



Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité en Orthophonie

État des lieux de la pratique de la
lecture partagée auprès de familles de
jeune enfant avec une trisomie 21

Pierre POIROT

Président du jury : M. Yves ALEMBIK, Pédiatre

Directrices du mémoire : Mme Lise LEMOINE, Enseignante -
Chercheuse en psychologie du développement et Mme Magali
DUSSOURD-DEPARIS, Orthophoniste

Rapportrice du mémoire : Mme Alexia LUTIGNEAUX, Orthophoniste

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Strasbourg
Année universitaire 2022-2023



Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité en Orthophonie

État des lieux de la pratique de la
lecture partagée auprès de familles de
jeune enfant avec une trisomie 21

Pierre POIROT

Président du jury : M. Yves ALEMBIK, Pédiatre

Directrices du mémoire : Mme Lise LEMOINE, Enseignante -
Chercheuse en psychologie du développement et Mme Magali
DUSSOURD-DEPARIS, Orthophoniste

Rapportrice du mémoire : Mme Alexia LUTIGNEAUX, Orthophoniste

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Strasbourg
Année universitaire 2022-2023

Résumé

La lecture partagée peut jouer un rôle important dans le développement langagier de l'enfant avec une trisomie 21. Cette étude a recueilli les interactions de 66 parents ayant un enfant avec une trisomie 21 âgé entre 0 et 6 ans. Ces parents ont répondu à un questionnaire en ligne afin de livrer leur ressenti ainsi que des éléments quantitatifs et qualitatifs liés à leur pratique de la lecture partagée avec leur enfant. 3 entretiens semi-dirigés ont également été menés afin de pouvoir échanger avec les parents volontaires. La majorité des parents interrogés débute la lecture durant la première année de vie de leur enfant et affirme lire avec lui régulièrement. Les raisons principales de cet engagement parental sont le plaisir procuré par cette pratique et la volonté d'engager l'enfant dans la découverte et les apprentissages, notamment en ce qui concerne le langage. Afin de faire participer leur enfant, les parents utilisent plus des stratégies orales que de références à l'écrit. Certaines stratégies pourraient néanmoins être plus utilisées. Certains parents se sentent en difficultés lors des moments de lectures partagées et ont indiqué qu'ils apprécieraient des conseils supplémentaires concernant leur pratique. Ils sont une minorité à se renseigner sur leur pratique. Un accompagnement de ces parents semble donc pertinent afin de répondre à leurs éventuelles questions et de leur apporter du soutien et/ou des conseils. De même, les parents ne sollicitant pas d'aide peuvent malgré tout être conseillés afin d'améliorer leur pratique et être informés des bienfaits de la lecture partagée.

Mots-clés : trisomie 21, lecture partagée, accompagnement parentale, prévention, développement langagier

Abstract

Shared reading can play an important role in the language development of children with Down syndrome. This study collected the interactions of 66 parents with a child with Down syndrome aged 0 to 6 years. These parents responded to an online questionnaire to provide their feelings as well as quantitative and qualitative elements related to their practice of shared reading with their child. 3 semi-directed interviews were also conducted in order to exchange with the volunteer parents. The majority of parents surveyed start reading during their child's first year of life and claim to read with them regularly. The main reasons for this parental commitment are the pleasure provided by this practice and the willingness to engage the child in discovery and learning, especially with regard to language. In order to involve their child, parents use more oral strategies than written references. However, some strategies could be used more. Some parents feel challenged at times of shared reading and indicated that they would appreciate additional guidance regarding their practice. They are a minority to learn about their practice. Accompanying these parents seems therefore relevant in order to answer their possible questions and provide them with support and/or advice. Similarly, parents who do not seek help may still be advised to improve their practice and be informed of the benefits of shared reading.

Keywords: Down syndrome, shared reading, parental support, prevention, language development

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes m'ayant accompagné durant mon parcours et durant l'élaboration de ce mémoire de fin d'études.

M. Yves ALEMBIK, pour avoir accepté de prendre la présidence de ce jury.

Mme Lise LEMOINE et Mme Magali DUSSOURD-DEPARIS, pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire, pour leur accompagnement et leurs conseils prodigués tout au long de son élaboration.

Alexia, pour s'être intéressée à mon projet et pour avoir accepté le rôle de rapportrice de mémoire.

Les parents ayant accepté de répondre à mon questionnaire et plus particulièrement ceux ayant accepté de participer aux entretiens.

L'ensemble des maîtres de stage m'ayant accueilli sur leur lieu d'exercice pour m'avoir transmis leur passion pour leur profession. Aurélie tout particulièrement, pour m'avoir accompagné dès le début et ce jusqu'à la fin de mes études.

Mme FONTAINE, dont je n'oublierai pas le message envoyé lors mon acceptation à Strasbourg.

Mes parents, ma famille et les copains des Vosges, toujours friands d'anecdotes ortho.

Les copines, pour avoir été là dans les hauts comme dans les bas, pour les journées BU, les soirées et les vacances passées ensemble. Pour m'avoir accompagné (et supporté) pendant cinq ans et pour bien plus encore je l'espère.

Ma promo 2018-2023, merci pour tous ces moments de vie, c'était un réel plaisir de faire un bout de chemin à vos côtés. Vous êtes toutes de belles personnes, vous serez toutes de fantastiques ortho.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1. La lecture partagée	2
1.1. Définition et historique.....	2
1.2. Impacts sur le développement de l'enfant.....	3
1.2.1. Impact sur le développement langagier	3
1.2.2. Impact sur la construction sociale et affective de l'enfant	4
1.3. Caractéristiques pouvant influencer la lecture partagée.....	4
1.3.1 Caractéristiques liées à l'enfant	4
1.3.2 Caractéristiques liées aux parents.....	5
1.3.3 Caractéristiques liées à l'environnement de lecture familial.....	6
1.4. Liens entre lecture partagée et orthophonie	9
1.4.1. Un support de rééducation à part entière	9
1.4.2. L'objet d'actions de prévention	10
2. Trisomie 21 et lecture partagée	11
2.1. Généralités à propos de la trisomie 21	11
2.2. Caractéristiques physiques pouvant impacter la lecture partagée.....	11
2.3. Caractéristiques médicales pouvant impacter la lecture partagée.....	12
2.3.1. Prédisposition à certaines pathologies	12
2.3.2. Troubles sensoriels	13
2.4. Développement moteur et cognitif du jeune enfant avec une trisomie 21 et liens avec la lecture partagée.	14
2.4.1. Développement moteur.....	14
2.4.2. Développement cognitif	14
2.5. Développement langagier du jeune enfant avec une trisomie 21	16
2.5.1. Période pré-linguistique.....	16
2.5.2. Période linguistique	18
2.6. Prise en charge orthophonique du jeune enfant avec une trisomie 21 articulée autour de la lecture partagée.....	19
3. Revue des principales études mettant en lien la trisomie 21 et la lecture partagée	21
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	25
1. Problématique	25
2. Hypothèses.....	25

MÉTHODE	26
ANALYSE DES RÉSULTATS	29
1. Analyse descriptive.....	29
1.1. Informations générales sur les parents répondants et sur leur enfant.....	29
1.2. Raisons des parents de pratiquer la lecture partagée avec leur enfant.....	31
1.3. Pratiques parentales lors de la lecture partagée.....	31
1.4. Stratégies mises place par les parents lors de la lecture partagée.....	35
1.5. Participation de l'enfant à la lecture partagée.....	39
1.6. Ressenti des parents.....	40
1.7. Soutien à la lecture partagée.....	41
2. Vérification des hypothèses.....	42
3. Analyse des entretiens cliniques.....	45
3.1. Raisons des parents de pratiquer la lecture partagée avec leur enfant.....	45
3.2. Pratiques parentales lors de la lecture partagée.....	46
3.3. Stratégies mises place par les parents lors de la lecture partagée.....	50
3.4. Participation de l'enfant à la lecture partagée.....	51
3.5. Ressenti des parents.....	52
3.6. Soutien à la lecture partagée.....	54
DISCUSSION	56
CONCLUSION	62
BIBLIOGRAPHIE	63
ANNEXES	69

INTRODUCTION

La trisomie 21 est l'anomalie génétique engendrant un déficit intellectuel la plus fréquente à la naissance (PNDS T21). Chez les enfants concernés, on retrouve entre autres, un retard de langage plus ou moins important et un accès à la littérature perturbé (Abbeduto et al., 2007). La pratique de la lecture partagée peut alors apparaître comme un outil pertinent afin d'enrichir et de développer les capacités langagières et la littérature de l'enfant. Grâce à l'interaction qu'elle est censée créer entre le conteur et l'enfant, elle est en effet reconnue pour ses bénéfices langagiers (Hoyne & Egan, 2019). De plus, ces moments de partage constitueraient une étape importante dans le développement de ses futures compétences en littérature (Zuckerman & Khandekar, 2010). En effet, selon la théorie de la zone proximale de développement de Vygotsky, l'apport social et critique du parent conteur va permettre à l'enfant de donner un sens aux nouvelles informations et expériences rencontrées, et d'ainsi étendre tout le potentiel, qu'il n'aurait pas su développer seul (Lusby & Heinz, 2020). Ainsi, les activités de lecture partagée font partie des interventions les plus importantes pour stimuler la parole, le langage et le développement cognitif de l'enfant avec une trisomie 21 en âge préscolaire (Bird & Buckley, 2012).

Or, si la recherche a su se concentrer depuis quelques années sur la pratique de la lecture partagée au sein des établissements scolaires (Lemons & Fuchs, 2010; Burgoyne et al., 2012 cités par Lusby & Heinz, 2020), les données sont encore trop peu nombreuses concernant ces moments de partage chez les familles d'enfants avec une trisomie 21. Il existe certes quelques études qui abordent la pratique de lecture partagée à la maison mais sans en faire pour autant leur thématique centrale (Ricci, 2011; Van Heerden & Kritzinger, 2008; Van Bysterveldt, et al., 2010; Al Otaiba et al., 2009). On peut retenir l'étude de Lusby & Heinz (2020), qui, dans le but d'explorer la thématique de l'alphabétisation à la maison des enfants avec une trisomie 21 en Irlande, ont cherché à détailler les différentes interactions de lecture partagée parent-enfant. Toutes ces études ont pour point commun la recommandation d'un meilleur accompagnement des parents afin de mettre en place un environnement familial d'alphabétisation plus riche et de les aider à développer les compétences émergentes en littérature de leur enfant.

Ainsi, le but de la présente étude est, dans la continuité de celle de Lusby & Heinz (2020), d'avoir une idée plus précise du quotidien des parents d'enfant avec une trisomie 21 en ce qui concerne les moments de lectures partagées. Elle se distinguera néanmoins en se focalisant sur le développement langagier des enfants plutôt sur leur alphabétisation. Ainsi, elle procédera d'abord à un état des lieux des pratiques au sein de ces familles. Puis, elle explorera la question suivante : Dans quelle mesure le fait d'avoir bénéficié de conseils à propos de la lecture partagée influence le parent dans sa pratique auprès de son enfant avec une trisomie 21 ? La prévention précoce faisant partie du champ de compétences de l'orthophoniste, il semble en effet essentiel d'être au fait des pratiques familiales afin d'informer et de conseiller au mieux les familles.

Dans une première partie nous présenterons, via une revue de la littérature, la pratique de la lecture partagée, ses bienfaits et son utilisation comme potentiel outil thérapeutique en orthophonie. Nous présenterons également la trisomie 21 et les problématiques développementales qu'elle engendre, notamment chez le jeune enfant de 0 à 6 ans. Puis, nous ferons le point sur les études déjà existantes ayant fait le point entre lecture partagée et trisomie 21. Dans un second temps, nous décrirons le matériel et la méthode utilisés dans cette étude. Enfin, dans une troisième partie, nous analyserons les résultats obtenus et les discuterons avant de conclure sur les limites et les perspectives de ce travail.

1. La lecture partagée

1.1. Définition et historique

La lecture partagée est décrite comme « *des interactions de lecture entre un adulte et un enfant, parmi lesquelles l'adulte lit principalement le texte et engage l'enfant dans la conversation ou les activités liées au livre* » (Pillinger & Wood, 2014, p.157 cités par Lusby & Heinz, 2020). Généralement pratiquée à la maison ou sur le lieu d'apprentissage de l'enfant, c'est un moment privilégié d'échanges et d'interactions entre l'enfant et le conteur. La lecture partagée permet également à l'enfant de développer sa littératie en opérant une transition du langage oral à la découverte progressive du langage écrit (Prêteur & De Léonardis, 2005). Ignacchiti (2016) considère le livre comme un objet sécurisant par sa permanence. L'enfant peut en effet y retrouver le même texte et les mêmes images toujours dans le même ordre et au même endroit. Ainsi, le livre peut permettre à l'enfant d'anticiper les événements du récit, de comprendre leur enchaînement et de devenir un acteur de l'histoire. De plus, l'auteur ajoute que le livre peut aussi être un support de projection et d'identification pour l'enfant grâce auquel il va pouvoir revivre via la lecture partagée des éléments de son vécu et ainsi stimuler son imagination.

La lecture partagée est aujourd'hui recommandée dès la naissance (Muhinyi & Rowe, 2019 American Academy of Pediatrics, 2014; Sinclair et al., 2019). Cela n'a pourtant pas toujours été le cas, notamment aux États-Unis où, dans les années 60, il était même recommandé aux parents de n'exposer les enfants à de la lecture qu'à partir de 6 ans, sous peine d'endommager leur cerveau jugé trop immature (Needlman, 2018). En 1966, la publication de Dolores Durkin "Children who read early" prouve que le fait de savoir lire avant d'entrer à l'école pour un enfant n'est pas un problème, bien au contraire. Depuis, plusieurs études, notamment celles citées précédemment, sont venues confirmer l'intérêt de préconiser une lecture partagée précoce. Ainsi, dans le cas où l'on a procédé à la mise en place de conseils dès la naissance de l'enfant, la lecture aura commencé au sein d'une famille sur deux avant les six mois de l'enfant et chez la majorité des familles à la fin de la première année (Sinclair et al., 2019). Cependant, il subsiste des familles ne mettant pas en place la lecture partagée aussi précocement que recommandé. Nous détaillerons les différentes raisons avancées par les parents dans la partie dédiée. A noter que la majorité des études sur la lecture partagée portent sur la pratique

maternelle et que peu se sont intéressées à la pratique paternelle (Duursma et al., 2008 cités par Gollety, 2021; Pancsofar & Vernon-Feagans, 2010).

1.2. Impacts sur le développement de l'enfant

1.2.1. Impact sur le développement langagier

Lorsqu'elle est effectuée dès les premiers mois de vie, la lecture partagée va permettre au nourrisson de repérer des variations d'intonations et d'expressions du visage du conteur en fonction des mots et des images rencontrées. Cela va l'aider à forger sa représentation mentale avant d'acquérir plus tard l'expression verbale (Hourdequin, 2007). Le contexte de lecture partagée peut également participer à la mise en place d'échanges verbaux et ainsi faciliter l'acquisition progressive du tour de rôle (Ignachitti, 2016). En grandissant, l'enfant va être exposé à un bain de langage, nécessaire et bénéfique pour son développement langagier. L'écoute d'un récit écrit, différent d'un discours oral, va constituer un enrichissement linguistique en offrant une première immersion dans une langue littéraire avec des mots, une syntaxe et une intonation différente des habitudes de l'enfant (Thollon-Behar & Ignachitti, 2019).

