sur 60% de son temps de travail et elle complète son activité en libéral depuis trois ans. Elle exerce avec des enfants porteurs de trisomie 21 depuis une quinzaine d'années.

Cet entretien m'a permis d'essayer la passation d'un entretien et de vérifier la formulation et la compréhension de mes questions. Après avoir passé le pré-entretien, j'ai remarqué que je prenais souvent la parole mais sachant que c'est un entretien semi-directif je pense qu'il faudrait moins intervenir pour laisser place aux informations que l'ergothérapeute veut me transmettre. Concernant ma trame d'entretien, celle-ci semblait être cohérente et compréhensible car l'ergothérapeute n'a pas exprimé de difficultés pour comprendre mes questions. Je me suis également rendu compte que le nombre de questions est suffisant. J'ai pu m'apercevoir que je n'étais pas très à l'aise dans l'échange lors de l'entretien mais cela m'a permis de m'entraîner et d'être plus à l'aise lors des prochains entretiens.

7.2 Présentation des interlocuteurs et conditions de passation des entretiens

Pour débiter mes entretiens, j'ai posé une question signalétique à mes interlocuteurs : **Pourriez-vous me présenter en quelques mots votre parcours professionnel depuis l'obtention de votre diplôme ?** Cette question m'a permis de faire connaissance avec eux et d'en savoir davantage sur leur parcours professionnel : leur année de diplomation, leurs lieux d'exercices, leurs formations. Dans la partie ci-dessous, j'ai pu synthétiser et mettre en avant les informations qui sont ressorties de cette question.

L'entretien avec E1 s'est déroulé le mercredi 31 janvier 2024 à 18h en visioconférence sur Google Meet et a duré 29 minutes. E1 a été diplômée en 1994. À l'obtention de son diplôme elle a travaillé un an dans un CAMSP puis dans un centre de rééducation fonctionnelle. Par la suite, elle a exercé dix ans dans un EREA (Établissement Régional pour l'Enseignement Adapté). Puis elle a travaillé dans un service de rééducation fonctionnelle gériatrique pendant cinq ans. L'ergothérapeute a choisi de reprendre une activité professionnelle auprès des enfants, elle travaille alors deux jours par semaine au SESSAD trisomie 21 puis elle a une activité libérale en salariat par le biais de l'association Ergo Santé depuis huit ans.

Le deuxième entretien a été effectué le samedi 10 février 2024 à 10h00. En visioconférence sur Google et pendant 29 minutes. L'ergothérapeute E2 a été diplômée en 2004. Elle a débuté sa carrière auprès d'adulte dans un SAMSAH. Elle a ensuite fait un voyage humanitaire. Lors de sa reprise d'activité, elle s'est dirigée vers un poste dans un centre de réhabilitation psychosociale pendant quatre ans. En 2010, elle a décidé de changer son domaine d'activité et de se former auprès du public pédiatrique dans un cabinet libéral. Elle a également suivi une formation en zoothérapie. Ça fait actuellement 14 ans qu'elle exerce auprès d'enfants porteurs de T21.

Le troisième entretien s'est déroulé le lundi 12 février 2024 à 15h00 par appel téléphonique et a duré 27 minutes. Cet appel a été effectué pendant un temps de pause de l'ergothérapeute. E3 a obtenu son diplôme en 2012. Dès sa sortie de diplôme, il a exercé en cabinet libéral. Il s'est spécialisé dans les troubles autistiques, troubles du langage, troubles de coordination, le développement des troubles spécifiques du langage et la trisomie 21. Il

intervient en tant que vacataire dans des SESSAD trisomie 21. Depuis neuf ans il exerce auprès des enfants porteurs de T21.

Le dernier entretien a été réalisé le mardi 13 février 2024 par appel téléphonique pendant une durée de 29 minutes. Cet appel téléphonique a eu lieu après la journée de travail à 17h45. L'ergothérapeute a été diplômée en 2002. Elle a exercé pendant 19 ans dans des services de soins de suite et de rééducation. Elle a ensuite décidé de se lancer dans le domaine du libéral où elle exerce depuis deux ans et demi. Elle côtoie des enfants porteurs de T21 depuis 2 ans car elle est en partenariat avec le SESSAD trisomie 21.

7.3 Analyse longitudinale

7.1.1 Ergothérapeute 1 : E1

Question 2 : Selon E1, la trisomie 21 est une pathologie complexe qui est à la fois connue et méconnue. Elle se caractérise par la présence d'une déficience intellectuelle mais pas uniquement. Elle a pu évoquer certaines complications au niveau de la motricité fine, du ressenti corporel et sensoriel, une hyperlaxité ligamentaire et des complications au niveau thyroïdien, cardiaque, orthopédique, moteur, oculomoteur, alimentaire ainsi que des malformations. E1 met en avant une hétérogénéité entre tous les enfants porteurs de trisomie 21. E1 a pu se former sur la trisomie 21 lors de sa prise de poste par le biais d'une association qui lui a permis d'enrichir ses connaissances.

Question 3 : E1 exprime que selon elle, l'inclusion est quelque chose d'obligatoire qui permet à l'enfant d'acquérir de nombreuses compétences mais que cette dernière n'est pas forcément respectée dans notre pays. Elle explique que l'inclusion est le fait d'accueillir les enfants quelques soit leurs spécificités. Elle met également en avant que dans certains cas, ce n'est pas l'apprentissage qui est mis en avant mais les déficiences de l'enfant.

Question 4 : E1 exprime que selon elle en maternelle les enfants ne rencontrent pas beaucoup de difficultés mais qu'ils bénéficient quand même de la présence d'une AESH pour les accompagner dans leur scolarité. E1 met en avant que l'acquisition de la propreté est plus tardive chez les enfants porteurs de T21. Les enfants rencontrent également des difficultés lors de certaines tâches quotidiennes, lors des transitions et pour comprendre les consignes. E1 ajoute que ces enfants rencontrent des difficultés dans la communication orale. Pour

favoriser cette dernière, les enfants apprennent le français signé pour communiquer avec leurs pairs. En revanche, les enfants n'ont pas de difficultés pour suivre le rythme et fonctionnent beaucoup par imitation. Les enseignants ne sont pas forcément formés sur la trisomie 21 mais les professionnels du SESSAD interviennent auprès de l'équipe pédagogique et des enfants pour expliquer ce syndrome. Dans sa pratique, E1 est amenée à proposer des adaptations au niveau du matériel, des visuels et également échanger avec l'enseignante pour adapter les activités qui sont proposées.

Question 5 : Les enfants suivis par le SESSAD ont une notification MDPH. Avant que E1 intervienne, ses collègues éducatrices ont déjà rencontré l'enfant à l'école pour observer le déroulement du temps de classe et échanger avec l'équipe pédagogique. Selon les besoins relevés, l'ergothérapeute peut être amené à intervenir. Pour débiter son accompagnement E1 rencontre la famille pour mettre en avant les besoins de l'enfant et des parents, se renseigner sur le déroulement des journées et expliquer le bilan en ergothérapie. La prise en soins sera effectuée principalement à l'école. E1 participe à des ESS (Équipe de Suivi de Scolarité) afin de faire un point sur la scolarisation de l'enfant, ses difficultés et ses besoins pour la suite de l'accompagnement. E1 précise qu'elle peut proposer des adaptations au niveau de l'installation en classe et du matériel scolaire.

Question 6 : E1 a créé le poste d'ergothérapeute dans le SESSAD où elle exerce. Elle travaille dans une équipe pluridisciplinaire et principalement avec la psychomotricienne et les éducateurs spécialisés. Avant sa prise de poste, les autres professionnels étaient amenés à répondre à des questions relatives aux compétences de l'ergothérapeute. E1 pense que le rôle de l'ergothérapeute est enrichissant et permet d'apporter un point de vue plus précis dans ses domaines de compétences.

Question 7 : Lors de cette question, E1 pense que l'école maternelle n'est pas le passage le plus difficile. Elle ouvre le sujet sur les niveaux scolaires supérieurs. E1 exprime que de nombreuses difficultés arrivent principalement lors de l'entrée au CP. E1 évoque que la scolarité avec une intégration de la classe ULIS et la mise en place d'adaptations permet aux enfants de rester le plus longtemps possible dans le cursus scolaire ordinaire. L'objectif de maintenir la scolarité dans le cursus ordinaire n'est pas d'exiger d'eux le niveau scolaire

attendu mais qu'il puisse continuer leur apprentissage et gagner en autonomie dans leur vie quotidienne. Aux alentours de la classe de quatrième, selon E1 le décalage devient important et à ce moment-là, pour favoriser le développement les enfants intègrent des structures adaptées de type IME.

7.1.2 Ergothérapeute 2 : E2

Question 2 : D'après E2, la trisomie 21 est une maladie génétique causée par un problème chromosomique associé à un déficit intellectuel et a des anomalies physiques. La T21 impacte le quotidien des personnes tant au niveau relationnel, moteur et social. E2 n'a pas reçu de formations spécifiques mais elle a participé à des journées d'information et de sensibilisation. Elle ajoute qu'elle a enrichi ses connaissances à travers des lectures, son retour d'expérience et en échangeant avec ses collègues.

Question 3 : D'après E2, l'inclusion scolaire c'est permettre à tous les enfants d'être inclus dans leur classe d'âge peu importe leurs particularités et leurs difficultés. L'inclusion scolaire met en place des aménagements, des adaptations afin de favoriser et de faciliter la scolarité de l'enfant. Lors de l'inclusion, E2 travaille en collaboration avec l'équipe éducative.

Question 4 : Les enfants porteurs de trisomie 21, rencontrent des difficultés au niveau des gestes quotidiens comme s'habiller ou aller aux toilettes. E2 évoque des difficultés au niveau de la motricité fine, de la coordination bimanuelle et également au niveau de la communication. La communication orale peut être difficile ce qui freine l'enfant dans son inclusion avec une tendance à rester en retrait pendant les récréations. E2 complète en exprimant que les troubles du comportement peuvent impacter l'inclusion. Par ailleurs ce sont des enfants respectueux des règles sociales et très ouverts dans la relation aux autres. E2 pense que dans l'inclusion il est essentiel d'échanger avec l'enseignant pour donner des explications, des techniques sur différents points pour faciliter l'accompagnement. E2 explique que l'AESH n'est pas présente dès le début de la scolarité le temps de réaliser le dossier MDPH et la demande d'une AESH se réfléchit en fonction des besoins de l'enfant et des difficultés perçues par l'enseignant. E2 pense que dans certaines situations la présence d'une auxiliaire de vie suffirait pour accompagner l'enfant.

Question 5 : E2 commence toujours sa prise en soins par un bilan. Il n'y a pas de bilans spécifiques à la trisomie 21 alors elle l'oriente selon les plaintes et les remarques rapportées. E2 utilise des évaluations, des mises en situations écologiques et des observations en classe. En fonction des plaintes elle axe son bilan sur le domaine moteur, cognitif, social, sensoriel et sur la vie quotidienne. Ensuite, elle va formuler des objectifs négociés avec l'école, les parents et l'enfant. Dans sa prise en soins E2 utilise la méthode top-down et bottom-up. E2 fait des séances d'une heure environ au cabinet mais la durée est variable selon la fatigue de l'enfant. Selon les objectifs travaillés, E2 se déplace sur un temps d'école ou au domicile de l'enfant. E2 se déplace temporairement au domicile car selon elle c'est compliqué d'un point de vue organisationnel. Elle va plus régulièrement à l'école car ça lui permet d'être en contact avec la maîtresse et de voir l'enfant dans son milieu de vie. Pour E2, il est essentiel de faire des réunions avec l'équipe pédagogique, elle aime bien faire une séance en début d'année pour que chaque professionnel soit au clair avec les difficultés, les besoins et les objectifs de l'enfant.

Question 6 : Selon E2, l'ergothérapeute a un rôle majeur dans l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21. E2 base ses accompagnements sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel. Elle est amenée à analyser l'activité, adapter l'environnement, travailler en collaboration avec l'équipe éducative et la famille.

Question 7 : Pour E2 dans sa région, il y a des difficultés pour reconnaître les compétences de chaque professionnel. Selon elle, l'ergothérapeute est sollicitée trop tard. Elle dit que si la prise en soins démarre tôt, les répercussions s'installeront moins difficilement et moins durablement. Une prise en soins précoce permettrait de limiter les mauvais automatismes. D'après E2, l'ergothérapie n'est pas assez connue. On peut apporter des conseils aux maîtresses sur l'analyse d'activités, les adaptations et sur le choix du matériel. E2 explique que dans d'autres pays, des ergothérapeutes sont embauchés dans des écoles. E2 met en avant la vision pédagogique Montessori qui est selon elle une méthode très inclusive pour ces enfants. E2 conclut en rappelant que selon la zone géographique, les compétences de l'ergothérapeute sont plus ou moins connues.

7.1.3 Ergothérapeute 3 : E3

Question 2 : D'après E3, la trisomie 21 est une anomalie chromosomique avec de nombreuses répercussions sur le développement de l'individu. E3 met en avant un retard présent dans deux domaines : moteur et cognitif dont le degré de déficience peut s'évaluer et se réévaluer après la naissance. E3 a suivi des formations par l'association France trisomie 21 afin d'enrichir et de consolider ses connaissances pour accompagner un enfant porteur de trisomie 21.

Question 3 : Pour E3, l'inclusion scolaire est le fait d'avoir un emploi du temps aménagé et être accompagné afin de permettre à l'enfant d'être avec ses camarades de la même classe d'âge tout en favorisant les conditions de travail pour participer aux activités. D'après E3, la vision de l'inclusion aujourd'hui reflète le fait de scolariser un enfant sur la totalité de son emploi du temps. Dans cette vision, l'AESH n'est pas présente en permanence et cela procure une situation de stress dans laquelle l'enfant se sent perdu vis-à-vis de ses camarades.

Question 4 : L'acquisition de la propreté est difficile en maternelle, selon E3 cela peut même être un critère d'exclusion vis-à-vis des autres enfants. E3 ajoute que la marche est une difficulté rencontrée dans l'inclusion car de nombreux enfants maîtrisent la marche plus tard et ont tendance à se déplacer à quatre pattes ou en rampant. Dans les difficultés motrices il y a également la motricité fine, bimanuelle, symétrique, asymétrique et la tenue du tronc. Il ajoute que la parole est difficile également car ces enfants rencontrent des difficultés à rentrer dans la communication orale. E3 met en avant également des difficultés sur le plan cognitif. Selon E3, les enseignants ne sont pas assez formés à l'accueil des enfants porteurs de T21. La formation demande à l'enseignant de se former en dehors de leur temps de travail.

Question 5 : Les prises en soin de E3 sont très variables selon l'année. Elles peuvent être individuelles ou collectives. Lorsque ce sont des prises en soin individuelles E3 se déplace dans l'établissement scolaire soit pour aller observer directement en classe soit pour faire la séance dans une salle isolée. Selon E3 les séances à l'école limitent le nombre de trajets aux enfant et l'ergothérapeute est présente pour la maîtresse si besoin et cela est essentiel pour lui. Lorsque ce sont des prises en soin collectives, les enfants sont ramenés au SESSAD hebdomadairement. Des groupes du même âge sont formés afin d'essayer de développer les compétences scolaires attendues. Au niveau du SESSAD il y a des réunions trois fois par an. E3

est également en relation avec l'AESH de l'enfant, il lui permet d'être présente en séance si elle le souhaite. E3 ajoute que les AESH sont priorisés en maternelle pour l'inclusion et que les enfants ont des horaires scolaires aménagés.

Question 6 : D'après E3, l'ergothérapeute a complètement sa place dans l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 à différents niveaux. E3 explique que les compétences de l'ergothérapeute peuvent favoriser l'accompagnement sur un point de vue du développement moteur, sur l'organisation d'un cahier de suivi entre les différentes personnes qui exercent autour de l'enfant, au niveau des aménagements et des adaptations et pour finir dans l'accompagnement des enseignants en leur apportant des solutions spécifiques selon le profil de l'enfant.

Question 7 : E3 ajoute qu'en terme d'inclusion ces enfants sont souvent dans les dispositifs ULIS. E3 constate que le fait d'inclure des enfants porteurs de trisomie 21 dans des classes avec des enseignants n'est pas toujours bénéfique pour eux. En maternelle cela est moins visible mais dans les classes supérieures les enfants sont en difficultés. Ils apprennent des notions de français ou d'histoire comme les autres enfants de leur âge alors qu'eux sont au stade de découvrir l'alphabet. Pour E3 l'inclusion c'est très bien de façon théorique mais il faut l'adapter aux compétences de l'enfant.

7.1.4 Ergothérapeute 4 : E4

Question 2 : E4 définit la trisomie 21 comme une pathologie acquise depuis la naissance qui entraîne une déficience intellectuelle, un retard dans l'acquisition de la motricité et des compétences du quotidien. La prise en soins de cette pathologie requiert un accompagnement de l'enfant mais également de ses parents ou ses aidants.

Question 3 : E4 perçoit l'inclusion scolaire comme le fait d'accepter l'enfant à l'école quelles que soient ses particularités et ses difficultés. D'après E4, il faut s'adapter pour être en capacité de répondre aux besoins de l'enfant. E4 ajoute qu'en tant qu'ergothérapeute le rôle est d'aider l'enseignant afin que l'enfant ait accès aux mêmes apprentissages que ses camarades.

Question 4 : E4 a accompagné un enfant dans une école type Montessori Freinet. Elle explique que les classes sont plus petites et que l'approche est différente que dans une école ordinaire. E4 ressent que l'inclusion n'a pas été un problème pour l'enfant qu'elle a accompagné. Elle met quand même en avant certaines difficultés notamment sur le point de l'autonomie. Cette pédagogie laisse le choix à l'enfant de se saisir des activités qui l'intéresse et de les réaliser en autonomie et d'aller à son rythme. D'après E4, cet enfant pratiquait toujours les mêmes activités, il n'allait pas vers les activités qui demandaient de la réflexion et de l'adaptabilité. E4 explique également que la relation avec les autres enfants a été un frein dans l'inclusion. Une intervention du SESSAD a été programmée afin d'expliquer aux enfants les particularités de leur camarade. Concernant la formation, E4 explique que dans cette école, les enseignants sont accompagnés par le SESSAD. Dans ces réunions sont présents les thérapeutes, l'équipe pédagogique et la famille de l'enfant. Malgré un manque de formation des enseignants, ces réunions permettent de faire le point sur les besoins de l'enfant et de favoriser l'inclusion de l'enfant en définissant des objectifs communs que tout le monde va pouvoir travailler, à son niveau, selon son domaine d'exercice. Les séances se font individuellement à l'école et sont axées sur les exercices que l'enfant ne fait pas en autonomie. E4 exprime que les domaines visuo-spatiaux et visuo-constructifs étaient compliqués lors de cette inclusion. Une AESH a été mise en place en grande section de maternelle. Malgré une approche pédagogique différente, E4 explique que certains rituels : les temps de regroupement et les chants sont quand même mis en place par l'enseignant.

Question 5 : E4 construit ses accompagnements selon les objectifs définis. À chaque fin d'année scolaire elle fait un bilan sur les progrès et les difficultés de l'enfant selon les prérequis attendus pour son âge pour faire évoluer ses objectifs de prise en soins. E4 peut maintenir les objectifs et les ajuster selon les besoins de l'enfant. E4 se saisit d'activités que l'enfant va pouvoir reproduire chez lui pour construire ces séances. En collaboration avec l'enseignante E4 part d'un constat : le niveau scolaire attendu et les progrès de l'enfant. Elle analyse les composantes nécessaires pour l'activité en question et décline des objectifs et des moyens. E4 utilise le même raisonnement pour les activités quotidiennes que l'enfant réalise chez lui en collaboration avec la maman pour rendre l'enfant plus autonome et indépendant dans ses activités quotidiennes. E4 utilise l'outil OT'hope afin de mettre en avant les difficultés et les souhaits que l'enfant perçoit. Cet outil permet d'orienter les séances sur des domaines qui ont

un intérêt pour l'enfant. E4 finit en expliquant que dans le métier d'ergothérapeute il est important de tout prendre en compte : la personne le scolaire, les loisirs.

Question 6 : D'après E4, l'ergothérapeute peut favoriser l'inclusion du fait de ses compétences et ses connaissances théoriques que ce soit sur le plan social ou sur le plan psychologique. L'ergothérapeute doit avoir une posture d'écoute et doit pouvoir s'adapter. E4 explique que chaque personne est différente, que chaque inclusion sera différente du fait de tous les éléments qui gravitent autour de cette inclusion. L'ergothérapeute a des compétences théoriques, d'adaptation, de motivation et a la capacité de proposer un accompagnement axé sur des objectifs de prise en soins. Selon E4, l'ergothérapeute est amené à trouver des solutions, des adaptations pour les activités ou l'environnement et à donner des explications. Elle exprime que c'est chronophage de prendre en compte les remarques de chaque professionnel et qu'il faut se tenir informé des autres suivis de l'enfant mais que l'ergothérapeute à entièrement sa place.

Question 7 : E4 conclut par le fait qu'elle aimerait connaître comment se déroule les accompagnements dans des écoles ordinaires et comment l'ergothérapeute oriente sa prise en soins. Elle finit par expliquer qu'en école Montessori, la pédagogie est déjà orientée sur les adaptations, l'écoute et l'autonomie de l'enfant. Selon elle, pour sa prise en soins cette pédagogie est complètement adaptée aux besoins de l'enfant.

7.4 L'analyse transversale

Question 2 :

Les quatre ergothérapeutes commencent par donner leur définition de la trisomie 21. E2, E3 et E4 commencent par évoquer que la T21 est une anomalie génétique. E1 expose le fait que ce soit une pathologie complexe qui peut être connue et méconnue. E4 exprime le fait que cette anomalie est présente dès la naissance.

Concernant les symptômes provoqués par la trisomie 21, les quatre ergothérapeutes évoquent principalement celui de la déficience intellectuelle et motrice. E1 ajoute d'autres difficultés qui peuvent être présentes notamment au niveau corporel, sensoriel, ligamentaire, thyroïdien, cardiaque, orthopédique et alimentaire. Cette dernière ainsi que E2 mettent en

avant les malformations physiques qui peuvent être présentes. E2 explique que la communication verbale est une déficience liée à la T21 ainsi que les difficultés sur le plan relationnel et social.

Deux des ergothérapeutes interrogés ont participé à des formations sur la trisomie 21 lors de leur prise de poste par le biais d'une association. Les deux autres n'ont pas participé à des formations en tant que telles mais ont pu se former par le biais d'expériences, de lectures et d'échanges.

Question 3 :

Pour E1 l'inclusion scolaire est une obligation qui n'est pas forcément bien respectée en France. Pour les autres ergothérapeutes, l'inclusion c'est permettre à l'enfant d'accéder à une scolarité avec ses camarades de la même classe d'âge quelles que soient ses particularités, ses difficultés et ses besoins.

E3 définit l'inclusion scolaire comme un aménagement du temps de travail et un accompagnement par une aide humaine afin de soutenir l'enfant dans ses apprentissages.

Pour E1 l'inclusion ne doit pas être vue uniquement par la déficience intellectuelle mais il faut partir du constat que l'enfant a énormément de choses à apprendre en allant à l'école. Pour E2, E3 et E4, il faut s'adapter aux besoins de l'enfant et mettre en place des aménagements pour favoriser et faciliter l'inclusion et lui permettre d'accéder aux mêmes apprentissages que ses camarades mais de manière adaptée.

E1, E2 et E3 mentionnent également le fait qu'il est important de travailler en collaboration avec l'équipe enseignante et les AESH si elles sont présentes.

E3 constate qu'aujourd'hui la vision de l'inclusion est moins utopique. Il exprime que les enfants sont scolarisés en inclusion autant que possible parce que cela est demandé par la loi mais que cela n'est pas toujours adapté à leurs besoins. Ils peuvent se retrouver à certains moments sans aide humaine et cela met les enfants dans des situations de difficultés.

Question 4 :

Trois des ergothérapeutes interrogés ont accompagné des enfants porteurs de trisomie 21 en école maternelle ordinaire. Quant à E4, elle a accompagné un enfant dans une école maternelle avec une pédagogie type Montessori Freinet. Elle explique que les classes sont plus petites et que cette pédagogie laisse le choix à l'enfant d'aller vers les activités pour lesquelles il trouve un intérêt à ce moment-là. Selon E1, la maternelle n'est pas le moment où les enfants rencontrent beaucoup de difficultés. E4, exprime que la pédagogie Montessori, favorise l'inclusion.

E1 et E3 évoquent en premier une difficulté au niveau de l'acquisition de la propreté qui est plus tardive et qui peut être un frein à l'inclusion scolaire. Sur le plan moteur tous les ergothérapeutes exposent des difficultés. E1, E2 et E3 mettent en avant des difficultés au niveau de la motricité fine et bimanuelle. E4 ajoute des difficultés au niveau de la motricité symétrique et asymétrique. E3 explique des difficultés sur le plan de la marche. Pour lui, les enfants porteurs de trisomie 21 ont un retard de développement moteur avec une tenue du tronc moins stable et une acquisition de la marche vers cinq ans et demi / six ans et ont tendance à se déplacer à quatre pattes ou en rampant ce qui peut impacter l'inclusion. E2 voit également des difficultés au niveau des gestes quotidiens comme s'habiller ou aller aux toilettes qui demande l'aide d'une auxiliaire à l'école. Selon E4, les domaines visuo-spatiaux et visuo-constructifs sont compliqués lors de l'inclusion. E2 est le seul ergothérapeute qui explique que ces enfants peuvent quelquefois avoir des troubles du comportement.

Les quatre ergothérapeutes évoquent des difficultés sur le plan cognitif. Les trois premiers ergothérapeutes expliquent que cela a des répercussions sur la compréhension des consignes. E4 met en avant des difficultés pour obtenir le niveau d'autonomie demandé et un désintérêt pour les activités qui demandent de la réflexion ou de l'adaptabilité.

E1, E2, et E3 indiquent que l'acquisition de la parole est plus tardive. Les enfants porteurs de trisomie 21 rencontrent des difficultés au niveau de la communication orale. Ces difficultés de communication freinent les relations avec leurs pairs. Selon E2, les enfants ont tendance à se mettre en retrait lors des récréations. Dans ses accompagnements E2 a été amené à constituer un cahier de communication pour que l'enfant puisse échanger avec les

autres. Quant à E1, les enfants qu'elle a suivis ont appris à parler le français signé afin de se faire comprendre pour exprimer des choses simples.

E1 et E2 indiquent que ces enfants n'ont pas de difficulté pour suivre le rythme et fonctionnent beaucoup par imitation. E2 met en avant que ces enfants sont respectueux des règles sociales et très ouverts dans la relation aux autres voir même parfois trop tactiles.

E2 et E4 indiquent que les enfants bénéficient de la présence d'une AESH pour les accompagner dans leur scolarité mais qu'elle n'est pas présente dès le début de la scolarité. Selon E2, le temps de traitement des dossiers MDPH étant long, la mise en place d'une AESH se fait au cours de la seconde année de scolarisation. Pour E2 la mise en place d'une AESH se réfléchit en fonction des besoins de l'enfant et des difficultés de l'enfant mais dans certaines situations elle signifie que la présence d'une auxiliaire de vie est suffisante. Pour E4, étant donné que la vision pédagogique Montessori favorise l'inclusion, la demande d'une AESH a été faite lorsque la scolarisation devenait plus compliquée. Pour E1, la présence d'une AESH est indispensable dès le début de la scolarisation.

D'après les quatre ergothérapeutes, les enseignants ne sont pas formés à l'accueil d'enfants porteurs de trisomie 21.

E1 et E4 indiquent que les SESSAD organisent des temps d'échanges avec la maîtresse et les camarades de l'enfant pour expliquer la trisomie 21 et ses particularités pour ainsi donner des explications/ des techniques à l'enseignant.