Plusieurs études ont démontré les potentiels bienfaits de la pratique de la lecture partagée. Si elle est pratiquée de manière régulière, elle participerait à l'amélioration de la communication grâce aux routines prédictibles et familières (Boyle et al., 2019; Machalicek et al., 2010 cités par Coutheux, 2020). Le langage des livres est généralement plus élaboré au niveau lexical et syntaxique que celui utilisé par l'enfant pour communiquer (Boulanger, 2010 cité par Ignachitti, 2016). Ainsi, leur utilisation permettrait une augmentation du vocabulaire (Ninio, 1983; Senechal, LeFevre, Hudson, & Lawson, 1996 cités par Pancsofar & Vernon Feagans, 2010) avec la découverte de mots non entendus par l'enfant au quotidien (Karrass & Braungart-Rieker, 2005), ainsi qu'un enrichissement de la syntaxe de l'enfant (Binger et al., 2007 cités par Coutheux, 2020) et des capacités de narration de l'enfant (Beukelman & al., 2017 cités par Coutheux, 2020). La lecture partagée permettrait également l'amélioration de la compréhension inférentielle de l'enfant, notamment via le biais des questions que peut lui poser l'adulte conteur et la formation d'hypothèses concernant les éléments de l'histoire (Desmarais et al., 2013). Une pratique précoce et régulière engendrerait chez les enfants de meilleures compétences linguistiques et métaphonologiques, notamment en compréhension verbale. (Niklas et al., 2016). De plus, cela permettra à l'enfant d'entrer en contact avec le livre, de découvrir les différentes façons de le tenir, de le manipuler, de tourner ses pages etc. Cette exposition précoce au livre lui permettra de développer ses compétences en littératie, notamment le fait d'apprendre à faire le lien entre le récit et le livre (Zuckerman & Khandekar, 2010), ainsi qu'un apprentissage implicite du code écrit (Browder et al., 2011 cités par Coutheux, 2020). Enfin, si la lecture partagée est mise en place avant les 6 mois de l'enfant, elle aura plus de chance de devenir une activité appréciée des parents et d'ainsi évoluer en une habitude qui se poursuivra tout au long de l'enfance. (Sinclair et al., 2019).

1.2.2. Impact sur la construction sociale et affective de l'enfant

Il a été démontré que des moments de lectures partagées mis en place avec des nourrissons de 6 à 18 mois, permettaient la mise en place et l'enrichissement de la relation parents-enfant et surtout mère-enfant (Canfield et al., 2020). De même, des lectures auprès de leur nourrisson en services de soins intensifs néonataux, auraient permis à des parents d'améliorer les interactions avec leur enfant et d'apporter à ce dernier rapprochement physique et apaisement (Lariviere & Rennick, 2011). Ces moments de partage vont permettre au nourrisson de mettre en éveil tous ses sens. Il va écouter la voix du conteur, observer l'image, le texte, le visage du conteur, il va toucher le livre, le mettre en bouche, le sentir. Ainsi, il va se mettre en condition d'écoute active, prêt à interagir avec son interlocuteur et être à son tour écouté, observé, touché etc (Rateau, 2007). A travers la lecture partagée, l'enfant va apprendre à construire sa pensée et à comprendre le monde qui l'entoure en construisant sa personnalité, notamment son imaginaire et ses émotions (Prêteur & De Léonardis, 2005). L'heure du coucher est un moment privilégié par la majorité des parents (Thollon-Behar & Ignachitti, 2019), notamment pour ceux qui ont bénéficié de conseils sur les bienfaits de la lecture (Sinclair et al., 2019). Brown et al. (2015) ont d'ailleurs démontré, après avoir étudié le sommeil de 62 enfants de 4 ans, que celui-ci serait plus long et de meilleure qualité chez ceux ayant été exposé à un temps de lecture au coucher.

1.3. Caractéristiques pouvant influencer la lecture partagée

La pratique de la lecture partagée n'est pas la même au sein de tous les foyers. Elle peut en effet être influencée par différentes caractéristiques, liées à l'enfant, aux parents et/ou à l'environnement.

1.3.1 Caractéristiques liées à l'enfant

Comme expliqué précédemment, la lecture à un enfant peut être bénéfique et ce, dès les premiers mois de vie du nourrisson. Néanmoins, si l'on veut qu'elle soit partagée, c'est-à-dire que l'enfant y prenne part de manière active en interagissant avec le support de lecture, ce dernier doit développer certains prérequis. Il doit tout d'abord être en capacité de visualiser les éléments du livre qui lui sont présentés afin de saisir la situation de lecture. Cela ne sera possible qu'à partir du moment où son attention visuelle va commencer à se développer, c'est-à-dire à partir de son troisième mois de vie (Colaizzi et al., 2014 cités par Gollety, 2021). Par la suite, et afin d'enrichir les moments de partage procurés par la lecture, l'enfant doit faire preuve d'attention conjointe pour pouvoir suivre ce que l'adulte conteur lui pointe ou pour saisir le lien entre son discours et le livre lu. Cette attention conjointe est acquise chez l'enfant vers l'âge de 9 mois (Gaffan et al., 2010).

Une fois ces prérequis acquis, il semblerait que le sexe de l'enfant et la projection des parents par rapport à celui-ci pourrait avoir une influence sur leur manière de raconter des histoires. Ainsi, une petite fille de 8 mois aura tendance à être plus sollicitée par ses parents qu'un petit garçon du même âge. (Karrass & Braungart-Riecker, 2005). Les auteurs font l'hypothèse que

ces différences de sollicitations s'expliqueraient par les différentes activités de socialisations auxquelles sont exposés les garçons et les filles en général. Les filles en âge préscolaire seraient plus habituées aux activités calmes et donc plus attentives lors des moments de lectures partagées (Lindsey & Mize, 2001 cités par Karrass & Braungart-Riecker, 2005). A l'inverse, les garçons, dès 8 mois, seraient considérés comme plus actifs et moins enclins à rester attentifs pour suivre une histoire (Makin, 2006). Outre ce choix plus ou moins conscient lié au sexe de l'enfant, le fait qu'il soit considéré comme trop jeune ou qu'il ne donne pas l'impression de porter d'intérêt à l'activité de lecture sont des raisons avancées par les parents pour expliquer le fait qu'ils n'aient pas encore débuté la lecture avec leur enfant (Thollon-Behar & Ignacchiti, 2019).

1.3.2 Caractéristiques liées aux parents

La pratique de la lecture partagée n'est pas la même au sein de tous les foyers. Si la grande majorité (97%, N = 223) des parents interrogés par Sinclair & al. (2016) ont déclaré avoir commencé à lire à leur enfant avant ses 12 mois. Lors de sa thèse, Ignacchiti (2016) a relevé que sur les 165 parents interrogés, ils étaient près d'un quart (23%) à ne pas avoir commencé la lecture avec leur enfant de moins de 3 ans. Hormis les raisons liées à l'enfant, avancées précédemment, les parents avancent notamment un manque de temps et d'intérêt personnel pour la pratique de la lecture (Thollon-Behar & Ignacchiti, 2019). Or, les parents avec un intérêt restreint pour la lecture ont tendance à être moins à l'aise et à se contenter de respecter le texte du livre lu. Ils vont de ce fait moins dialoguer avec leur enfant que ceux appréciant l'exercice. (Bus, Leseman, & Keultjes, 2000 cités par Charron 2014). A l'inverse, si le parent ne perçoit pas d'intérêt chez l'enfant lors d'un moment de lecture, il n'éprouvera pas un plaisir personnel et ne sera pas incité à renouveler cette activité (Preece & Levy, 2020). Ce constat est partagé par Needlman (2018) pour qui la lecture partagée n'a d'effet positif que si l'adulte conteur y prend du plaisir. C'est en outre par sa participation active que l'adulte favorisera le maintien de l'attention de l'enfant au livre et limitera les conduites de désengagement (Thollon-Behar & Ignacchiti, 2019). Ainsi, Muhinyi & Rowe (2019), ont étudié le comportement de 44 mères lors de leurs moments de lecture partagée avec leur enfant de 10 mois. Elles ont remarqué que plus une mère posait des questions à son enfant, plus ce dernier aurait un meilleur niveau de langage en réception, en expression et en pragmatique à l'âge de 18 mois. Ainsi, les autrices suggèrent que l'apport de ces questions maternelles, ajouté à l'intérêt que porte un nourrisson à la pratique de la lecture partagée lorsqu'il a 10 mois, va jouer un rôle important dans le développement du langage de l'enfant. En outre, l'âge de début de la lecture semble avoir une certaine importance puisqu'il est considéré par Niklas et al. (2016) comme l'un des plus importants indicateurs pour prédire les futures capacités langagières et linguistiques de l'enfant. Les auteurs ont en effet relevé que le fait de lire régulièrement avec un enfant avant ses 6 mois semblerait être bénéfique pour le développement linguistique de ce dernier, notamment en ce qui concerne les compétences méta-phonologiques, la compréhension verbale et la conceptualisation.

C'est donc l'adulte qui doit entraîner l'enfant et non l'inverse. Cette participation active s'accompagne généralement d'un usage spontané de la part du conteur du langage adressé à l'enfant (LAE). Le LAE se caractérise par une voix plus aiguë, un ralentissement du débit de parole et une fluctuation de la prosodie (Veneziano, 2000 cité par Gollety, 2021) ainsi que de l'usage d'expressions faciales exagérées, de regards appuyés, et de gestes divers (Stern et al., 1983; Werker et al., 1994 cités par Beaupoil-Hourdel, 2021). Cette manière de s'adresser à l'enfant va permettre à ce dernier de s'emparer plus aisément du discours qui lui est raconté (Maillart et al., 2014). De même, afin de capter l'attention de son enfant et de favoriser sa compréhension, le conteur peut agrémenter son récit de pauses et répéter certains mots (Morgenstein, 2009 cité par Gollety, 2021), poser des questions en les agrémentant de mimiques, de bruitages et de pointages (Muhinyi & Rowe, 2019). Il peut également laisser l'enfant choisir le livre et le manipuler pour que ce dernier se sente acteur à part entière de l'activité de lecture partagée (Makin, 2006). Afin de ne pas le surcharger cognitivement, il peut également choisir de réduire le texte lu (Preece & Levy, 2020).

Le niveau d'étude parental, et notamment celui de la mère, aurait également un impact sur la quantité de moments de lecture partagée. Les mères ayant fait des études supérieures utiliseraient en effet un discours plus complexe sur le plan linguistique lors des moments de lecture (Muhinyi & Rowe, 2019). A l'inverse, les mères ayant fait peu d'études utiliseraient un langage plus restreint et moins complexe lorsqu'elles interagissent avec leur enfant lors des moments de lecture. De plus, elles auraient d'avantages de croyances erronées à propos des bienfaits de la lecture partagée (Curenton & Justice, 2008), ce qui retarderait l'âge des premières lectures partagées avec leur enfant (Niklas et al., 2016).

Le contexte socio-économique dans lequel vont grandir les enfants aurait également une importance. Après avoir étudié la manière de lire de 1157 mères d'enfants âgés de 6 et 8 mois, Vernon-Feagans et al. (2008) ont en effet constaté que les enfants issus de familles avec un faible niveau socio-économique seraient moins exposés à la lecture partagée que leurs pairs issus de milieux à revenus plus élevés. Par conséquent ces enfants auraient de plus faibles compétences langagières, cognitives et sociales que la moyenne.

L'état émotionnel maternel serait également un facteur à prendre en compte. En effet, Karrass et al. (2003) cités par Karrass & Braungart-Riecker (2005) ont remarqué, via l'observation de la pratique de 102 dyades mère-enfant, que les mères qui affirmaient subir plus de stress au quotidien seraient moins susceptibles de s'engager dans la lecture partagée avec leur bébé de 8 mois. Par conséquent leur enfant aurait de moins bonnes capacités langagières à 12 et 16 mois qu'un enfant ayant pu bénéficier de lecture dès ses 8 mois.

1.3.3 Caractéristiques liées à l'environnement de lecture familial

L'environnement de lecture de l'enfant, en grande partie influencé par les parents, peut être enrichi par le nombre de livres présent au sein du foyer familial (Guevara et al., 2020), bien qu'il ne soit pas forcément révélateur d'une pratique assidue (Thollon-Behar & Ignacchiti,

2019). Sinclair et al. (2019) ont montré que la grande majorité des parents interrogés possédaient plus de dix livres au premier anniversaire de leur enfant. Pour les tout-petits, il existe des livres « doudous », des livres cartonnés, sensoriels, que l'enfant va manipuler, voire parfois mettre en bouche. Petit à petit, et avec l'aide de son entourage, l'enfant va utiliser le livre de manière plus conventionnelle en le feuilletant, en tournant les pages, en faisant attention de ne pas les déchirer, en le posant devant lui, en le mettant à l'endroit, en regardant les images etc (Hourdequin, 2007). De là, sa découverte des différents styles d'albums jeunesse va faire évoluer et enrichir son environnement de lecture. Les albums peuvent en effet être imprimés, numériques, sonores, sensoriels, présenter plus ou moins de texte et d'image ou uniquement des images, laissant ainsi une plus grande liberté au conteur (Sénéchal et al., 1995 cités par Gollety, 2021).

Bonnéry (2014, p.49) propose la distinction entre trois types d'albums :

- Les albums « *explicites* », qui « *délivrent au lecteur l'essentiel de ce qui est nécessaire pour accéder au sens principal de l'histoire* ». Ces ouvrages, notamment ceux dont l'histoire se base sur le quotidien des enfants comme *Martine* ou *Petit Ours brun*, est le genre le plus présent au sein des familles populaires.
- Les ouvrages « *patrimoniaux* », qui sont également explicites, mais qui se distinguent par le fait qu'« *ils racontent des histoires qui font référence non seulement entre générations, mais aussi pour comprendre les nouvelles histoires qui s'en inspirent* ». Les contes font par exemple partie de cette catégorie.
- Les albums « *complexes* », qui « *imposent au lecteur, ou au binôme adulte/enfant (s), de découvrir le sens du livre (ou ses sens volontairement pluriels) y compris en déjouant les « fausses pistes » tendues par l'auteur, ou les sous-entendus* ». Ces albums vont davantage solliciter l'attention du lecteur et vont être plus riches que les deux cités précédemment pour développer des dispositions à la lecture experte.

Bonnéry (2014) s'est également intéressé aux stratégies de lecture mise en place au sein des familles en fonction de leur niveau socio-économique et/ou socio-culturel. Ainsi, il a pu relever que les parents de familles populaires avaient tendance à avoir une approche assez formelle. Ils se focalisent plus sur ce qui doit être « *retenu* » par l'enfant et vont l'inviter à le répéter. Ils se basent également moins sur les marques de l'écrit, ce qui empêche l'enfant d'émettre des hypothèses et d'essayer de comprendre les éléments implicites du récit. De plus, ils ont tendance à inhiber les capacités de réflexion de l'enfant en « *corrigeant ou complétant la lecture par la formulation du sens auquel ils ont accès* ». En cela, ils s'opposent aux familles avec un niveau socio-culturel plus élevé qui incitent d'avantages leur enfant à formuler lui-même des hypothèses et à les justifier.

Avec la place de plus en plus prépondérante que prennent les écrans dans la vie des enfants aujourd'hui, la question est de savoir s'ils peuvent être considérés comme une alternative à la lecture partagée. Il convient ici de séparer les supports devant lesquels l'enfant aura tendance à être plutôt seul comme les dessins animés, les livres audio ou encore les boîtes à histoires, et

ceux où une lecture partagée reste possible. On pense ici aux livres numériques ou encore aux applications de lecture jeunesse interactives voulant rappeler la lecture d'un livre papier tout en apportant l'interactivité que lui permet l'écran. Les données concernant la numérisation de la littérature jeunesse et son impact sur la compréhension des enfants gagneraient à être plus nombreuses. Le rapport à l'écran n'est pas le même au niveau sensoriel que celui au livre et peut bouleverser l'environnement de lecture établi pour l'enfant. En effet, l'écran annihile les signaux haptiques et kinesthésiques que peuvent procurer le livre, notamment le fait de sentir au bout de son doigt l'épaisseur d'une page, sa texture, son odeur ou encore le son qu'elle émet quand on la tourne. Or, toutes ces informations sensorielles permettraient une meilleure mémorisation des éléments du récit (Mangen et al, 2019), ainsi que la préservation du fil conducteur de la pensée du lecteur (Ignacchiti, 2016). Maltais (2019), à l'occasion de sa thèse, a pu constater que 31 enfants de 2,5 à 5 ans ayant été exposé pendant quatre semaines à des livres traditionnels ont acquis plus de vocabulaire que 32 enfants du même âge ayant été exposés à des livres numériques sur tablette.

En parallèle, après avoir demandé à 102 enfants, âgés entre 17 et 26 mois, et leurs parents de lire un livre soit en format numérique, soit en format papier, Strouse & Ganea (2017) ont constaté que les enfants qui ont lu la version numérique ont été plus attentifs. Ils se sont également rendus disponibles plus longtemps pour la lecture et ont participé davantage en tournant les pages (en touchant l'écran) que les autres enfants. De plus, les enfants ont eu tendance à pointer plus régulièrement l'écran du livre numérique que le livre traditionnel. Dans cette étude, les parents n'avaient pas à lire à leur enfant s'ils avaient une tablette numérique, une voix informatique le faisait à leur place. On peut de ce fait se questionner sur l'impact de l'utilisation de ces supports numérique concernant les interactions parent-enfant. Car si l'enfant a la possibilité d'être plus facilement en autonomie, donc seul, avec ses différents supports, les interactions avec son entourage vont fatalement diminuer, ce qui va empêcher l'enfant de pouvoir s'aider d'une lecture labiale pourtant nécessaire à l'acquisition de nouveaux mots (Weatherhead & White, 2017 cité par Gollety, 2021). Pour en revenir à la question des écrans et conclure sur l'environnement de lecture, il est à noter qu'il existerait une corrélation entre le temps d'exposition aux écrans et la fréquence de lecture. En effet, des enfants qui bénéficient quotidiennement de lecture partagée regarderaient significativement moins la télévision que ceux à qui on fait la lecture occasionnellement (Khan et al., 2017). Ils seraient ainsi davantage exposés aux bienfaits de la lecture. On peut supposer que cette corrélation s'explique par le fait que certains parents n'autorisent pas la télévision à leur enfant. Par conséquent, si l'enfant regarde moins la télévision, il aurait plus de temps pour d'autres activités comme la lecture. A noter que ces activités doivent s'effectuer avec un adulte disponible pour échanger avec son enfant afin qu'elles soient bénéfiques pour ce dernier.

1.4. Liens entre lecture partagée et orthophonie

1.4.1. Un support de rééducation à part entière

Principalement pratiquée à la maison ou à l'école, la lecture partagée peut constituer un support de rééducation orthophonique tout à fait pertinent. Comme évoqué précédemment, la lecture partagée est un vecteur positif du développement langagier de l'enfant. Elle peut donc tout à fait faire partie de nos supports de prises en soin orthophoniques, notamment celles répertoriées sous les actes médicaux d'orthophonie (AMO) 12.1 et 12.6 qui concernent « *la rééducation des retards de parole, des troubles de la communication et du langage oral* », (Fédération nationale des orthophonistes, 2019). Pour chaque patient, l'orthophoniste fixe des objectifs thérapeutiques en fonction de ses difficultés. La lecture partagée pourra permettre un travail, aussi bien sur le versant expressif que réceptif, sur des difficultés lexicales, morphosyntaxiques ou encore d'élaboration de récit (Boulineau, 2015). Il en est de même avec les prises en soins répertoriées AMO 10.8 : « *Rééducation des troubles de la communication et du langage écrit* ». En effet, au-delà de l'enrichissement du langage oral, la lecture partagée peut permettre à l'orthophoniste de cibler l'apprentissage des caractéristiques propres à la langue écrite, notamment la reconnaissance des lettres, la prise de conscience de leur valeur phonétique, la compréhension des mots qui sont imprimés sur le livre et le fait qu'ils aient un sens. C'est ainsi qu'en parallèle de l'école, un apprentissage du déchiffrage peut se mettre en place grâce à la lecture partagée. A cela s'ajoute le développement, grâce au livre, des capacités de mémoire, d'attention, de compréhension de l'enfant (Boulineau, 2015). Le livre peut également être un moyen pour l'orthophoniste de donner le goût de la lecture à l'enfant, sans le mettre en échec et sans pointer directement ses difficultés. L'enfant investit positivement le livre, ce qui s'étend rapidement à la communication écrite en général, parce que « *de l'intérêt pour le livre naît le goût du livre et donc le désir de lire pour s'en approprier le contenu* » (Berges et al. (1982), cité par Boulineau, 2015, p. 45). A noter que l'une des caractéristiques de l'orthophoniste est d'être capable de s'adapter et de mettre son matériel au service sa patientèle. Les autres champs de compétences de l'orthophoniste sont donc tout aussi susceptibles d'être concernés par la lecture partagée.

Outre le développement du langage, et avant tout chose, une prise en soin orthophonique nécessite la création d'une relation positive et de confiance entre le nouveau patient et le professionnel (Hourdequin, 2007). Le livre peut ainsi servir d'intermédiaire pour entrer en contact et tisser les premiers liens de cette relation de soin (Boulineau, 2015). De là, une routine pourra être mise en place à chaque séance autour du livre. Cette routine sera d'ailleurs bénéfique à plus d'un titre puisque l'exposition répétée aux mêmes livres, constitue une manière efficiente de travailler les inférences et d'améliorer le vocabulaire en réception de l'enfant en âge préscolaire (Van Kleeck et al., 2006). Pour cela, l'orthophoniste doit stimuler l'enfant de manière adéquate via des interactions adaptées à ses besoins afin de le solliciter dans sa zone proximale de développement et de l'amener au stade suivant, à un niveau de difficulté plus élevé. Il/elle va ainsi procéder à un étayage verbal tout au long de l'histoire, notamment en reformulant les énoncés de l'enfant, en lui renvoyant des feedbacks positifs, en

l'encourageant à s'exprimer, en soutenant ses émotions etc. Il/elle peut également effectuer des synthèses au fur et à mesure de l'avancée du récit et essayer, avec l'aide de son patient, de juger, d'évaluer et de prédire les actions et les sentiments des personnages, le tout en tâchant de faire des liens entre l'histoire et le vécu/ les expériences de l'enfant.

Enfin, la lecture partagée peut être l'occasion pour les parents d'enrichir leur relation, qui pour des raisons diverses aurait des difficultés à se créer, avec leur enfant. Parmi sa patientèle, l'orthophoniste peut être amené.e à suivre des patients avec des handicaps, tel la trisomie 21 par exemple. Or, l'annonce d'un handicap à la naissance, ou dans les mois qui suivent, peut être difficile pour les parents et peut engendrer l'émergence d'une rupture du lien d'attachement, particulièrement entre la mère et son enfant (Freminville et al., 2007). Le rôle de l'orthophoniste, dans un contexte d'éducation précoce, va être de guider les parents dans les activités possibles autour du livre. Cela va lui permettre d'échanger et d'interagir avec son enfant mais dans un premier temps cela va surtout permettre à ce dernier de découvrir le livre comme un objet d'expériences sensori-motrices (Hourdequin, 2007).

1.4.2. L'objet d'actions de prévention

Selon l'acte 4 du décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste : *“L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer”*. Ainsi, en plus de son travail d'accompagnement parental lors de ses prises en soin, l'orthophoniste peut également mener des missions d'information à destination des parents, des professionnels de l'éducation et de la petite enfance ainsi que des professionnels de la santé. C'est notamment le cas de l'action *“1Bébé, 1Livre”* menée depuis 2006 par les orthophonistes du SROAL (Syndicat régional des orthophonistes d'Alsace) et l'association Opal (Orthophonie et prévention en Alsace). Étendue au reste de la France depuis 2010 avec l'appui du Ministère de la Culture, cette action a pour but d'offrir aux jeunes parents un livre *“doudou”* afin de les sensibiliser aux bienfaits de la lecture partagée avec leur nourrisson (Dussourd-Deparis, 2019). A l'étranger, on peut citer le programme américain Reach Out and Read (ROR), dont le principe est le même et qui a conduit à une augmentation de la fréquence de lecture et à une amélioration des compétences linguistiques des enfants concernés (Rikin et al., 2015). Lire ou échanger quotidiennement autour des livres étant un facteur environnemental de protection d'un développement langagier ralenti (Collisson et al., 2016 cités par Maillard, 2019), ce genre d'action semble essentielle. D'autant plus que selon Thollon-Behar & Ignachitti (2019), beaucoup de parents semblent ne pas avoir conscience de l'intérêt de la lecture partagée dès le plus jeune âge, ce qui impacte leurs croyances et donc par ricochet leur pratique de la lecture partagée (Curenton & Justice, 2008).

Comme nous venons de le voir, la lecture partagée semble avoir une multitude d'effets positifs sur le développement langagier, social et affectif de l'enfant. De ce fait, elle constitue un support de rééducation pour l'orthophoniste qui peut s'en emparer pour faire évoluer l'enfant au niveau lexical, inférentiel et/ou syntaxique. De même, le ou la

professionnel.le de santé peut se servir du livre comme d'un outil de prévention précoce afin que les parents saisissent les bienfaits et les enjeux de la pratique et qu'il la poursuive à la maison. Néanmoins, en raison de caractéristiques liées à l'enfant, aux parents ou encore à l'environnement, la lecture partagée n'est pas pratiquée de la même manière et avec le même engouement au sein de toutes les familles. Ainsi, avant de nous intéresser à la pratique de la lecture partagée au sein des familles avec un enfant avec une trisomie 21, nous allons dans une deuxième partie présenter la trisomie 21. Nous nous pencherons ensuite sur ses caractéristiques pouvant impacter les moments de lecture partagée. Nous aborderons son impact sur le développement moteur, cognitif et langagier de l'enfant, toujours sous le prisme de la lecture, puis nous verrons en quoi le livre constitue un support de prise en soin orthophonique pertinent, spécifiquement pour un patient avec une trisomie 21.

2. Trisomie 21 et lecture partagée

2.1. Généralités à propos de la trisomie 21

La trisomie 21 est une anomalie génétique causée par la présence d'un chromosome supplémentaire. En effet, l'Homme possède normalement 46 chromosomes organisés en 23 paires. Or, dans la trisomie 21, le chromosome 21 est en trois exemplaires au lieu de deux, portant le nombre total de chromosomes à 47. C'est la présence de ce chromosome supplémentaire qui va engendrer un déséquilibre au niveau du génome, et donc, de l'organisme de la personne concernée. Bien que cette anomalie fût déjà observée auparavant, notamment par le médecin britannique John Langdon Down au 19^e siècle, ce n'est qu'en 1959 que ses origines génétiques furent découvertes par le Professeur Jérôme Lejeune, la Doctoresse Marthe Gautier et le Professeur Raymond Turpin (Lejeune, Gautier & Turpin, 1959). Depuis, c'est l'appellation trisomie 21 qui a été retenue en France tandis que dans les pays anglo-saxons, on privilégie le terme de syndrome de Down. Selon le Protocole national de diagnostic et de soins Trisomie 21 (PNDS T21), rédigé en janvier 2020, l'incidence de la trisomie 21 à la naissance serait d'environ 1/2 000 en France. Ce chiffre représente environ 400 grossesses par an, ce qui en fait l'anomalie génétique engendrant un déficit intellectuel la plus fréquente à la naissance. A noter que la généralisation du dépistage prénatal proposé aux familles est responsable d'une diminution du nombre de naissances (Rondal, 2013) et que toutes les femmes sont susceptibles d'avoir un enfant avec une trisomie 21 même si le risque d'avoir un enfant avec une trisomie 21 augmente avec l'âge de la mère (Snijders et al., 1999).

2.2. Caractéristiques physiques pouvant impacter la lecture partagée

L'enfant avec une trisomie 21 possède un morphotype particulier, notamment au niveau de sa sphère bucco-faciale. En effet, selon le PNDS T21, les lèvres de l'enfant avec une trisomie

21 sont généralement sèches et fendues, sa bouche de taille réduite, sa langue est hypotonique et en protrusion, son palais est ogival, sa cavité buccale étroite, ses amygdales et ses végétations volumineuses et il souffre d'agénésies et anomalies dentaires de nombre, de forme et de structure. Ces différentes caractéristiques sont variables d'un individu à l'autre, et si on les ajoute à l'hypotonie musculaire caractéristique des enfants avec une trisomie 21 vont engendrer des troubles oro-praxiques précoces. Ainsi, on peut retrouver une hypersensibilité et une respiration buccale, des tics et des bruxismes, un bavage, un manque d'efficacité masticatoire ainsi que des troubles de la déglutition (Lacombe et al., 2012 cités par Amevet & Chaudet, 2019). En fonction des individus, ces différents troubles vont par la suite plus ou moins perturber la mise en place du langage oral. De même, le visage du nourrisson étant peu expressif à cause de l'hypotonie, le nombre de mimiques sera réduit, ce qui va fatalement diminuer le nombre d'interactions avec son entourage (Freminville et al., 2007).

2.3. Caractéristiques médicales pouvant impacter la lecture partagée

Le but ici n'est pas de faire un état des lieux exhaustifs des troubles associés à la trisomie 21 mais plutôt de se focaliser sur ceux concernant le jeune enfant et pouvant impacter le déroulement de la lecture partagée avec ses parents. A noter que parmi les caractéristiques médicales suivantes, toutes ne sont pas présentes dès la naissance et peuvent se révéler par la suite.

2.3.1. Prédilection à certaines pathologies

Selon le PNDS T21 (2020), les enfants avec une trisomie 21 peuvent souffrir de multiples malformations et/ou troubles nécessitant parfois une surveillance accrue dès les premières semaines de vie et une prise en charge médicale si besoin dans les mois qui suivent. Parmi toutes ses difficultés, certaines peuvent avoir une influence sur l'attention de l'enfant, voire son humeur. C'est notamment le cas des troubles endocriniens, tels que l'hypothyroïdie ou l'hyperthyroïdie, auxquels l'enfant avec une trisomie est particulièrement exposé (Cuilleret, 2007). Or, pour être engagé pleinement dans un moment de lecture partagée, l'enfant doit avoir son attention fixée sur le récit et sur le support du livre (Ignacchiti, 2016).

La prévalence de troubles neurologiques pouvant impacter l'attention de l'enfant tels que les syndromes épileptiques (entre 0,6 et 13 % en fonction de l'âge), l'autisme (entre 5 à 39 %) et le TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) (entre 34 et 43.9 %) est également plus élevée chez les personnes avec une trisomie 21 que dans le reste de la population (PNDS T21, 2020).

Enfin, l'enfant avec une trisomie 21 sera également touché par des troubles neuromoteurs, notamment l'hypotonie musculaire et le trouble du sommeil. L'hypotonie, outre les difficultés posturales qu'elle peut engendrer, va également altérer le fonctionnement des muscles bucco-faciaux, ce qui aura une incidence sur la déglutition, la phonation et l'articulation de l'enfant avec une trisomie 21. En ce qui concerne le trouble du sommeil, les personnes avec une trisomie

21 éprouvent généralement des difficultés à acquérir un rythme biologique stable, ce qui peut perturber grandement la qualité de leur sommeil. Or, un sommeil perturbé peut être vecteur d'intensification des troubles de l'attention et doit être surveillé avec rigueur (PNDS T21, 2020). La mise en place d'une heure de coucher stable, ainsi que d'un rituel, tel un moment de lecture avant d'aller se coucher pourraient ainsi permettre d'améliorer la qualité de sommeil de l'enfant.