Selon E3, la formation demande à l'enseignant de se former en dehors de leurs temps de travail.

E4 explique que certains rituels comme les temps de regroupements, les chants sont quand même mis en place par l'enseignant dans l'école à visée pédagogique Montessori.

Question 5 :

Pour E1 avant de commencer la prise en soins, ses collègues vont évaluer les besoins. En fonction des besoins E1 débute sa prise en soins. Au début de la prise en soins E1 rencontre la famille pour un entretien autour duquel elle va identifier les plaintes et les besoins relevés

par les parents pour établir un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP). E1 et E2 vont ensuite réaliser un bilan au sein de l'école selon les besoins qui ont été identifiés. E2 précise en expliquant que ces bilans sont basés sur des mises en situation écologiques et des observations en classe. Les ergothérapeutes vont ensuite définir des objectifs en collaboration avec l'école, l'enfant et les parents. E4 utilise l'outil OT'hope pour définir les objectifs de l'enfant.

Dans son accompagnement les ergothérapeutes participent à des réunions pour faire un point autour du suivi de l'enfant, ses progrès, ses besoins et ses objectifs. E4 trouve pertinent de faire deux réunions par an une en début et une en fin d'année scolaire pour faire un point sur le suivi et les objectifs de l'enfant.

Les quatre ergothérapeutes font des séances à l'école. E2 peut être amenée à faire les séances au cabinet ou à domicile selon les objectifs travaillés. E3 fait des séances à l'école lorsque les prises en soin sont individuelles. Les prises en soin collectives s'effectuent au SESSAD. E2 fait des séances d'une heure environ au cabinet mais la durée est variable selon la fatigue de l'enfant. E4 propose à l'enfant des activités qu'il va pouvoir reproduire chez lui pour favoriser le transfert des acquis. Elle choisit ses moyens d'accompagnement en collaboration avec l'enseignante selon des constats ou des besoins relevés. Si les besoins relevés concernent le domicile, l'ergothérapeute utilise le même raisonnement mais cette fois-ci en collaboration avec la famille. Les ergothérapeutes proposent des adaptations au niveau de l'environnement, du matériel scolaire ou des activités. E2 utilise la méthode Top-down et Bottom-up.

Pour tous les ergothérapeutes, il est primordial d'être en relation avec les enseignants et les AESH afin de pouvoir échanger, prodiguer des conseils, constater des difficultés ou des progrès.

Question 6 :

Les quatre ergothérapeutes interrogés pensent que le rôle de l'ergothérapie est important lors de l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21.

E1 explique que lors de son arrivée dans le SESSAD, il n'y avait pas d'ergothérapeute. Elle mentionne que ses collègues éducateurs essayaient de proposer des choses à changer au niveau de l'ergonomie. Elle exprime que son arrivée a permis d'obtenir un point de vue plus précis ainsi que des connaissances et compétences théoriques propres à l'ergothérapie ce qui a enrichi les prises en soin.

Selon E4, les connaissances théoriques et les compétences en termes d'adaptation et d'écoute font de l'ergothérapeute un professionnel qui peut intervenir dans l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21. E3 et E4 mettent en avant les compétences de l'ergothérapeute en matière d'aménagement et d'adaptation.

Pour E2, l'ergothérapeute a sa place dans l'inclusion car sa pratique est basée sur des modèles conceptuels et prend en compte les interactions entre la personne, son environnement et ses occupations. Elle exprime que l'analyse de l'activité est le cœur du métier d'ergothérapeute.

E3 et E4 mettent en avant les compétences de l'ergothérapeute en termes d'aménagement et d'adaptation. E3 exprime une collaboration étroite entre les compétences du psychomotricien et de l'ergothérapeute lors de l'accompagnement sur le plan moteur. E4 évoque le fait que chaque enfant est différent et donc chaque inclusion sera différente. Elle ajoute qu'il est important de rester informé sur les autres suivis de l'enfant. E1 pense que le rôle de l'ergothérapeute n'est pas forcément indispensable mais qu'il permet de favoriser et d'avoir un point de vue supplémentaire sur certains domaines.

Question 7 :

E1 conclut en expliquant que l'école maternelle n'est pas le passage le plus difficile. Elle ouvre le sujet sur les niveaux scolaires supérieurs. L'objectif de la scolarité est de rendre les enfants autonomes dans leur vie quotidienne. Pour E2, il y a des disparités selon la localisation géographique des ergothérapeutes et la limite des compétences de chaque professionnel. Elle ajoute que selon elle, l'ergothérapeute est sollicité trop tard. Elle aborde le fait que dans certains pays, l'ergothérapie est mieux connue et plus développée car des ergothérapeutes sont salariés dans des établissements scolaires. E3 conclut en disant que l'inclusion c'est bien,

mais pas toujours bénéfique pour les enfants porteurs de trisomie 21. Il pense que le décalage ne se voit pas forcément en école maternelle car ce sont des apprentissages de base mais que dans les classes supérieures le décalage entre le niveau attendu et les acquis plus important.

E4 conclut par le fait qu'elle aimerait connaître comment se déroule les accompagnements dans des écoles ordinaires et comment l'ergothérapeute oriente sa prise en soins. La pédagogie Montessori est selon elle adaptée aux besoins de l'enfant.

8. Discussion

8.1 Similitudes au cadre théorique

Dans cette partie, je vais pouvoir mettre en avant les similitudes entre mon cadre théorique et pratique avec les informations recueillies lors des entretiens réalisés avec les ergothérapeutes.

Pour définir la trisomie 21, les ergothérapeutes ont mis en avant certains aspects qui apparaissent également dans la littérature. En effet, deux ergothérapeutes évoquent la présence d'une anomalie chromosomique. Tous les ergothérapeutes mettent en avant la déficience intellectuelle. Il est mis en évidence par un ergothérapeute que la trisomie 21 est acquise dès la naissance. De plus, un ergothérapeute spécifie et accentue le fait que chaque enfant porteur de T21 est différent et aura des expressions de cette anomalie chromosomique différentes.

Concernant les complications de la trisomie 21, dans la littérature il est mentionné de nombreuses complications au niveau de la morphologie, de la douleur, de la communication verbale, du comportement, du plan moteur, cognitif et social (9 -15).

Les ergothérapeutes interrogés évoquent des difficultés sur le plan moteur, cognitif et sur le plan de la communication verbale. L'aspect du retard de développement sensori-moteur est également abordé. Deux ergothérapeutes mettent en avant un retard concernant l'acquisition de la propreté. Ensuite, un des ergothérapeutes exprime que certains enfants ont des troubles du comportement et une proximité à l'autre parfois démesurée.

Un des ergothérapeutes exprime les complications au niveau du ressenti corporel, une hyperlaxité ligamentaire, des malformations morphologiques, des problèmes thyroïdiens,

cardiaques, orthopédiques, oculomoteurs et alimentaires. Lors de mes recherches, il a été mis en évidence que les enfants porteurs de trisomie 21 présentent un retard de développement et principalement une hypotonie musculaire. Lorsque les enfants présentent une hypotonie ils rencontrent des difficultés pour acquérir les différents stades du développement sensori-moteur.

Concernant la prise en soins, j'ai pu évoquer dans mon cadre théorique que cette dernière est conséquente et évolutive selon les enfants. Elle concerne l'enfant lui-même, mais également son entourage. Tous les ergothérapeutes mentionnent que l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 est réalisé en équipe pluridisciplinaire au sein des structures ou avec des professionnels libéraux. L'accompagnement de l'enfant reflète également l'accompagnement de son entourage.

Lors de mes recherches scientifiques j'ai mis en évidence que l'ergothérapeute agit sur le plan moteur, cognitif, et social dans l'objectif de favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne. Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont pu appuyer ces informations en mentionnant des domaines plus précis : motricité fine, coordination bimanuelle, s'habiller et aller aux toilettes. Les ergothérapeutes ont expliqué que leurs accompagnements sont orientés sur les besoins de l'enfant tout en prenant en compte les difficultés relevées par la famille et les enseignants. L'objectif étant de limiter les difficultés de l'enfant en prenant en compte ses occupations et son environnement. Les ergothérapeutes travaillent en équipe pluridisciplinaire avec des professionnels du domaine médical ou paramédical, les professionnels du milieu scolaire et l'entourage de l'enfant. Tous les ergothérapeutes expriment l'aspect de l'adaptation et de l'aménagement de l'environnement, des supports et des activités. Trois ergothérapeutes mentionnent l'importance du travail en équipe notamment avec les professionnels du corps médical et paramédical, les enseignants et la famille.

Lors de mes recherches, j'ai pu relever que l'école maternelle est un lieu dans lequel l'enfant acquiert des compétences dans les habiletés motrices, cognitives, sociales et quotidiennes. Pour certains ergothérapeutes interrogés les enfants porteurs de trisomie 21 rencontrent des difficultés dès l'entrée à l'école maternelle et pour d'autres ce n'est pas le

passage le plus difficile. Concernant les apprentissages en école maternelle, E4 n'a pas la même vision car elle est intervenue dans une école de type Montessori et mentionne que l'enfant développe les apprentissages à son rythme. Elle met en évidence qu'il est demandé à l'enfant d'être autonome. Les trois autres ergothérapeutes ont mentionné que l'école maternelle est un lieu où les enfants apprennent les règles sociales, la propreté, le développement psychomoteur et les capacités de communication. Un des ergothérapeutes a mentionné le fait que cette période est propice à l'apprentissage des activités quotidiennes comme s'habiller, se déshabiller et se moucher. Par ses apprentissages, l'école maternelle est un lieu où les enfants acquièrent les compétences nécessaires pour favoriser leurs activités quotidiennes et de loisirs. Même s'il a été relevé que certaines activités sont difficiles pour les enfants porteurs de trisomie 21 du fait de leur retard de développement. Il est donc pertinent de cibler ses activités à l'école afin que l'enfant puisse les reproduire dans son quotidien.

Au cours de mes recherches, j'ai approfondi sur les aides dont peuvent bénéficier les enfants porteurs de trisomie 21. La famille a la possibilité de construire un dossier MDPH afin de faire reconnaître les besoins humains, financiers et scolaires de leur enfant. Concernant la présence d'aides humaines, les ergothérapeutes n'ont pas forcément le même point de vue. E1 et E3 expliquent que la présence d'une AESH dès la petite section est nécessaire pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21. L'AESH soutient l'enfant dans les activités, la préparation à la récréation et pour réexpliquer les consignes. E4 mentionne qu'une AESH a été mise en place lors de l'entrée en grande section. Selon E3, la présence d'une AESH se questionne en fonction des besoins de l'enfant et du milieu scolaire. Elle explique que dans certains cas la présence d'une auxiliaire de vie peut être privilégiée. Le temps de traitement des dossiers MDPH peut retarder la mise en place d'une aide humaine. De plus, pour les parents, la reconnaissance du handicap de leur enfant peut être difficile à effectuer pour différentes raisons.

Les ergothérapeutes mentionnent que l'inclusion scolaire est le fait de pouvoir accueillir un enfant en prenant en compte ses particularités et ses besoins. Chaque ergothérapeute a ensuite ajouté un point de vue personnel. E1 explique que l'inclusion scolaire est une obligation en France mais que celle-ci n'est pas forcément respectée. Elle exprime également qu'un enfant a énormément à apprendre à l'école. E2 et E3 expliquent

que c'est le fait de faciliter la scolarité de l'enfant en mettant en place des aménagements. E3 précise que l'inclusion scolaire doit être adaptée à l'enfant. Elle peut être partielle ou complète selon les besoins de l'enfant. L'inclusion complète n'est pas forcément favorable pour l'enfant. Pour E4, l'inclusion scolaire signifie l'accompagnement des enseignants.

8.2 Différences au cadre théorique

Lors de mes recherches, j'ai évoqué la découverte de la trisomie 21, le dépistage et les différentes formes de trisomie 21. Lors de mes entretiens, aucun ergothérapeute n'a abordé ces notions-là. De plus, au cours de mes recherches, j'ai mentionné l'institut Jérôme Lejeune qui est un centre ressources pour les familles concernant l'accompagnement des personnes porteuses de T21. Les ergothérapeutes n'ont pas évoqué cet institut. En revanche, ils ont mentionné d'autres structures d'accompagnement : le SESSAD, le CAMSP et l'association trisomie 21 France. Le fait que les ergothérapeutes les mentionnent m'a permis, par la suite, d'approfondir mes recherches sur ces structures.

Au niveau des difficultés que peuvent présenter les enfants aucun ergothérapeute n'a évoqué l'aspect de l'alimentation, des loisirs et de la prise en soins précoce.

En effet, au cours d'une journée scolaire type, les enfants mangent à la cantine. Cela peut être une activité quotidienne difficile en matière de sociabilisation. Lors des temps de repas, l'enfant doit rester assis un certain moment, au niveau comportemental cela peut être une tâche difficile. Pendant les recherches, il a été abordé l'aspect de la motricité fine et de la coordination bimanuelle. La manipulation des couverts, couper la viande, ouvrir des emballages, boire de l'eau peuvent être des tâches complexes. Il est également mis en évidence que les enfants porteurs de T21 peuvent rencontrer des troubles de la déglutition et une tendance à l'obésité. Il aurait été intéressant que l'aspect de l'alimentation ressorte des entretiens cela peut toucher l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21.

Les loisirs font partis des activités quotidiennes que l'enfant pratique. Cet aspect n'est pas ressorti de mes entretiens. Il a été remarqué que les enfants rencontrent des difficultés sur la plan cognitif, social et moteur. Lors des activités sportives ou lors des loisirs, toutes ses compétences sont généralement stimulées. En apportant une vision globale et par ses

compétences l'ergothérapeute pourrait favoriser l'inclusion de l'enfant pendant les activités de loisirs.

Un ergothérapeute a rajouté que lorsque les prises en soin sont précoces, elles permettent de cibler les difficultés au plus tôt et de limiter l'installation de ces dernières. Cependant, aucun ergothérapeute n'a évoqué une expérience professionnelle au sujet des prises en soins précoces permettant de préparer l'inclusion en école maternelle. Je n'ai donc pas pu obtenir de retour professionnel sur ce point.

Lors de l'inclusion, il est attendu des enfants d'adapter leurs comportements selon l'environnement dans lequel ils se trouvent. Les enfants porteurs de T21 peuvent présenter des troubles du comportement. Cette notion n'a pas été mentionné lors des entretiens mais elle est importante à prendre en compte. En effet, si l'enfant rencontre des difficultés au niveau du comportement cela peut impacter son inclusion scolaire. L'ergothérapeute peut jouer un rôle dans la mise en place d'un cadre, du respect des règles et de la relation à l'autre pour soutenir l'inclusion de l'enfant.

Lors de mes entretiens, j'ai demandé à mes interlocuteurs s'ils pouvaient expliquer leurs accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21. Lors de mes recherches, j'ai pu approfondir certaines notions, mais les entretiens m'ont permis d'élargir et d'aborder des notions supplémentaires. En effet, chaque ergothérapeute a différentes façons de construire sa prise en soins mais on peut relever des similitudes.

Dans le cas de E1, ce sont ses collègues qui rencontrent la famille de l'enfant pour relever les besoins, observer en classe et faire un entretien avec l'enseignant afin d'établir un PPA. Selon les besoins, E1 est amenée à intervenir. Premièrement, elle va réaliser un entretien avec les parents puis réaliser un bilan. Cet ergothérapeute effectue des séances individuelles à l'école et un atelier de groupe au SESSAD. Elle va observer l'installation de l'enfant en classe. Une fois par an, elle est conviée à une réunion dans le cadre de l'ESS (Équipe de Suivi de Scolarité). C'est une réunion qui permet de faire un bilan sur le parcours scolaire de l'enfant et d'ajuster son PPS si les besoins relevés le justifient. Lors de ces réunions, toutes les personnes qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité ainsi que ses parents sont présents (43).

E2 réalise un bilan selon les besoins identifiés par les parents et l'enseignant scolaire. Elle ajoute qu'il n'y a pas de bilan spécifique à la trisomie 21 mais qu'elle utilise des bilans standardisés, des observations et des mises en situation dans les activités quotidiennes. Pour donner suite à ces bilans, elle rédige des objectifs de prise en soins. Les séances durent environ une heure et selon les objectifs, s'effectuent à l'école, au cabinet ou encore à domicile. Elle utilise la méthode Bottom-up et top-down. L'approche Bottom-up est une approche ascendante qui est centrée sur le déficit que la personne présente. Quant à l'approche top-down c'est une approche descendante qui est centrée sur l'activité qui est problématique (44). Deux réunions sont faites. L'une est réalisée en fin d'année scolaire pour faire le point sur les objectifs et sur l'évolution de l'enfant. L'autre se déroule en début d'année scolaire, l'objectif étant de rencontrer l'équipe scolaire.

Selon les années, E3 réalise soit des prises en soin en groupe au SESSAD soit des prises en soins individuelles à l'école. L'objectif des séances de groupe est que ces dernières bénéficient à un plus grand nombre d'enfants du même âge présentant des difficultés similaires. Lorsque E3 fait des séances à l'école, elle est amenée à prendre contact avec l'enseignante ou l'AESH pour échanger autour des besoins de l'enfant.

E4 effectue des réunions en fin d'année scolaire avec les parents et les professionnels du milieu scolaire. L'objectif est de faire le point sur l'évolution et les besoins de l'enfant selon les attendus requis pour son âge. Cela lui permet d'ajuster ses objectifs de prise en soins. Pour définir les besoins de l'enfant, elle utilise l'outil OT'hope. C'est un outil d'évaluation créé en 2017 qui permet à l'enfant de définir des objectifs avec l'ergothérapeute. L'outil est composé de cartes qui regroupent différentes activités de la vie quotidienne. Lors de la passation, l'enfant classe les cartes selon ce qu'il sait faire ou non puis un échange avec l'ergothérapeute permet de déterminer ce qui met l'enfant en difficulté (45).

Lors de mes recherches, j'ai abordé que les ergothérapeutes s'appuient sur des modèles conceptuels pour construire leurs accompagnements. Lorsque j'ai passé mes entretiens, la notion des modèles conceptuels n'est revenue qu'une seule fois. L'ergothérapeute a exprimé travailler avec une approche MCREO (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel). En effet, il aurait été pertinent qu'une de mes

questions principales soit ciblée sur les modèles conceptuels. J'aurais également pu poser une question de relance.

D'après les informations recueillies, on peut remarquer que le fil conducteur des accompagnements en ergothérapie est similaire, mais que chaque professionnel ajuste ses accompagnements et ses outils selon ses expériences, son lieu d'exercice et les besoins de l'enfant. Ces différentes informations permettent d'élargir la prise en soins et de recueillir différents points de vue au sujet de l'accompagnement d'une même population d'enfant.

Mes entretiens ne m'ont pas permis d'évoquer les éventuelles prises en soin précoces pour préparer la scolarisation en école maternelle.

Lors de mes recherches, je n'ai pas abordé l'aspect de la formation qui fait partie d'une des compétences de l'ergothérapeute. En effet, au cours de sa carrière, l'ergothérapeute doit participer à des formations continues. Lors de mes entretiens, j'ai remarqué que les formations concernant la trisomie 21 sont différentes et variées. E1 a été formée par la fédération trisomie 21 pendant trois jours puis a suivi une formation sur les bilans. E2 n'a pas suivi de formation continue. Elle a participé à des journées d'information et de sensibilisation et s'est renseigné par des lectures, des échanges pluriprofessionnels et ses expériences. Cependant, elle est formée à la médiation sensorielle et à la zoothérapie. E3 a suivi une formation générale assurée par trisomie 21 France et E4 n'a pas suivi de formation continue mais a participé à des webinaires et à des sensibilisations à ce sujet.

Pour continuer sur la formation, je n'ai pas abordé celle des enseignants lors de mes recherches. Les ergothérapeutes ont exprimé que selon eux, les enseignants ne sont généralement pas suffisamment formés à l'accueil d'enfants porteurs de trisomie 21. Cependant, il y a un travail pluridisciplinaire important à faire pour accompagner les enseignants et leurs prodiguer des conseils.

Une des ergothérapeutes a évoqué qu'elle accompagne un enfant porteur de trisomie 21 dans une école à visée pédagogique type Montessori Freinet. Elle exprime que cette pédagogie consiste à laisser le rythme à l'enfant de se diriger vers l'activité qui lui correspond en termes d'apprentissage. Dans cette école, les différents niveaux scolaires sont mélangés.

Selon elle, cette pédagogie est favorable à l'inclusion des enfants porteurs de trisomie 21. La pédagogie Montessorienne est un système dans lequel l'organisation des salles de classe, le fonctionnement scolaire et le matériel utilisé sont différents. En effet, l'enseignant change de posture et devient alors observateur et évalue les progrès de l'enfant au fur et à mesure de sa progression. Dans cette pédagogie, l'accompagnement est principalement individuel. L'enseignant ne programme pas d'emploi du temps, c'est l'enfant qui choisit l'activité vers laquelle il a des attrait. Ce système permet à l'enfant de développer des capacités motrices, cognitives et sociales à son rythme tout en favorisant son autonomie (46,47).

Lorsque j'ai demandé aux ergothérapeutes s'ils avaient des choses à rajouter, cela m'a permis d'élargir le sujet de mon étude et de recueillir des informations complémentaires. Pour E1, les difficultés en termes d'inclusion sont plus présentes lors de l'entrée en primaire. En effet, l'objectif est de mettre en place des adaptations pour permettre à l'enfant d'être scolarisé dans le milieu ordinaire le plus longtemps possible. La scolarisation en milieu ordinaire permet à l'enfant de développer et d'acquérir de nombreuses compétences en matière d'autonomie et d'indépendance.

Selon E2, l'intervention précoce est très pertinente. Elle permet d'analyser les besoins et d'accompagner l'enfant le plus tôt possible dans les domaines où il présente des difficultés. E2 a travaillé dans différentes régions et selon elle, c'est le travail pluridisciplinaire qui est important. En revanche, il faut veiller au respect des compétences de chaque professionnel. Les ergothérapeutes ne sont pas assez connus sur l'accompagnement des jeunes enfants. E2 mentionne que dans certains pays des ergothérapeutes sont salariés des écoles.

E4 serait soucieuse de savoir comment se passe les accompagnements autrement qu'avec une pédagogie Montessori.

La dernière question étant sûrement trop large, je remarque que certains ergothérapeutes ont élargi le sujet sur une tranche d'âge qui ne correspond pas à mon sujet de recherche.

Les différents points de vue de la part des ergothérapeutes peuvent s'expliquer par leurs différentes expériences cliniques. En effet, les ergothérapeutes interrogés n'ont ni suivi leur formation dans la même école ni en même temps. Leurs expériences professionnelles ne sont pas identiques. En effet, l'aspect comportemental, les loisirs et l'alimentation par

exemple sont des points qui n'ont pas été mentionnés. Tout cela dépend des expériences cliniques des ergothérapeutes étant donné qu'ils ont échangé au sujet des suivis qu'ils ont rencontré au cours de leurs parcours professionnels. Ces différents points permettraient d'expliquer pourquoi les ergothérapeutes ont un point de vue différent.

8.3 Analyse de la méthode

J'ai choisi la méthode qualitative qui me semblait la plus pertinente pour mon sujet. En effet, la littérature sur l'accompagnement précoce en ergothérapie des enfants porteurs de trisomie 21 ne me semble pas suffisante pour répondre à ma question de recherche. Les entretiens me semblaient donc plus pertinents au vu de la littérature et de mes critères d'inclusion. Malgré les réponses riches de mes entretiens, je pense que cela ne permet pas d'avoir suffisamment de réponses pour généraliser. Par ailleurs, au début de mes recherches au courant du mois d'octobre 2023, j'ai pu avoir un premier contact qui m'a donné l'opportunité d'échanger par appel téléphonique avec une ergothérapeute.

Lors de ma prise de contact, il s'est avéré difficile d'obtenir des réponses positives à car de nombreux ergothérapeutes ne répondaient pas à mes critères d'inclusion. Après avoir reçu un nombre certains de refus, j'ai décidé de porter une demande à l'association trisomie 21 France pour savoir s'ils travaillaient avec des ergothérapeutes. Suite à cette demande, j'ai reçu plusieurs réponses positives qui m'ont permis d'avancer dans mon étude.

La programmation des entretiens a été relativement simple. Le moment durant lequel j'ai réalisé mes entretiens était une période moins dense, ce qui m'a permis de me rendre disponible selon les emplois du temps des ergothérapeutes. Les quatre entretiens que j'ai réalisés ont tous durés entre vingt-sept et vingt-neuf minutes. La durée des entretiens m'a permis d'avoir des échanges riches en informations et les ergothérapeutes ont pu s'exprimer librement. En revanche, la retranscription rigoureuse des entretiens et le temps accordé ne sont pas négligeables.

Pour rappel, un biais est un facteur qui doit être pris en considération afin que l'étude soit le plus fiable possible. Certains biais auxquels je n'avais pas pensé précédemment peuvent être mis en évidence. Concernant les ergothérapeutes que j'ai pu interviewer, leurs parcours professionnels étaient très différents. Ils ont réalisé leur formation dans différents instituts de

formation, n'ont pas été diplômés les mêmes années. Leurs expériences auprès des enfants porteurs de trisomie 21 diffèrent également. J'ai remarqué que le moment où a été réalisé les entretiens peut être un biais. En effet, un entretien a été réalisé en milieu de matinée, un autre en milieu d'après-midi lorsque l'ergothérapeute avait une pause et deux autres ont été réalisés après la journée de travail. L'heure et le lieu des entretiens sont des facteurs influant dans mon étude.

Tous les entretiens ont été réalisés à distance. Deux ont été réalisés en visioconférence et deux par appel téléphonique. Le système de visioconférence permet d'enrichir les informations, d'être encore plus actif et d'améliorer la compréhension grâce à la communication non-verbale. Ce système a tout de même des inconvénients notamment en termes de connexion et d'utilisation de l'outil. Il m'a fallu être suffisamment à l'aise avec le système de visioconférence pour programmer l'entretien et le mener à bien. Lorsque la connexion n'était pas suffisante, la caméra a mis un temps avant de s'activer.

À certains moments, il a été nécessaire que je reformule mes questions. Elles n'étaient peut-être pas suffisamment claires pour les ergothérapeutes interviewés. Je n'avais pas prévu de questions de relance afin de garder une position de neutralité. Cependant, je remarque qu'il y a certains points comme les modèles conceptuels qui n'ont pas été abordés et qui auraient été pertinent dans le cadre de mon étude.

Lors d'un entretien, l'ergothérapeute m'a demandé d'employer le tutoiement pour faciliter les échanges. Cette demande peut être un biais en termes de facteur de proximité.

Il aurait été enrichissant d'élargir mes recherches en m'adressant aux enseignants, aux aides humaines (AESH) qui ont accompagné des enfants porteurs de trisomie 21 ou des parents. Cette démarche m'aurait permis d'enrichir mes recherches.

8.4 Validation des hypothèses et réponses à la question de recherche

Pour rappel, ma question de recherche était : **Comment l'ergothérapeute à travers son accompagnement, peut-il soutenir l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 en école maternelle ?**

Hypothèse numéro 1 : L'ergothérapeute peut jouer un rôle informateur envers les différentes personnes qui accompagnent l'enfant lors de son cursus scolaire pour favoriser sa motivation et son engagement.

L'étude a montré que les ergothérapeutes jouent un rôle important envers l'enfant et les personnes qui l'entourent. Les résultats mettent en évidence que les compétences et les qualités de l'ergothérapeute en matière d'adaptation, d'écoute, de motivation et de bienveillance envers les professionnels du milieu scolaire et de la famille sont bénéfiques pour l'accompagnement de l'enfant.

De plus, d'après les entretiens, les professionnels du milieu scolaire ne sont pas suffisamment formés à l'accueil d'enfants porteurs de T21. En revanche, les compétences de l'ergothérapeute permettent de les accompagner. En effet, dans ces suivis, les ergothérapeutes sont généralement en lien avec l'établissement scolaire et principalement avec l'enseignant ou l'AESH. Les enseignants sont régulièrement en demande d'aide ou d'idée pour adapter leurs activités et permettre à l'enfant de participer pleinement. L'ergothérapeute est un professionnel qui prend en compte la personne, ses occupations, et son environnement. Dans son accompagnement, l'ergothérapeute englobe toutes les personnes proches de l'enfant, et par ses compétences est amené à préconiser ou prodiguer des conseils pour favoriser la scolarisation de l'enfant. Les résultats de l'étude sont donc en faveur de cette hypothèse.

Hypothèse numéro 2 : En agissant sur les habilités motrices, opératoires et sociales et en impliquant l'enfant comme acteur de sa prise en soins, l'ergothérapeute peut favoriser sa participation dans la réalisation de ses activités de loisirs, productives et quotidiennes.

Dans l'étude, nous avons pu voir que l'ergothérapeute définit des objectifs ciblés sur les besoins relevés pour l'enfant. Nous avons également remarqué que les enfants porteurs de trisomie 21 ont de nombreuses difficultés sur le plan moteur, cognitif et social et que cela impacte leur quotidien. L'ergothérapeute est un professionnel centré sur les activités de la vie quotidienne. Elle prend en compte l'enfant dans sa globalité et oriente ses prises en soin sur les difficultés rencontrées dans le quotidien. L'objectif de l'accompagnement étant de réduire les retentissements des difficultés sur leur quotidien et leur scolarité. Au cours de son accompagnement, l'ergothérapeute est amené à réajuster ses objectifs afin qu'il soit toujours adapté et dans l'intérêt de l'enfant. Il a également été démontré que certains objectifs sont

déterminés en collaboration avec les parents et l'enseignant mais aussi selon les difficultés perçues par l'enfant pour maintenir son adhésion et sa motivation dans sa prise en soins. Les résultats de l'étude sont donc en corrélation avec cette hypothèse.

Hypothèse numéro 3 : L'ergothérapeute peut soutenir le projet de scolarisation des enfants porteurs de trisomie 21 en agissant sur les compétences occupationnelles et identitaires de l'enfant dans l'objectif de mettre en œuvre un plan d'accompagnement personnalisé.

Nous remarquons que l'ergothérapeute est un professionnel impliqué dans l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21. Nous avons également observé que l'ergothérapeute agit sur les compétences de la personne, ses occupations et son environnement. Par ses compétences et ses qualités, l'ergothérapeute est un professionnel qui soutient l'inclusion scolaire en ciblant son accompagnement sur les difficultés et les besoins de l'enfant. Nous avons mis en évidence que l'ergothérapeute peut préconiser divers aménagements et adaptations au niveau de l'installation, du matériel scolaire, des activités, de la communication, de l'emploi du temps... L'étude montre que l'ergothérapeute est en constante collaboration avec les professionnels du milieu scolaire et la famille dans l'objectif de favoriser l'épanouissement de l'enfant à l'école. Le plan d'accompagnement personnalisé est construit en équipe pluridisciplinaire pour répondre aux besoins de l'enfant en matière d'adaptations et d'aménagements scolaires. Les résultats de l'étude sont donc en faveur de cette hypothèse.

À travers ces explications, nous pouvons répondre à la question de recherche. D'après l'étude, l'ergothérapeute peut soutenir l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 dans la démarche d'inclusion scolaire sur le plan moteur, cognitif et social. En effet, avec ses compétences, l'ergothérapeute peut mettre en place un accompagnement centré sur les besoins spécifiques de l'enfant pour favoriser son épanouissement à l'école. L'ergothérapeute peut préconiser des adaptations au niveau des supports pédagogiques, de l'installation en classe, des aménagements, des aides techniques, du matériel scolaire et du mobilier. Dans cette démarche, l'ergothérapeute peut soutenir l'inclusion scolaire de l'enfant en collaboration avec la famille et les professionnels qui sont amenés à accompagner l'enfant pour favoriser sa scolarisation.

8.5 Intérêt personnel et professionnel

8.5.1 Apports personnels

Sur le plan personnel, la rédaction de ce mémoire m'a permis d'acquérir des compétences en matière de recherches scientifiques, de planification et de synthèse. Ce travail, m'a permis d'apprendre à rechercher des informations, m'informer à travers des sources scientifiques et fiables. J'ai également pu être confrontée à mes difficultés au niveau orthographique et rédactionnel auxquels je devrais être vigilante dans mon exercice professionnel. Tout au long de cette rédaction, j'ai dû faire preuve de rigueur, d'organisation et de persévérance pour mener à bien ce travail.

La prise de contact pour les entretiens m'a permis d'enrichir mon carnet d'adresses en prenant contact avec des ergothérapeutes, des associations et des structures.

En alliant ces apports, ce travail m'a permis de développer mon regard en tant que future professionnelle et d'acquérir des connaissances sur les thèmes abordés dans mon sujet.

8.5.2 Apports professionnels

Sur le plan professionnel, ce travail m'a permis de développer mes connaissances sur la trisomie 21 et de comprendre la place de l'ergothérapeute au sein d'une démarche d'inclusion scolaire. Je me suis aperçue que l'ergothérapeute est de plus en plus sollicité pour l'accompagnement auprès d'enfants porteurs de T21. Les ergothérapeutes étaient plus régulièrement sollicités pour des accompagnements en école primaire ou au collège mais cette vision tend à être revue. L'accompagnement en ergothérapie devient de plus en plus précoce, notamment dans une démarche d'inclusion scolaire. La vision et l'accompagnement de chaque ergothérapeute sont différents.

Lors de ma formation, j'ai réalisé un stage de huit semaines au sein d'un cabinet libéral au cours duquel j'ai pu accompagner une enfant porteuse de trisomie 21 qui était scolarisée en moyenne section. Cette expérience en lien avec mon sujet d'initiation à la recherche m'a permis d'enrichir et de développer mes connaissances en supplément de mes recherches et des entretiens. Lors de cet accompagnement, j'ai eu l'opportunité de mettre à profit les notions que j'ai acquises lors de la construction de cette étude. Ce travail, ces recherches et cette expérience m'a permis de développer ma pratique professionnelle.

Ce travail a pour objectif de promouvoir le rôle et les missions de l'ergothérapeute lors de l'accompagnement d'un enfant porteur de trisomie 21 dans une démarche d'inclusion scolaire en école maternelle. Il pourra également permettre aux professionnels médicaux, et paramédicaux, aux professionnels du milieu scolaire et aux familles de clarifier la prise en soins en ergothérapie et de favoriser l'accompagnement en équipe pluridisciplinaire.

Tous ces apports personnels ainsi que professionnels me seront utiles quotidiennement dans l'exercice de mon futur métier d'ergothérapeute

8.6 Perspectives professionnelles

Ce travail de recherche m'a permis de développer une réflexion et d'enrichir mes connaissances sur un sujet qui m'intéresse. Cependant, nous pouvons envisager de mettre en évidence de nouveaux axes de réflexions qui n'ont pas encore été abordés dans cette étude.

Comme perspectives professionnelles, je pense particulièrement à la pédagogie Montessori qui est une approche différente. En effet, c'est l'enfant qui développe ses apprentissages à son rythme en se dirigeant vers les activités dont il approuve un intérêt à ce moment-là de son développement. L'approche Montessori permet à l'enfant de développer son autonomie à travers ses expériences. Cette approche pourrait être un moyen supplémentaire en ergothérapie pour favoriser la prise en soins de l'enfant.

La prise en soins précoce des enfants porteurs de trisomie 21 permet de cibler au plus tôt les difficultés de l'enfant. En ciblant les difficultés précocement, cela limiterait l'installation des difficultés de l'enfant. Cette prise en soins pourrait aider l'enfant à mettre en place des rituels afin de préparer sa future scolarisation en école maternelle.

Les enseignants ainsi que les élèves ne sont pas suffisamment informés sur les particularités de leur camarade. Dans l'objectif de préparer la scolarisation afin que cette dernière se déroule dans les meilleures conditions. On peut être amené à se questionner sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des professionnels du milieu scolaire pour préparer la scolarisation de l'enfant.

9. Conclusion

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique située sur la paire de chromosomes numéro 21. Elle peut entraîner des complications motrices et/ou cognitives et/ou sociales. Ces dernières ont des répercussions sur le quotidien de la personne. L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap est un sujet d'actualité. Dans ce travail d'initiation à la recherche, j'ai décidé d'allier l'accompagnement en ergothérapie et l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21.

L'accompagnement précoce en ergothérapie est parfois peu connu mais, tend à se développer. L'ergothérapeute est un professionnel impliqué dans l'inclusion scolaire auprès de la population pédiatrique par ses qualités et ses compétences. L'étude a montré que l'ergothérapeute a un intérêt dans la démarche d'inclusion puisqu'il prend en compte les interactions entre la personne, ses occupations et son environnement. L'étude a également mis en évidence que l'inclusion scolaire, parfois difficile, tend à évoluer dans l'objectif de permettre à chaque enfant d'accéder à une scolarité peu importe ses particularités et ses besoins. Par ses compétences, l'ergothérapeute a un rôle à jouer. L'objectif étant de soutenir l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 en collaboration avec l'enseignant et la famille de l'enfant.

L'inclusion scolaire est un sujet qui tend à se développer ces dernières années. Elle permet aux enfants porteurs de trisomie 21 d'accéder à une scolarisation en s'adaptant à leurs difficultés dues à la pathologie. Cette démarche peut parfois être difficile à mettre en place du point de vue de l'enseignant par le manque de formation sur l'accueil de ces enfants. Les particularités de l'enfant peuvent également venir perturber les camarades de classes qui ne connaissent que très peu la trisomie 21. Nous pouvons nous demander si travailler principalement autour du corps enseignant ne serait pas un outil pour anticiper et améliorer la scolarisation de l'enfant ?

Bibliographie

1. Charret L, Thiébaud Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste* [En ligne]. 2017 [cité le 16 sep 2023];45(1):17. Disponible : <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
2. Fondation Jérôme Lejeune [En ligne]. Trisomiques ! Pas Mongoliens ! - Fondation Jérôme Lejeune ; [cité le 20 août 2023]. Disponible : <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/trisomique-pas-mongolien-rencontre-avec-une-femme-devenu-mere-d-un-enfant-trisomique/>.
3. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, Sherman SL, Reeves RH. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers* [En ligne]. Jan 2020 [cité le 03 sep 2023];6(1). Disponible : <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
4. MAYMAT - Laboratoires d'analyses médicales - Accueil [En ligne]. [cité le 5 sep 2023]. Disponible : https://www.laboratoires-maymat.fr/wp-content/uploads/2018/10/320_TRISOMIE-21-6.pdf
5. *Revue Médicale Suisse - Revue médicale francophone de référence* [En ligne]. [cité le 5 sep 2023]. Disponible : https://www.revmed.ch/view/557573/4457005/RMS_idPAS_D_ISBN_pu_2009-06s_sa13_art13.pdf
6. Bernard M, Muller F. Dépistage prénatal de la trisomie 21 : les nouvelles recommandations. *Immuno Anal Amp Biol Spec* [En ligne]. Oct 2009 [cité le 08 sep 2023];24(5-6):235-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.immbio.2009.08.001>
7. Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. [cité le 1 nov 2023]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_trisomie.pdf
8. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Trisomie 21 – Un dépistage plus performant et moins invasif ; [cité le 4 nov 2023]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974232/fr/trisomie-21-un-depistage-plus-performant-et-moins-invasif
9. Diamandopoulos K, Green J. Down syndrome : An integrative review. *J Neonatal Nurs* [En ligne]. Oct 2018 [cité le 11 sep 2023];24(5):235-41. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.01.001>

10. Will EA, Caravella KE, Hahn LJ, Fidler DJ, Roberts JE. Adaptive behavior in infants and toddlers with Down syndrome and fragile X syndrome. *Am J Med Genet* [En ligne]. 5 fév 2018 [cité le 14 sep 2023];177(3):358-68. Disponible : <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32619>
11. SANLAVILLE D, TOURAINE R, DE FRÉMINVILLE B. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21 [En ligne]; jan 2020 [cité le 5 nov 2023]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf
12. Vuilleumier L, Moulis-Wyndels B, Bickle-graz M, Vuilleumier-Frutig A. Le développement sensori-moteur de l'enfant. [lieu inconnu] : De Boeck Supérieur ; 2020. 207 p.
13. Glossa [En ligne]. [cité le 11 sep 2023]. Disponible : <https://www.glossa.fr/index.php/glossa/article/download/197/196>
14. Grieco J, Pulsifer M, Seligsohn K, Skotko B, Schwartz A. Down syndrome : Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *Am J Med Genet* [En ligne]. 18 mai 2015 [cité le 11 sep 2023];169(2):135-49. Disponible : <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>
15. Kim HI, Kim SW, Kim J, Jeon HR, Jung DW. Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children With Down Syndrome. *Ann Rehabil Med* [En ligne]. 2017 [cité le 11 sep 2023];41(1):97. Disponible : <https://doi.org/10.5535/arm.2017.41.1.97>
16. Marchal JP, Maurice-Stam H, Houtzager BA, Rutgers van Rozenburg-Marres SL, Oostrom KJ, Grootenhuis MA, van Trotsenburg AS. Growing up with Down syndrome : Development from 6 months to 10.7 years. *Res Dev Disabil* [En ligne]. Déc 2016 [cité le 14 sep 2023];59:437-50. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.019>
17. SIFEF | Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français | Sifef.fr [En ligne]. Profession ergothérapeute | Sifef; [cité le 16 sep 2023]. Disponible : <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute/>.
18. ANFE [En ligne]. Qu'est ce que l'ergothérapie - ANFE; [cité le 16 sep 2023]. Disponible : https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/.
19. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse [En ligne]. Organisation de l'école; [cité le 20 sep 2023]. Disponible : <https://www.education.gouv.fr/organisation-de-l-ecole-12311>

20. Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie. Paris : De Boeck Supérieur ; 2017. 261 p.
21. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse [En ligne]. L'école maternelle ; [cité le 6 nov 2023]. Disponible : <https://www.education.gouv.fr/l-ecole-maternelle-11534>
22. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse [En ligne]. Accueil en école maternelle ; [cité le 25 déc 2023]. Disponible : <https://www.education.gouv.fr/bo/13/Hebdo3/MENE1242368C.htm>
23. Mauvais P. Socialisation précoce et accueil du très jeune enfant en collectivité. Devenir [En ligne]. 2003 [cité le 26 déc 2023];15(3):279. Disponible : <https://doi.org/10.3917/dev.033.0279>
24. Méens C. Inclusion et qualité de vie scolaire des enfants en situation de handicap. VST Vie Soc Trait [En ligne]. 2017 [cité le 14 avril 2024];135(3):39. Disponible : <https://doi.org/10.3917/vst.135.0039>
25. Mon Parcours Handicap [En ligne]. Pourquoi et comment déposer un dossier auprès de la MDPH ? ; [cité le 6 nov 2023]. Disponible : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/pourquoi-et-comment-deposer-un-dossier-aupres-de-la-mdph>
26. Leboiteux D. Un enjeu pour les élèves, les familles et les acteurs. Nouv Rev Ladaptation Scolarisation [En ligne]. 2007 [cité le 26 déc 2023];39(3):71. Disponible : <https://doi.org/10.3917/nras.039.0071>
27. Accueil | Service-Public.fr [En ligne]. Enfant handicapé : qu'est-ce que le projet personnalisé de scolarisation (PPS) ? ; [cité le 27 déc 2023]. Disponible : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33865>
28. Accueil | Service-Public.fr [En ligne]. Qu'est-ce qu'un projet d'accueil individualisé (PAI) ? ; [cité le 27 déc 2023]. Disponible : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21392#:~:text=Le%20projet%20d'accueil%20individualisé,lycée,%20centre%20de%20loisirs>
29. Mon Parcours Handicap [En ligne]. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ; [cité le 27 déc 2023]. Disponible : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-deducation-de-lenfant-handicape-aeeh>
30. Mon Parcours Handicap [En ligne]. La PCH pour les enfants et adolescents de moins de 20 ans ; [cité le 27 déc 2023]. Disponible : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-pch-pour-les-enfants-et-adolescents-de-moins-de-20-ans>

31. éducol | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse - Direction générale de l'enseignement scolaire [En ligne]. L'école maternelle : une école de l'épanouissement et des premiers apprentissages scolaires ; [cité le 20 sep 2023]. Disponible : <https://eduscol.education.fr/610/presentation-de-l-ecole-maternelle>
32. Leleu-Galland È. L'école maternelle, une école pour apprendre à grandir. *Enfances Amp Psy* [En ligne]. 2015 [cité le 20 sep 2023];66(2):23. Disponible : <https://doi.org/10.3917/ep.066.0023>
33. Thouroude L. L'école maternelle : une école de l'entre-deux. *Carrefours Leducation* [En ligne]. 2010 [cité le 22 sep 2023];30(2):43. Disponible : <https://doi.org/10.3917/cdle.030.0043>
34. Garcion-Vautor L. L'entrée dans l'étude à l'école maternelle Le rôle des rituels du matin. *Ethnol Francaise* [En ligne]. 2003 [cité le 22 sep 2023];33(1):141. Disponible : <https://doi.org/10.3917/ethn.031.0141>
35. Cabellan F. 100 idées pour mieux discerner difficultés et besoins spécifiques dès la maternelle : TOM POUSSE ; 2019.
36. Bongrand P, Glasman D. Instruction(s) en famille. Explorations sociologiques d'un phénomène émergent. *Rev Francaise Pedagog* [En ligne]. 30 déc 2018 [cité le 29déc 2023];(205):5-19. Disponible : <https://doi.org/10.4000/rfp.8581>
37. Légifrance [En ligne]. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) - Légifrance ; [cité le 25 sep 2023]. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/#:~:text=≡>
38. Chambon N. Les défis de l'école inclusive. *Rhizome* [En ligne]. 2020 [cité le 27 sep 2023];N°78(4):2. Disponible : <https://doi.org/10.3917/rhiz.078.0002>
39. Petit C. De l'intégration scolaire. *VST Vie Soc Trait* [En ligne]. 2001 [cité le 28 sep 2023];69(1):35. Disponible : <https://doi.org/10.3917/vst.069.0035>
40. Accueil - Archive ouverte HAL [En ligne]. [cité le 27 sep 2023]. Disponible : <https://hal.science/hal-01684943/document>
41. Depelteau F. Demarche D'Une Recherche En Sciences Humaines. [lieu inconnu] : Pr De L'universite Laval ; 2000. 417 p.

42. Aurélie Morichon GR, Yann Le Fou. Santé publique, Sciences humaines et sociales, Formation et Professionnalisation. Elsevier ; 2021.
43. Mon Parcours Handicap [En ligne]. ESS ; [cité le 6 mai 2024]. Disponible : [https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/ess#:~:text=L'équipe%20de%20suivi%20de,MDPH\)%20concernant%20les%20élèves%20handicapés.](https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/ess#:~:text=L'équipe%20de%20suivi%20de,MDPH)%20concernant%20les%20élèves%20handicapés.)
44. ORA - Consultation en ligne [En ligne]. Bottom Up et Top Down, deux approches en ergothérapie ; [cité le 6 mai 2024]. Disponible : <https://www.ora-visio.fr/approche-bottom-up-et-top-down-en-ergotherapie/#:~:text=Le%20principal%20objectif%20d'un,à%20compenser%20ses%20difficultés%20quotidiennes.>
45. OT'Hope, ergothérapie [En ligne]. [cité le 6 mai 2024]. Disponible : <http://ot-hope.com/assets/files/Othope-AdulteLMEANFE.pdf>
46. Kammerer B. Montessori à l'école publique. Lecole Parents [En ligne]. 2018 [cité le 9 mai 2024];629(4):52. Disponible : <https://doi.org/10.3917/epar.629.0052>
47. Kolly B. Montessori : l'esprit et la lettre : Transformer ses pratiques de classe à la lumière de la pédagogie Montessori. Hachette ; 2018. 240 p.

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : Consentement éclairé	II
Annexe II : Trame d'entretien	III
Annexe III : Analyse transversale	IV
Annexe IV : Analyse longitudinale	XLV

Annexe I : consentement éclairé



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – secretariat@ipmr-nevers.fr



CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom]

autorise par la présente Mme / M.

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à, le.....

Signature

Annexe II : Grille d'entretien

Entretien N° _____
Date de l'entretien : __/__/__
Durée de l'entretien : _____
Lieu d'exercice : _____
Moyen de réalisation (face à face, visioconférence...) : _____

Question n°1 : Pourriez-vous, en quelques mots me présenter votre parcours Professionnel depuis l'obtention de votre diplôme ?

Question n°2 : Selon vous, comment définirez-vous la trisomie 21 ?

Question n°3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

Question n°4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de T21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

Question n°5 : Pourriez-vous m'expliquer comment sont construits vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

Question n°6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute permettent -elle de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de T21 en école maternelle ?

Question n°7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?

Annexe III : Analyse transversale

Entretien n°1

Question 2 : Selon vous, comment définiriez-vous la trisomie 21 ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors la trisomie 21, je trouve que c'est une euh, c'est un syndrome complexe en fait parce qu'il y a à la fois la déficience intellectuelle mais il y a aussi plein d'autres euh choses autour en fait. Il y a aussi l'aspect de la motricité fine qui peut être compliquée. Euh au niveau du ressenti aussi corporel aussi parce que ce sont des personnes qui vont avoir une hyperlaxité ligamentaire. Euh qui vont avoir du coup aussi un ressenti sensoriel un peu différent et avec des risques aussi orthopédiques. Il y a aussi l'aspect cardiaque hein maintenant même si beaucoup de jeunes sont opérés très très jeunes et du coup ils n'ont pas forcément de difficultés ensuite. On a quand même pas mal de jeunes qui ont des difficultés aussi euh au niveau de la thyroïde, euh voilà. Donc au niveau alimentaire aussi ça entraîne, ça peut entraîner en tout cas un risque de surcharge pondérale, quelque chose comme ça. Euh et puis il y a aussi des malformations, ben au niveau de des yeux avec des brides au niveau des yeux. Beaucoup d'enfants rencontrent aussi des difficultés quand même oculomotrices, euh, donc ça gêne aussi l'apprentissage de la lecture ce genre de choses. Euh voilà, donc c'est assez complet en fait il y a vraiment beaucoup de choses à prendre en compte et puis une disparité importante entre les les personnes en fait porteuses de trisomie. Ce qui n'est pas forcément perçu comme tel par l'extérieur. C'est à la fois, c'est à la fois, très connue la trisomie j'ai l'impression et en même temps méconnue. Nous sommes amenés aussi à donner des explications, notamment dans les écoles en lien avec cette euh l'impression que les gens ont de bien connaître ce syndrome et en fait ben non. Il y a beaucoup de de choses à amener comme différenciation en fait sur les les différents jeûnes qui peuvent être porteurs de ce symptôme. Les personnes voient ce qu'on peut voir dans la rue quoi c'est à dire les les adultes qui ont en effet les les brides au niveau des yeux euh, qui ont un peu de mal à parler, qui peuvent être (inaudible) au niveau de leur marche. On voit que ça peut être compliqué au niveau de la marche et tout ça. Mais en fait, moi depuis que je travaille au SESSAD je me rends compte qu'il n'y a pas deux enfants pareils. Alors qu'ils ont le même symptôme. »</p> <p><i>« Oui d'accord. »</i></p> <p><i>« Ok et vous avez pu suivre d'autres formations après sur la trisomie ou c'est vraiment juste là cette formation ? »</i></p> <p>« On a eu des formations qui sont euh c'est la fédération trisomie 21 en fait, qui nous propose ces formations là quand on démarre. Fin quand on n'a jamais travaillé dans ce domaine-là pour un petit peu mettre tout le monde sur le même pied d'égalité on va dire quand on travaille au SESSAD. Après euh sur la trisomie, j'ai que cette formation-là qui durait quand même trois jours à l'époque. J'étais allé euh il y avait une formation à (ville) et une autre</p>

		à (ville), moi j'étais allée à (ville) euh voilà. Mais par contre après j'ai eu d'autres formations euh sur le profil de Down par exemple, fin sur des bilans des choses comme ça pour approfondir un petit peu mes compétences. Enfin, garder des compétences en fonction des besoins des jeunes qu'on accompagne. »
	Codage	« syndrome complexe », « déficience intellectuelle », « motricité fine », « ressenti aussi corporel », « une hyperlaxité ligamentaire », « ressenti sensoriel », « risques aussi orthopédiques », « cardiaque », « la thyroïde », « alimentaire », « surcharge pondérale », « malformations », « brides au niveau des yeux », « difficultés quand même oculomotrices », « l'apprentissage », « lecture », « disparité importante », « très connue », « méconnue », « l'impression que les gens ont », « syndrome », « différents jeûnes », « mal à parler », « marche », « formations », « fédération trisomie 21 », « formations euh sur le profil de Down », « des bilans », « approfondir un petit peu mes compétences », « garder des compétences »
	Catégorisation	Trisomie 21 - les répercussions/ complications - structures d'accompagnements - formations des professionnels

Question 3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors euh l'inclusion scolaire c'est là, bah déjà c'est une obligation pour moi. Euh qui n'est pas forcément bien respectée en France. Donc il y a cet aspect quand même là qui est important. Euh les enfants se doivent d'aller tous à l'école quelle que soit leurs particularités, leurs déficits, euh voilà. Après, c'est vaste un petit peu comme ça euh (Rire). L'inclusion scolaire, c'est le fait de pouvoir accueillir des enfants quelques que soit leurs différences et et leur âge aussi euh, au sein de l'école. Et que quelques fois c'est peu l'apprentissage mais la déficience intellectuelle qu'on va mettre en avant en disant que ben ce n'est pas possible l'inclusion scolaire. Alors qu'on est quelquefois avec des enfants qui n'ont pas de difficultés comportementales, qui au contraire ont beaucoup à apprendre à l'école autre que euh, vraiment le niveau scolaire. Ils ont plein d'autres choses à apprendre et plein d'autres compétences à apprendre à l'école. »
	Codage	« Obligation », « pas forcément bien respecté en France », « aller tous à l'école », « quelle que soit leurs particularités », « leurs déficits », « vaste », « accueillir des enfants », « différences », « âge », « au sein de l'école », « peu l'apprentissage mais la déficience intellectuelle qu'on va mettre en avant », « difficultés comportementales », « apprendre », « compétences »
	Catégorisation	Inclusion scolaire – Inclusion scolaire en France - difficultés lors de l'inclusion scolaire - objectifs de l'inclusion scolaire - apprendre et acquérir des compétences