2.3.2. Troubles sensoriels

Parmi les troubles associés à la trisomie 21, on retrouve fréquemment des troubles sensoriels qui peuvent toucher les personnes concernées de manière plus ou moins importante (Cuilleret, 2007) :

- **Troubles visuels** : Le nourrisson avec une trisomie 21 peut être mis en difficulté à cause de troubles oculomoteurs qui l'empêchent d'avoir un point de repérage efficace du regard ainsi qu'une fixation adéquate. Cette instabilité du regard va perturber l'exploration de son environnement et retarder l'acquisition de ses repères temporo-spatiaux. De plus, les muscles de ses yeux sont hypotoniques, ce qui ralentit le balayage, qui, en outre, peut être perturbé par un nystagmus temporaire (mouvement involontaire saccadé des deux globes oculaires) (Rondal, 2013). Ces difficultés peuvent altérer la mise en place des compétences sociales et par ricochet retarder la construction du langage oral (Amman, 2017 citée par Amevet & Chaudet, 2019). De même, l'attention visuelle étant un des prérequis nécessaires afin que l'enfant puisse discriminer, identifier et reconnaître des éléments d'un livre, les troubles visuels de l'enfant avec une trisomie 21 peuvent impacter la pratique parentale de la lecture partagée.
- **Troubles auditifs** : 50 à 75% des enfants avec une trisomie 21 souffrent de déficience auditive. Dans la majorité des cas, cela peut être dû à une surdité de transmission, la surdité de perception étant beaucoup plus rare (PNDS T21, 2020). De plus, les enfants avec une trisomie 21 ont tendance à présenter un déficit du système immunitaire et ont plus de risques de contracter des infections de la sphère ORL (oto-rhino-laryngologie) (PNDS T21, 2020). La diminution de l'audition engendrée peut donc plus ou moins impacter le développement langagier et la compréhension de l'enfant voire aggraver son déficit attentionnel. Les enfants avec une trisomie 21 peuvent aussi être sujets à un trouble des écoutes qui va impacter leur perception des sons de son quotidien. Ce trouble des écoutes peut venir gêner la perception des rythmes, notamment ceux de la parole, ce qui aura pour conséquence d'entraîner des difficultés pour l'enfant dans la mise en place de son système phonétique de sa phonation (Cuilleret, 2007). Ainsi, même s'il est possible pour un enfant avec des troubles auditifs de suivre une histoire contée, notamment grâce au support visuel qu'offre le livre, cela peut altérer son expérience de lecture partagée.

- **Trouble de la sensibilité :** La peau de l'enfant avec une trisomie 21 est très sèche, ce qui peut perturber leur sensibilité tactile et leur perception des différentes matières, telles que l'on peut les retrouver dans un livre sensoriel (lisse, doux, granuleux etc.). Cette hyposensibilité, ajouté à l'hypotonie caractéristique des enfants avec une trisomie 21 peut affecter leur motricité fine. Ce qui peut altérer sa perception et sa manipulation des objets (PNDS T21, 2020). On peut supposer que le fait par exemple de manipuler un livre et de tourner ses pages pourrait être une tâche complexe.

2.4. Développement moteur et cognitif du jeune enfant avec une trisomie 21 et liens avec la lecture partagée.

2.4.1. Développement moteur

Les deux caractéristiques principales de la trisomie 21 au niveau moteur sont une hyperlaxité ligamentaire ainsi qu'une hypotonie axiale. Elles sont les deux présentes chez l'enfant dès la naissance et vont retarder son développement psychomoteur (PNDS T21, 2020). Ainsi, la tenue assise de l'enfant ainsi que la marche seront généralement retardées. La construction du schéma corporel de l'enfant ainsi que sa motricité fine sont également altérées (Ammann, 2017 citée par Amevet & Chaudet, 2019), gênant ainsi la préhension et rendant moins précise l'exploration. De ce fait, outre l'impact sur la construction et la représentation du monde de l'enfant avec une trisomie 21, cela va venir perturber le développement de son langage oral et potentiellement réduire son implication dans les moments de lecture partagée.

2.4.2. Développement cognitif

Le développement neurocognitif est très variable d'un individu à l'autre et peut aller d'une déficience intellectuelle légère (QI entre 55 et 69) à sévère (QI inférieur à 35). La majorité des personnes avec une trisomie 21 ont une déficience modérée avec un quotient intellectuel moyen de 45 à 50 (PNDS T21, 2020).

A cause d'un retard de maturation du système nerveux, les stimuli environnementaux de l'enfant avec une trisomie 21 vont être traités avec plus de lenteur que chez l'enfant tout-venant (Costanzo et al., 2013). Cette lenteur va alors retarder son traitement cognitif ainsi que sa réponse à ce stimulus. C'est ce que l'on décrit comme un temps de latence. (PNDS T21, 2020). Cette lenteur caractéristique de la trisomie 21, aussi bien sur le versant moteur que langagier (Costanzo et al., 2013), peut grandement perturber la vision du monde et de la réalité de l'enfant et va venir perturber ses expériences communicationnelles (Freminville et al., 2007), dont font notamment partie les moments de lectures partagées, en impactant la compréhension morphosyntaxique (Abbeduto et al., 2007; Martin & al., 2009).

Les enfants avec une trisomie 21 présentent généralement un trouble attentionnel. Cela concerne plus particulièrement l'attention auditive soutenue et l'attention sélective visuelle.

(PNDS T21, 2020; Costanzo et al., 2013). Or, un enfant avec des troubles de l'attention aura plus de difficultés à rentrer dans la communication et à interagir avec autrui s'il ne parvient pas à rester concentré. Ce trouble attentionnel est le principal obstacle que mentionnent les parents d'enfant avec une trisomie 21 lors de leur moment de lecture partagée (Lusby & Heinz, 2020)

La mémoire de travail ainsi que la mémoire à court terme auditivo-verbale sont généralement déficitaires chez l'enfant avec une trisomie 21. Ce déficit peut perturber l'acquisition de nouveaux mots et compliquer sa compréhension morphosyntaxique (Abbeduto et al., 2007; Martin & al., 2009). La compréhension d'un récit dans son entièreté peut ainsi s'avérer complexe, notamment à cause du fait que chaque page tournée laisse apparaître une nouvelle situation à découvrir et à comprendre. La mémoire visuo-spatiale est, elle, généralement relativement préservée (PNDS T21, 2020), on peut supposer que les enfants avec une trisomie 21 ont une préférence pour les livres où les illustrations prennent une place plus importante que le texte.

L'enfant avec une trisomie 21 présente généralement un syndrome dysexécutif (PNDS T21, 2020), décrit par Costanzo et al. (2013) ci-contre. Ainsi, sa lenteur va impacter ses capacités de planification et sa construction du discours puisqu'en situation d'échange il aura besoin d'un certain temps avant de répondre à son interlocuteur. Les capacités d'inhibition verbale sont déficitaires par rapport à celles d'enfants tout-venant, ce qui veut dire qu'il va éprouver des difficultés à sélectionner les informations les plus pertinentes au sein d'un récit. La flexibilité visuelle est lente, ce qui pose problème lors de la lecture d'un livre puisqu'à chaque page le décor change, et la flexibilité verbale est faible, ce qui va entraîner des problèmes de compréhension par l'enfant qui va avoir du mal à suivre les changements de sujets de conversations, notamment si plusieurs personnes sont concernées. A cela il faut ajouter des difficultés d'ordre pragmatiques qui peuvent impacter la compréhension d'une histoire contée.

Les capacités d'abstraction sont déficitaires chez l'enfant avec une trisomie 21. En effet, il va avoir du mal à se détacher d'une première analyse concrète trop prégnante pour parvenir à créer un concept mental, ce qui va impacter son esprit de synthèse et son imagination. (Cuilleret, 2007). De même ils peuvent éprouver des difficultés à mettre en place une vision d'ensemble et à comprendre la notion de cause-conséquence (Ammann, 2012). On peut supposer que la compréhension de certains aspects d'une histoire peut ainsi être altérée.

Une bonne perception du temps est importante dans la construction du langage pour ordonner, dans un premier temps les phonèmes, puis les mots dans la phrase. Elle l'est également dans la compréhension d'un livre jeunesse où les éléments s'enchainent généralement de manière chronologique avec la présence potentielle d'ellipses. Cet aspect est déficitaire chez l'enfant avec une trisomie 21 ce qui peut entraîner sur le versant expressif des discours peu élaborés et une pauvreté de la syntaxe et des difficultés sur le versant compréhension.

2.5. Développement langagier du jeune enfant avec une trisomie 21

2.5.1. Période pré-linguistique

La période pré-linguistique se déroule de la naissance à l'arrivée des premiers mots. Elle peut durer plusieurs années mais sa durée n'est pas fixe et va dépendre des difficultés de l'enfant avec une trisomie 21. Durant cette période, l'enfant va acquérir diverses compétences lui permettant d'accéder au langage. On parle de compétences socles, décrites pour la première fois par Montagner (1997) et détaillées ci-dessous.

- **Le contact oculaire :** Premiers signes de communication entre la mère et son enfant, il est très important dans la construction de la vie sociale et affective de ce dernier. Mis en place aux alentours de la quatrième semaine chez le nourrisson tout-venant, il est retardé, notamment en raison de ses troubles visuels, et n'arrive que vers la septième semaine chez le nourrisson avec une trisomie 21 (Rondal, 2013). Le contact oculaire est non seulement plus tardif mais il est également de plus courte durée, ce qui va perturber son exploration de son environnement proche. A cela s'ajoutent des difficultés de fixation, notamment lors de la tétée, qui diminuent les interactions avec sa mère et donc ont un impact négatif sur le développement du langage (Ammann 2012).
- **L'attention conjointe :** Le regard et l'attention conjointe étant liés, les faits évoqués précédemment vont engendrer une attention conjointe retardée. L'enfant va certes être capable de regarder un objet mais son regard sera surtout attiré par sa mère et il exécutera peu d'aller-retours entre les deux (Rondal, 2009). Sa découverte du monde extérieur va donc également être retardée et ses premières demandes à un tiers, notamment via le pointage, vont être diminuées. L'attention conjointe étant un des prérequis nécessaires à une participation active de l'enfant à la lecture partagée, cela impactera donc forcément ces moments.
- **Le pointage :** Comme évoqué précédemment, le développement tardif de l'attention conjointe va diminuer la quantité de pointage de l'enfant avec une trisomie 21. Or, chez l'enfant tout-venant, le pointage s'accompagne de babillage, et peut être prétexte d'échange avec l'adulte. Chez l'enfant avec une trisomie 21, étant donné qu'il ne parvient pas à pointer et à regarder l'adulte en même temps, l'adulte ne va pas forcément comprendre ce geste comme une volonté de communiquer et ne l'accompagnera probablement pas d'une réponse verbale adéquate. Ici encore cela entraînera un retard dans l'acquisition du langage et une altération des moments de lecture partagée.
- **Les gestes :** Les gestes jouent un rôle crucial dans le processus de développement du langage de l'enfant car ils vont jouer un rôle d'accompagnement et de complétion de ses premiers énoncés verbaux. Or, chez l'enfant avec une trisomie 21, on note une apparition tardive et un usage limité de la modalité communicative gestuelle (Pirchio et al., 2003). Malgré cela, le langage gestuel chez les enfants avec une trisomie 21 se

développerait plus rapidement que le langage verbal. Laroche (2004) a constaté que lors d'une situation de communication entre l'enfant et la mère, les enfants avec une trisomie âgés de 4 à 24 mois utilisent plus d'expressions gestuelles que leurs pairs tout-venant. Ainsi, l'usage des gestes aiderait les enfants avec une trisomie 21 à compenser leurs compétences langagières limitées (Laroche, 2004; Pirchio et al., 2003).

- **L'imitation** : Essentielle à la mise en place d'un échange langagier, l'imitation va être précurseur du tour de rôle et du tour de parole. Dans le cas de la trisomie 21, l'imitation, verbale et gestuelle, va être altérée par un temps de latence trop conséquent. Or, s'il imite moins, ses parents vont être moins tentés de l'imiter à leur tour. Ce cercle vicieux va ainsi appauvrir inconsciemment les échanges parent-enfant, et peut retarder le développement du jeu symbolique (Ternisien, 2014) tout comme le déroulé d'une lecture partagée.
- **Le tour de rôle** : Contrairement aux enfants tout-venant chez qui il apparaît quasiment naturellement, la mise en place du tour de rôle chez l'enfant avec une trisomie 21 est compliquée et se caractérise par des chevauchements vocaliques mère-enfants plus importants que la normale (Berger & Cunningham, 1983). Ces difficultés peuvent en plus être majorées par l'important temps de latence de l'enfant, ses difficultés attentionnelles, ainsi que ses difficultés d'inhibition et sont de ce fait susceptibles de perturber les moments d'échanges telle que la lecture partagée.
- **Les émotions** : La compréhension et l'expression des émotions ont leur importance dans l'insertion sociale de l'enfant. Dès les premiers mois de vie, le nourrisson tout-venant va pouvoir exprimer certains de ses ressentis via notamment des mimiques et/ou des expressions faciales. Or, le nourrisson avec une trisomie 21, bien qu'il soit capable de s'exprimer via des cris, des pleurs etc (Rondal, 2013), peut rencontrer une certaine difficulté à faire ressentir une émotion précise à son interlocuteur via son visage, notamment à cause de son hypotonie. De plus, ses mimiques sont rares et peu intenses) (Freminville & al., 2007) ce qui peut engendrer une réduction du nombre d'interactions parent-enfant. La capacité de reconnaissance des six émotions principales (joie, tristesse, colère, surprise, peur et dégoût) est plus faible chez les enfants avec une trisomie 21 que chez les enfants tout-venant (Williams et al., 2005). Ainsi, en grandissant, ces enfants vont avoir plus de difficultés à comprendre le lexique en lien avec les émotions, présents dans beaucoup de livres jeunesse, et seront moins précis pour identifier et nommer les différentes expressions verbales (Abbeduto et al., 2007).

A noter qu'en plus des compétences sociales et des particularités physiques, sensorielles et cognitives précédemment citées, l'aspect émotionnel peut également être vecteur des difficultés d'interactions entre l'entourage et l'enfant avec une trisomie 21. En effet, le caractère définitif et fermé du diagnostic peut avoir un impact particulier sur les toutes premières relations mère-enfant (Freminville et al., 2007) et peut engendrer des modifications comportementales et affectives, notamment chez la mère qui pense que son enfant « ne

comprend pas » (Cuilleret, 2007, p.119). Tous ces éléments vont avoir une influence négative sur la capacité de l'enfant à se positionner comme un interlocuteur à part entière (Ternisien, 2014) et donc vont potentiellement perturber le moment d'échange qu'est censée procurer la lecture partagée.

Aux alentours de son huitième mois de vie, et avant l'apparition des premiers mots, tous les enfants passent par le babillage, étape essentielle pour le développement de leur langage. Chez l'enfant avec une trisomie 21, l'apparition du babillage syllabique peut être légèrement retardée de quelques mois (Rondal, 2013). L'hypotonie de l'enfant peut rendre le babillage instable et il a tendance à durer plus longtemps, laissant ainsi moins de temps à leur interlocuteur pour leur répondre (Rondal, 2009).

2.5.2. Période linguistique

La période linguistique débute à l'apparition des premiers mots significatifs. Ces derniers apparaissent en moyenne vers 18 mois chez l'enfant avec une trisomie 21, contre 12 mois chez l'enfant tout-venant. Les premières associations de mots pour former des phrases, arrivent en général aux environs des 5 ans de l'enfant avec une trisomie 21 (PNDS T21, 2020) et vers 2 ans chez l'enfant tout-venant (Daviault, 2011). On note aussi un retard en ce qui concerne l'utilisation des pré-mots, terme utilisé pour désigner les productions non conventionnelles inventées ou empruntées par l'enfant de façon à référer à une entité ou un événement particulier (Ternisien, 2014). C'est par exemple un « wouf » pour faire référence à un chien. Ces productions signent normalement le début du développement lexical et prouvent que l'enfant a compris qu'une séquence organisée de sons peut être utilisée pour signifier. Il semble donc logique que le développement lexical de l'enfant avec une trisomie 21 soit également retardé (Buckley, 2000). De plus, l'enrichissement lexical est lent, difficile et très instable (Ternisien, 2014; Rondal, 2013), notamment en raison de la nécessité d'exposer plus souvent les enfants avec une trisomie 21 à un mot pour qu'ils le retiennent (Abbeduto et al., 2007). Ainsi, leur langage est généralement fonctionnel avec l'utilisation de mots fréquents et concrets (Abbeduto et al., 2007). De même, leur compréhension serait meilleure lorsque le vocabulaire serait basé sur leur expérience et leur vécu (Frenkel & Detraux, 2010).