Question 4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de trisomie 21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Alors en école maternelle euh, il n'y a pas beaucoup de difficultés en fait. Actuellement, en tout cas parmi les jeunes que je rencontre. En fait, ils ont quand même tous un dossier MDPH hein et une demande de d'AESH, souvent qui, il y a quand même souvent un besoin d'accompagnement. Ça c'est vrai qu'ils ne rentrent pas sans une AESH en maternelle. Donc c'est souvent au moment de l'entrée en maternelle où les parents font le dossier auprès de la MDPH. Ils n'ont pas forcément fait avant parce que le suivi pédiatrique et puis le fait d'avoir une orthophoniste par exemple en libéral ça va quoi il n'y a pas besoin de, d'autres besoins supplémentaires. Mais souvent oui quand même y a ce besoin là, mais une fois qu'il y a cette personne qui accompagne, on a des enfants qui sont finalement assez bien euh, il n'y a pas forcément de grosses difficultés à suivre le rythme des autres. Quelquefois l'apprentissage de la propreté va prendre un peu plus de temps, donc ils ont encore des protections, des couches, euh des pull-ups, des choses comme ça contrairement aux autres enfants qui vont arriver à l'école en étant propre. Mais le rythme de l'école maternelle avec le fait de garder quand même des, des moments de repos avec des petits ateliers, avec euh, et puis ce sont des enfants qui fonctionnent beaucoup par imitation en fait. Donc quand ils voient les autres enfants assis ben ils vont rester assis, quand ils voient les autres enfants assis autour de la maîtresse en coin calme, le temps un peu du matin là où la maîtresse va exposer les choses. C'est souvent bien euh voilà ça ça se passe en général bien. Et puis ben nous les jeunes qu'on peut suivre au SESSAD tout petit comme ça, alors y en a qui sont souvent suivis dans les CAMSP. Donc au SESSAD, on les a souvent à la fin de la maternelle avec l'entrée au CP. Mais en général bah ce que ce qui va peut-être les aider c'est souvent de mettre des visuels sur leur emploi du temps, le rythme de la journée, de la semaine des choses comme ça euh. Et puis pour certains c'est l'apprentissage aussi du langage signé parce qu'ils ont du mal à s'exprimer oralement. Souvent ils comprennent bien mais ils ont du mal à s'exprimer oralement et du coup le fait de faire du français signé ça va leur permettre de faire des petits gestes quand ils ont besoin de quelque chose. Donc quelquefois nous ben on transmet un peu ces infos là au niveau des enseignants, de l'AESH, les parents aussi transmettent ça. Ça permet à tout le monde d'avoir des petits signes pour demander si l'enfant a soif, s'il est fatigué, s'il veut s'asseoir s'il veut voilà. Donc des mots du quotidien vraiment tout simple. Ça c'est une formation aussi que j'ai faite au SESSAD le français signé. Voilà pour connaître des mots pour les plus petits. Des mots pour dire « stop » par exemple ou des choses quand on fait ensemble on fait comme ça (montre le geste). Donc on dit le mot on dit « ensemble » et donc l'enfant il peut aussi être amené à utiliser ça pour communiquer avec ses copains. »</p>
--	-------------------------------	--

« Quand vous dites que l'AESH elle est présente, elle est présente toute la journée, tout le temps avec l'enfant ? »

« Oui souvent oui, les enfants petits de cet âge-là ils ont une AESH en permanence. Qui va notamment accompagner l'enfant pour aller aux toilettes, qui va aussi réexpliquer des fois les consignes ou apporter un petit peu de l'aide quand il y a des manipulations fines à faire de coller des petites choses, de découper, donc voilà elle va donner un petit plus une aide supplémentaire aux enfants qui vont être quand même plus lents ou plus en difficulté des fois pour enfiler des petites perles, des choses comme ça ou réexpliquer les consignes. Bon sachant que ça dépend aussi du niveau de l'enfant. Il y a des enfants qui ont quand même un niveau intellectuel plus important que d'autres et qui vont mieux comprendre ou qui vont avoir une motricité fine plus efficace et qui vont être moins en difficulté à découper et tout ça donc voilà. Mais oui, les AESH en général, elles sont là à temps plein. Souvent bah on en reparlera après du reste du parcours mais souvent, ils sont à temps plein jusqu'à ce que les enfants rentrent en ULIS. »

« En parlant du parcours, est-ce que les enseignants au niveau pédagogique est-ce qu'ils sont formés à l'accueil d'un enfant porteur de trisomie 21 ? »

« Alors moi ce que je les entends me dire c'est que non ils ne sont pas forcément formés à l'accueil. Ils ont des toutes petites formations très courtes pour tous les handicaps en fait. Donc ils ont quand même besoin de de cet accompagnement quand ils n'ont jamais eu un enfant porteur de trisomie ou qui ne connaissent pas ce handicap parce qu'il y a des gens qui connaissent quelquefois parce qu'ils ont une personne de leur entourage ou ils connaissent quelqu'un. Mais quand ce n'est pas le cas c'est vrai que voilà on peut avoir des personnes un petit peu en difficulté qui ne connaissent pas forcément. Et au niveau du SESSAD donc il y a mes collègues éducatrices en fait qui vont faire ce travail-là d'accompagnement, d'explications. On peut être aussi amené à faire des petits exposés en classe pour les autres enfants, pour expliquer. Moi ça m'est arrivé d'aller avec une collègue éducatrice dans une école expliquer aux enfants bah les spécificités de leurs petits camarades, euh les difficultés qu'il a, pourquoi il a de la rééducation des choses comme ça voilà. En général on reste quelques temps puis on laisse les enfants nous poser des questions et ça permet d'aider aussi à l'intégration scolaire, d'avoir ce langage-là, fin cette communication là sur sur ce handicap-là. Mais c'est vrai que souvent les enseignants bah ils nous demandent. Après moi je peux être amenée à leur donner un petit peu des astuces techniques hein. C'est souvent les mêmes choses hein, c'est les petits ciseaux adaptés, euh c'est des au niveau des crayons d'avoir des fois des supports un peu pour les doigts pour aider à prendre. Le fait de donner aux enfants des choses pas très très longues à faire et puis parfois de redonner les mêmes choses, même voir de donner

		<p>des choses qui savent déjà faire parce que ça les rassure et que du coup il va être en confiance. Ensuite ils vont pouvoir faire quelque chose d'un peu plus difficile et progresser.</p> <p>C'est un peu des choses comme ça qu'on va leur donner, ou alors des fois bah quand l'enfant il est un peu perdu, qu'il a du mal à aller en rééducation, bah c'est les visuels ce que je disais tout à l'heure. Avoir des petits visuels avec l'emploi du temps où l'enfant le matin, avec des scratches au dos, bah il va coller lui-même les visuels : d'abord je reste en classe, ensuite il y a un petit temps regroupement, ensuite je vois la psychologue ou l'ergothérapeute enfin voilà les différentes personnes de sa journée. Comme ça quand c'est l'heure de voir la personne en question, il va être euh, moins difficile pour lui de sortir de la classe et de partir. On a des enfants quand même qui font, qui ont des difficultés dans les transitions. Ça c'est vraiment quelque chose euh, alors moi je connais pas bien les autres formes de handicap mental mais du coup chez les personnes porteuses de trisomie, les transitions euh on peut avoir des enfants qui se bloquent à l'entrée de la classe ou à la sortie au niveau de la porte. Ils ont du mal à la passer en fait. Donc voilà on ne veut pas les tirer pour qu'ils viennent quand même avec nous (rire) voilà. »</p>
	Codage	<p>« pas beaucoup de difficultés », « MDPH », « AESH », « d'accompagnement », « suivi pédiatrique », « pas difficultés à suivre le rythme », « propreté », « repos », « ateliers », « imitation », « coin calme », « SESSAD », « CAMSP », « visuels sur leur emploi du temps », « langage signé », « s'exprimer oralement », « petits gestes », « mots du quotidien vraiment tout simple », « formation », « communiquer », « aller aux toilettes », « réexpliquer des fois les consignes », « apporter un petit peu de l'aide », « manipulations fines », « coller », « découper », « plus lents », « plus en difficulté », « réexpliquer », « niveau intellectuel », « temps plein », « ULIS », « pas forcément formés à l'accueil », « petites formations », d'explications », « exposés », « autres enfants », « collègue éducatrice », « spécificités de leurs petits camarades », « l'intégration scolaire », « astuces techniques », « ciseaux adaptés », « crayons d'avoir des fois des supports un peu pour les doigts », « choses pas très très longues à faire », « redonner les mêmes choses », « les rassure », « être en confiance », « plus difficile et progresser », « les visuels », « transitions »</p>
	Catégorisation	<p>MDPH - aides humaines - structures d'accompagnement - classes adaptées - adaptations humaines, organisationnelles et matérielles - formations pour les enseignants - favoriser l'inclusion – mise en confiance de l'enfant</p>

Question 5 : Pourriez m'expliquer comment sont construit vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Alors dans un premier temps, en fait on rencontre la famille et on va établir avec eux un PPA c'est un Projet Personnel d'Accompagnement. On va partir de leurs besoins, les besoins que les parents relèvent pour leur enfant. Alors ça se fait aussi après que mes collègues éducatrices aient observé l'enfant à l'école. Donc souvent elles vont le voir trois à quatre fois. Elles vont faire un petit peu des préconisations, interroger aussi l'enseignant, interroger l'AESH et voir un petit peu les difficultés rencontrées ou s'il n'y en a pas, enfin voilà. Elles vont établir un petit peu comme ça les besoins que elles elles vont avoir relevés. Et donc en fonction des besoins relevés par euh, l'équipe en fait du SESSAD, moi en tant que rééducatrice je vais pas forcément les voir dans un premier temps. On va les voir en fonction des besoins relevés en fait euh voilà. On va voir s'il y a besoin d'autres suivis, mais du coup on va faire ce PPA et dans ce PPA on va mettre ben alors on écrit aussi en français facile pour que les enfants comprennent. Peut-être pas quand ils sont tout petits petits mais quand ils grandissent. On va dire eh ben j'apprends à mieux parler pour l'orthophonie par exemple ou j'apprends à mieux écrire quand moi je vais aller les voir pour ce type d'actions à l'école, j'apprends à me enfin, ou j'ai de l'aide pour me sentir bien dans mon corps quand ils font de la psychomotricité des choses comme ça. Donc on établit ce PPA et on fait un peu un contrat qu'on va signer avec les parents pendant une année, qui peut être revu si jamais les besoins évoluent mais voilà. On va mettre la coordination avec les différents interlocuteurs ou ce genre de choses donc c'est comme ça qu'on commence et puis ben en fonction de ça on voit s'il y a besoin d'un bilan en psychomotricité ou en ergothérapie. Alors, au niveau du SESSAD nous on a un tout petit SESSAD on accueille trente jeunes, trente-cinq jeunes là, mais on n'est qu'une psychomot et une ergothérapeute et les orthophonistes vont être en libéral ainsi que les kinés. Donc du coup on va pouvoir aussi orienter les parents. Alors quelques fois quand ils arrivent chez nous, ils ont déjà une orthophoniste en fait qui les suit depuis tout petit petit et des fois il y a déjà de la kiné. S'il y a plus trop besoin de kiné quand ils grandissent bah on arrête mais c'est vrai que quelquefois ces suivis-là sont déjà en place. Voilà donc on fonctionne comme ça. Et puis alors on a aussi j'oublie quand même (rire), on a un médecin pédiatre au niveau du SESSAD qui est là vraiment un petit temps, une demi-journée mais qui va tous les voir à l'entrée en fait au SESSAD. Du coup, elle aussi elle va pouvoir orienter en disant ah ben là au niveau de l'occulo-motricité faudrait un bilan orthoptique, moi je pense qu'en ergo faudrait peut-être faire le point sur la motricité fine ou voilà euh. Et et du coup le médecin va pouvoir ramener ça aussi auprès des parents. Du coup après ben nous on va se mettre en lien avec les parents pour expliquer ce qu'on peut faire en bilan, comment ça se passe à la maison et après on va se mettre en lien avec l'école pour fixer le bilan qu'on va faire à l'école. Toutes les rééducations quasiment se passent à l'école, tous les suivis se passent à l'école. Nous on fait avec ma collègue</p>
--	-------------------------------	---

psychomot, on fait un petit groupe avec quatre enfants qui s'appelle « réveille tes mains » et qui se fait au SESSAD parce qu'ils sont quatre et que c'est plus simple.

Du coup ils viennent SESSAD et ça leur permet de rencontrer d'autres jeunes porteurs de trisomie, parce que souvent ils sont tous seuls dans leur école. Mais sinon la plupart du temps, non même la psychologue tout ça c'est à l'école. Alors ça peut nous arriver de faire des suivis des fois à la maison pendant les vacances. Des fois ma collègue psychomot elle fait un suivi avec les parents. Quand elle fait de la relaxation avec un enfant, les parents ils peuvent faire avec leur enfant des choses comme ça. Mais c'est ponctuel, vraiment le SESSAD c'est un service de soins à domicile certes mais là, l'objectif du SESSAD c'est vraiment l'intégration scolaire en tout cas celui de (ville) du SESSAD T21. Il est euh, il a été créé par des parents d'enfants porteurs de trisomie pour les accompagner à l'école donc c'est vraiment un objectif principal du SESSAD.

Alors après ben quand les enfants sont suivis par le SESSAD, ils sont forcément orientés par la MDPH et il y a donc un suivi par le biais de la MDPH et euh il y a des des ESS je ne sais pas si vous savez ce que c'est. »

« *Non.* »

« C'est des Équipes de Suivi de Scolarisation, donc une fois par an en fait il y a une ESS pour l'enfant à laquelle on est convié en tant que rééducateur et il y a un enseignant référent de la MDPH qui est à cet ESS et en fait on fait le point sur la scolarisation de l'enfant sur ses besoins, sur ses difficultés. Donc des fois ça peut être très très houleux quand ça ne se passe pas bien à l'école, euh voilà. Quand il y a des enfants en difficulté ou quand l'école aussi des fois est en difficulté pour accueillir pour différentes raisons hein euh voilà. Et et des fois au contraire ben voilà c'est juste pour dire les besoins de l'enfant sont ceux-là, est-ce qu'ils sont bien pris en compte ? Oui, on continue comme ça. Quel est le projet pour l'année prochaine ? Donc il y a une ESS par an et et donc pour cet ESS on fait de toute façon un compte rendu écrit aux parents et et au niveau de et enfin pas aux parents. En fait quand on fait une ESS, on fait un compte-rendu écrit pour la MDPH. »

« *D'accord.* »

« Dans le cadre de l'ESS pour la MDPH. Donc euh en gros on va en faire deux : un pour le PPA et un pour l'ESS et puis bah moi quand je fais des bilans je fais un compte-rendu écrit que que j'envoie aux parents en fait et que je mets dans le dossier de l'enfant. »

« *D'accord.* »

« On a les dossiers sur un logiciel donc tout est géré, on gagne du temps comme ça. »

		<p><i>« D'accord. Du coup on peut mettre en place des adaptations comme vous avez dit tout à l'heure généralement c'est ça ? »</i></p> <p>« Oui oui, alors on va regarder à la fois comment l'enfant il est assis, s'il y a besoin d'un petit repose pieds, d'une chaise avec un accoudoir. Des fois c'est pour que l'enfant soit à la même hauteur que les autres parce que souvent les enfants porteurs de trisomie sont plus petits en taille. Donc ben quand ils sont tout petit en maternelle, ils sont tous petits en général ça va, mais quand ils grandissent un petit peu et ben quelque fois ça devient compliqué d'être à la même hauteur que les autres. Du coup euh moi je préconise souvent les les chaises tripp trapp qui sont réglables en hauteur euh et qui sont un petit peu contenantes aussi parce qu'on a quand même pas mal d'enfants des fois qu'ont du mal à rester assis longtemps donc ça les contient un petit peu plus longtemps d'avoir ce type d'assise. Et puis bah du coup ils peuvent être à la même hauteur que les autres enfants avec les mêmes tables et pas avoir des tables à différentes hauteurs pour faire des euh, parce que souvent voilà en en maternelle c'est des petits groupements de tables de cinq/six, ils font pleins de petits ateliers hein donc ils sont comme ça à la même hauteur que les autres. »</p> <p><i>« Ok. »</i></p> <p>« Après, ça peut-être d'avoir une règle antidérapante avec enfin voilà moi je vais sur (nom de la marque) hein on trouve pleins pleins de choses intéressantes. Et puis d'avoir des crayons avec des petites marques pour mettre les doigts euh des choses comme ça voilà. Et puis ben oui, en effet les visuels qu'on peut faire et plastifier, mettre du scratch, des petites choses pour mettre sur la table. Moi ça m'arrive aussi de conseiller les tables qui sont réglables et qui ont un pupitre aimanté. Donc soit celle de chez (nom de la marque) ou (nom de la marque) en fait c'est les deux marques de matériel bien adapté et qui peuvent être achetées par les écoles. Fin par les communes qui gèrent les écoles. Et du coup ça leur permet d'avoir du matériel adapté pour cet enfant-là, cette année-là mais qui pourra servir à d'autres enfants plus tard. Du coup on peut les relever, ça évite aussi de trop se pencher sur la table. C'est un peu plus confort pour les jeunes qui ont quand même au niveau du dos et tout ça, c'est pas très très stable souvent. »</p>
	Codage	<p>« rencontre la famille, « établir avec eux un PPA », « partir de leurs besoins », « observé l'enfant à l'école », « préconisations », « interroger aussi l'enseignant », « interroger l'AESH », « difficultés rencontrées », « besoins relevés », « on écrit aussi en français facile », « pendant une année », « bilan », « SESSAD », « orienter les parents », « se mettre en lien »</p>

		avec les parents pour expliquer ce qu'on peut faire en bilan », « comment ça se passe à la maison », « se mettre en lien avec l'école pour fixer le bilan », « Toutes les rééducations quasiment se passent à l'école », « tous les suivis se passent à l'école », « rencontrer d'autres jeunes porteurs de trisomie », « des suivis des fois à la maison pendant les vacances », « l'objectif du SESSAD c'est vraiment l'intégration scolaire », « il a été créé par des parents d'enfants porteurs de trisomie », « accompagner à l'école », « ESS », « une fois par an », « enseignant référent de la MDPH », « ses besoins, sur ses difficultés », « très houleux », « enfants en difficulté », « l'école aussi des fois est en difficulté pour accueillir », « projet pour l'année prochaine », « compte rendu écrit », « quand je fais des bilans je fais un compte-rendu écrit », « comment l'enfant il est assis », « repose pieds », « chaise avec un accoudoir », « même hauteur que les autres », « sont plus petits en taille », « chaises tripp trapp », « un petit peu contenantes », « mal à rester assis longtemps », « des petits groupements de tables », « plein de petits ateliers », « une règle antidérapante », « des crayons avec des petites marques pour mettre les doigts », « les visuels, « conseiller les tables qui sont réglables et qui ont un pupitre aimanté », « achetées par les écoles », « plus confort », « niveau du dos et tout ça, c'est pas très très stable souvent»
	Catégorisation	rencontre avec les professionnels, les parents, l'enfant, l'équipe pédagogique - travail pluriprofessionnel - projet personnel d'accompagnement - réunion - objectifs - structure d'accompagnement - préconisation de matériels adaptés - réalisation de bilan - orientation des parents - inclusion - prise en soins dans le milieu de vie de l'enfant - observation de l'installation en classe

Question 6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute, permettent-elles de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Eh Ben oui alors euh c'est marrant parce que moi avant que je travaille dans ce SESSAD, il y avait pas d'ergothérapeute en fait. Il y avait une psychomotricienne et ma collègue a fait le choix de diminuer son temps de travail pour faire un peu de libéral et du coup ils ont choisi d'embaucher un ergo pour avoir un peu les deux casquettes. Et euh et donc avant que moi j'intervienne, mes collègues éduc en fait elles elles faisaient entre guillemets le boulot hein. Alors, elles étaient évidemment moins pointues que moi et moins regardantes sur l'ergonomie ou ce genre de choses et elles me disent maintenant, elles me disent « oh là là ». Elles sont contentes en fait que je sois là et que je fasse partie de l'équipe et voilà. Moi j'ai un peu repris les choses qu'elles faisaient et puis j'ai développé mais voilà tout ce qui est adaptation en classe finalement elles le faisaient comme ça. Donc je sais pas dans d'autres SESSAD par rapport à la trisomie 21, s'il y a des ergos ou s'il y a des enfants qui sont suivis par des ergos en

		libéral. Mais en tout cas, oui on favorise c'est comme tout, c'est-à-dire qu'on n'est pas complètement indispensable ça peut se faire sans nous évidemment. Mais ça apporte quand même un autre regard et la précision et et voilà donc c'est euh. Je pense que c'est super intéressant, en tout cas les gens me renvoient que oui c'est intéressant et c'est validé à ce niveau-là. »
	Codage	« il y avait pas d'ergothérapeute », « éduc en fait elles elles faisaient entre guillemets le boulot », « évidemment moins pointues », « moins regardantes sur l'ergonomie », « adaptation en classe finalement », « qu'on n'est pas complètement indispensable », « ça apporte quand même un autre regard et la précision »
	Catégorisation	ouverture du poste d'ergothérapeute - vision de l'ergothérapeute plus précise selon les compétences - adaptations en classe - rôle pas indispensable mais enrichissant

Question 7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Ouais après je sais pas si vous du coup dans votre mémoire vous faites un peu euh c'est par rapport aux années d'après comment ça se passe. Est-ce que c'est quelque chose qui vous a fait une ouverture là-dessus au niveau de votre mémoire ou est-ce que peut-être ils vous poseront la question ? Je sais pas. »</p> <p><i>« J'ai pas bien compris la question, désolé. »</i></p> <p>« Je me demandais si ça vous intéresse du coup fin parce que je peux vous évoquer un petit peu après qu'est-ce qui se passe souvent après la maternelle. Parce que la maternelle c'est pas tellement un moment où ça pose soucis l'intégration des enfants porteurs de trisomie. Mais c'est plutôt euh l'entrée au CP, CE1 tout ça. C'est plutôt là que ça peut devenir compliqué et que l'école peut dire ben là on y arrive plus. Alors qu'en fait, en mettant en place des adaptations, les enfants souvent ils peuvent continuer à l'école euh et pas forcément entrer dans un établissement de type IME en fait. Ils peuvent rester plus longtemps à l'école. Donc c'est souvent là où nous on a un rôle un peu plus fort à jouer où on va mettre en place des adaptations un peu plus importantes au niveau de ce qu'on propose aux enfants. Et on va accompagner les parents quelquefois dans le fait de demander une ULIS. C'est un dispositif d'accompagnement et où ils ont plus d'AESH en permanence, c'est une AESH collective.</p> <p>Ils sont censés être tout seul en classe ponctuellement pour certaines matières et donc là c'est là qu'on qu'on est souvent beaucoup sollicité par les familles pour permettre de rester plus longtemps à l'école en fait, voir</p>
---------------------------------	------------------------	--

		<p>au collège. On a des jeunes qui vont au collège dans des classes ULIS très adaptées, où on n'exige pas d'eux du tout le niveau de scolarité d'un enfant de collège parce que en général, ils ont voilà, un jeune de seize/dix-sept ans il a à peu près un niveau de CE1, des choses comme ça, CE1/CE2 des fois ça dépend des matières voilà. À long terme, en fait l'idée c'est de pas rester bloqué sur le niveau scolaire parce qu'évidemment qu'ils ne l'ont pas le niveau scolaire. Passé le CP /CE1 ils l'ont plus quelque part. Mais c'est pas euh l'obligation de scolarité elle n'est pas là que par rapport au scolaire et que ces enfants ils ont énormément à gagner aussi à être avec des jeunes de leur âge, à aller au self, à porter leur plateau. Ils se sentent grands parce qu'ils sont ados quoi donc ils sont grands donc voilà. Et puis c'est aussi leur apprendre à se déplacer, à prendre les transports en commun des fois pour aller au collège, des choses comme ça. Donc ça leur apprend pleins pleins de choses euh de la vie quotidienne, ça les stimule beaucoup et donc c'est vraiment très intéressant de continuer le plus possible. Après on se rend compte qu'en effet souvent arrivé vers la quatrième ça devient compliqué la différence et là c'est bien qu'il puisse être à nouveau, enfin avec plus d'enfants qu'ils leurs ressemblent pour euh continuer à se développer et à être en sécurité aussi. »</p>
	Codage	<p>« après la maternelle », « la maternelle c'est pas tellement un moment où ça pose soucis l'intégration », « c'est plutôt euh l'entrée au CP, CE1 », « pas forcément entrer dans un établissement de type IME », « rester plus longtemps à l'école », « mettre en place des adaptations », « accompagner les parents », « demander une ULIS », « permettre de rester plus longtemps à l'école », « dispositif d'accompagnement », « plus d'AESH en permanence, c'est une AESH collective », « des jeunes qui vont au collège dans des classes ULIS adaptées », « n'exige pas d'eux du tout le niveau de scolarité », « pas le niveau scolaire », « obligation de scolarité », « énormément à gagner aussi à être avec des jeunes de leur âge », « apprend plein plein de chose euh de la vie quotidienne », « les stimulent beaucoup », « arrivé vers la quatrième ça devient compliqué la différence »</p>
	Catégorisation	<p>École maternelle et l'intégration scolaire - mise en place d'adaptations - dispositif d'accompagnement au primaire et au collège - rester longtemps en école ordinaire - adaptations - accompagner les familles dans les démarches pour obtenir des parcours adaptés (ULIS) - la scolarité est une obligation – attentes scolaires - inclusion dans un établissement adapté</p>

Question 2 : Selon vous, comment définiriez-vous la trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Euh comment je définirai la trisomie 21 euh bah une maladie génique, euh trisomie 21 comment je pourrais définir ? Après moi j'ai travaillé avec un SESSAD, ici quand je suis arrivée. Le SESSAD trisomie 21 mais j'étais vacataire chez eux. J'avais plutôt, je n'avais pas les plus petits, j'avais plutôt des ados donc c'était vraiment tout ce qui était bah ce qui, il y a cette problématique euh relationnelle mais il y a aussi cette problématique voilà dans tout les gestes aussi du quotidien avec un peu leurs leurs particularités motrices, aussi leurs côtés un peu voilà maladroit, manque de motricité fine et et puis il y a certain, il y avait le manque de communication orale aussi. Mais euh comment je pourrais définir voilà euh donc problème chromosomique, euh des anomalies physiques, euh un déficit pour certain intellectuel quand même voilà je définirais comme ça la trisomie 21 en gros ouais. »</p> <p><i>« Est-ce que vous avez des formations spécifiques à la trisomie 21 ? »</i></p> <p>« Non, pas du tout, après j'ai participé à des journées bah du coup avec le SESSAD d'informations, de sensibilisation mais j'ai découvert sur le tas ouais. Parce que bah ce n'est pas une maladie déjà qu'on apprend pendant nos études. Enfin, moi à l'époque je suis sortie en 2004 de l'école d'ergo donc on n'apprenait pas la trisomie 21, ça ne faisait pas partie des des maladies qu'on apprenait. Mais voilà après ça a été vraiment sur le tas, l'expérience, j'ai lu, je me suis renseignée, j'ai fait des forums ce genre de choses mais je me suis pas formée particulièrement. Et en échangeant avec les collègues du SESSAD parce que c'était ça l'intérêt aussi même si j'étais vacataire de pouvoir bosser et échanger avec les éducateurs, les psychomotriciens, les kinés, l'infirmière, les médecins voilà pour pouvoir aussi affiner un peu ma vision des besoins de de ces jeunes ouais. »</p>
	Codage	<p>« maladie génique », « SESSAD », « problématique euh relationnelle », « gestes aussi du quotidien », « particularités motrices », « maladroit, manque de motricité fine », « manque de communication orale », « problème chromosomique », « anomalies physiques », « déficit pour certain intellectuel », « journées bah du coup avec le SESSAD d'informations, de sensibilisation », « pas une maladie déjà qu'on apprend pendant nos études », « sur le tas, l'expérience, j'ai lu, je me suis renseignée, j'ai fait des forums », « échangeant avec les collègues », « affiner un peu ma vision des besoins de de ces jeunes »</p>

	Catégorisation	Trisomie 21 - symptômes - structures d'accompagnements - aspect moteur - aspect cognitif - aspect social - difficultés dans le quotidien - pas de formations spécifiques, expériences, lectures - travail en pluridisciplinarité
--	----------------	--

Question 3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Euh l'inclusion scolaire bah c'est permettre à tous les enfants euh avec des particularités euh de pouvoir être inclus dans leurs classes d'âges quel que soient leurs difficultés en fait j'ai envie de dire en mettant en place les aménagements répondant à leurs besoins, leur permettre, leur faciliter la scolarité comme tout le monde en fait. »</p> <p><i>« Du coup vous avez pu exercer dans l'inclusion scolaire ? »</i></p> <p>« Oui, moi j'ai alors, j'ai déjà eu un tout petit quand j'étais sur (ville) un petit chou chou en petite section de maternelle où voilà on s'est posé la question de l'école, de l'école normale avant euh, avant de s'orienter ou pas vers une école ULIS. Il était un peu petit donc on s'est dit qu'on allait tenter. Alors moi, je faisais carrément les séances dans l'école, dans la classe. L'objectif vraiment c'était ça de voir comment ce petit loulou il allait pouvoir rentrer dans les apprentissages voilà en moyenne section on commençait à tracer un peu le prés graphisme, saisir les crayons et ça c'était compliqué. Après moi j'ai eu des plus grands, j'ai eu des des primaires quand j'étais ici sur (ville) où là effectivement il y a eu un moment donné la question bah de la compensation, du matériel de compensation pour compenser une écriture qui de toute façon pouvait voilà être de qualité euh jolie mais alors avec une lenteur monstrueuse ou alors qu'en majuscule parce que ils avaient pas accès à l'écriture attachée donc fallait aussi mettre en place les outils de compensation. Donc forcément ben là je travaillais aussi avec les enseignants, les AESH pour essayer de voir comment comment on pouvait faire. Après moi j'ai travaillé plus dans les lycées professionnels, j'ai eu des plus grands, des des jeunes trisomiques qui ici sur (ville) où voilà ma mission principale, ce pourquoi on m'appelé c'était vraiment d'aider dans les stages, d'aider dans les ateliers préprofessionnels à mettre en place peut-être des fiches. Des fiches outils qui les aident au séquençage des tâches, à l'enchaînement des tâches et même à l'entraînement à la vitesse parce que y a voilà pour beaucoup en tout cas, une lenteur d'exécution. Quand on leurs demandent plusieurs choses bah soit ils s'y perdent donc voilà mon objectif c'était vraiment les aider à s'inclure là-dedans et à pouvoir faire leur scolarité comme comme les autres. »</p>
	Codage	<p>« Permettre à tous les enfants euh avec des particularités euh de pouvoir être inclus dans leurs classes d'âges », « quel que soient leurs difficultés », « mettant en place les aménagements répondant à leurs besoins », « permettre », « faciliter la scolarité »</p>

		« un petit chouchou en petite section de maternelle », « c'est posé la question de l'école, de l'école normale avant euh, avant de s'orienter ou pas vers une école ULIS », « les séances dans l'école, dans la classe », « voir comment ce petit loulou il allait pouvoir rentrer dans les apprentissages », « commençait à tracer un peu le prés graphisme », « saisir les crayons », « question bah de la compensation », « du matériel de compensation », « compenser une écriture » , « une lenteur monstrueuse », « pas accès à l'écriture attachée », « je travaillais aussi avec les enseignants, les AESH », « j'ai eu des plus grands », « d'aider dans les stages, d'aider dans les ateliers préprofessionnels », « séquençage des tâches », « enchaînement des tâches », « entraînement à la vitesse », « lenteur d'exécution », « pouvoir faire leur scolarité comme comme les autres »
	Catégorisation	Inclusion dans leur niveau d'âge - aller à l'école - aménagements - accéder à l'école - faciliter le passage à l'école - école ordinaire - s'orienter en classe spécialisée - aider l'enfant - travail en équipe pluriprofessionnelle - compensations, aménagements, adaptations

Question 4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de trisomie 21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors en école maternelle, les difficultés euh ah bah il y avait tous les gestes du quotidien mine de rien hein qui sont en maternelle les plus importants hein se moucher, aller aux toilettes, s'habiller, mettre son manteau, l'enlever enfin voilà tout ça déjà c'était compliqué. Alors autant les règles de la classe et les règles sociales moi je trouve qu'ils se plient beaucoup en fait. Ils imitaient, ils suivaient les autres mais il y avait au niveau gestuel quand même toujours un impact mettre le manteau, se déshabiller ça prenait un temps fou, rentrer dans toutes les activités un peu motrices, bimanuelles ça aussi c'est compliqué hein les activités bi manuelles pour eux. À une main ça peut aller mais alors avec deux c'est pas facile et puis bah toutes les activités de motricité fine donc on va demander en matériel les les gommettes voilà, colorier, tenir un crayon ça c'est compliqué ouais. Et puis près ça dépend y en a qui sont verbaux mais moi celui-là ben il n'était pas forcément très verbal. En tout cas, il y avait quelques sons qui sortaient mais il y a aussi tout le problème de la communication où effectivement ben c'est là où on peut rencontrer des difficultés avec les camarades, de se faire comprendre par ses pairs et puis de de pouvoir aussi interagir avec ses pairs quand on n'a que des mots ou que des gestes. Mon travail aussi ça a été de voilà constituer un un cahier de communication pour que les autres aussi connaissent ce petit loulou, connaissent quelques gestes tout simples pour qu'ils puissent à un moment donné interagir parce que forcément sinon c'était un petit un petit jeune qui à la récréation voilà pouvait être un petit peu seul, un peu mis de côté. Après moi je trouve qu'à cet âge-là, si l'environnement humain et adulte en tout cas à fait ce qu'il faut les enfants sont hyper bienveillants. Moi je sais
---------------------------------	------------------------	--

qu'ils faisaient très attention à lui, ils me disaient où il était avant, ils me l'amenaient en séance, ils me demandaient ce qu'on faisait voilà, ils étaient très bienveillants quand même hein oui. Après quand on explique bien aux autres enfants et que l'enfant n'a pas de troubles du comportement parce que c'est ça aussi c'est important hein.

Après j'en ai où il y avait pas de troubles du comportement en tout cas des des manifestations comportementales qui à un moment donné voilà de la violence, ou des gestes un peu soudains qui pouvaient faire peur aux autres. Là quand on a ce genre de difficulté c'est moins facile. Mais sinon ils sont ouverts et c'est même la difficulté chez ces enfants c'est qu'ils sont trop tactiles quoi. Moi ils voulaient faire des bisous à tout le monde voilà, tout le monde le prenait dans les bras parce que y a ce côté chez lui en tout cas très développé d'avoir vraiment envie de se coller à l'autre, se coller à l'adulte, faire des bisous à tout le monde.

« Du coup vous êtes amené à travailler avec les enseignants pédagogiques dans ce cas-là ? »

« Ouais c'est là que notre rôle d'ergo il va être essentiel, à ce niveau-là, pour mieux faire comprendre les particularités de cet enfant et puis pouvoir bah donner des astuces, des tuyaux. Et puis réfléchir aussi avec les enseignants qui voient des choses, ont peut-être des idées et parfois on a un peu du mal à voir comment le mettre en application, comment adapter par exemple les ateliers qu'on propose dans les petites classes. Des fois il ne suffit pas de grand-chose mais comme ce n'est pas forcément euh leur leur leur spécialité hein de d'adapter la l'activité c'est plutôt la nôtre donc c'est intéressant de pouvoir échanger. Pour ces jeunes, moi je sais que participer en classe c'était c'était super parce qu'au moins je montrais aussi qu'est-ce qu'il était capable de faire comme activité avec moi, dans un cadre vraiment voilà tous les deux, sans bruit, sans copains qui dérangent à côté et la maîtresse du coup, elle pouvait reprendre après certains exercices en classe avec les autres. Ce lien il est, il est essentiel et avec les AESH aussi quand il y en a. »

« Ils ont toujours des AESH les enfants ? »

« Ben non, parce que là je sais que le temps en tout cas moi à l'époque à (ville) les dossiers MDPH allaient vite mais il y avait déjà la question de bah qu'il rentre à l'école et on allait monter le dossier pour qu'il ait une AESH mais euh ça allait arriver l'année suivante. Donc souvent ils n'en ont pas forcément d'emblée la première année et puis ça se questionne en fait d'avoir une AESH est-ce que c'est utile ? pas utile ? Tout dépend de l'environnement et si la maîtresse elle elle est bienveillante et elle aménage, elle adapte des choses. Après après moi quand j'ai des AESH sous la main, moi je les invite dans les séances parce que c'est la continuité de mon travail en fait donc c'est bien que je leur montre mes techniques qu'elles peuvent

		<p>reproduire ensuite avec le jeune tous les jours à l'école. Moi je l'ai une heure par semaine, elles elles l'ont tous les jours donc l'intérêt c'est qu'il puisse voilà montrer, généraliser et transférer ce qu'on apprend en séance. Et puis de montrer un peu ce qui marche avec cet enfant. »</p> <p><i>« Et vous disiez que les dossiers MDPH c'est fait lors de la première année d'école maternelle c'est bien ça ? »</i></p> <p>« Alors ça dépend, il faut déjà que bon le le diagnostic de trisomie souvent c'est quand même un diagnostic que les jeunes ils ont très tôt. Après à l'époque à (ville) ça allait vite dans le sens où en quatre/cinq mois on avait la notification une fois qu'on avait déposé le dossier. Nous ici sur (ville) on est à huit/dix mois de traitement du dossier donc déjà c'est quasiment une année scolaire foutue. Et puis après, des fois il y a le cheminement des des parents. Enfin ils n'en voient pas forcément le le besoin et puis après alors on déclenche souvent quand même le dossier MPDH pour au moins financer les séances d'ergo, après on le déclenche pas forcément pour financer une AESH. Ça c'est vraiment l'environnement, les enseignants, en fait, c'est l'école qui va se dire est-ce que notre organisation suffit à pallier le manque et les besoins de cet enfant ? ou est-ce que vraiment il a besoin d'une aide humaine ? Pour lui en tout cas, on se poser la question pour le passage en grande section, c'était plutôt pour tous les les entre deux : la préparation pour aller à la récréée parce qu'il perdait toujours du temps à mettre son manteau, le midi à la cantine s'était compliqué. Au final, il s'en sortait assez bien dans les classes et la maîtresse arrivée à gérer en tout cas avec son organisation. Donc on se disait pour la maternel peut-être pas une AESH mais peut-être une auxiliaire de vie, de loisirs pour les temps euh extrascolaires. »</p>
	Codage	<p>« gestes du quotidien », « les règles de la classe », « imitaient », « ils suivaient les autres », « niveau gestuel », « mettre le manteau, se déshabiller ça prenait un temps fou », « les activités un peu motrices, bi manuelles », « les activités de motricité fine », « quelques sons », « communication », « se faire comprendre par ses pairs », « interagir avec ses pairs », « constituer un un cahier de communication », « à la récréation voilà pouvait être un petit peu seul », « l'environnement humain et adulte », « les enfants sont hyper bienveillants », « troubles du comportement », « la violence », « trop tactiles », « faire comprendre les particularités », « donner des astuces », « réfléchir aussi avec les enseignants », « comment adapter », « participer en classe », « qu'est-ce qu'il était capable de faire », « Ce lien il est, il est essentiel et avec les AESH » « MDPH », « monter le dossier pour qu'il ait une AESH », « arriver l'année suivante », « pas forcément d'emblée la première année », « dépend de l'environnement et si la maîtresse elle elle est bienveillante et elle aménage, elle adapte », « invite dans les séances », « montre mes techniques », « Moi je l'ai une heure par semaine », « montrer, généraliser et transférer</p>

		ce qu'on apprend en séance », « traitement du dossier », « pour au moins financer les séances d'ergo », « le déclenche pas forcément pour financer une AESH », « la préparation pour aller à la récré », « il perdait toujours du temps », « la maîtresse arrivée à gérer », « une auxiliaire de vie »
	Catégorisation	Gestes du quotidien en maternelle - les règles sociales - Niveau gestuelle : activités manuelles et bimanuelles, motricité fine, graphisme - accès à la verbalisation - Méthode alternative de communication - isolement social - trouble du comportement - tactiles - collaboration avec les enseignants - moyens d'adaptation - adapter l'activité - séance en classe - aide humaine : AESH, auxiliaire de vie - dossier MDPH

Question 5 : Pourriez m'expliquer comment sont construit vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Eh bah nous on commence toujours quoi qu'il arrive par un bilan. Le bilan va être fait donc par rapport à la plainte, en fait par rapport à ce pourquoi on vient me voir. Quand c'est très clair bah par exemple voilà difficulté à rentrer dans dans les tâches d'écriture, manque d'autonomie dans certaines tâches du quotidien voilà je vais plus explorer euh cette partie-là. Après on n'a pas de bilan nous en ergothérapie qui sont propres à la trisomie 21 donc on va utiliser nos bilans moteurs qu'on a de façon globale hein pour les autres enfants. Pour voir si à un moment donné c'est un problème de dextérité, un problème de force, un problème de de de type de préhension, un problème de coordination bimanuelle, on va tester les petits outils scolaires aussi s'ils sont en âge d'utiliser en tout cas les outils puis ça va être surtout de l'observation. On va les mettre dans des situations d'activités voilà découper, utiliser les couverts avec de la pâte à modeler, faire les systèmes de fermeture voilà. On va utiliser beaucoup d'activités ludiques pour les voir en fait évoluer en situation. Après moi j'aime bien pour ces jeunes aussi et quand ils sont petits surtout aller observer en classe parce que ils nous montrent des choses en cabinet mais des fois ils font bien d'autres choses en classe et puis c'est bien de voir voilà l'environnement. Est-ce-que l'enfant est perturbé par l'environnement, le bruit, la présence des autres voilà. Est ce qu'il faut aussi aménager l'environnement au niveau sensorialité. Il y en a certains qui ont des particularités sensorielles soit au niveau sensitif, au niveau tactile, de voir un petit peu voilà ce qui pourrait les aider. Donc une fois que le bilan est fait et qu'on s'est mis d'accord sur voilà les objectifs qu'on veut travailler. Soit ce sont des objectifs que l'école nous demande : rentrer dans l'écriture, dans la lecture, soit ce sont des objectifs qu'on a vu avec les parents de pouvoir par exemple le matin être plus autonome dans le rituel de la préparation à l'habillage par exemple, arrêter de mettre ses vêtements à l'envers. Donc on va vraiment définir les objectifs et puis après on va proposer ces objectifs à l'enfant et on va lui expliquer et puis on va se mettre en situation pendant les séances voilà. Donc nous on mélange en ergothérapie soit des petites activités, des jeux</p>
---------------------------------	------------------------	--

qui vont permettre d'améliorer les capacités motrices en tant que telles. On appelle ça la méthode bottom-up vous connaissez j'imagine ? »

« Oui oui. »

« Et après on va utiliser la méthode top-down. On va mettre réellement l'enfant en situation de s'habiller, de faire ses lacets. On va rééduquer, on va apprendre à écrire, à choisir les stylos, le matériel adapté. Voilà un petit peu là l'accompagnement de façon de façon générale. Et souvent à l'école voilà c'est généralement un objectif extérieur que l'enfant il accroche pas trop hein voilà on peut dire que des fois l'écriture c'est pour faire plaisir à maîtresse mais lui il préfère faire autre chose. Donc souvent aussi on négocie un petit peu des objectifs qui vont lui plaire. Souvent on négocie un de l'enfant, un des parents et un de l'école. Moi je fais des séances d'une heure en tout cas, après ça dépend avec ce profil-là d'enfants souvent ils sont fatigables donc quand ils sont petits je peux effectivement faire des séances plutôt de 45 min mais comme c'est très ludique et qu'on varie beaucoup les supports pendant notre séance on est capable de travailler pendant la séance les trois objectifs en même temps. En fait, on va pas forcément faire une seule séance que sur l'écriture, une seule voilà. On fait différentes choses sinon les enfants on les perd. Et en fait, ils ne se rendent pas compte parce qu'on est dans le jeu, dans le plaisir, ils se rendent pas compte qu'ils bossent (rire). »

« D'accord et les parents ou la maîtresse ils peuvent assister aux séances ? »

« Moi alors euh soit je vais faire les séances au cabinet, alors ça sa dépend de la disponibilité de la famille, ça dépend des objectifs que je veux travailler moi je vois je vais peut-être prioriser travailler en cabinet si j'ai besoin de matériel spécifique. Moi je suis formée à l'intégration sensorielle, à la médiation animale donc si je sens que dans la prise en charge ça va aider je vais plutôt préférer voir l'enfant au cabinet. Après, si on sent qu'il faut que je travaille des problématiques plutôt centrées vers le quotidien et ben je vais peut-être proposer des séances à domicile ou quelques-unes d'aller transférer voilà ce que j'ai appris vraiment dans sa vie de tous les jours. Si on sent vraiment que l'objectif principal c'est l'école et que la maîtresse elle est très demandeuse de conseil, de lien, parce que la maîtresse ne peut pas quitter sa classe pour venir en séance mais moi je peux aller dans sa classe observer et puis je peux échanger avec elle quand je viens faire les séances. Donc ça sa varie vraiment selon les besoins, les profils des enfants et les objectifs. Sachant que ça peut changer aussi au cours de l'année. Des fois je me dis c'est peut-être le temps de donner un petit coup de fouet avec l'école donc je vais proposer un créneau sur l'école ça c'est variable selon les profils. »

« Du coup je me doute que le fait de se déplacer et de varier ça permet de d'enrichir la prise en soins. »

« Moi je trouve que c'était super mais c'est compliqué à organiser et c'est pas toujours possible dans notre planning mais souvent les familles sont quand même très euh elles aiment beaucoup qu'on aille nous sur l'école ou qu'on aille à domicile. Mais bon qui dit domicile dit aussi pour ces jeunes après l'école, après les heures de classe donc c'est souvent tard le soir et on ne peut pas tous les voir le mercredi après-midi. Mais des des fois ils aiment bien cette solution quand nous on va à l'école parce que ben on leur rajoute pas ça en en plus du temps scolaire. Et puis ben ça évite aux parents de prendre une demi-journée pour faire taxi. En tout cas moi j'aime beaucoup, quand il y a vraiment cet objectif lié autour de la scolarité j'aime beaucoup faire les séances sur l'école parce qu'on est vraiment dans dans la vie réelle quoi de ce qui se passe à l'école et puis les échanges sont toutes les semaines avec la maîtresse et ça c'est chouette. C'est comme ça qu'on se rend compte que ça avance deux fois plus vite souvent. Parce que sinon on s'en rend compte autour des réunions mais euh moi j'arrive à en faire deux par an, par enfant mais parce que je je je harcèle un petit peu les établissements scolaires. Moi je trouve que c'est important, c'est essentiel qu'on se rencontre tous à un moment donné en début d'année, à la fin de l'année, autour d'une table pour se mettre d'accord sur les objectifs et voir l'évolution mais on le sait que dans la réalité ce n'est malheureusement pas forcément facile quoi. Quand ils ont un dossier MDPH, normalement on est obligé de faire au moins une réunion par an avec le référent de scolarité de la MDPH, la personne vraiment qui va être responsable du dossier de l'enfant donc on est obligé légalement d'en faire une par an où là effectivement il y a la famille, l'équipe enseignante, il peut y avoir les autres professionnels donc nous on est invité à venir les paramédicaux, mes collègues ortho, psychomot voilà. C'est une fois dans l'année et souvent il les placent au mois de mars/avril sauf qu'il peut s'être passé déjà tout le début de l'année et moi j'aime bien en faire une dès la rentrée parce que chaque année on change d'enseignant, on change de méthode, on change de support c'est bien qu'à un moment donné on se voit puis qu'on se mette d'accord sur qu'est-ce qu'on va travailler cette année. Et puis pour qu'on puisse discuter voilà sur comment l'enfant va évoluer ou quand c'est une entrée dans une école notamment en petite section moi je trouve que c'est essentiel de pouvoir avec ce genre de profil, de faire une réunion au plus tôt pour à un moment donné aussi que l'enseignant est moins peur peut-être ou en tout cas puisse nous interroger sur les capacités ou les difficultés de ce jeune qui rentre à l'école et dont ils ne savent pas grand-chose. La trisomie on a une idée générale mais chaque enfant trisomique est différent quoi. »

	Codage	<p>« bilan », « la plainte », « tâches d'écriture », « manque d'autonomie dans certaines tâches du quotidien », « pas de bilan nous en ergothérapie qui sont propres à la trisomie 21 », « bilans moteurs », « problème de dextérité », « un problème de force », « de préhension », « un problème de coordination bimanuelle », « tester les petits outils scolaires », « observation », « situations d'activités », « activités ludiques », « observer en classe », « perturbé par l'environnement, le bruit, la présence des autres », « aménager l'environnement au niveau sensorialité », « sensitif », « tactile », « objectifs que l'école nous demande », « objectifs qu'on a vu avec les parents », « autonome », « méthode bottom-up », « méthode top-down », « l'enfant en situation », « rééduquer », « on va apprendre à écrire », « choisir les stylos, le matériel adapté », « objectif extérieur que l'enfant il accroche pas trop », « on négocie un petit peu des objectifs qui vont lui plaire », « un de l'enfant, un des parents et un de l'école », « séances d'une heure », « fatigables », « très ludique », « varie beaucoup les supports », « travailler pendant la séance les trois objectifs en même temps », « On fait différentes choses sinon les enfants on les perd », « séances au cabinet », « je suis formée à l'intégration sensorielle, à la médiation animale », « le quotidien », « la maîtresse elle est très demandeuse de conseil, de lien », « échanger avec elle », « sa varie vraiment selon les besoins, les profils des enfants et les objectifs », « objectif lié autour de la scolarité j'aime beaucoup faire les séances sur l'école », « échanges sont toutes les semaines avec la maîtresse », « des réunions », « c'est important, c'est essentiel qu'on se rencontre tous à un moment donné », « se mettre d'accord sur les objectifs », « dossier MDPH », « au moins une réunion par an avec le référent de scolarité de la MDPH », « il y a la famille, l'équipe enseignante, il peut y avoir les autres professionnels », « au mois de mars/avril sauf qu'il peut s'être passé déjà tout le début de l'année », « faire une dès la rentrée parce que chaque année on change d'enseignant, on change de méthode, on change de support », « quand c'est une entrée dans une école notamment en petite section moi je trouve que c'est essentiel », « l'enseignant est moins peur peut-être ou en tout cas puisse nous interroger sur les capacités ou les difficultés de ce jeune », « La trisomie on a une une idée générale »</p>

	Catégorisation	Autonomie - graphisme - tâches quotidiennes - difficultés motrices - adaptations scolaires - bilan - aménagement de l'environnement - difficultés sensorielles - objectifs - méthode bottom-up - méthode top-down - séance adaptable – moyens prise en soins - formations - l'enseignant - lieu des séances : cabinet, école, domicile - une réunion annuelle au minimum
--	----------------	--

Question 6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute, permettent-elles de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Carrément, carrément (rire), c'est même au cœur de notre métier. Je pense même que c'est nous les seuls, alors il y en a d'autre qui aimerait arriver et prendre notre place. Mais non, franchement il y a que nous qui arrivons et et qui et qui avons ça en fait dans nos modèles conceptuels. Notre modèle d'accompagnement c'est un moment donné de travailler avec l'enfant, travailler l'activité, l'adapter s'il faut et travailler avec l'environnement donc si on va pas rencontrer les enseignants, travailler avec eux ou généraliser à la maison avec la famille pour moi on fait que un tiers de notre boulot d'ergothérapeute. »</p> <p><i>« Vous travaillez avec des modèles conceptuels du coup ? »</i></p> <p>« Moi je travaille avec le modèle canadien parce que euh voilà j'ai été formé à la MCREO et j'en ai bouffé pendant mes études (rire) et j'ai fait mon mémoire dessus donc je suis plutôt occupationnel thérapie moi. La pratique centrée sur le patient, moi c'est vraiment euh c'est vraiment ma façon travailler quoi. »</p>
	Codage	<p>« Au cœur de notre métier », « nous les seuls », « modèles conceptuels », « modèle d'accompagnement », « travailler l'activité », « adapter », « environnement », « rencontrer les enseignants, travailler avec eux », « généraliser à la maison avec la famille », « un tiers de notre boulot d'ergothérapeute », « modèle canadien », « MCREO », « pratique centrée sur le patient »</p>
	Catégorisation	Compétences de l'ergothérapeute - modèles conceptuels - personne – environnement – occupation - liens avec les enseignants et la famille

Question 7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Pour moi je sais pas, c'est super, c'est intéressant en tout cas votre sujet parce que ici dans la région particulièrement sur (ville) et en (région) on intervient nous très tardivement souvent pour ces jeunes. Le SESSAD trisomie 21, il fait appel à moi quand ils sont quasiment à passer le brevet voire à rentrer en lycée pro quoi. Ici il y a une grande mainmise des psychomotriciens qui vont intervenir depuis tout petit, qui vont les suivre depuis tout petit sauf qu'alors c'est bien parce que y a besoin de ce travail moteur vu leurs particularités motrices mais ils n'ont pas notre regard et les activités fonctionnelles c'est nous. Donc moi quand je vois des psychomots qui bossaient avec eux l'habillage ou le séchage avec la serviette de toilette ça me foutait un peu en l'air parce que, parce que oui les compétences motrices c'est bien qu'ils bossent en psychomot mais les activités réelles de la vie quotidienne c'est nous quoi. Mais on a cette particularité ici en (région) de pas être bien reconnu à notre juste valeur.</p> <p>À (ville) j'avais pas du tout cette problématique et on les avait plus tôt. Et moi je trouve que voilà votre mémoire il va dans ce sens-là c'est aussi pour n'importe quel enfant, plus tôt on intervient dans les écoles maternelles, mieux on va pouvoir encadrer ces enfants et peut-être faire en sorte que ça s'installe moins difficilement ou moins durablement les les difficultés d'entrer aussi dans les apprentissages. On ne les empêchera pas, un enfant trisomique restera trisomique, un enfant dyspraxique le restera toute sa vie aussi mais peut-être qu'à un moment donné on on limitera le décalage. Le décalage avec les attentes des autres des autres euh élèves parce qu'on n'aura pas laissé attendre, on aura pas laissé installer une mauvaise prise du crayon, on aura pas laissé un retard dans l'entrée dans l'écriture ou les mathématiques. Moi je trouve qu'on nous connaît pas assez là-dessus. Dans les autres pays, oui parce que y a des écoles qui salarient même des ergothérapeutes et ce qu'il faudrait je trouve (rire) mais vraiment pour qu'on puisse apporter ce conseil déjà en en adaptant l'activité. L'ergothérapeute c'est vraiment le spécialiste de l'analyse de l'activité. Il devrait être là pour aider les enseignants à se dire mon activité elle est comme ça ok on ne la change pas mais peut être qu'on peut modifier certaines sous-tâches pour pour en faciliter l'accès à certains enfants. Et choisir le matériel aussi, moi quand je les vois avec le crayon qu'ils ont, les lignes qu'ils ont qui sont toutes les mêmes y en a pas une adaptée. Je leur dis mais diversifié, faut que vous en ayez quinze/vingt différentes. Comme les classes flexibles, il faut vraiment rentrer aussi dans cette dans cette mouvance alors de plus en plus il y a des enseignants là-dedans mais vraiment on se dit à un moment donné l'apprentissage bête et méchant ça ne sert à personne et en maternelle voilà. Avoir des ilots, avoir ce côté euh moi j'ai quelques écoles qui sont un peu estampillée Montessori c'est c'est quand même, sans l'être réellement mais qui vont être cette pédagogie et moi je trouve c'est une pédagogie hyper inclusive. C'est de se dire ben on a trois années, l'enfant il a trois années pour évoluer peu importe qu'il</p>
--	-------------------------------	--