Le développement de la phonologie est également retardé chez l'enfant avec une trisomie 21 (Abbeduto et al., 2007; Næss, 2016). Ce qui ne l'empêche pas de progresser, notamment en conscience phonologique, lorsqu'il a la possibilité d'aller à l'école (Næss, 2016). Ce retard phonologique va logiquement retarder et compliquer l'acquisition de la lecture. Malgré cela, l'enfant avec une trisomie 21 est capable d'acquiescer une alphabétisation fonctionnelle et de devenir un lecteur (Byrne et al., 1995; Byrne et al., 2002; Laws et al., 1995 cités par Ricci, 2011) avec une stratégie à tendance logographique (Martin et al., 2009).

L'enfant avec une trisomie 21 va également développer des troubles de l'articulation majeurs (Kent & Vorperian, 2013). Il va produire de courts énoncés avec une structure syntaxique simplifiée (Frenkel & Detraux, 2010; Martin et al., 2009). Ses capacités syntaxiques sont

généralement plus faibles que ses capacités lexicales (Martin et al., 2009). L'utilisation des articles, prépositions, auxiliaires, conjonctions et plus particulièrement des pronoms est difficile. Les accords en fonction du genre, du nombre et du temps sont soit instables soit non marqués (Rondal, 2013). En termes de pragmatique, l'enfant avec une trisomie 21 sera capable de maintenir un échange cohérent tel un enfant tout-venant. Cependant, il sera plus en difficulté s'il doit initier un nouveau sujet, élaborer ses réponses et signaler ses difficultés à comprendre (Martin et al., 2009).

Les troubles de la communication sont présents chez tous les enfants avec une trisomie 21 avec une importance variable en fonction des individus (Cuilleret, 2007). Ils suivent malgré tout le même ordre d'apprentissage que les enfants tout-venant avec un retard dans les acquisitions qui varie en fonction de l'individu (Facon et al., 2014). Tous ces retards de langage auxquels sont exposés, avec plus ou moins d'importance, les enfants avec une trisomie 21 peuvent ainsi altérer les moments de lectures partagées dans la mesure où ils auront un impact sur la richesse de leurs échanges avec leur parent durant ces moments de partage.

2.6. Prise en charge orthophonique du jeune enfant avec une trisomie 21 articulée autour de la lecture partagée

Au vu des difficultés évoquées précédemment, un suivi pluridisciplinaire est nécessaire afin d'assurer à l'enfant avec une trisomie 21 une prise en soin adaptée spécifique à ses besoins (PNDS T21, 2020). Parmi les professionnels de santé concernés, les orthophonistes ont une part importante à prendre et ce dès les premiers mois de vie du nourrisson (Rondal, 2009; Cuilleret, 2007). En fonction des besoins de l'enfant, la prise en soin, répertoriée sous l'AMO 13.8 (« *éducation ou rééducation de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et /ou les déficiences intellectuelles* »), devra se focaliser sur les troubles liés à la sphère oro-faciale ainsi que sur les atteintes langagières et communicationnelles. Or, comme vu précédemment, le livre jeunesse peut tout à fait être considéré comme un support à partir duquel l'orthophoniste pourra mener et adapter sa prise en soin.

Outre ce travail centré sur l'enfant, l'orthophoniste a également un rôle à jouer auprès des parents de ce dernier, notamment en les accompagnant et en les guidant via divers types de conseils. Le PNDS T21 (2020) recommande cet accompagnement à partir du 6^e mois de vie de l'enfant s'il n'y a pas de plainte à propos de l'alimentation au préalable. Concernant la lecture partagée, il/elle peut par exemple commencer par les informer sur l'importance du livre dans le développement langagier et affectif de l'enfant. L'annonce du diagnostic peut être un coup dur pour les parents et va notamment impacter la relation mère-enfant (Fremerville et al., 2007). Ainsi, la prise en charge orthophonique doit permettre, si nécessaire, à la mère et son enfant de créer leurs premiers liens, d'apprendre à s'appivoiser et à communiquer dans un climat aussi harmonieux que possible (Ternisien, 2014). Pour ce faire, le livre peut servir de médiation adéquate, incitant au rapprochement physique, à l'échange et à la mise en place du tour de rôle. Le tout soutenu par des gestes maternels ritualisés pour soutenir les informations verbales ainsi

que des interactions affectives évidentes qui vont stimuler l'appétence de l'enfance pour le langage (Cuilleret, 2007).

Par la suite, l'orthophoniste pourra également conseiller les parents sur la manière la plus adéquate de lire à leur enfant en fonction de ses difficultés. Barton-Hulsey et al. (2020) ont par exemple remarqué que lors d'une session de lecture partagée entre mère et enfant (de 22 à 63 mois), les mères d'enfant avec une trisomie 21 utilisaient autant de diversité lexicale que les parents d'enfant tout-venant mais également des énoncés moins complexes au niveau grammatical. Lors de cette session, les enfants avec une trisomie 21 produisaient beaucoup moins des mots parlés que les enfants tout-venant mais ils communiquaient à la même fréquence, notamment par le biais de vocalisations et de gestes. L'orthophoniste peut donc aussi rassurer les parents, ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas le feedback attendu que leur lecture est inutile. Le nourrisson avec une trisomie 21 a tendance à être considéré comme passif dans les différentes formes d'interactivités (Jones, 1977 cité par Cuilleret, 2007). Il ne faut donc pas hésiter à le stimuler afin qu'il devienne un acteur de communication à part entière (Fremerville et al., 2007). Pour cela, ses parents peuvent lui poser des questions sur le récit, cela favoriserait les interactions avec leur enfant et la participation active de ce dernier (Burgoyne et Cain, 2022).

Tout au long de la prise en charge, l'orthophoniste va accompagner les aidants par des actions d'informations, de guidances techniques et d'interventions sociales et environnementales. On peut ainsi imaginer une ou plusieurs séances consacrées à la lecture partagée où l'orthophoniste va inviter le ou les parents à observer sa manière de lire avec son patient en utilisant des stratégies telles que le LAE, que Maillart et al. (2014, p.2), décrivent comme « *un des outils les plus précieux dont les orthophonistes disposent* », pour s'adresser à leur patient et capter leur attention. Après quoi, ça sera au tour du parent, qui pourra, s'il le désire, s'essayer à l'exercice sous la supervision bienveillante de l'orthophoniste. En complément, l'orthophoniste peut également mettre en place une communication alternative et augmentée (CAA) qui pourra être poursuivie à la maison si les parents souhaitent se l'approprier. Il existe plusieurs types de CAA, notamment via l'utilisation de pictogrammes ou de signes tels que le programme Makaton ou le français signé. L'usage de gestes avec un enfant avec une trisomie 21 est d'ailleurs tout à fait pertinent car sa mémoire visuelle est généralement meilleure que sa mémoire auditive (Werba, 2008 cité par Ternisien, 2014). De plus, l'usage des gestes va permettre d'attirer l'attention de l'enfant vers l'adulte est d'ainsi favoriser l'attention conjointe (Ternisien, 2014). Laroche (2014) pose ainsi la question d'enseigner aux enfants avec une trisomie 21 un langage gestuel précoce afin de pallier leurs difficultés langagières.

Comme nous venons de le voir, l'enfant avec une trisomie 21 possède des difficultés sensorielles, motrices et cognitives pouvant potentiellement impacter les moments de lecture partagée avec son entourage. Outre ces difficultés, son accès à la communication et au langage est retardé, ce qui peut également altérer les moments d'échanges telle la lecture. La prise en soin orthophonique est ainsi recommandée dès la première année de vie de l'enfant, aussi bien dans le but d'enrichir le langage de l'enfant que dans

l'accompagnement de ses parents afin de les soutenir et de les conseiller sur les pratiques à poursuivre à la maison. Le livre peut donc être un support du développement langagier de l'enfant mais également jouer un rôle de transmission et de médiation entre l'orthophoniste et les parents. Dans la troisième et dernière partie nous nous intéresserons donc aux quelques études faisant le lien entre lecture partagée et trisomie 21.

3. Revue des principales études mettant en lien la trisomie 21 et la lecture partagée

Comme expliqué en introduction, il existe six études s'étant intéressées à la pratique de la lecture partagée au sein des familles d'enfant avec une trisomie 21. Quatre d'entre elles ont pour sujet d'étude principal l'environnement familial d'alphabétisation des enfants avec une trisomie 21. La pratique de lecture partagée y est questionnée de manière variable mais ne figure pas comme la thématique principale de ces études pour autant. Al Otaiba et al. (2009) (107 participants) et Lusby & Heinz (2020) (187 participants) se sont focalisés sur des enfants de 0 à 6 ans inclus. Tandis que Van Heerden & Kritzinger (2008) (15 participants) se sont concentrés sur les 2-5 ans et Van Bysterveldt et al. (2010) sur les 5-14 ans (85 participants). En raison du décalage de tranche d'âge entre les trois premières études et la dernière, la comparaison des différents résultats obtenus sera donc à prendre avec précaution. Ricci (2011) (27 participants) s'est quant à elle intéressée aux compétences émergentes en littératie des enfants avec une trisomie 21 de 3 à 13 ans. Enfin, Ricci & Osipova (2012) se sont focalisées sur la vision et les attentes de 50 parents d'enfant avec une trisomie 21 concernant la lecture. Afin de mener à bien leurs recherches, les auteurs de ces études ont interrogé les parents via des questionnaires dont les résultats concernant leur pratique de la lecture partagée vont être décrits ci-dessous. Ricci (2011) est allée plus loin en ajoutant un entretien téléphonique avec chaque parent puis en voyant les enfants individuellement pour tester leurs compétences cognitives, lexicales, phonologiques et en compréhension. Elle a par la suite comparé les résultats obtenus par le même nombre d'enfants tout-venant de la même tranche d'âge.

➤ Fréquence et durée de la lecture partagée

En ce qui concerne les deux études s'étant intéressées aux enfants de 0 à 6 ans, Près de 95% (N=107) des parents ayant répondu au questionnaire de Al Otaiba et al. (2009) ont indiqué lire tous les jours à leur enfant. Ils sont 54,3% (N=188) chez Lusby & Heinz (2020). Pour les 5-14 ans, ils sont 44 % (N=85) à lire tous les jours chez Van Bysterveldt et al. (2010).

22, 3% (N=188) des répondants ont également indiqué lire plusieurs fois par semaine chez Lusby & Heinz (2020). Ils sont 29 % (N=85) chez Van Bysterveldt et al. (2010).

Près de 95% (N=107) des parents ont indiqué lire entre 10 et 30 minutes par jour à leur enfant chez Al Otaiba et al. (2009). L'étude ne précise cependant ni le temps de lecture exacte en

fonction de l'âge ni le nombre de temps de lecture dans une journée pour arriver à ce total. Lusby & Heinz (2020) ont quant à elles interrogé les parents de manière à connaître la durée moyenne d'un temps de lecture. Ainsi, 48,4% (N=188) des répondants de leur étude ont déclaré passer habituellement entre 6 et 10 minutes à lire avec leur enfant. 15,4% ont déclaré y passer généralement moins de 5 minutes et 18,6% de 11 à 15 minutes.

➤ Âge de l'enfant au début de la lecture partagée

65,8% (N=187) des parents interrogés par Lusby & Heinz (2020) ont affirmé qu'ils avaient commencé à lire à leur enfant lors de sa première année de vie. Ils sont 53,3% (N=107) chez Al Otaiba et al. (2009) et 66% (N=85) chez Van Bysterveldt et al. (2010). À deux ans, le chiffre monte à 80,7% (N=187) chez Lusby & Heinz (2020), 81,3% (N=107) chez Al Otaiba et al. (2009) et 77% (N=85) chez Van Bysterveldt et al. (2010).

➤ Pratiques parentales lors de la lecture partagée

Cet aspect a été assez peu étudié, hormis dans l'étude de Lusby & Heinz (2020). Etant donné la tranche d'âge cible assez basse (0-6 ans), les autrices font état d'une préférence des parents pour l'utilisation de stratégies orales plutôt que stratégies écrites. Ainsi, 88,5% (N=169) des parents parlent des images, 76% (N=176) produisent des sons et/ou des mots pour que l'enfant les imite et 64,6% développent ce que leur enfant dit. En ce qui concerne les stratégies écrites, 71,2% (N=167) pointent des mots dans le texte et 58% (N=169) suivent le texte avec le doigt. La fréquence d'utilisation moyenne de chacune de ces stratégies augmente de manière variable au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Dans l'étude de Van Bysterveldt et al. (2010), 67% (N=48) des parents d'enfants de 5 à 8 ans ont déclaré avoir tenté d'enseigner les noms et les sons des lettres lors de la lecture partagée, 12,1% (N=48) ont déclaré indiquer des mots dans le texte et 7,3% (N=48) ont utilisé du matériel d'alphabétisation supplémentaire, notamment des lettres magnétiques, pour faciliter la lecture. Les 15 parents, d'enfant de 2 à 5 ans, ayant participé à l'étude de Van Heerden & Kritzinger (2008) ont déclaré avoir besoin d'apprendre d'avantages de stratégies de lecture partagée, notamment pour capter l'attention de leur enfant. Les autrices soulèvent donc l'hypothèse d'un manque d'information des parents sur les diverses stratégies de lectures partagées possibles et soulignent que ces besoins pourraient être satisfaits par les orthophonistes.

➤ Participation de l'enfant lors de la lecture partagée

Tout comme la pratique parentale, la participation de l'enfant avec une trisomie 21 aux moments de lecture partagée a été peu étudiée hormis dans l'étude de Lusby & Heinz qui se concentre sur les 0-6 ans. Les attitudes les plus relevées par les parents furent le fait de pointer des images dans le livre (72,5%, N=171) et tourner les pages du livre (69%, N=171). Al Otaiba et al. (2009), Van Heerden & Kritzinger (2008) et Van Bysterveldt et al. (2010) s'accordent

néanmoins sur le fait que les enfants avec une trisomie 21 ont tendance, selon leurs parents, à être passifs lors des moments de lecture.

Cette passivité ne semble pas empêcher l'intérêt de l'enfant puisque 82% (N = 50) des parents interrogés par Ricci & Osipova (2012, p.125) ont déclaré que leur enfant, âgé de 3 à 13 ans, « *aiment beaucoup lire* » ou « *adorent ça* ». De plus, 64% (N = 50) ont relevé que leur enfant regardait des livres seul au moins cinq fois par semaine. En ce qui concerne les enfants de 0 à 6 ans, 43,74 % (N=107) regardent des livres seuls tous les jours chez Al Otaiba et al. (2009) et 72,1% (N=172) les regardent quotidiennement ou plusieurs fois par semaine chez Lusby & Heinz (2020) qui n'ont, eux, pas constaté cette passivité que décrit les autres auteurs.

➤ Ressentis parentaux vis-à-vis de la lecture partagée

Qu'importe la tranche d'âge observée, les auteurs ont pu constater que deux thématiques principales émergeaient lorsqu'on demandait aux parents ce qu'ils aimaient le plus dans la lecture avec leur enfant. La première thématique regroupe les réponses en rapport avec des raisons sociales et émotionnelles, constatées chez Van Heerden & Kritzinger (2008) relevée également chez Lusby & Heinz (2020) et citées par 58 % (N=85) des répondants à l'étude de Van Bysterveldt et al. (2010).

La deuxième thématique relevée par les parents regroupe les réponses obtenues en rapport avec l'observation parentale des progrès et des réalisations de leur enfant dans les domaines de la parole, du langage et de la lecture. Elle est citée par 42 % (N=85) des répondants à l'étude de Van Bysterveldt et al. (2010) et a également été constatée par Lusby & Heinz (2020). Al Otaiba et al. (2009) et Ricci & Osipova (2012) précisent en relevant la volonté des parents d'améliorer les compétences en littératie de leur enfant afin de l'autonomiser pour l'avenir.

➤ Facteurs pouvant impacter les moments de lecture partagée et le développement de l'alphabétisation de l'enfant

Selon les parents interrogés par Van Bysterveldt al. (2010), les facteurs pouvant impacter le développement de l'alphabétisation de leur enfant, âgé de 5 à 14 ans, seraient en partie liés à l'enfant lui-même. Ils relèvent ainsi des problèmes de comportement (36,6 %, N=85), des problèmes liés à la mémoire et à l'apprentissage (32,3 %, N=85) et des troubles de la parole et du langage (23,5 %, N=85) ainsi que des difficultés d'audition et de vision (8,8 %, N=85). Les difficultés liées à la parole et au langage ainsi qu'à la santé de l'enfant, notamment les pathologies fréquentes et les troubles auditifs et/ou visuels, ont également été cités par les parents ayant participé à l'étude de Lusby & Heinz (2020). Mais l'élément principalement identifié par ces parents comme facteur limitant est la motivation de l'enfant, âgé de 0 à 6 ans.

La difficulté à se procurer des livres appropriés a également été signalée par 8,8 % (N=85) des parents ayant répondu à Van Bysterveldt al. (2010). Van Heerden & Kritzinger (2008) ont également relevé cette difficulté auprès des parents des 2-5 ans. Les autrices y ajoutent le manque de temps des parents pour lire ainsi que leur volonté de prioriser d'autres domaines du

développement de l'enfant. La difficulté pour ces derniers d'identifier la manière la plus pertinente de lire avec leur enfant a également été rapportée. Lusby & Heinz (2020) ont également relevé la part importante que pouvait prendre le stress et la pression parentale comme facteur limitant. Elles précisent que le manque de connaissances et d'orientation vis-à-vis de la manière de procéder était également un facteur identifié par un nombre important de parents ayant répondu à leur étude.

Dans l'étude de Ricci (2011), 70 % (N=20) des parents d'enfants de trois à six ans ont affirmé avoir déjà reçu des conseils sur la lecture avec leur enfant. La source des conseils n'a pas été précisée. Ils sont 46,6% (N=182) chez Lusby & Heinz (2020). La personne la plus citée comme donneuse de conseils est l'orthophoniste chez Van Heerden & Kritzinger (2008) et chez Lusby & Heinz (2020) avec respectivement 60% (N=15) des répondants y faisant mention chez les premières et 24,1% (N=182) chez les secondes. Lusby et Heinz (2020) ont par ailleurs constaté que les parents ayant reçu des conseils ont lu plus fréquemment et ont utilisé davantage de stratégies pour faire participer leur enfant que ceux n'ayant jamais reçu de conseils. De même, leur enfant participait également plus fréquemment à leur moment de lecture que les enfants avec une trisomie 21 de parents n'ayant jamais reçu de conseils. Selon les autrices, la qualité de la lecture partagée serait ainsi à mettre en corrélation avec le fait de recevoir des conseils au préalable.

➤ Conclusions et recommandations des études

Les différentes études citées précédemment font état d'une volonté des parents de fournir un environnement riche en littératie afin de soutenir le développement de leur enfant avec une trisomie 21. Toutefois, les auteurs s'interrogent sur l'exposition à l'alphabétisation jugée trop tardive chez certaines familles (Van Bysterveldt et al., 2010; Ricci, 2011). Ricci (2011) développe en suggérant qu'une exposition plus précoce à l'alphabétisation pourrait améliorer les compétences en littératie de l'enfant avec une trisomie 21. Toutes les études citées recommandent ainsi un meilleur accompagnement des parents afin de mettre en place un environnement familial d'alphabétisation plus riche et de les aider à développer les compétences émergentes en littératie de leur enfant. Lusby & Heinz (2020) précisent que cela va dans le sens d'une demande des parents puisque 90% (N=182) des répondants à leur étude ont affirmé qu'ils souhaitaient une aide et/ou un soutien supplémentaire pour mettre en place une lecture partagée adaptée à leur enfant.

Grâce à ces différentes études, nous avons ainsi un meilleur aperçu des moments de lectures partagées entre les parents et leur enfant avec une trisomie 21. Les parents y apparaissent comme ayant la volonté de fournir un environnement riche en littératie à leur enfant malgré les facteurs limitants tels l'attention ou la fatigabilité de ce dernier. La motivation de ces parents se traduit notamment par leur demande de conseils et/ou de soutien afin d'améliorer leur pratique. Néanmoins, hormis celle de Lusby & Heinz (2020), les études ne traitent pas ou peu du ressenti des parents et de l'impact de potentiels conseils sur leur pratique. Or, dans le but de fournir un soutien adapté à leurs besoins, il

semblerait pertinent de savoir si le fait d'avoir reçu et/ou d'être en demande de conseils pourrait avoir une influence sur la pratique de la lecture partagée. Ainsi, dans la continuité des études précédemment citées, notre objectif est de fournir des données quantitatives et qualitatives sur la pratique de la lecture partagée auprès des parents de jeune enfant avec une trisomie 21. L'apport de trois entretiens semi-dirigés, réalisés auprès de parents permettra de détailler plus en profondeur leur pratique.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

1. Problématique

Outre notre volonté d'en savoir plus sur les moments de lecture partagée au sein des familles d'enfant de moins de 6 ans, nous souhaitons déterminer, via cette étude, dans quelle mesure le fait d'avoir reçu et/ou d'être en demande de conseils et de soutien peut avoir une influence sur la pratique de la lecture partagée des parents auprès de leur enfant avec une trisomie 21 ?

2. Hypothèses

Hypothèse générale HG1 : Les parents d'enfants avec une trisomie 21 sont en majorité demandeurs de conseils en matière de lecture partagée.

- **Hypothèse opérationnelle HO1.1** : Une majorité de parents aura répondu « oui » aux questions 29 (« Vous arrive-t-il de vous documenter sur la lecture partagée avec votre enfant ? ») et 31 (« Un soutien/des conseils vous sembleraient-ils appréciables pour vous aider à lire avec votre enfant ? »).

Hypothèse générale HG2 : Les parents ayant reçu des conseils sont moins en difficulté dans leur pratique de la lecture partagée que ceux n'en ayant pas reçus.

- **Hypothèse opérationnelle HO2.1** : Une majorité de parents ayant répondu « oui » à la question 27 (« Avez-vous déjà reçu des conseils concernant la pratique de la lecture partagée ? ») vont également répondre « oui » à la question 25 (« Vous sentez-vous à l'aise lors de vos moments de lecture avec votre enfant ») et « non » à la question 23 (« En tant que parent, vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté au moment de raconter une histoire à votre enfant ? »).
- **Hypothèse opérationnelle HO2.2** : Les parents ayant répondu « oui » à la question 27, précédemment citée, auraient commencé la lecture plus tôt et liraient à une fréquence plus importante avec leur enfant que ceux n'ayant pas reçu de conseils.

- Hypothèse opérationnelle HO2.3 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 27 précédemment citée utiliseraient plus de stratégies et leur enfant participerait plus lors des moments de lecture que ceux ayant répondu n'ayant pas reçu de conseils.

Hypothèse générale HG3 : Les parents se documentant par rapport à la lecture partagée sont moins en difficulté dans leur pratique que ceux ne se documentant pas.

- Hypothèse opérationnelle HO3.1 : Une majorité de parents ayant répondu « oui » à la question à la question 29 (« Vous arrive-t-il de vous documenter concernant la lecture partagée avec votre enfant ?) vont également répondre « oui » à la question 25 (« Vous sentez-vous à l'aise lors de vos moments de lecture avec votre enfant ») et « non » à la question 23 (« En tant que parent, vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté au moment de raconter une histoire à votre enfant ? »).
- Hypothèse opérationnelle HO3.2 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 29, précédemment citée, auraient commencé la lecture plus tôt et liraient à une fréquence plus importante avec leur enfant que ceux ne s'étant pas documentés.
- Hypothèse opérationnelle HO3.3 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 29 précédemment citée utiliseraient plus de stratégies et leur enfant participerait plus lors des moments de lectures partagées que ceux ne s'étant pas documentés.

MÉTHODE

Protocole : Grâce à la revue de littérature exposée précédemment, un questionnaire a été élaboré durant l'été 2022 (voir annexe 1). Ce questionnaire comportait 32 questions dont 21 étaient fermées, avec toutefois la possibilité pour 9 d'entre elles d'être complétées via un espace dédié. Les 11 autres questions étaient ouvertes. Le questionnaire a été disponible en ligne pendant 3 mois, du 1^{er} octobre au 31 décembre 2022. Afin d'informer les participants potentiels de son existence, une note d'informations sur laquelle figurait un lien et un QR code redirigeant directement vers le questionnaire a été rédigée durant l'été 2022 (voir annexe 2). Cette note a ensuite été envoyée par mail aux différentes antennes départementales de l'association Trisomie 21 France afin qu'elle soit relayée aux parents concernés. Une demande a également été envoyée, toujours par mail, aux syndicats des orthophonistes de chaque région. Enfin un appel a été lancé sur les réseaux sociaux, notamment par le biais de groupes d'entraide constitués de parents d'enfants avec une trisomie 21. Par la suite, trois entretiens semi-dirigés avec des parents volontaires ayant répondu au questionnaire ont été réalisés au mois de mars 2023 via visio-conférence puis retranscrits. En plus de donner la possibilité aux patients de nous détailler leur rapport à la pratique de la lecture partagée, les entretiens cliniques m'ont permis d'identifier les spécificités d'un échange avec un parent de patient, notamment le fait de mettre en confiance son interlocuteur ou de rebondir sur les différentes réponses obtenues.

Cela m'a donné l'occasion de me projeter en tant que futur professionnel de santé dont le rôle sera de mener régulièrement ce genre d'entretien dans sa pratique future, que ça soit pour interroger, rassurer, ou conseiller les parents de patients.

Participants à l'étude : Tous les participants de l'étude sont des parents d'un enfant avec une trisomie 21 de moins de 6 ans. C'est-à-dire né après le 1er octobre 2016, le 1er octobre 2022 étant le premier jour de la mise en ligne du questionnaire. Les participants ayant répondu au questionnaire ont été volontaires et ont pu répondre anonymement. Quant aux participants aux entretiens semi-dirigés, ce sont des parents ayant répondu au questionnaire et étant volontaires pour aller plus loin dans l'analyse de leur pratique. Afin de respecter leur anonymat, leur identité a été modifiée dans les retranscriptions de ces échanges. Pour participer à cette étude, les participants devaient avoir accès à une connexion internet pour trouver le questionnaire en ligne. De même, les entretiens se déroulant par visio-conférence, les participantes devaient être en possession d'un logiciel adéquat.

Recueil des données : Le logiciel choisi pour élaborer et héberger le questionnaire est *LimeSurvey*. Il était disponible en ligne et accessible via une note d'informations où figurait un lien et un QR code redirigeant directement vers le questionnaire. Au total, 53 répondants ont répondu à la totalité du questionnaire. Étant donné que certaines réponses étaient facultatives, le nombre de participants monte à 66 personnes. Les participants n'ayant répondu qu'à la première page de questions ont été automatiquement écartés. Ces questions étant uniquement relatives à l'environnement familial, il n'était pas pertinent de les conserver puisque les réponses obtenues n'auraient pas pu être mises en corrélation avec les réponses aux questions suivantes, relatives à la pratique de la lecture partagée. A la fin du questionnaire, les parents avaient la possibilité de laisser leur mail et/ou de nous contacter en cas d'éventuelles questions supplémentaires ainsi que pour nous signaler leur volonté de consulter l'étude une fois celle-ci terminée. Nous avons ainsi reçu 8 mails de parents nous indiquant leur disponibilité en cas de questions supplémentaires. Les parents en question ont alors été sollicités pour participer à un entretien semi-dirigé afin de détailler les réponses fournies lors du questionnaire. 3 d'entre eux ont répondu favorablement à cette proposition. Après avoir transmis puis fait signer un formulaire de consentement aux trois volontaires (voir annexe 3), trois entretiens via visio-conférences ont été réalisés individuellement.

Traitement des données : Le logiciel *Jamovi 2.3.21* a été utilisé pour traiter les données quantitatives, notamment via des tests statistiques descriptifs (test de Pearson) et paramétriques (test-t de Student et ANOVA). Afin d'analyser les données qualitatives, ces dernières ont été regroupées par thématiques afin de créer des catégories et des sous-catégories de réponses. Ce sont ces catégories et sous-catégories qui ont par la suite été analysées puis quantifiées. Concernant les entretiens, ils ont été intégralement retranscrits et les données obtenues ont été mises en relation avec les réponses au questionnaire dans la partie discussion. La catégorisation des réponses aux questions qualitatives est exposée ci-dessous.

- Question 7 : « Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez commencé à lire avec lui ? »

Les différentes réponses ont été répertoriées en cinq catégories : Moins de 5 mois, 6 à 12 mois, 12 à 18 mois, 18 à 24 mois et plus de 24 mois.

- Question 9 : « Lorsque vous lisez avec votre enfant, combien de temps cela dure environ ? »

Les différentes réponses ont été répertoriées en cinq catégories : Moins de 5 minutes, de 6 à 10 minutes, de 11 à 16 minutes, de 16 à 21 minutes et plus de 21 minutes.

- Question 10 : « Combien de livres lisez-vous durant ce laps de temps ? »

Les différentes réponses ont été répertoriées en trois catégories : moins d'un livre, un livre, un livre ou plus, plus d'un livre.

- Question 12 : « Si oui, pouvez-vous préciser avec qui ? »

Les mentions à la crèche, à l'école, à l'AVS, ou à l'AESH ont été répertoriés sous la même catégorie. De même, les mentions aux membres de la famille tels les cousins ou les oncles et tantes ont été regroupés dans une seule catégorie.

- Question 13 : « Pour quelles raisons lisez-vous avec votre enfant ? »

Deux thématiques majeures ont émergé : Il y a d'abord les réponses regroupant tous les arguments visant au développement cognitif et langagier de l'enfant avec une trisomie 21. Puis, toutes les réponses regroupant tous les arguments sociaux et émotionnels motivant la pratique de la lecture partagée.

- Question 16 : « Comment se passent vos moments de lecture avec votre enfant ? (Contexte, moment de la journée, endroit, installation etc...) »

Trois catégories de réponses ont été répertoriées. Celles faisant mention de l'endroit où se déroulait le moment de lecture, celles faisant mention du moment de la journée et celle faisant mention de la manière de s'installer des parents.

- Question 21 : « Si oui, pourriez-vous préciser à quelles difficultés vous pensez ? »

Plusieurs réponses ont fait état de l'attention et de la concentration des parents. Les autres réponses ayant été citées individuellement, elles apparaîtront dans la partie résultats.

- Question 22 : « Selon vous, qu'est-ce que votre enfant aime dans ces moments de lectures partagées avec vous ? »

Plusieurs réponses ont fait mention du fait que la lecture partagée est un moment de complicité. Les autres réponses ayant été citées individuellement, elles apparaîtront dans la partie résultats.

- Question 24 : « Si oui, pourriez-vous préciser les difficultés qu'il vous arrive de rencontrer ? »

Comme pour la question 21, plusieurs réponses ont fait état de l'attention et de la concentration des parents. Les autres réponses ayant été citées individuellement, elles apparaîtront dans la partie résultats.

- Question 26 : « Si oui, pourriez-vous préciser ce que vous aimez lors de ces moments ? »

Comme pour la question 22, plusieurs réponses ont fait mention du fait que la lecture partagée est un moment de complicité. Les autres réponses ayant été citées individuellement, elles apparaîtront dans la partie résultats.