		<p>commence par un atelier ou un autre mais pendant les trois années il verra. Par contre, il fait en fonction de ses goûts, ses appétences et à un moment donné s'il n'arrive quand même pas à son âge à faire ça mais il y arrivera plus tard. Moi j'aime ces écoles qui sont quand même facilitatrices pour ces enfants. Ensuite euh, sur la petite enfance, il n'y a pas grand-chose. Alors après au Québec ou en Angleterre, il y a un système différent et les ergos souvent sont salariés donc la démarche elle est pas la même en fait et on arrive pas à transposer nous en France. Après aussi il y a une différence au niveau de la géographie entre les accompagnements qui en fait ici à l'école de psychomotricité (ville) pendant leurs années de formation sont formés à faire notre métier. On le sait, c'est une réalité, ils font de l'ergothérapie en fait. Donc quand ils sortent, les diplômés bah ils vont faire les lacets, ils vont faire le le couteau pour couper sa viande. Alors que moi à (ville) tous mes collègues qui sont sortis des autres écoles de psychomotricité en France avait vraiment ce côté voilà : travail corporel, travail au niveau des sens. Ils empiètent pas sur nos activités et du coup on était très complémentaires.</p> <p>Nous ici on les voit pour la compensation informatique, beaucoup, 90% de nos demandes c'est : il est trop grand, il arrive plus à écrire fin de cm2 ou quatrième il faut mettre l'ordi. C'est frustrant de les avoir si tard quand on voit tout ce qu'on pourrait faire avant dans l'insertion scolaire quoi. »</p> <p>« Oui d'accord je vois c'est intéressant je ne pensais pas qu'en fonction de la position géographique ça pouvait autant varier. »</p> <p>« Si si, ici on souffre un peu. »</p> <p>« Oui, de mon côté, moi j'ai fini de vous poser mes questions. »</p> <p>« Après je sais pas si vous vous êtes renseignée ou pas mais il y a des écrits alors peut-être pas encore mais il y a des ergos qui sont embauchés dans des UEMA alors c'est spécialisé autisme mais ils vont s'ouvrir aux autres troubles neurodéveloppementaux je pense. Ça c'est pas mal aussi c'est des petites unités un peu spécialisées qui interviennent dans dans les écoles euh ça c'est une autre piste aussi je trouve pour les ergothérapeutes de demain ouais. »</p>
	Codage	<p>« on intervient nous très tardivement », « Ici il y a une grande mainmise des psychomotriciens », « ils n'ont pas notre regard et les activités fonctionnelles c'est nous », « les activités réelles de la vie quotidienne c'est nous », « plus tôt on intervient dans les écoles maternelles, mieux on va pouvoir encadrer ces enfants », « faire en sorte que ça s'installe moins difficilement ou moins durablement les les difficultés d'entrer aussi dans les apprentissages », « peut-être qu'à un moment donné on on limitera le décalage », « on aura pas laissé installer une mauvaise prise du crayon, on aura pas laissé un retard dans l'entrée dans l'écriture ou les</p>

		mathématiques », « on nous connaît pas assez là-dessus », « Dans les autres pays, y a des écoles qui salarient même des ergothérapeutes », « apporter ce conseil », « en adaptant l'activité », « spécialiste de l'analyse de l'activité », « aider les enseignants », « choisir le matériel », « les classes flexibles », « écoles qui sont un peu estampillée Montessori », « c'est une pédagogie hyper inclusive », « facilitatrices pour ces enfants », « différence au niveau de la géographie entre les accompagnements », « ici on les voit pour la compensation informatique beaucoup », « frustrant de les avoir si tard quand on voit tout ce qu'on pourrait faire avant dans l'insertion scolaire », « UEMA », « c'est des petites unités un peu spécialisées qui interviennent dans dans les écoles »
	Catégorisation	Prise en soins - activités fonctionnelles, quotidiennes - installation des difficultés/mauvaises habitudes - salariat des ergothérapeutes dans des écoles - analyser et adapter l'activité - aider les enseignants - pédagogies Montessori, classes flexibles - compensation informatique

Question 2 : Selon vous, comment définiriez-vous la trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« En termes de pathologie la trisomie 21 c'est euh une anomalie chromosomique qui qui entraîne différents développements et différentes incapacités de développement chez l'individu. Il y a tout un accompagnement qui qui doit être fait derrière. Au niveau pathologique c'est c'est surtout un un retard de développement cognitif et moteur qui à ma connaissance ne peut pas être côté dès qu'on décèle une trisomie 21 chez un enfant qui vient de naître mais qui peut s'évaluer, se réévaluer au fur et à mesure du temps. »</p> <p><i>« D'accord, d'accord et vous m'avez dit que vous avez fait des formations du coup ce sont des formations spécifiques à la trisomie ? »</i></p> <p>« Et alors ce sont des formations spécifiques vraiment à la trisomie qui ne sont pas du tout les formations ergo mais qui sont des formations générales et qui sont faites par l'association justement trisomie 21 France qui permettent de mieux comprendre. Ce sont des formations faites par des orthophonistes qui avaient des enfants trisomiques en suivi, euh par des psychomotriciennes qui accompagnent des enfants trisomiques, des assistantes sociales, des éducatrices, par les directeurs de SESSAD et par des kinés. Et donc tous ces tous ces thérapeutes justement qui sont près de ces jeunes nous bah voilà nous nous donnent pas mal de notions, pas mal de choses intéressantes à comprendre pour l'accompagner au mieux. »</p>
---------------------------------	------------------------	---

	Codage	« Anomalie chromosomique », « différents développements », « différentes incapacités », accompagnement », retard de développement cognitif et moteur », « décèle », « s'évaluer », « formations générales », « trisomie 21 France »
	Catégorisation	Définition de la trisomie 21 - prise en soins - complications motrices et cognitives - évaluer, réévaluer les déficiences de l'enfant - formations professionnelles

Entretien n°3

Question 3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors l'inclusion scolaire euh alors ça dépend pour moi donc dans dans mon idéal ou ce qu'elle représente aujourd'hui, comment s'est fait en situation réelle ? »</p> <p><i>« Euh ce qu'elle représente pour vous, votre vision de l'inclusion. »</i></p> <p>« Alors l'inclusion scolaire pour moi, toujours en en lien avec les enfants trisomiques du coup ? »</p> <p><i>« Toujours oui »</i></p> <p>« Alors l'inclusion scolaire pour moi pour un enfant trisomique ça serait de d'avoir en fait un emploi du temps aménagé qui lui permette en fonction de de ses besoins à lui, euh d'être avec ses camarades de classe du même âge dans le maximum d'activités autant que c'est ses capacités de fatigue et d'endurance le permettent et en étant accompagné justement d'un adulte référent pour l'aider et le le mettre en condition de travail au même rythme que les autres élèves de sa classe. Ça serait une inclusion, une inclusion scolaire ici. Et si je peux me permettre, la vision d'aujourd'hui moi qui qui en tout cas, que je constate dans les différents établissements dans lesquels je peux avoir des patients c'est une vision qui est moins, qui est moins on va dire utopique. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup d'enfants qui sont mis en classe parce qu'une inclusion totale est demandée par la loi donc donc ils sont mis en classe le maximum du temps. Dans la plupart du temps, ils ont une AESH qui est là, qui est qui est donnée donc dans un temps maximum donc ça peut aller jusqu'à dix-huit/ vingt heures par semaine mais l'élève il peut être jusqu'à vingt-six heures en classe. Alors il y reste quand même du temps de classe à côté et c'est des moments en fait qui peuvent être alors il y a heureusement des des interventions extérieures donc ils partent avec le taxi régulièrement pour voir des thérapeutes et autres personnes euh mais l'enfant a beaucoup en fait de de moments, de situations aussi un peu stressantes où ils se retrouvent un peu perdu au milieu de plein d'enfants qui bougent un peu dans tous les sens et dans lequel il se rend bien compte qu'il a pas les mêmes capacités que les autres.</p>
---------------------------------	------------------------	---

XXVIII

		Il est perdu et il est en situation de stress et du coup il se met, il met les autres en situation de stress et parfois de danger. »
	Codage	« avoir en fait un emploi du temps aménagé », « être avec ses camarades de classe du même âge dans le maximum d'activités autant que c'est ses capacités de fatigue et d'endurance le permettent et en étant accompagné », « adulte référent pour l'aider et le le mettre en condition de travail au même rythme que les autres élèves », « la vision d'aujourd'hui », « une vision qui est moins utopique », « beaucoup d'enfants qui sont mis en classe parce qu'une inclusion totale est demandée par la loi », « ils ont une AESH », « interventions extérieures », « voir des thérapeutes et autres personnes », « l'enfant a beaucoup en fait de de moments, de situations aussi un peu stressantes où ils se retrouvent un peu perdu au milieu de plein d'enfants qui bougent un peu dans tous les sens », « il se rend bien compte qu'il a pas les mêmes capacités que les autres », « Il est perdu et il est en situation de stress », « parfois de danger»
	Catégorisation	emploi du temps aménagé - sociabilisation - aides humaines - temps de présence de l'aide humaine - loi sur l'inclusion - situations de stress, de danger -se rend comptes du décalage avec les autres enfants

Question 4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de trisomie 21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Une des principales c'est l'absence de propreté. Aujourd'hui, moi en tout cas je ne connais pas d'enfants porteur de trisomie 21 qui soient propre euh en maternelle. En fin de maternelle ça commence à arriver mais sinon non donc ça veut dire qu'ils sont encore avec des couches, ça veut dire qu'ils sentent mauvais parce qu'ils bah ils se font leurs selles dessus ou alors ils font juste leurs urines dessus mais n'empêche que dans une couche ça se sent donc dans une salle de classe ça se sent. Je trouve c'est un facteur d'exclusion vis-à-vis des autres parce qu'ils ont quand même ça euh bah voilà à côté de machin ça sent mauvais toujours parce qu'il s'est fait dessus. Il y a cette partie-là, il y a l'aspect de la marche aussi donc ça c'est très variable en fonction de certains. Donc les difficultés d'inclusion, il y a des, il y a des enfants qui vont avoir la capacité de marche à partir de cinq ans et demi/ six ans donc c'est plutôt l'âge euh grande section/ CP donc jusque-là en fait ils se déplace à quatre pattes ou en rampant parfois juste sur les fesses. Ça ça met une différence avec les autres élèves directement donc c'est des des choses qui peuvent être compliquées pour l'inclusion. Euh il y a l'acquisition de la parole également puisque ce sont des enfants qui pour
---------------------------------	------------------------	--

		<p>la plupart ne sont justement pas rentrés dans le langage oral donc ça va être très compliqué pour eux de communiquer avec leurs pairs. La communication dans quelques cas alors ce n'est pas la majorité mais quand même une partie euh du coup la communication est plutôt non verbale et peut être un peu violente vis-à-vis des autres. Donc pour résumer, dans l'inclusion les difficultés ce sont le retard de langage, il y a le retard de développement moteur parce que même si j'ai parlé de la marche il y a également tout ce qui va être capacités motrices alors ça peut être fine, mono-manuelle, bimanuelle, symétrique ou asymétrique, euh tenue du tronc, tenue du corps, mise en danger parce que chute donc voilà c'est c'est ces choses-là en fait qui peuvent être compliquées. Ça peut être aussi un retard de développement, de compréhension et de développement cognitif avec des élèves qui sont du coup complètement (inaudible) comparés aux autres élèves de leur classe. »</p> <p><i>« Oui d'accord, le côté cognitif et moteur ce sont les deux domaines qui les mettent le plus en difficultés. »</i></p> <p>« Oui exactement. »</p> <p><i>« Selon vous les enseignants pédagogiques ils sont suffisamment informés sur les particularités de l'enfant quand ils reçoivent un enfant dans l'école ? »</i></p> <p>« Alors ça dépend euh vraiment desquels, je pense que de façon générale non. Après il y en a qui clairement qui mettent les moyens parce que, parce que ce sont des enseignants qui ont envie d'accompagner au mieux leurs élèves et qui prennent du temps en dehors de leur temps de travail pour se former, pour s'informer pour prendre contact avec les thérapeutes et l'équipe de soins autour des enfants. Ce sont ces enseignants-là qui du coup se forment et qui après peuvent accompagner au mieux nos patients ouais. Mais sinon globalement elles n'ont pas de formations prévues enfin directement proposées par l'éducation nationale. »</p>
	Codage	<p>« absence de propreté », « l'aspect de la marche », « capacité de marche à partir de cinq ans et demi/ six ans », « ils se déplacent à quatre pattes ou en rampant », « l'acquisition de la parole », « communiquer avec leurs pairs », « la communication est plutôt non verbale et peut être un peu violente vis-à-vis des autres », « le retard de langage », « le retard de développement moteur », « capacités motrices », « fine, mono manuelle, bimanuelle, symétrique ou asymétrique », « tenue du tronc, tenue du corps », « mise en danger », « retard de développement, de compréhension et de développement cognitif », « se former, pour s'informer », « globalement elles n'ont pas de formations proposées par l'éducation nationale. »</p>

	Catégorisation	question de la propreté - capacités motrices - retard de langage - communication verbale - communication non verbale parfois perçue comme violente - retard de développement cognitif - formation des enseignants
--	----------------	---

Question 5 : Pourriez m'expliquer comment sont construits vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors, comment ils sont construits c'est ça ? »</p> <p><i>« Oui oui c'est ça, le déroulé d'un accompagnement. »</i></p> <p>« Alors le déroulé que je fais moi, euh il est assez variable d'année en année puisque alors cette année par exemple, je n'ai pas de prise en charge en groupe pour les élèves pour pour les élèves scolarisés et atteint de trisomie 21. L'année dernière j'en avais. Je vous en parlerai après. Cette année, ce que je fais c'est que je vais directement dans leur établissement scolaire. Je peux aller directement en classe avec eux pour pour essayer de voir un peu comment ils se comportent et ensuite les prendre à côté dans une salle à part pour travailler avec eux pendant vingt à trente minutes ou alors je les prends directement dans une salle à part pour aller travailler avec eux sur différents objectifs qu'on avait déjà fixés avec le médecin du SESSAD et avec l'équipe éducative. Ça ce sont les les façons de faire avec des enfants en individualité. L'année dernière je n'avais pas d'intervention en individualité et pas d'intervention dans les établissements euh les enfants étaient ramenés au SESSAD une fois par semaine et je les prenais en groupe.</p> <p>On prenait des groupes de même âge à peu près et on essayait de développer justement les capacités scolaires attendues pour leur groupe d'âge donc on avait un groupe de CP, on avait un groupe de maternelle et on avait un groupe de troisième cycle donc plutôt CE2, CM1 et CM2 et avec lesquels on essayait de développer les capacités à la fois cognitives et motrices pour euh pour leur permettre d'être le le plus élève possible. On faisait donc des activités en groupe pour que ça puisse bénéficier au plus grand nombre de patients. »</p> <p><i>« D'accord, du coup quand vous êtes sur le sur le lieu scolaire ce sont plus des mises en situation ou c'est une séance comme en cabinet ? »</i></p> <p>« C'est une séance comme en cabinet, je pense à aller quatre-vingts à quatre-vingt-cinq pourcents du temps et bien on reste quand même avec la possibilité d'aller dans la classe pour faire avec avec l'enfant, chose qu'on fait peu au courant de l'année scolaire. Par exemple là, depuis le début de l'année où je fais ça, sur les les cinq que je suis actuellement euh pour l'instant j'ai dû faire, euh aller pour chacun j'ai dû aller deux fois depuis septembre en classe avec eux à peu près. Ce n'est pas pas grand-chose non</p>
---------------------------------	------------------------	---

plus là-dessus mais par contre ça nous permet du fait d'être dans l'établissement scolaire, ça nous permet d'avoir la possibilité de le faire si besoin. »

« Oui d'accord. »

« Après je me déplace régulièrement parce que je me déplace dans l'établissement pour éviter un un trajet à l'enfant euh donc pour faire notre séance et pour être disponible parce que ça pour le coup c'est plutôt une fois sur trois où je je me rends disponible pour l'enseignant, pour parler après la séance ou avant la séance, pendant la récréation puisque comme on a des séances de quarante-cinq minutes ben toutes les heures et demie il y a une récréation en maternelle. Ça permet enfaite de vraiment avoir un vrai accompagnement avec l'équipe éducative donc ça c'est c'est vraiment quelque chose d'essentiel et par contre aller vraiment en classe avec l'élève ça c'est quelque chose qui effectivement est plus rare. »

« D'accord et donc là vous m'avez dit que vous donc vous êtes amené à parler avec la maîtresse il y a d'autres professionnels avec qui vous êtes amené à à discuter pour favoriser l'accompagnement de l'enfant ? »

« Alors dans le SESSAD oui, dans le SESSAD avec donc les éducateurs spécialisés, il y a une psychomotricienne, une orthophoniste, un psychologue et avec le docteur du SESSAD. On a des réunions tous les toutes les deux vacances scolaires on en à la Toussaint, aux vacances de février et on en a aux grandes vacances. Donc ça c'est en réunion et sinon en fait c'est dans les couloirs du SESSAD, on échange de façon informelle au sujet de différents patients.

Après alors, à l'école, c'est principalement l'AESH euh j'en ai pas parlé encore pour l'instant mais en fait l'AESH moi c'est très personnel mais moi je je permets à l'AESH d'être présente en séance si elle veut. Ce qui n'est pas forcément le cas à chaque fois parce que ça lui permet aussi à elle de souffler ou d'aller accompagner d'autres élèves donc ça c'est aussi une réalité bah elle se permet de d'aller voir d'autres élèves en difficulté pendant que nous on s'occupe de de cet élève-là. Mais euh je permets aux AESH de venir et c'est eux avec elles que j'ai le plus souvent de de contact mais sinon après c'est l'enseignant. Pour les directeurs d'établissement il est en réunion une fois par an on se voit et sinon quand on se croise dans la cour mais globalement ils ils font autre chose que de venir en séance avec nous. Ils ne sont pas contre mais voilà, ils ont des trucs à faire et ils sont contents que ça se fasse et c'est tout. »

« Est-ce que tous les enfants ils ont une AESH ou pas forcément ? »

« Oui, ici oui pour l'instant c'est effectivement le cas et comme je je parle de votre population type c'est-à-dire les les maternelles là-dessus

		globalement c'est c'est priorisé vraiment pour les maternelles pour l'inclusion scolaire euh du fait aussi qu'ils aient des horaires aménagés. Pour la plupart, ils sont soit le matin soit l'après-midi soit à mi-temps mais ils ont pas l'intégralité de la maternelle avec les autres camarades de classe à cause de leur fatigue. Ils ne suivent pas non plus les mêmes objectifs en classe. »
	Codage	« variable d'année en année », « pas de prise en charge en groupe », « dans leur établissement scolaire », « en classe avec eux », « comment ils se comportent », « les prendre à côté dans une salle à part pour travailler avec eux », « différents objectifs qu'on avait déjà fixés », « L'année dernière je n'avais pas d'intervention en individualité et pas d'intervention dans les établissements », « au SESSAD une fois par semaine et je les prenais en groupe », « des groupes de même âge à peu près », « on essayait de développer les capacités à la fois cognitives et motrices », « être le le plus élève possible », « ça nous permet du fait d'être dans l'établissement scolaire », « je me déplace dans l'établissement pour éviter un un trajet à l'enfant », « je me rends disponible pour l'enseignant », « pour parler après la séance ou avant la séance », « pendant la récréation », « accompagnement avec l'équipe éducative », « je permets à l'AESH d'être présente en séance », les maternelles là-dessus globalement c'est c'est priorisé », « horaires aménagés », « ils sont soit le matin soit l'après-midi soit à mi-temps », « leur fatigue », « Ils ne suivent pas non plus les mêmes objectifs en classe »
	Catégorisation	prises en soin variable d'une année sur l'autre - séance dans les établissements scolaires - objectifs fixés en équipe - prises en soin individuelles ou collectives - échanges avec l'enseignant et/ou l'AESH - horaires scolaires adaptées

Question 6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute, permettent-elles de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors oui (rire), complètement euh oui oui il y a différents différents points qui sont très variables en fonction des des jeunes mais déjà une des premières choses ça va être tout cet aspect développement moteur, de manipulation, de préhension ou aujourd'hui c'est beaucoup fait par les psychomotriciens qui ont la capacité de de de travailler ça en rééducation aussi mais c'est également une de nos capacités en tant qu'ergothérapeute. C'est une de nos spécificités, on a vraiment quelque chose à faire là-dedans pour votre population type en tout cas, c'est sûr et certain. On a, on a cet aspect-là et on a l'aspect également même de tout ce qui va être organisation de de de cahier de suivi ou de cahier de compétences en fait à mettre à disposition des autres professionnels qui travaillent avec nos patients et ça c'est vraiment un plus aussi qui est propre à notre profession et qui en tout cas, qui plaît parce que ça fait partie des des choses qui qui soulagent pas mal
---------------------------------	------------------------	--

		de monde dans la prise en charge des élèves ouais. Après, il y a aussi l'aspect de l'aménagement et des adaptations qui nous est demandé directement bah soit par les les familles, soit par le SESSAD, soit par le médecin, soit par l'école. Il y a vraiment en fait une demande d'accompagnement. La plupart des cas, en fait les écoles elles ont un enfant qui a une trisomie 21 tous les dix ans/ quize ans. En fait, le jour où ça arrive ils sont pas formés, ils ne savent pas comment faire, ils se renseignent sur internet et ils voient juste des bonnes idées qui ont fleuri un peu à droite à gauche mais voilà. Il faut les accompagner complètement et c'est là où les éducateurs sont très présents pour ça. Mais l'éducateur attends de nous en tant qu'ergothérapeute d'apporter des solutions spécifiques à l'enfant oui. »
	Codage	« cet aspect développement moteur, de manipulation, de préhension », « aujourd'hui c'est beaucoup fait par les psychomotriciens », « mais c'est également une de nos capacités », « on a vraiment quelque chose à faire là-dedans », « tout ce qui va être organisation de de de cahier de suivi ou de cahier de compétences », « c'est vraiment un plus aussi qui est propre à notre profession », « l'aspect de l'aménagement et des adaptations », « demande d'accompagnement », « le jour où ça arrive ils sont pas formés », « ils ne savent pas comment faire », « ils se renseignent sur internet », « Il faut les accompagner », « d'apporter des solutions spécifiques à l'enfant »
	Catégorisation	Développement moteur - collaboration entre professionnels - compétences professionnelles - capacités cognitives - aménagements, adaptations de l'environnement - accompagnement des enseignants

Question 7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors moi, j'ai quelque chose effectivement euh c'est c'est un peu annexe vis-à-vis de ça mais c'est surtout en termes d'inclusion. Aujourd'hui les les élèves les élèves porteurs de trisomie 21 sont souvent mis dans les dispositifs ULIS je sais pas si vous voyez ce que c'est dispositif ULIS au niveau scolaire ? »</p> <p><i>« Oui je vois ce que c'est. »</i></p> <p>« Très bien et au niveau du dispositif ULIS, il a changé alors je pourrais pas vous dire combien de fois mais moi depuis que je travaille c'est-à-dire depuis 12 ans, il a changé au moins trois ou quatre fois le système de fonctionnement. Il a été refondé dans tous les sens, à un moment ce n'étais pas totalement ULIS avec petite inclusion puis totalement ULIS etcétera. Enfin ça a été dans tous les sens, euh aujourd'hui la façon de d'avoir les élèves inclus en totalité en classe et qui ont régulièrement des temps d'ULIS avec l'enseignant, quand l'enseignant est disponible pour eux. En tout cas, pour les patients avec une trisomie 21 c'est quelque chose qui est pas du</p>
---------------------------------	------------------------	--

		<p>tout bénéfique pour eux. Enfin moi de de ce que je constate, on les met en difficulté dans une situation où les élèves vont se retrouver alors en maternelle ça se voit moins parce que ce sont des apprentissages de base mais dès qu'on augmente et qu'on est plutôt en primaire ben c'est des élèves qui sont en train d'apprendre à décoder l'alphabet qui sont en inclusion pour apprendre les conjugaisons au futur et au passé simple voilà. On est complètement à côté de la plaque sur pas mal de choses. Ces élèves qui se retrouvent à passer peut-être quatre à cinq heures par jour à découvrir en théorie des nouvelles notions comme leurs camarades de classe alors que qui sont cinq ou six ans scolaires derrière et qui vont encore le rester parce qu'ils ont encore besoin de développer ces parties-là. En fait c'est beaucoup de temps perdu qui pourrait développer en ULIS en étant avec un travail assez spécifique voilà. L'inclusion c'est très bien de façon théorique et c'est très bien de de de vouloir tendre vers une inclusion des personnes handicapées, en situation de handicap dans la société. Cependant, il faut prendre en considération les capacités réelles de la personne. Inclure quelqu'un dans sa tranche d'âge alors qu'il a parfois, moi j'ai un patient actuellement qui est entrain de commencer à savoir écrire son prénom et qui en sixième voilà. Il est en train de voir des notions de sixième. On lui parle en histoire de de la conquête de l'empire carolingien je sais pas quoi euh, il est en train de découvrir les lettres de l'alphabet et son prénom. On n'est pas du tout sur les mêmes capacités et pourtant il fait sept heures de cours par jour. Donc au lieu de faire ces sept heures, il ferait mieux de faire trois heures avec un éducateur pour bosser son alphabet et savoir écrire en fin d'année fin c'est un peu ça (rire). Voilà c'était mon dernier ajout (rire). »</p> <p><i>« J'ai une dernière question, tout à l'heure vous parlez d'ULIS mais ça existe les ULIS en école maternelle ?' »</i></p> <p>« Alors ils ne sont pas considérés en classe ULIS mais ils vont rentrer dans le dispositif par la suite. En fait, ils sont déjà répertoriés dans les écoles de façon alors je sais pas si c'est officiel ou pas mais ils sont déjà répertoriés dans dans les écoles. Celui que j'ai en tête là pour l'accompagnement en maternelle, il est déjà pris une heure par semaine par la prof d'ULIS pour commencer à s'habituer à la classe, pour travailler des des choses. L'année prochaine, il va passer en CP et il sera il sera en ULIS avec elle. »</p>
	Codage	<p>« les élèves porteurs de trisomie 21 sont souvent mis dans les dispositifs ULIS », « les élèves inclus en totalité en classe », « ont régulièrement des temps d'ULIS avec l'enseignant, quand l'enseignant est disponible pour eux », « pour les patients avec une trisomie 21 c'est quelque chose qui est pas du tout bénéfique », « on les met en difficulté », « en maternelle ça se voit moins parce que ce sont des apprentissages de base », « c'est des élèves qui sont en train d'apprendre à décoder l'alphabet qui sont en</p>

		inclusion pour apprendre les conjugaisons », « découvrir en théorie des nouvelles notions comme leurs camarades de classe alors que qui sont cinq ou six ans scolaires derrière », « c'est beaucoup de temps perdu », « développer en ULIS en étant avec un travail assez spécifique », « L'inclusion c'est très bien de façon théorique », « tendre vers une inclusion des personnes handicapées, en situation de handicap », « il faut prendre en considération les capacités réelles de la personne », « On n'est pas du tout sur les mêmes capacités », « il ferait mieux de faire trois heures avec un éducateur pour bosser son alphabet et savoir écrire en fin d'année », « ils sont déjà répertoriés dans les écoles », « il est déjà pris une heure par semaine par la prof d'ULIS pour commencer à s'habituer à la classe »
	Catégorisation	Dispositif ULIS - adapter la scolarisation aux capacités et aux besoins de l'enfant - inclusion en classe ordinaire - stades d'apprentissages

Entretien n°4

Question 2 : Selon vous, comment définiriez-vous la trisomie 21 ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors la trisomie 21, ben c'est une pathologie qui est acquise dès la naissance, qui peut provoquer des retards mentaux et un retard aussi dans les acquisitions du de motricité et de des acquisitions des compétences du quotidien voilà. Donc ça nécessite un accompagnement auprès de l'enfant et un accompagnement aussi auprès de des parents voilà. Pour moi, c'est c'est vraiment ça l'accompagnement auprès des enfants, c'est l'accompagnement des aidants aussi. » <i>« D'accord super. Vous avez eu des formations spécifiques sur la trisomie 21 ? »</i> « Non, comme on fait partie du SESSAD on est invité à voilà participer à des des des informations, des webinaires mais pas de formations réelles enfin pas ce qu'on appelle des formations continues en tout cas. »
	Codage	« Pathologie acquise dès la naissance », « retards mentaux », « retards aussi dans les acquisitions du de motricité », « acquisitions des compétences du quotidien », « accompagnement », « parents », « aidants », « SESSAD », « formations »
	Catégorisation	Définition de la trisomie 21- déficience intellectuelle - accompagnement des aidants et des parents - répercussion sur la vie quotidienne- formations