- Question 32 : « Si oui, qu'est ce qui selon vous pourrait vous aider dans votre pratique de la lecture partagée avec votre enfant ? »

Plusieurs réponses ont fait état de la difficulté pour les parents de trouver des livres qu'ils jugent adéquats. Les autres réponses ayant été citées individuellement, elles apparaîtront dans la partie résultats.

ANALYSE DES RÉSULTATS

1. Analyse descriptive

1.1. Informations générales sur les parents répondants et sur leur enfant

Sur les 66 parents ayant répondu au questionnaire, 87,9 % sont des mères. En tout, ce sont 58 mères et 8 pères qui ont participé à cette étude. Toutes les tranches d'âges sont représentées. 4,5% des parents ont moins de 20 ans, 10.61% ont entre 21 et 30 ans, 37.9% ont entre 31 et 40 ans, 36,34% ont entre 41 et 56 ans et 10, 61% ont plus de 50 ans. Ainsi, près de $\frac{3}{4}$ des répondants ont entre 31 et 50 ans (74,2 %, N= 66).

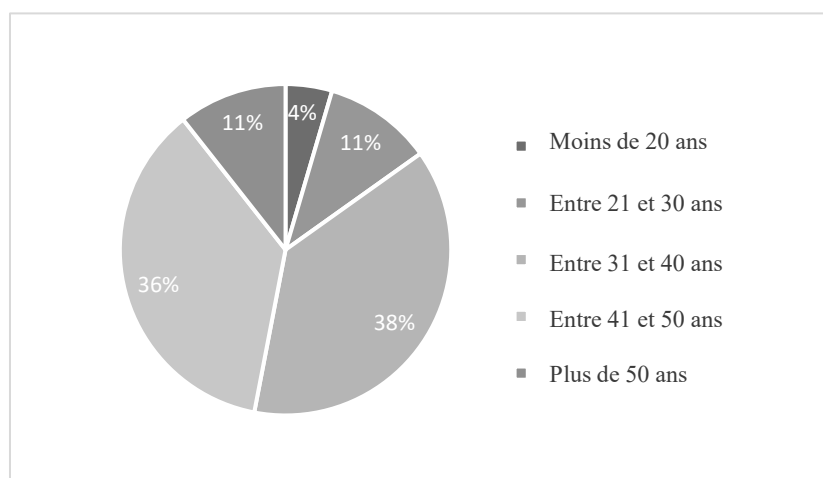


Figure 1: Pourcentage de parents en fonction de leur âge (N=66)

Tous les niveaux d'études sont représentés avec une majorité de parents, ayant l'équivalent d'un BAC+5 (30,3%). Ils sont 7,58% à avoir un niveau d'étude équivalent à un BEP/CAP ou brevet des collèges, 12,12% ont l'équivalent du baccalauréat, 12,12% ont l'équivalent d'un BAC +2, 13,64% ont l'équivalent d'un BAC +3, 10,6% ont l'équivalent d'un BAC +4, et 13,64% ont un niveau d'étude supérieur à un BAC +5. Ainsi, 80,3% des parents ont fait des études supérieures au baccalauréat. Parmi eux, plus de la moitié ont un niveau d'étude égal ou supérieur à un master (54,7%).

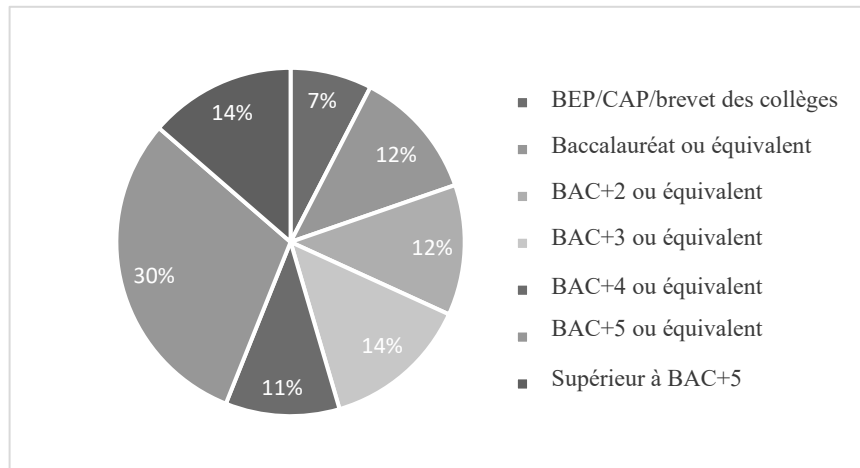


Figure 2: Pourcentage de parents en fonction de leur niveau d'étude (N=66)

Toutes les tranches d'âge des enfants sont représentées, avec une majorité d'enfants de 5 ans (36,4%). Pour les autres, ils sont 12,12% à avoir moins d'un an, 16,67% à avoir un an, 12,12% à avoir 2 ans, 9,09% à avoir 3 ans et 13,64% à avoir 4 ans.

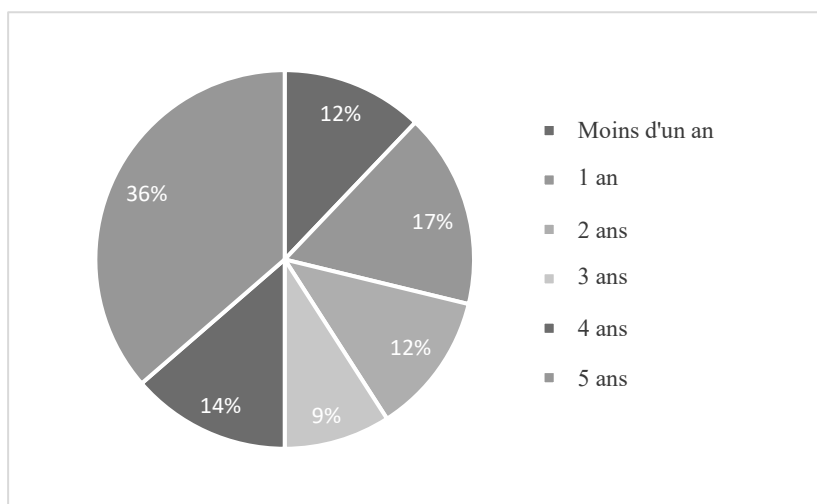


Figure 3: Pourcentage d'enfants en fonction de leur âge (N=66)

Au niveau du sexe de l'enfant c'est une égalité parfaite puisque 33 (50%) répondants ont indiqué avoir une fille et les 33 autres un garçon. Cette proportion correspond peu ou prou aux statistiques livrées par le PNDS T21 (2020, p.14) qui parle d'un "discret excès" de 1,1 à 1,2 de garçons avec une trisomie 21 par rapport aux filles. Notre échantillon est donc tout de même représentatif de la population d'enfants avec une trisomie 21 en France.

1.2. Raisons des parents de pratiquer la lecture partagée avec leur enfant

On constate que pour répondre à cette question ouverte, la majorité des parents ont donné plusieurs raisons, que nous avons répertoriées en deux grandes catégories.

- La première catégorie regroupe tous les arguments visant au développement cognitif et langagier de l'enfant avec une trisomie 21. Ils sont 54% (N = 63) à avoir évoqué cet aspect didactique du livre. La lecture permettrait en effet pour certains de stimuler les capacités sensorielles, notamment visuelles, et imaginatives de l'enfant. Ensuite, elle serait un bon moyen de travailler sa concentration, sa mémoire et sa compréhension. Elle permettrait également la découverte d'une multitude de notions pour 15,9%, (N=63) des répondants, voire de leur apprentissage pour 30,2% (N=63) d'entre eux. Les différentes notions citées sont le langage, la lecture, les émotions, la morale, la lecture, la syntaxe et le lexique, notamment celui des animaux ou des couleurs. Enfin, elle permettrait un moment d'échanges et d'interactions pour 12,7% des répondants (N=63). Ainsi, pendant ces lectures, l'adulte-conteur et l'enfant vont pouvoir communiquer via la parole et/ou via des méthodes de CAA type LSF ou Makaton. L'objectif visé par certains parents, en plus des progrès langagiers, est de faciliter son entrée future dans la lecture et le langage écrit (11,1%, N = 63).
- La deuxième catégorie regroupe tous les arguments sociaux et émotionnels motivant la pratique de la lecture partagée. Ainsi, ils sont 79,4% (N=63) à avoir évoqué au moins un argument appartenant à cette catégorie. Ainsi, ces moments de "complicité" et de "partage", et permettant aux parents d'enrichir la relation avec leur enfant, ont été relevés 25,4 % des répondants (N = 63). La notion de "plaisir", terme cité par 14,3 % (N = 63) des parents, semble également prépondérante. En témoigne le fait que 19 % (N = 63) d'entre eux ont indiqué aimer lire eux-mêmes, avec la volonté pour certains de transmettre cette envie de livres et de lectures à leur enfant. 20,6% (N = 63) des parents ont par ailleurs indiqué lire à leur enfant parce que ce dernier aimait ça, tout simplement. La lecture est également souvent citée comme un "rituel", pratiqué durant les temps calmes et/ou avant d'aller se coucher afin d'apaiser l'enfant pour 17,5% (N = 63) des parents.

1.3. Pratiques parentales lors de la lecture partagée

- Âge de l'enfant au début de la lecture partagée (N = 64)

Un peu plus de la moitié des parents (52%) ont débuté la lecture avec leur enfant au cours de ses 6 premiers mois. Ils sont 22% à avoir commencé entre le sixième et le douzième mois, ce qui eux dire que 74% des répondants ont commencé à lire avec leur enfant durant sa première année de vie. Ils sont 17% à avoir commencé la lecture entre le douzième mois et le vingt-quatrième-mois et 9% à l'avoir commencé après les deux ans de l'enfant. On observe ainsi que 91% des parents interrogés ont commencé à lire avec leur enfant avant les deux ans de ce dernier.

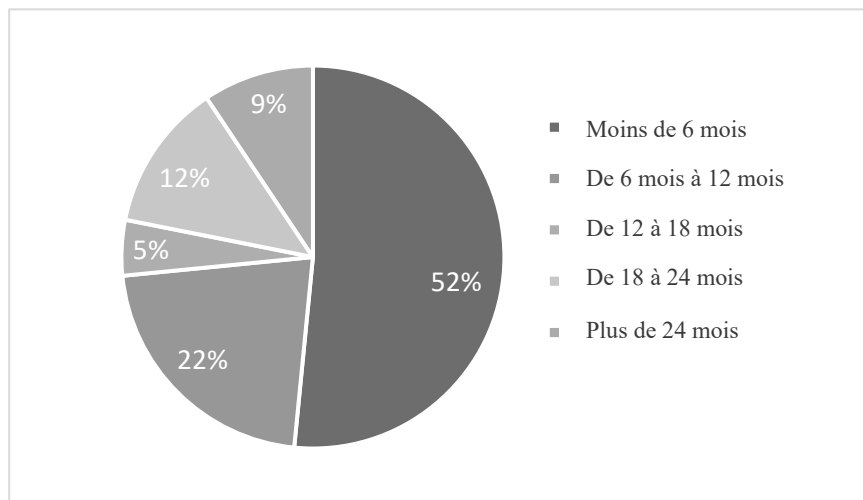


Figure 4: Âge de l'enfant au début de la lecture partagée (N=64)

➤ Fréquence de lecture (N = 66)

La moitié des parents (50%) ayant répondu au questionnaire lisent tous les jours avec leur enfant. Parmi l'autre moitié des répondants ne lisant pas tous les jours, les trois quarts (75,8%, N = 33) affirment le faire au moins une à deux fois par semaine et le reste lit rarement (15,1%, N = 33) ou n'a pas encore commencé la lecture avec leur enfant (9,1%, N = 33).

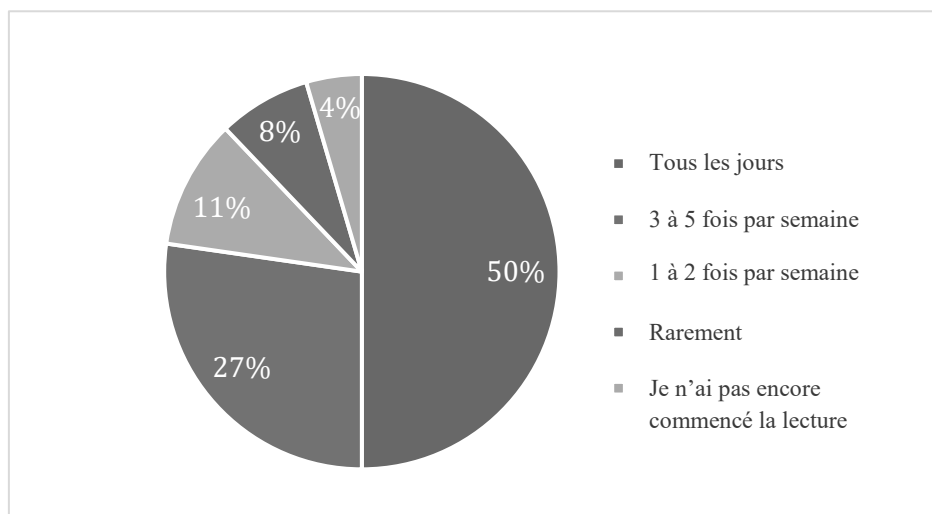


Figure 5 : Fréquence de lecture des parents avec leur enfant

➤ Temps de lecture (N = 62)

41,9 % des parents interrogés lisent entre 1 et 10 minutes avec leur enfant. 62,9 % lisent entre 10 et 20 minutes, le temps moyen de lecture étant d'ailleurs de 17 minutes. Plus de trois quarts des parents interrogés (79%) passent 10 minutes ou plus à lire avec leur enfant. Il arrive à 14,5 % des parents de dépasser la demi-heure de lecture. Un test ANOVA unidirectionnel n'a montré aucune relation significative entre l'âge de l'enfant et la durée moyenne d'un temps de lecture ($p = 0,658$).

➤ Nombre de livres lus par temps de lecture (N = 61)

52,4% des parents ont indiqué lire le même nombre de livres à chaque temps de lecture avec leur enfant. Parmi eux, la majorité (65,6 %, N = 32) ne lit qu'un seul livre par temps de lecture. Chez les autres, la quantité de livres lus n'est pas stable et varie, de quelques pages jusqu'à 10 livres lus pour une des personnes interrogées. Au total, ils sont 91, 8% à lire systématiquement 1 livre ou plus à leur enfant et 29,5% à leur en lire systématiquement 2 livres ou plus.

➤ Type de livres utilisés (N = 62)

La majorité des types de livres proposés semble être appréciée des parents. 74,2 % d'entre eux disent apprécier les imagiers, 70,9 % les livres sensoriels, 69,3 % les albums, 61,3 % les livres sonores, 35,5 % les livres pop-up et 35,5 % les livres "doudou". 21% de parents ont répondu « autre ». Parmi les réponses obtenues, ils mentionnent des magazines, des bandes dessinées, des livres « à tirettes » avec lequel l'enfant peut interagir, des livres faits-maison.