XXXVI

Question 3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« (rire), Alors l'inclusion scolaire c'est en théorie ce qui devrait se passer euh c'est pouvoir accepter l'enfant tel qu'il est et tel que ses besoins sont au moment présent donc ça veut dire bah s'adapter à ses difficultés, à ses besoins et c'est pouvoir y répondre voilà. L'inclusion oui c'est ça. Euh l'inclusion, c'est aussi pouvoir nous en tant qu'ergothérapeute aider l'équipe enseignante à permettre à l'enfant de d'avoir accès, à la même, aux mêmes apprentissages en fait que les élèves qui sont neuro typiques on va dire ça comme ça. »
	Codage	« Accepter l'enfant tel qu'il est et tel que ses besoins sont au moment présent », « s'adapter à ses difficultés, à ses besoins », « pouvoir y répondre », « aider l'équipe enseignante », « avoir accès, à la même, aux mêmes apprentissages »
	Catégorisation	Inclusion scolaire - accompagnement pédagogique - accompagnement des enseignants -rôle de l'école

Question 4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de trisomie 21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors moi, je travaille du coup sur enfin avec l'enfant que je suis euh je travaille, en fait cet enfant était scolarisé dans une école privée type Montessori Freinet. C'est des élèves, des classes pardon beaucoup plus petites avec une pédagogie et l'approche qui est un petit peu différente. Je n'ai pas ressenti pour cet enfant la difficulté d'inclusion puisque l'enseignante part du principe que ben l'enfant doit se saisir des activités. Après la difficulté en termes d'inclusion pour cet enfant ça a été vraiment de se saisir de l'autonomie qu'on lui demandait pour son âge en fait parce qu'elle n'a pas le niveau, elle n'a pas le niveau attendu de son âge en fait théorique. En méthodologie Montessori, on lui demandait d'abord d'aller en fait sur les étagères, prendre ces exercices, les faire en autonomie, les réaliser etcétera, demander de l'aide à l'adulte et ça a été difficile pour elle voilà par rapport à ça. En fait c'est vraiment pouvoir s'adapter à cette à cette autonomie qui lui était demandée voilà de de d'aller chercher les activités qui lui plaisaient enfin qui lui plaisaient ça c'était facile parce qu'elle avait tendance quand même toujours à à faire les mêmes activités mais à aller vers les exercices qui étaient plus difficiles, qu'ils demandaient un petit peu plus de réflexion et un petit peu plus d'adaptabilité c'était beaucoup moins spontané. À un moment en fait, on est arrivé à la limite de voilà de la de la pédagogie Montessori où on s'est dit mais en fait il faut l'aider à aller vers les activités qui sont difficiles, plus difficiles pour elle en tout cas. Il fallait l'intervention d'un adulte pour essayer de la diriger vers ce qu'on attendait d'elle en termes d'apprentissage. Donc là c'était plutôt par rapport à l'inclusion en termes de type de de d'approche pédagogique. Après avec les
---------------------------------	------------------------	---

autres enfants, il y a eu euh il y a eu aussi de la difficulté par rapport à son handicap et le SESSAD a mis en place des temps avec l'école pour échanger avec les autres enfants. Ce n'était pas avec l'équipe pédagogique mais avec les autres enfants. L'objectif était de présenter la trisomie 21 aux autres, ce que c'était que le handicap, la trisomie 21 et voilà pour que cet enfant soit du coup de mieux en mieux inclus dans les jeux voilà, qu'ils puissent identifier aussi les situations qui étaient un petit peu difficile pour elle et pour favoriser justement cette inclusion via les pairs en fait voilà. Je sais pas si je me suis perdue ou pas. »

« Non non c'était clair. Selon vous les enseignants pédagogiques ils sont suffisamment informés sur les déficiences de l'enfant lors de sa scolarisation ou ça peut être compliqué ? »

« Alors, euh il y a alors moi je vais parler pour mon point de vue parce que mon point de vue est très spécifique parce qu'ils sont accompagnés en fait par le SESSAD. C'est un gros travail de coordination entre les thérapeutes, la famille et l'école donc en fait on a régulièrement avec cette mise en place du SESSAD là des réunions pédagogiques au sein de l'école donc on rencontre l'équipe pédagogique, on rencontre donc les thérapeutes, il y avait aussi les orthophonistes qui intervenaient qui sont venus à l'école donc tout ça pour des réunions. I

Is appellent ça des réunions d'équipe technique donc ça permet en fait aux thérapeutes de rencontrer les soignants, qui eux rencontrent aussi la famille. C'est très très bien en termes de d'inclusion et de d'explication à l'équipe sinon effectivement il y a un manque important de d'information et de formation de des équipes pédagogiques on est clair. Euh en fait, le relais du SESSAD est hyper hyper important. Là pour le coup, on travaille vraiment en bonne intelligence et et au moins deux fois par an, on a soit une visio soit une équipe technique dans les locaux de l'établissement pour que ben toute l'équipe rencontre les thérapeutes et les parents et qu'on travaille avec des objectifs communs pour le bien des apprentissages en fait voilà. Si là l'enfant était en difficulté par rapport à à la mise à l'écrit et ben on va tous travailler dans ce sens-là pour que ça puisse aboutir par rapport au graphisme. C'est très très intéressant, après j'ai pas de recul sur d'autres scolarisations en en milieu ordinaire on va dire ça, en milieu école publique donc je pourrais pas voilà faire le le parallèle entre les écoles type Montessori et l'école publique. Par contre, là avec ce ce système école Montessori qui permet d'adapter vraiment la scolarité au rythme de l'enfant et l'accompagnement c'est vraiment très très riche et très très très intéressant. »

« D'accord. »

« Sachant également que je fais les les je fais les séances en fait avec ces petits au sein de l'école. Donc en fait, il n'y a jamais eu de coupure, il y a

toujours eu un lien. On a travaillé en fait en en séance d'ergothérapie sur les les activités que que l'enfant refusé entre guillemets de faire sur les temps de classe en autonomie parce qu'elle n'était pas attirée par ces exercices, parce que trop difficile, trop coûteux. On les a repris ensemble en individuel, on a utilisé les les outils de la classe aussi pour permettre justement de rentrer plus facilement dans les apprentissages, de faire un accompagnement plus plus spécifique sur ben là c'était sur le visio-spatial et le visio-constructif et après qu'elle puisse s'en saisir dans le dans le temps de classe. »

« *D'accord.* »

« C'est très intéressant je trouve personnellement. »

« *Pendant le temps de classe du coup elle a une AESH ?* »

« Oui, il y a une AESH qui a été mise en place en grande section. »

« *D'accord.* »

« Voilà ouais ouais, il y a une AESH qui a été mise en place en grande section.

Alors à savoir que pour cette enfant, elle a été scolarisée, moi je ne la connaissais pas mais elle a été scolarisée en petite section dans un établissement public et ensuite elle a été retirée de cet établissement public pour rentrer dans cette école privée Montessori, type Montessori. »

« *Juste pour être sûre, l'école Montessori en fait c'est des activités adaptées en fonction de la vision de l'enfant c'est ça ?* »

« Alors du rythme, en fait, le Montessori c'est c'est plutôt une une visée pédagogique qui qui vise à laisser à l'enfant euh le choix entre guillemets. Il faudrait que tu aille voir sur la sur la théorie vraiment parce que là je te je te vulgarise ça mais ça laisse le choix à l'enfant de ce qu'il a envie de faire à son rythme. Cet-à-dire que s'il est plus porté sur le développement du langage en petite section de maternelle, les exercices vont beaucoup s'orienter là-dessus parce que ben il est en en voie de croissance, en voie de développement de cet apprentissage donc euh on laisse l'enfant euh guider guider un petit peu ses ses propres apprentissages tu vois ? S'il est plus attiré par le visuo-spatial ou le visuo-constructif, on en profite de cet attrait, de cette envie, de cette motivation d'apprendre sur le visuo-constructif et on essaye de lui proposer des exercices qui vont lui permettre de développer toutes ces compétences de ce côté-là. Sachant que à terme l'idée c'est qu'il est développé à la fois du du langagier, à la fois du du visuo-spatial, à la fois les compétences au niveau de la motricité fine, à la fois voilà

		<p>d'accord ? Donc c'est ça mais en fait les classes, fin les trois niveaux de maternelle sont mélangés et en fait ils ont les activités qui sont à disposition et les enfants vont d'atelier en atelier euh voilà. Je pense qu'après je je pourrais pas te dire ce qui est défini en termes de de pédagogie exactement mais moi je sais que la maîtresse m'avait dit bah là cette petite euh elle elle va pas du tout vers le le visuo-constructif, la 3D tous ces exercices-là elles elles ne les mettaient pas du tout en en place alors que ça faisait partie du parcours entre guillemets qui était attendu que son âge. »</p> <p><i>« Oui, d'accord je vois ce que vous voulez dire. »</i></p> <p>« Ouais je t'invite à aller voir sur les définitions, sur la la technique Montessori, l'approche Montessori ouais. »</p> <p><i>« J'irai voir oui pour me renseigner davantage sur cette approche. »</i></p> <p>« Après voilà par rapport à ce qui peut être proposé en classe standard entre guillemets y a quand même des temps de regroupement, les temps de collectives qui sont là, les chants, les langues fin voilà c'est c'est proposé aussi tu vois ? »</p>
	Codage	<p>« Montessori Freinet », « classes beaucoup plus petites », « se saisir des activités », « autonomie », « pas le niveau attendu de son âge », « prendre ces exercices, autonomie », « demander de l'aide à l'adulte », « s'adapter » « aller chercher les activités », « plus de réflexion », « plus d'adaptabilité », « arrivé à la limite de la de la pédagogie Montessori », « aider à aller vers les activités qui sont difficiles », « échanger avec les autres enfants », « présenter la trisomie 21 », « coordination entre les thérapeutes, la famille et l'école », « réunions pédagogiques », « équipe technique », « manque important de d'information et de formation de des équipes pédagogiques », « objectifs communs », « permet d'adapter vraiment la scolarité au rythme de l'enfant », « sein de l'école », « autonomie », « trop difficile, trop coûteux », « individuel », « rentrer plus facilement dans les apprentissages », « accompagnement plus plus spécifique », « AESH en grande section », « petite section dans un établissement public », « visée pédagogique qui vise à laisser à l'enfant euh le choix », « faire à son rythme », « guider un petit peu ses ses propres apprentissages », « les trois niveaux de maternelle sont mélangés », « y a quand même des temps de regroupement, les temps de collectives »</p>
	Catégorisation	<p>Pédagogie Montessori - classes moins nombreuses - l'enfant choisit ses activités - prise en charge axée vers les activités plus difficiles - temps échange - réunions pédagogiques pluriprofessionnelles - formations des équipes pédagogiques - séances à l'école - aides humaines</p>

Question 5 : Pourriez m'expliquer comment sont construit vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?

<p>Exploitation du matériel</p>	<p>Corpus et organisation</p>	<p>« Alors, moi je les construis en fonction des objectifs qui sont défini avec le SESSAD alors du coup en chaque fin d'année on fait un petit bilan des progrès et de ce qui reste à travailler par rapport à l'âge requis. Là par exemple cette année, en fin d'année dernière on s'est aperçu que il y avait eu des progrès par rapport à la prise du stylo, l'enfant commençait à écrire en lettres bâton donc sachant qu'elle était en CP et qu'elle était en refus de l'écriture donc ça c'est déjà une grande victoire mais il y avait quand même une grosse difficulté par rapport toujours au tracé graphique parce qu'on était en lettres bâtons. Il y avait une amélioration de la motricité fine avec vraiment une prise fine maintenant mais pas de dissociation encore tout à fait des doigts. Au niveau visuo-spatial et repérage spatial on a encore beaucoup de lacunes donc on a pointé euh les difficultés qui restaient encore présentes chez cet enfant et ça m'a permis moi du coup de remettre en place ces objectifs. Les objectifs c'était de passer progressivement de l'écriture bâton à l'écriture éventuellement cursive si c'était possible. On continue à mettre du coup l'objectifs écriture en place.</p> <p>Il y a un objectif coordination aussi bimanuelle parce qu'on a une une une dextérité qui s'affine donc ça c'est très bien mais euh du coup une coordination bimanuelle qui n'est pas encore tout à fait non plus arrivée à l'âge à maturité donc ça fait partie des objectifs. Après une fois que tu as tes objectifs, je décline avec des types d'exercices voilà. On travaille beaucoup sur les activités qu'elle peut reproduire à la maison : pâte à modeler, les ciseaux, le découpage etcétera. On travaille également donc la près graphie donc que ce soit avec des supports type crayon, ça peut être le support tablette aussi pour ressentir aussi sous le doigt comment on trace une lettre euh voilà. L'idée en fait c'était de partir toujours d'un constat, de ce qui manque, euh des progrès et de ce qui manque encore pour le niveau attendu pour les apprentissages en tout cas scolaires. Là l'enfant manquait de de d'habiletés pour la graphie donc du coup de repérage et visuo-spatial parce que ben aussi ça fait partie de la graphie hein de pouvoir repérer les lettres voilà on les fait tourner, en oblique etcétera donc on travaille aussi ça. Le maniement des outils scolaires aussi, tracés un trait avec la règle, utilisé voilà ça requiert aussi la coordination tout ça. Donc on prend un petit peu les points d'attendu, c'est pour ça que c'est intéressant de vraiment avoir un contact avec la maîtresse. On prend les points d'attendu scolaires et puis on essaie de travailler en fait de mettre des objectifs et des moyens en séance en fonction de des attendus aussi pour qu'elle puisse justement suivre une scolarité de son âge. Après là on est très orienté sur la scolarité mais je fais la même chose, du coup je suis en lien avec la maman puisque quand elle la dépose le matin, je la vois à l'école. Elle me fait un point régulièrement donc elle me dit bon là on a du mal encore à mettre le pull, donc on a retravaillé spécifiquement sur</p>
--	-------------------------------	--

certaines séances la mise du pull, l'orientation dans l'espace et puis la technique. Elle m'a dit aussi qu'elle avait du mal à se projeter dans son quotidien, c'est-à-dire à prévoir que le lundi matin elle avait une séance d'ergo donc on a créé, enfin j'ai créé un planning pour cet enfant avec son planning d'école et par-dessus avec des petites étiquettes pour mettre les temps de rééducation pour qu'elles puissent se projeter aussi dans le temps et avoir une meilleure approche de sa gestion du temps voilà. En fait on part toujours de problématiques ou de des points qui sont soulevés par l'équipe pédagogique ou par les les parents puisque l'objectif c'est d'amener l'enfant à progresser dans ses activités, à être plus indépendant plus autonomes voilà. Le but ce n'est pas que moi je détermine toute seule mon objectif parce que ça n'a pas de sens pour l'enfant, ni pour les parents, ni pour la maîtresse. Enfin moi c'est essentiel en ergo, tu vois c'est c'est de pouvoir s'appliquer à chaque à chaque personne alors là on parle d'une enfant trisomique mais ça peut s'appliquer à n'importe qui. Si tu travailles un objectif qui n'est pas attendu de la personne déjà il n'y aura pas de motivation de la part de la personne et puis ben du coup une fois qu'on a réalisé ton objectif, il sera pas transféré dans le quotidien puisqu'il y aura pas d'intérêt finalement voilà.

Donc euh donc l'écriture c'est un point d'intérêt pour pour la maîtresse voilà, l'habillage c'est un point d'intérêt pour la maman, bon après en chaque début d'année aussi je prends les points d'intérêt de l'enfant avec un outil qui s'appelle OT'hope je ne sais pas si tu connais ? »

« Oui j'en ai déjà entendu parler. »

« Ça permet de définir un petit peu les activités voilà les activités du quotidien qui sont difficiles donc cette fois-ci c'est avec l'enfant je le fais passer et on fait un point sur ce qu'elle arrive à faire toute seule, avec de l'aide, sans aide ou pas du tout et puis après on rediscute de ce qui serait important cette année pour progresser. Là cette année, je sais que l'année dernière, si tu as deux petites secondes je vais te le dire ça être intéressant (silence). Alors cette année, on est plus axé sur le domicile donc ses objectifs prioritaires c'était de savoir mettre la table et débarrasser, faire son lit, nager, mettre et enlever ses vêtements et jouer au jeu de société. L'année dernière quand je l'avais fait en septembre, là à la rentrée, à la reprise ces activités prioritaires c'était coller une feuille dans le cahier, dessiner, faire ses lacets, couper sa viande, lire l'heure voilà et fermer son manteau voilà. C'est intéressant parce que du coup ça permet aussi de savoir sur quoi l'enfant veut travailler, ce qui est important pour elle, tu vois lire l'heure c'était important, l'année dernière savoir s'habiller et couper la viande c'était important l'année dernière. Cette année on est plus sur des activités domestiques parce que ben elle a un petit frère et puis que peut être que grandissant elle veut aussi aider sa maman et son papa donc il faudrait faire

		ce qu'on lui dit. Elle voudrait mettre la table voilà. Cet outil outil-là permet de poser aussi les objectifs. Voilà comment je fais pour poser mes objectifs. En tant qu'ergo on est vraiment euh c'est un métier riche parce qu'on est vraiment à la croisée des chemins euh voilà. On touche à la fois aux scolaires, aux loisirs, à la personne en elle-même mais il faut s'en saisir parce qu'en fait y a pleins de, pleins de choses à travailler trop même (rire) c'est pour ça qu'il faut aussi définir des objectifs. »
	Codage	« en fonction des objectifs qui sont défini avec le SESSAD », « par rapport à l'âge requis », « à la prise du stylo », « grosse difficulté par rapport toujours au tracé graphique », « amélioration de la motricité fine avec vraiment une prise fine », « pas de dissociation », « Au niveau visuo-spatial et repérage spatial », « beaucoup de lacunes », « on a pointé euh les difficultés qui restaient encore présentes chez cet enfant », « ça m'a permis moi du coup de remettre en place ces objectifs », « passer progressivement de l'écriture bâton à l'écriture éventuellement cursive », « un objectif coordination aussi bimanuelle », « je décline avec des types d'exercices », « les activités qu'elle peut reproduire à la maison », « pâte à modeler, les ciseaux, le découpage », « la prè graphie », « supports type crayon », « support tablette », « partir toujours d'un constat, de ce qui manque », « habiletés pour la graphie », « repérage et visuo-spatial », « Le maniement des outils scolaires », « avoir un contact avec la maîtresse », « On prend les points d'attendu scolaires et puis on essaie de travailler », « suivre une scolarité » « en lien avec la maman », « mettre le pull », « l'orientation dans l'espace » « créé un planning pour cet enfant », « gestion du temps », « on part toujours de problématiques ou de des points qui sont soulevés par l'équipe pédagogique ou par les les parents », « être plus indépendant plus autonomes », « OT'hope », « les activités du quotidien qui sont difficiles », « axé sur le domicile », « On touche à la fois aux scolaires, aux loisirs, à la personne en elle-même », « y a pleins de, pleins de choses à travailler trop même »
	Catégorisation	objectifs prise en soins- 'âge de l'enfant et attendus à cet âge - difficultés graphiques - difficultés motrices - difficultés visuo-spatiale - moyens mis en place : activités, situations quotidiennes - utilisation outils scolaires - contact avec l'enseignant et les parents - adaptation - bilan OT'hope

Question 6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute, permettent-elles de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Oui bien sûr oui, bien sûr parce qu'on a le côté ben on a quand même des des compétences et connaissances voilà théoriques de par notre formation, on a les compétences d'accompagnement sur le plan voilà social et psychologique je pense qu'on est quand même très très adaptable et très à l'écoute fin en théorie ça fait partie des qualités de l'ergothérapeute. Donc

		<p>euh, oui on a toute notre place en fait. Ce que ce que je voudrais dire c'est que chaque chaque personne est différente donc là pour les objectifs chaque personne est différente mais pour l'inclusion c'est la même chose en fait, chaque situation de d'inclusion est différente parce que l'équipe pédagogique est est c'est comme ça, l'enfant un tel est comme ça, la famille voilà peut être aidante ou pas aidante fin chaque situation est vraiment très très très personnelle et unique. En fait l'ergo de par ses capacités d'adaptation, de motivation, de recherche de motivation avec des objectifs à toute sa place dans l'inclusion et dans les groupes. De par les compétences théoriques aussi qu'on a sur la maladie, peut faire le lien entre l'équipe qui est pédagogique et puis l'enfant en fait. On peut justement expliquer, trouver des solutions d'adaptation parce que je n'en ai pas parlé mais on a beaucoup parlé aussi pour cet enfant d'adaptation des apprentissages avec du lignage adapté, avec des crayons avec des embouts, avec des situations d'installation à la table voilà. Donc oui on on a toute notre place ouais. Ça demande beaucoup de temps parce qu'il faut écouter tout le monde et et faire le lien entre tout ça mais ouais on a complètement notre place. Il faut aussi être bien au fait de voilà de de de ce que font les les thérapeutes parce que du coup l'orthophoniste va être hyper importante aussi parce que ben, en ce qui concerne voilà l'apprentissage du langage.</p> <p>Bon là pour le coup c'est pas c'est pas ce qui concerne cet enfant mais c'est plus les problèmes de raisonnement logico-mathématique. Mais se tenir informé permet de savoir un peu où elle en est, comment on peut l'accompagner, comment on peut adapter les supports voilà. »</p>
	Codage	<p>« compétences et connaissances », « compétences d'accompagnement sur le plan voilà social et psychologique », « très adaptable », « très à l'écoute », « qualités de l'ergothérapeute », « chaque chaque personne est différente », « chaque situation de d'inclusion est différente », « l'équipe pédagogique », « la famille voilà peut être aidante ou pas aidante », « chaque situation est vraiment très très très très personnelle et unique », « capacités d'adaptation, de motivation, de recherche de motivation avec des objectifs à toute sa place dans l'inclusion », « compétences théoriques », « le lien entre l'équipe qui est pédagogique et puis l'enfant », « expliquer, trouver des solutions d'adaptation », « d'adaptation des apprentissages », « lignage adapté », « crayons avec des embouts », « d'installation à la table, « beaucoup de temps », « se tenir informé », « comment on peut l'accompagner », « comment on peut adapter les supports »</p>
	Catégorisation	<p>compétences et connaissances de l'ergothérapeute - accompagnement social et psychologique - qualité de l'ergothérapeute - tous les enfants et chaque inclusion sont différents - l'inclusion dépend de la famille - adaptation des activités, du matériel et de l'environnement - lien entre tous les professionnels - s'informer</p>

Question 7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« C'est un très bon sujet (rire). Après moi je suis volontiers si je peux lire ton mémoire après parce que ça m'intéresserait de voir comment se passe l'inclusion dans des classes voilà des classes standards, ordinaires de maternelle parce que ça m'interroge. J'ai pas eu le cas d'accompagnement d'enfants trisomiques en situation de d'école d'école ordinaire mais je me dis qu'avec trente élèves euh, je suis curieuse de savoir un petit peu comment, comment ça peut se passer et comment l'ergo justement peut sortir son épingle du jeu fin je sais comment sortir l'épingle du jeu mais si si l'accompagnement est aussi facile sans la structure du du SESSAD et avec une une équipe pédagogique qui est peut être un petit peu plus débordée par le nombre d'enfants. Ils ne peuvent pas faire du du cas par cas, alors qu'en école type Montessori ils sont quand même beaucoup moins nombreux donc il y a quand même beaucoup plus de de choses à (inaudible) sur les adaptations, sur l'écoute, sur les enfants, sur laisser l'enfant venir à son à son apprentissage. Donc c'est vrai que pour cet enfant-là, la scolarisation en école Montessori et tout à fait adaptée parce que du coup elle va à son rythme mais elle n'est pas effrayée tu vois, elle n'est pas effrayée face aux difficultés parce que bah du coup c'est repris avec l'ergo ou c'est repris avec l'AESH, à son rythme et avec une pédagogie bienveillante voilà. Il n'y a pas de rupture en fait de d'apprentissage quand il y a des difficultés oui donc voilà. Voilà bon j'espère que j'ai été assez complète. »
	Codage	« J'ai pas eu le cas d'accompagnement d'enfants trisomiques en situation de d'école d'école ordinaire », « si l'accompagnement est aussi facile sans la structure du du SESSAD », « une équipe pédagogique qui est peut être un petit peu plus débordée par le nombre d'enfants », « du cas par cas », « en école type Montessori ils sont quand même beaucoup moins nombreux », « les adaptations, sur l'écoute, sur les enfants, sur laisser l'enfant venir à son à son apprentissage », « la scolarisation en école Montessori et tout à fait adaptée », « elle va à son rythme », « pas effrayée face aux difficultés », « repris avec l'ergo ou c'est repris avec l'AESH », « une pédagogie bienveillante »
	Catégorisation	Diversités des pédagogies et des accompagnements - pédagogie Montessori - nombre d'élèves - s'adapter à l'enfant, individuel - reprise des difficultés avec l'ergothérapeute ou l'AESH - pédagogie bienveillante

Annexe IV : Analyse transversale

Question 2 : Selon vous, comment définiriez-vous la trisomie 21 ?				
	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	<p>« syndrome complexe », « déficience intellectuelle », « motricité fine », « ressenti aussi corporel », « une hyperlaxité ligamentaire », « ressenti sensoriel », « risques aussi orthopédiques », « cardiaque », « la thyroïde »,</p> <p>« alimentaire », « surcharge pondérale », « malformations », « brides au niveau des yeux », « difficultés quand même oculomotrices », « l'apprentissage », « lecture », « disparité importante », « très connue », « méconnue », « l'impression que les gens ont », « syndrome », « différents jeûnes », « mal à parler », « marche », « formations », « fédération trisomie 21 », « formations euh</p>	<p>« maladie génique », « SESSAD », « problématique euh relationnelle », « gestes aussi du quotidien », « particularités motrices », « maladroit, manque de motricité fine », « manque de communication orale », « problème chromosomique », « anomalies physiques », « déficit pour certain intellectuel », « journées bah du coup avec le SESSAD d'informations, de sensibilisation », « pas une maladie déjà qu'on apprend pendant nos études », « sur le tas, l'expérience, j'ai lu, je me suis renseignée, j'ai fait des forums », « échangeant avec les collègues », « affiner un peu ma vision des besoins de de ces jeunes »</p>	<p>« Anomalie chromosomique », « différents développements », « différentes incapacités », accompagnement », retard de développement cognitif et moteur », « décèle », « s'évaluer », « formations générales », « trisomie 21 France »</p>	<p>« Pathologie acquise dès la naissance », « retards mentaux », « retards aussi dans les acquisitions du de motricité », « acquisitions des compétences du quotidien », « accompagnement », « parents », « aidants », « SESSAD », « formations »</p>

	sur le profil de Down », « des bilans », « approfondir un petit peu mes compétences », « garder des compétences »			
Catégorisation	Trisomie 21 - les répercussions/ complications - structures d'accompagnements - formations des professionnels	trisomie 21 - symptômes - structures d'accompagnements - aspect moteur - aspect cognitif - aspect social - difficultés dans le quotidien - pas de formations spécifiques, expériences, lectures - travail en pluridisciplinarité	Définition de la trisomie 21 - prise en soins - complications motrices et cognitives - évaluer, réévaluer les déficiences de l'enfant - formations professionnelles	Définition de la trisomie 21- déficience intellectuelle - accompagnement des aidants et des parents - répercussion sur la vie quotidienne- formations

Question 3 : Pouvez-vous définir ce que représente l'inclusion scolaire pour vous ?

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	« Obligation », « pas forcément bien respecté en France », « aller tous à l'école », « quelle que soit leurs particularités », « leurs déficits », « vaste », « accueillir des enfants », « différences », « âge », « au sein de l'école », « peu l'apprentissage mais la déficience intellectuelle qu'on va mettre en avant », « difficultés comportementales »	« Permettre à tous les enfants euh avec des particularités euh de pouvoir être inclus dans leurs classes d'âges », « quel que soient leurs difficultés », « mettant en place les aménagements répondant à leurs besoins », « permettre », « faciliter la scolarité » « un petit chouchou en petite section de maternelle », « c'est posé la question de l'école, de l'école normale avant euh,	« avoir en fait un emploi du temps aménagé », « être avec ses camarades de classe du même âge dans le maximum d'activités autant que c'est ses capacités de fatigue et d'endurance le permettent et en étant accompagné », « adulte référent pour l'aider et le le mettre en condition de travail au même rythme que les autres élèves », « la vision d'aujourd'hui », « une vision qui est moins	« Accepter l'enfant tel qu'il est et tel que ses besoins sont au moment présent », « s'adapter à ses difficultés, à ses besoins », « pouvoir y répondre », « aider l'équipe enseignante », « avoir accès, à la même, aux mêmes apprentissages »

	, « apprendre », « compétences »	avant de s'orienter ou pas vers une école ULIS », « les séances dans l'école, dans la classe », « voir comment ce petit loulou il allait pouvoir rentrer dans les apprentissages », « commençait à tracer un peu le prés graphisme », « saisir les crayons », « question bah de la compensation », « du matériel de compensation », « compenser une écriture », « une lenteur monstrueuse », « pas accès à l'écriture attachée », « je travaillais aussi avec les enseignants, les AESH », « j'ai eu des plus grands », « d'aider dans les stages, d'aider dans les ateliers préprofessionnels », « séquençage des tâches », « enchaînement des tâches », « entraînement à la vitesse », « lenteur d'exécution », « pouvoir faire leur scolarité comme les autres »	utopique », « beaucoup d'enfants qui sont mis en classe parce qu'une inclusion totale est demandée par la loi », « ils ont une AESH », « interventions extérieures », « voir des thérapeutes et autres personnes », « l'enfant a beaucoup en fait de de moments, de situations aussi un peu stressantes où ils se retrouvent un peu perdu au milieu de plein d'enfants qui bougent un peu dans tous les sens », « il se rend bien compte qu'il a pas les mêmes capacités que les autres », « Il est perdu et il est en situation de stress », « parfois de danger»	
Catégorisation	Inclusion scolaire – Inclusion scolaire en France - difficultés lors de l'inclusion	Inclusion dans leur niveau d'âge - aller à l'école - aménagements -	Emploi du temps aménagé - sociabilisation - aides humaines - temps de	Inclusion scolaire – Accompagnement pédagogique -

	<p>scolaire - objectifs de l'inclusion scolaire - apprendre et acquérir des compétences</p>	<p>accéder à l'école - faciliter le passage à l'école - école ordinaire - s'orienter en classe spécialisée - aider l'enfant - travail en équipe pluriprofessionnelle - compensations, aménagements, adaptations</p>	<p>présence de l'aide humaine - loi sur l'inclusion - situations de stress, de danger - se rend comptes du décalage avec les autres enfants</p>	<p>accompagnement des enseignants - rôle de l'école</p>
--	---	---	---	---

Question 4 : Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de trisomie 21 lors de l'inclusion scolaire en école maternelle ?

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	<p>« mots du quotidien vraiment tout simple », « formation », « communiquer », « aller aux toilettes », « réexpliquer des fois les consignes », « apporter un petit peu de l'aide », « manipulations fines », « coller », « découper », « plus lents », « plus en difficulté », « réexpliquer », « niveau intellectuel », « temps plein », « ULIS », « pas forcément formés à l'accueil », « petites formations », d'explications », « exposés », « autres enfants », « collègue éducatrice », « spécificités de leurs petits camarades », « l'intégration scolaire », « astuces techniques », « ciseaux adaptés », « crayons d'avoir des fois des supports un peu pour les doigts », « choses pas très très longues à faire », « redonner les mêmes choses », « les rassure », « être en confiance »,</p>	<p>« à la récréation voilà pouvait être un petit peu seul », « l'environnement humain et adulte », « les enfants sont hyper bienveillants », « troubles du comportement », « la violence », « trop tactiles », « faire comprendre les particularités », « donner des astuces », « réfléchir aussi avec les enseignants », « comment adapter », « participer en classe », « qu'est-ce qu'il était capable de faire », « Ce lien il est, il est essentiel et avec les AESH » « MDPH », « monter le dossier pour qu'il ait une AESH », « arriver l'année suivante », « pas forcément d'emblée la première année », « dépend de l'environnement et si la maîtresse elle elle est bienveillante et elle aménage, elle adapte », « invite dans les séances », « montre mes techniques », « Moi je l'ai une heure par semaine », « montrer, généraliser et transférer ce qu'on apprend en séance », « traitement du dossier », « pour au moins financer</p>	<p>« fine, mono-manuelle, bimanuelle, symétrique ou asymétrique », « tenue du tronc, tenue du corps », « mise en danger », « retard de développement, de compréhension et de développement cognitif », « se former, pour s'informer », « globalement elles n'ont pas de formations proposées par l'éducation nationale. »</p>	<p>« aller chercher les activités », « plus d'adaptabilité », « arrivé à la limite de la de la pédagogie Montessori », « aider à aller vers les activités qui sont difficiles », « échanger avec les autres enfants », « présenter la trisomie 21 », « coordination entre les thérapeutes, la famille et l'école », « réunions pédagogiques », « équipe technique », « manque important de d'information et de formation de des équipes pédagogiques », « objectifs communs », « permet d'adapter vraiment la scolarité au rythme de</p>

	<p>« plus difficile et progresser », « les visuels », « transitions »</p>	<p>les séances d'ergo », « le déclenche pas forcément pour financer une AESH », « la préparation pour aller à la récré », « il perdait toujours du temps », « la maîtresse arrivée à gérer », « une auxiliaire de vie »</p>	<p>l'enfant », « sein de l'école », « autonomie », « trop difficile, trop coûteux », « individuel », « rentrer plus facilement dans les apprentissages », « accompagnement plus plus spécifique », « AESH en grande section », « petite section dans un établissement public », « visée pédagogique qui vise à laisser à l'enfant euh le choix », « faire à son rythme », « guider un petit peu ses propres apprentissages », « les trois niveaux de maternelle sont mélangés », « y a quand même des temps de regroupement, les temps de collectifs »</p>
--	---	---	--

Catégorisation	MDPH - aides humaines : aller aux toilettes, réexpliquer, donner de l'aide à certains moments - aides matérielles - accompagnement pluriprofessionnel - complications et difficultés : propreté, langage oral, motricité fine, transitions, communication - structures d'accompagnement - classes adaptées - adaptations humaines, organisationnelles et matérielles - formations pour les enseignants - temps d'échange avec les autres enfants pour favoriser l'inclusion - mettre l'enfant en confiance avec des exercices simples ou déjà acquis	Gestes du quotidien en maternelle - les règles sociales - Niveau gestuelle : activités manuelles et bimanuelles, motricité fine, graphisme - accès à la verbalisation - Méthode alternative de communication - isolement social - trouble du comportement - tactiles - collaboration avec les enseignants - moyens d'adaptation - adapter l'activité - séance en classe - aide humaine : AESH, auxiliaire de vie - dossier MDPH	propreté - capacités motrices - retard de langage - communication verbale difficile - communication non verbale parfois perçue comme violente - retard de développement cognitif - formation des enseignants sur la base du volontariat et de la volonté de chaque enseignant	Définition de la pédagogie Montessori - objectif de la pédagogie Montessori - classes moins nombreuses - l'enfant choisit ses activités - prise en charge axée vers les activités plus difficiles - temps échange - réunions pédagogiques pluriprofessionnelles - manque de formations des équipes pédagogiques - séances à l'école - aides humaines en grande section
-----------------------	--	---	---	--

Question 5 : Pourriez m'expliquer comment sont construit vos accompagnements auprès des enfants porteurs de trisomie 21 ?				
	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	« rencontre la famille, « établir avec eux un PPA », « partir de leurs besoins », « observé l'enfant à l'école », « préconisations », « interroger aussi l'enseignant », « interroger l'AESH », « besoins relevés », « on écrit aussi en français facile »,	« bilan », « la plainte », « tâches d'écriture », « manque d'autonomie dans certaines tâches du quotidien », « pas de bilan nous en ergothérapie qui sont propres à la trisomie 21 », « bilans moteurs », « problème de dextérité »,	« variable d'année en année », « pas de prise en charge en groupe », « dans leur établissement scolaire », « en classe avec eux », « comment ils se comportent », « les prendre à côté dans une salle à part pour	« en fonction des objectifs qui sont défini avec le SESSAD », « par rapport à l'âge requis », « à la prise du du stylo », « grosse difficulté par rapport toujours au

	<p>« pendant une année », « bilan », « SESSAD », « orienter les parents », « se mettre en lien avec les parents pour expliquer ce qu'on peut faire en bilan », « comment ça se passe à la maison », « se mettre en lien avec l'école pour fixer le bilan », « Toutes les rééducations quasiment se passent à l'école », « tous les suivis se passent à l'école », « rencontrer d'autres jeunes porteurs de trisomie », « des suivis des fois à la maison pendant les vacances », « l'objectif du SESSAD c'est vraiment l'intégration scolaire », « il a été créé par des parents d'enfants porteurs de trisomie », « accompagner à l'école », « ESS », « une fois par an », « enseignant référent de la MDPH », « ses besoins, sur ses difficultés », « très houleux », « enfants en difficulté », « l'école aussi des fois est en difficulté pour accueillir », « projet pour l'année prochaine », « compte rendu écrit », « quand je fais des bilans je fais un compte-rendu »</p>	<p>« un problème de force », « de préhension », « un problème de coordination bi manuelle », « tester les petits outils scolaires », « observation », « situations d'activités », « activités ludiques », « observer en classe », « perturbé par l'environnement, le bruit, la présence des autres », « aménager l'environnement au niveau sensorialité », « sensitif », « tactile », « objectifs que l'école nous demande », « objectifs qu'on a vu avec les parents », « autonome », « méthode bottom-up », « méthode top-down », « l'enfant en situation », « rééduquer », « on va apprendre à écrire », « choisir les stylos, le matériel adapté », « objectif extérieur que l'enfant il accroche pas trop », « on négocie un petit peu des objectifs qui vont lui plaire », « un de l'enfant, un des parents et un de l'école », « séances d'une heure », « fatigables », « très ludique », « varie beaucoup les supports », « travailler pendant la séance les trois objectifs en même temps », « On fait différentes choses sinon les enfants on les »</p>	<p>travailler avec eux », « différents objectifs qu'on avait déjà fixés », « L'année dernière je n'avais pas d'intervention en individualité et pas d'intervention dans les établissements », « au SESSAD une fois par semaine et je les prenais en groupe », « des groupes de même âge à peu près », « on essayait de développer les capacités à la fois cognitives et motrices », « être le le plus élève possible », « ça nous permet du fait d'être dans l'établissement scolaire », « je me déplace dans l'établissement pour éviter un un trajet à l'enfant », « je me rends disponible pour l'enseignant », « pour parler après la séance ou avant la séance », « pendant la récréation », « accompagnement avec l'équipe éducative », « je permets à l'AESH d'être présente en séance », les »</p>	<p>tracé graphique », « amélioration de la motricité fine avec vraiment une prise fine », « pas de dissociation », « Au niveau visuo-spatial et repérage spatial », « beaucoup de lacunes », « on a pointé euh les difficultés qui restaient encore présentes chez cet enfant », « ça m'a permis moi du coup de de remettre en place ces objectifs », « passer progressivement de l'écriture bâton à l'écriture éventuellement cursive », « un objectif coordination aussi bimanuelle », « je décline avec des types d'exercices », « les activités qu'elle peut reproduire à la maison », « pâte à modeler, les »</p>
--	--	---	--	--

	<p>écrit », « comment l'enfant il est assis », « repose pieds », « chaise avec un accoudoir », « même « difficultés rencontrées », hauteur que les autres », « sont plus petits en taille », « chaises tripp trapp », « un petit peu contenant », « mal à rester assis longtemps », « des petits groupements de tables », « plein de petits ateliers », « une règle antidérapante », « des crayons avec des petites marques pour mettre les doigts », « les visuels, « conseiller les tables qui sont réglables et qui ont un pupitre aimanté », « achetées par les écoles », « plus confort », « niveau du dos et tout ça, c'est pas très très stable souvent»</p>	<p>perd », « séances au cabinet », « je suis formée à l'intégration sensorielle, à la médiation animale », « le quotidien », « la maîtresse elle est très demandeuse de conseil, de lien », « échanger avec elle », « sa varie vraiment selon les besoins, les profils des enfants et les objectifs », « objectif lié autour de la scolarité j'aime beaucoup faire les séances sur l'école », « échanges sont toutes les semaines avec la maîtresse », « des réunions », « c'est important, c'est essentiel qu'on se rencontre tous à un moment donné », « se mettre d'accord sur les objectifs », « dossier MDPH », « au moins une réunion par an avec le référent de scolarité de la MDPH », « il y a la famille, l'équipe enseignante, il peut y avoir les autres professionnels », « au mois de mars/avril sauf qu'il peut s'être passé déjà tout le début de l'année », « faire une dès la rentrée parce que chaque année on change d'enseignant, on change de méthode, on change de support », « quand c'est une entrée dans une école notamment en petite section moi je</p>	<p>maternelles là-dessus globalement c'est c'est priorisé », « horaires aménagées », « ils sont soit le matin soit l'après-midi soit à mi-temps », « leur fatigue », « Ils ne suivent pas non plus les mêmes objectifs en classe »</p>	<p>ciseaux, le découpage », « la près graphie », « supports type crayon », « support tablette », « partir toujours d'un constat, de ce qui manque », « habiletés pour la graphie », « repérage et visuo-spatial », « Le maniement des outils scolaires », « avoir un contact avec la maîtresse », « On prend les points d'attendu scolaires et puis on essaie de travailler », « suivre une scolarité » « en lien avec la maman », « mettre le pull », « l'orientation dans l'espace » « créé un planning pour cet enfant », « gestion du temps », « on part toujours de problématiques</p>
--	---	---	--	---

		trouve que c'est essentiel », « l'enseignant est moins peur peut-être ou en tout cas puisse nous interroger sur les capacités ou les difficultés de ce jeune », « La trisomie on a une idée générale »		ou de des points qui sont soulevés par l'équipe pédagogique ou par les les parents », « être plus indépendant plus autonomes », « OT'hope », « les activités du quotidien qui sont difficiles », « axé sur le domicile », « On touche à la fois aux scolaires, aux loisirs, à la personne en elle-même », « y a pleins de, pleins de choses à travailler trop même »
Catégorisation	rencontre avec les professionnels, les parents, l'enfant, l'équipe pédagogique - travail pluriprofessionnel - projet personnel d'accompagnement - réunion - objectifs - structure d'accompagnement - préconisation de matériels adaptés - réalisation de bilan - orientation des parents - inclusion -	Autonomie - graphisme - tâches quotidiennes - difficultés motrices - adaptations scolaires - bilan - aménagement de l'environnement - difficultés sensorielles - objectifs - méthode bottom-up - méthode top-down - séance adaptable – moyens prise en soins - formations - l'enseignant - lieu des séances : cabinet, école,	prises en soin variable d'une année sur l'autre - séance dans les établissements scolaires - objectifs fixés en équipe - prises en soin individuelles ou collectives - échanges avec l'enseignant et/ou l'AESH - horaires scolaires adaptées	objectifs prise en soins- 'âge de l'enfant et attendus à cet âge - difficultés graphiques - difficultés motrices - difficultés visuo-spatiale - moyens mis en place : activités, situations quotidiennes - utilisation outils scolaires -

	prise en soins dans le milieu de vie de l'enfant - observation de l'installation en classe	domicile - une réunion annuelle au minimum		contact avec l'enseignant et les parents - adaptation - bilan OT'hope
--	--	--	--	---

Question 6 : À votre avis les compétences de l'ergothérapeute, permettent-elles de favoriser l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 ?

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	« il y avait pas d'ergothérapeute », « éducatrices en fait elles faisaient entre guillemets le boulot », « évidemment moins pointues », « moins regardantes sur l'ergonomie », « adaptation en classe finalement », « qu'on n'est pas complètement indispensable », « ça apporte quand même un autre regard et la précision »	« Au cœur de notre métier », « nous les seuls », « modèles conceptuels », « modèle d'accompagnement », « travailler l'activité », « adapter », « environnement », « rencontrer les enseignants, travailler avec eux », « généraliser à la maison avec la famille », « un tiers de notre boulot d'ergothérapeute », « modèle canadien », « MCREO », « pratique centrée sur le patient »	« cet aspect développement moteur, de manipulation, de préhension », « aujourd'hui c'est beaucoup fait par les psychomotriciens », « mais c'est également une de nos capacités », « on a vraiment quelque chose à faire là-dedans », « tout ce qui va être organisation de de de cahier de suivi ou de cahier de compétences », « c'est vraiment un plus aussi qui est propre à notre profession », « l'aspect de l'aménagement et des adaptations », « demande d'accompagnement », « le jour où ça arrive ils sont pas formés », « ils ne savent pas comment faire », « ils se renseignent sur internet », « Il faut les accompagner »,	« compétences et connaissances », « compétences d'accompagnement sur le plan voilà social et psychologique », « très adaptable », « très à l'écoute », « qualités de l'ergothérapeute », « chaque chaque personne est différente », « chaque situation de d'inclusion est différente », « l'équipe pédagogique », « la famille voilà peut être aidante ou pas aidante », « chaque situation est vraiment très très très très personnelle et unique », « capacités d'adaptation, de motivation, de recherche de motivation avec des objectifs à toute sa place dans

			« d'apporter des solutions spécifiques à l'enfant »	l'inclusion », « compétences théoriques », « le lien entre l'équipe qui est pédagogique et puis l'enfant », « expliquer, trouver des solutions d'adaptation », « d'adaptation des apprentissages », « lignage adapté », « crayons avec des embouts », « d'installation à la table, « beaucoup de temps », « se tenir informé », « comment on peut l'accompagner », « comment on peut adapter les supports »
Catégorisation	ouverture du poste d'ergothérapeute - vision de l'ergothérapeute plus précise selon les compétences - adaptations en classe - rôle pas indispensable mais enrichissant	Compétences de l'ergothérapeute - modèles conceptuels - personne – environnement – occupation -liens avec les enseignants et la famille	Développement moteur - collaboration entre professionnels - compétences professionnelles - capacités cognitives - aménagements, adaptations de l'environnement - accompagnement des enseignants	compétences et connaissances de l'ergothérapeute - accompagnement social et psychologique - qualité de l'ergothérapeute - tous les enfants et chaque inclusion sont différents - l'inclusion dépend de la famille - adaptation des activités, du matériel et de l'environnement -

				lien entre tous les professionnels - s'informer
--	--	--	--	---

Question 7 : Avez-vous des choses à rajouter pour donner suite à notre échange ?				
	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3	Ergothérapeute 4
Codage	« après la maternelle », « la maternelle c'est pas tellement un moment où ça pose soucis l'intégration », « c'est plutôt euh l'entrée au CP, CE1 », « pas forcément entrer dans un établissement de type IME », « rester plus longtemps à l'école », « mettre en place des adaptations », « accompagner les parents », « demander une ULIS », « permettre de rester plus longtemps à l'école », « dispositif d'accompagnement », « plus d'AESH en permanence, c'est une AESH collective », « des jeunes qui vont au collège dans des classes ULIS adaptées », « n'exige pas d'eux du tout le niveau de scolarité », « pas le niveau scolaire », « obligation de	« on intervient nous très tardivement », « Ici il y a une grande mainmise des psychomotriciens », « ils n'ont pas notre regard et les activités fonctionnelles c'est nous », « les activités réelles de la vie quotidienne c'est nous », « plus tôt on intervient dans les écoles maternelles, mieux on va pouvoir encadrer ces enfants », « faire en sorte que ça s'installe moins difficilement ou moins durablement les les difficultés d'entrer aussi dans les apprentissages », « peut-être qu'à un moment donné on limitera le décalage », « on aura pas laissé installer une mauvaise prise du crayon, on aura pas laissé un retard dans l'entrée dans l'écriture ou les mathématiques », « on nous connaît pas assez là-dessus », « Dans les autres pays, y a des écoles qui salarient même des	« les élèves porteurs de trisomie 21 sont souvent mis dans les dispositifs ULIS », « les élèves inclus en totalité en classe », « ont régulièrement des temps d'ULIS avec l'enseignant, quand l'enseignant est disponible pour eux », « pour les patients avec une trisomie 21 c'est quelque chose qui est pas du tout bénéfique », « on les met en difficulté », « en maternelle ça se voit moins parce que ce sont des apprentissages de base », « c'est des élèves qui sont en train d'apprendre à décoder l'alphabet qui sont en inclusion pour apprendre les conjugaisons », « découvrir en théorie des nouvelles notions comme leurs camarades de classe alors que qui sont cinq ou six ans scolaires derrière », « c'est beaucoup de temps perdu », « développer en ULIS	« J'ai pas eu le cas d'accompagnement d'enfants trisomiques en situation de d'école d'école ordinaire », « si l'accompagnement est aussi facile sans la structure du du SESSAD », « une équipe pédagogique qui est peut être un petit peu plus débordée par le nombre d'enfants », « du cas par cas », « en école type Montessori ils sont quand même beaucoup moins nombreux », « les adaptations, sur l'écoute, sur les enfants, sur laisser l'enfant venir à son à son apprentissage », « la scolarisation en école Montessori et tout à fait adaptée », « elle va à son rythme », « pas effrayée face aux difficultés », « repris avec l'ergo ou c'est repris avec l'AESH », « une

	<p>scolarité », « énormément à gagner aussi à être avec des jeunes de leur âge », « apprend plein plein de chose euh de la vie quotidienne », « les stimulent beaucoup », « arrivé vers la quatrième ça devient compliqué la différence »</p>	<p>ergothérapeutes », « apporter ce conseil », « en adaptant l'activité », « spécialiste de l'analyse de l'activité », « aider les enseignants », « choisir le matériel », « les classes flexibles », « écoles qui sont un peu estampillée Montessori »,</p> <p>« c'est une pédagogie hyper inclusive », « facilitatrices pour ces enfants », « différence au niveau de la géographie entre les accompagnements », « ici on les voit pour la compensation informatique beaucoup », « frustrant de les avoir si tard quand on voit tout ce qu'on pourrait faire avant dans l'insertion scolaire », « UEMA », « c'est des petites unités un peu spécialisées qui interviennent dans dans les écoles »</p>	<p>en étant avec un travail assez spécifique », « L'inclusion c'est très bien de façon théorique », « tendre vers une inclusion des personnes handicapées, en situation de handicap », « il faut prendre en considération les capacités réelles de la personne », « On n'est pas du tout sur les mêmes capacités », « il ferait mieux de faire trois heures avec un éducateur pour bosser son alphabet et savoir écrire en fin d'année », « ils sont déjà répertoriés dans les écoles », « il est déjà pris une heure par semaine par la prof d'ULIS pour commencer à s'habituer à la classe »</p>	<p>pédagogie bienveillante »</p>
Catégorisation	<p>École maternelle et l'intégration scolaire - mise en place d'adaptations - dispositif d'accompagnement au primaire et au</p>	<p>Prise en soins - activités fonctionnelles, quotidiennes - installation des difficultés/mauvaises habitudes - salariat des ergothérapeutes dans</p>	<p>Dispositif ULIS - adapter la scolarisation aux capacités et aux besoins de l'enfant - inclusion en</p>	<p>Diversités des pédagogies et des accompagnements - pédagogie Montessori - nombre d'élèves - s'adapter à l'enfant,</p>

	<p>collège - rester longtemps en école ordinaire - adaptations - accompagner les familles dans les démarches pour obtenir des parcours adaptés (ULIS) - la scolarité est une obligation – attentes scolaires - inclusion dans un établissement adapté</p>	<p>des écoles - analyser et adapter l'activité - aider les enseignants - pédagogies Montessori, classes flexibles - compensation informatique</p>	<p>classe ordinaire - stades d'apprentissages</p>	<p>individuel - reprise des difficultés avec l'ergothérapeute ou l'AESH - pédagogie bienveillante</p>
--	---	---	---	---

RÉSUMÉ

Introduction : La trisomie 21 est une anomalie génétique située sur le chromosome 21. Les complications peuvent être motrices, cognitives et sociales et requièrent une prise en soins pluriprofessionnelle. L'école maternelle est un lieu propice à l'apprentissage où l'enfant va apprendre à se construire en collectivité. Depuis la loi du 5 février 2005, toute personne en situation de handicap a le droit d'accéder à une scolarité en milieu ordinaire. Cette étude portera sur l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21 en école maternelle.

Méthodologie : Dans cette étude, la méthode qualitative a été utilisée avec quatre entretiens semi-directifs. Ils se sont réalisés à distance en visioconférence et en appel téléphonique. Les ergothérapeutes interrogés ont répondu à mes critères d'inclusions. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés.

Résultats : Cette étude montre que l'ergothérapeute peut soutenir l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21. Les ergothérapeutes ont une vision similaire de l'inclusion scolaire, mais amènent des arguments complémentaires comme la pédagogie Montessori. L'ergothérapeute travaille en collaboration avec les professionnels qui accompagnent l'enfant. Les enseignants ne sont pas suffisamment formés à l'accueil d'enfants porteurs de trisomie 21. Par ses compétences, l'ergothérapeute est amené à prodiguer des conseils en matière d'adaptation et d'aménagement pour favoriser la scolarisation de l'enfant.

Discussion : Cette étude a démontré que la prise en soins en ergothérapie permet de soutenir l'inclusion scolaire en école maternelle des enfants porteurs de trisomie 21. Ce travail de recherche pourrait éclaircir l'accompagnement en ergothérapie à destination des professionnels et des familles. Il serait intéressant de se questionner sur le rôle de l'ergothérapeute sur une méthode pédagogique à destination des enseignants et des enfants pour préparer l'inclusion scolaire des enfants porteurs de trisomie 21.

Mots clés : ergothérapie - Trisomie 21 – inclusion scolaire – accompagnement

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome is a genetic anomaly located on chromosome 21. This complication can be motor, cognitive, and social and required a multi-professional care. Nursery school is a place where children can learn to develop them in community. Since 5th February 2005, anyone with a disability has the right to access in school in an ordinary environment. This present study will focus on the inclusion of children with Down syndrome in nursery school.

Methodology: In this study a qualitative method with semi-structured interviews has been used. I asked four occupational therapists with phone call and video conference. Occupational therapist interviewed answered to my inclusion criteria. The interviews were recorded, transcribed, and analyzed.

Results: this study shown that the occupational therapist can contribute in the inclusive education of children with Down syndrome. Occupational therapists have a similar vision of school inclusion but more complementary arguments such as Montessori pedagogy. Through his skills, the occupational therapist provides advice on adaptation and accommodation to promote the education of the child.

Discussion: This study has shown that the occupational therapy supports the inclusion of children with Down syndrome in nursery school. This research would help to promote occupational therapy support for professionals and families. It could be interesting to answer us about the occupational therapist role on the educational method for the teachers and the children in order to prepare her inclusive education.

Key words: occupational therapist – down syndrome – school inclusion – accompaniment