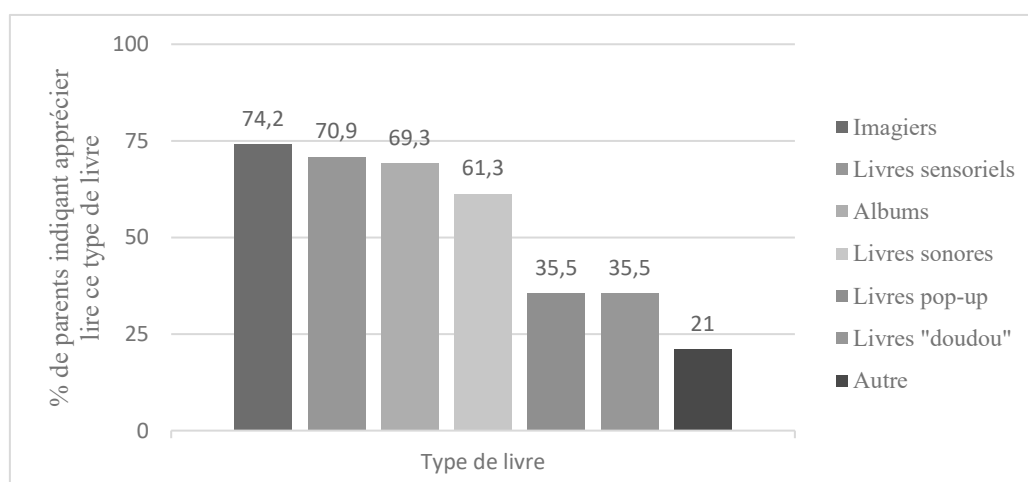


Figure 6 : Types de livres appréciés par les parents (N=62)

On note que lorsque la question est posée en partant de la préférence de l'enfant, la proportion de parents indiquant que leur enfant apprécie les livres sonores est la seule en augmentation (70,9%). La proportion des autres livres est en revanche en diminution par rapport à ceux appréciés par les parents. Les livres sensoriels sont sollicités par 62,9% des enfants, les imagiers par 56,4%, les albums par 45,2%, les livres "doudou" par 27,4% et les pop-ups par 22,6%. Les réponses obtenues via l'item « autre » sont les mêmes que celles ayant été mentionnée précédemment.

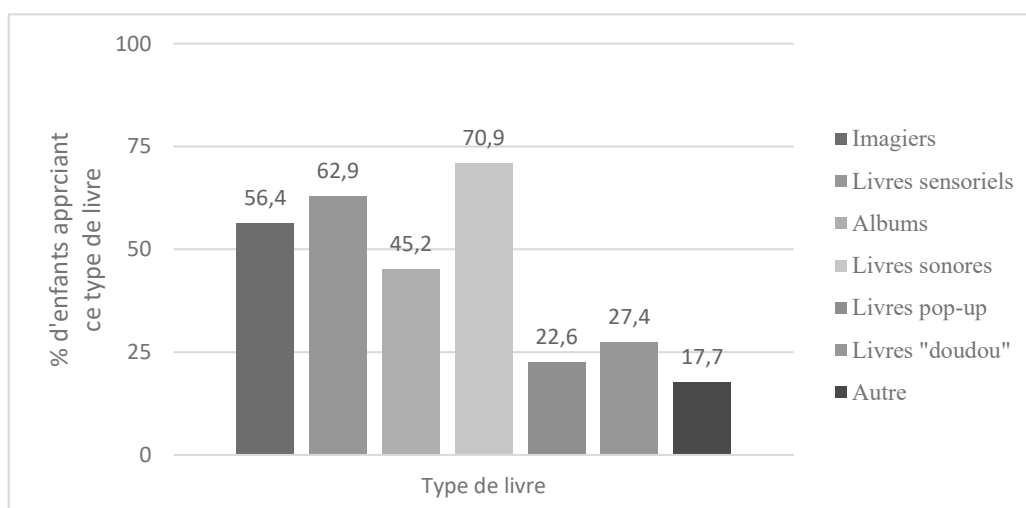


Figure 7 : Type de livres appréciés par les enfants (N=62)

➤ Lecture partagée avec une autre personne (N = 54)

84, 85% des interrogés ont indiqué que d'autres personnes étaient impliquées dans la pratique de la lecture partagée auprès de leur enfant. Parmi les plus citées on retrouve d'abord l'autre parent de l'enfant (55,5%). Viennent ensuite les frères et sœurs (42,6%), les grands-parents (35,2%), l'école/crèche, (33,3%) et la nounou/nourrice (11, 1%). Au total, la sphère familiale est citée par 85, 1% des parents. A noter que seuls 5,5% ont cité l'orthophoniste parmi les autres personnes pratiquant la lecture partagée avec leur enfant.

➤ Alternative à la lecture partagée

15,7% (N = 51) des répondants ont indiqué que leur enfant écoute toutes les semaines au moins un livre audio. Ils sont 12,5% (N = 48) à leur proposer l'écoute d'une boîte à histoire et 10% (N = 50) à leur diffuser une vidéo d'un ouvrage conté au moins une fois par semaine. Le choix du podcast pour enfant n'est en revanche choisi que parfois/rarement par 27,9% (N = 43) des parents. Parmi les réponses obtenues via les parents ayant sélectionné l'item "autre" (7,1%, N = 43), on retrouve des mentions aux comptines, à la musique et à YouTube. En outre, un parent précise que son enfant est pour l'instant trop attaché au support visuel pour qu'il puisse envisager de dématérialiser les moments de lecture.

➤ Description d'un moment de lecture

A la question “comment se passent vos moments de lecture avec votre enfant ?” Les parents répondants ont identifié trois facteurs principaux : le moment de la journée durant lequel cette lecture peut se dérouler, l'endroit choisi, ainsi que la manière de s'y installer.

Ainsi, l'endroit le plus cité est la chambre de l'enfant (44,6%, N=54), et plus précisément directement sur le lit de l'enfant dans la majorité des réponses. Le canapé du salon a aussi été cité à de nombreuses reprises (37,5%), tout comme le tapis d'éveil (23,2%, N=54) et le lit parental. En dehors des moments de lecture passés à la maison, les salles d'attente ainsi que les transports ont également été cités.

Pour ce qui est du moment de la journée, le plus cité est le soir, juste avant de se coucher (62,5%, N=56). Le terme “rituel” est notamment cité à cinq reprises. Vient ensuite la période entre la fin d'après-midi et le début de soirée (23,2%, N=56) puis le matin (21,4%, N=56). A noter que 19,6% (N=56) des parents ont indiqué qu'un moment de lecture pouvait intervenir à n'importe quel moment de la journée, notamment dans le cas où leur enfant n'est pas encore scolarisé. C'est également valable pour les week-ends et les vacances scolaires, périodes ayant été citées par 12,5% (N=56) des répondants. La lecture peut également être pratiquée pendant un temps calme, ou dans une volonté de retour au calme, notamment juste avant une sieste (30,4%, N=56). 10,7% (N=56) des parents ont précisé que l'enfant pouvait lui-même être l'initiateur d'un temps de lecture. 4 répondants ont précisé que la lecture pouvait également être utilisée pendant ou après un temps de jeu.

En ce qui concerne l'installation, 19,6% (N=54) des parents relèvent le fait que pour eux la lecture est un moment de proximité physique avec leur enfant, où celui peut être placé sur leur genoux ou à leur côté. L'enfant peut également se placer assis, en face de l'adulte conteur, le livre tourné vers lui, ou bien sur le ventre, le livre toujours devant lui. 4 parents ont précisé qu'il pouvait arriver qu'il soit accompagné de ses autres frères et sœurs.

1.4. Stratégies mises place par les parents lors de la lecture partagée

➤ Stratégies orales :

- Tous les parents interrogés (100%, N = 60) parlent des images à leur enfant. Ils sont 80% à indiquer le faire « toujours/souvent » et à 20% à le faire « parfois ».
- 98,3% (N = 59) produisent certains sons pour que leur enfant les imite. Ils sont 67,8% à le faire « toujours/souvent » et 30,5% le font « parfois ».
- 95,3% (N = 43) enrichissent et développent ce que leur enfant dit. Ils sont 58,1% à le faire « toujours/souvent » et 37,2% à le faire « parfois ».

- 86,4% (N = 53) disent certains mots pour que leur enfant répète. Ils sont 52,5% à le faire « toujours/souvent » et 33,9% « parfois ».
- 86% (N=50) posent des questions sur les images. Ils sont 42% à le faire « toujours/souvent » et 44% à le faire « parfois ».
- 74,1 (N = 54) font le lien entre l'histoire et la vie de leur enfant. Ils sont 20,4% à le faire « toujours/souvent » et 53,7% à le faire parfois.
- 60,9% (N = 46) posent des questions sur l'histoire. Ils sont 21,74% à le faire « toujours/souvent » et 39,1% à le faire parfois.
- La moitié des parents interrogés (50%, N = 44) commence une phrase pour que leur enfant la termine. Ils sont 15,91% à le faire « toujours/souvent » et 34,1% à le faire « parfois ».

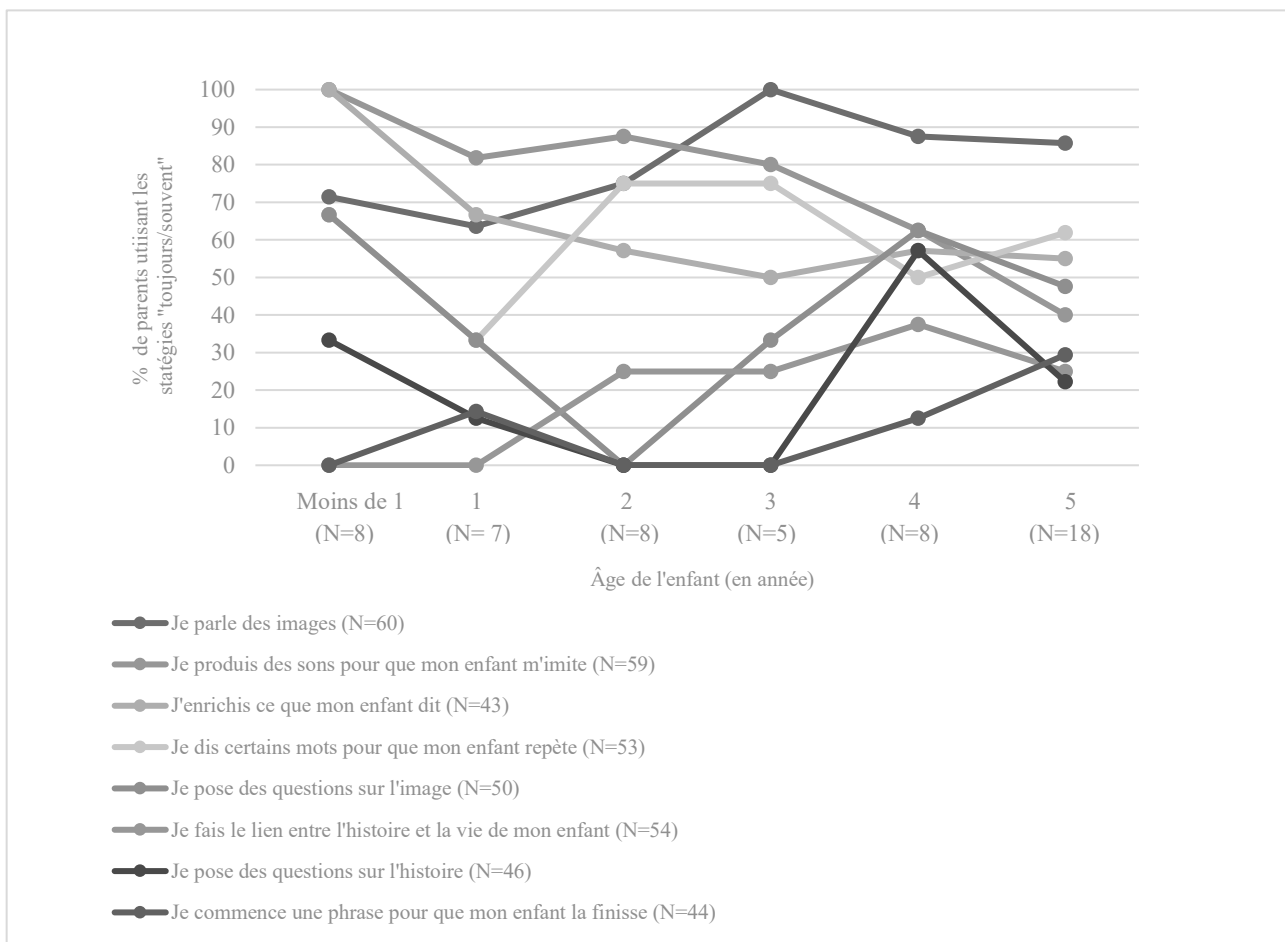


Figure 8 : Utilisation parentales des stratégies orales en fonction de l'âge de l'enfant

En plus de recueillir les différentes stratégies utilisées par tous les parents ayant répondu à notre questionnaire, nous avons fait le choix de détailler l'usage de chaque stratégie en fonction de

l'âge de l'enfant. Nous avons pour cela conservé uniquement les données de parents ayant indiqué utiliser la stratégie en question « toujours/souvent ». Les parents n'étant pas obligés de répondre à toutes les questions, le nombre de répondants varie pour chaque stratégie. De plus, comme expliqué précédemment, la majorité des répondants ont des enfants de 5 ans. Les autres catégories étant plus faibles en termes d'effectifs, les données visibles dans la figure ci-dessus sont à prendre avec précaution.

Ainsi, on observe que 100% des parents d'enfant de moins d'un an produisent des sons pour que leur enfant les imite et qu'ils enrichissent ce que ce dernier leur dit. L'usage de ces deux stratégies par les parents d'enfants plus âgés semble être moins important par la suite. A 5 ans ils ne sont plus que 40% à produire des sons pour que leur enfant les imitent et 55% à enrichir ce qu'il dit. Certaines tendances peuvent s'expliquer par l'âge de l'enfant. En effet, il semble logique les parents d'enfants en bas âge demande à leur enfant de répéter des sons tandis que les parents d'enfants plus grands leur demandent de répéter des mots voire de finir des phrases. La stratégie la plus utilisée par les parents d'enfant de trois ans, quatre ans et cinq ans est le fait de parler des images avec leur enfant (respectivement 100% ; 87,5% et 85,7%). On constate qu'ils sont moins nombreux lorsqu'il s'agit de poser des questions sur les images (respectivement 33,3% ; 62,5% et 47,6%) et encore moins sur l'histoire (0%, 57,1%, 22,2%). Le fait de poser de questions sur l'image est par ailleurs la stratégie la moins utilisée chez les familles avec un enfant de 5 ans, suivie de près par celle consistant à faire le lien entre le récit et le vécu de l'enfant (25%)

➤ Stratégies de référence au texte :

- 93,2% (N=59) des parents interrogés lisent le texte en le respectant mot pour mot. Ils sont 59,3% à le faire « toujours/souvent » et 33,9% le font « parfois ».
- 92,7% (N=55) demandent à leur enfant de pointer certains éléments de l'image. Ils sont 56,4% à le faire « toujours/souvent » et 36,3% à le faire « parfois ».
- 65,5% (N=58) simplifient les phrases de l'histoire. Ils sont 20,7% à le faire « toujours/souvent » et 44,8% à le faire « parfois ».
- 65% (N=60) simplifient les mots de l'histoire. Ils sont 13,4% à le faire « toujours/souvent » et 51,6% le font « parfois ».
- 61% (N=54) font défiler leur doigt au niveau des mots pendant la lecture. Ils sont 25,9% à le faire « toujours/souvent » et 35,2% le font « parfois ».
- La moitié des parents interrogés (50%, N=50) pointe des mots dans le texte. Ils sont 12% à le faire « toujours/souvent » et 38% à le faire parfois.

- 46,9% (N=49) pointent des lettres dans le texte. Ils sont 16,3% à le faire « toujours/souvent » et 30,6% à le faire « parfois ».
- 32,6% (N=49) demandent à leur enfant de pointer certaines lettres. 12,2% le font « toujours/souvent » et 20,4% le font « parfois ».
- 29,2% (N=48) demandent à leur enfant de pointer certains mots. Ils sont 2,1% à la faire « toujours/souvent » et 27,1% à le faire « parfois ».

21% (N=62) des parents ont répondu à l’item “autre”. Parmi eux, 30,7% (N=13) ont indiqué signer, en complément de l’histoire, des mots jugés importants voire des phrases, pour potentiellement ensuite les faire répéter à l’enfant. 15,4% des répondants ont précisé qu’ils accentuent leurs intonations de manière à faire réagir leur enfant. Parmi les autres réponses obtenues, on retrouve le fait d’associer des jeux de l’enfant avec les images de l’album lu, le fait de demander à l’enfant de résumer l’histoire et/ou paragraphe afin de vérifier sa compréhension, la recherche de personnages et/ou d’objet dans l’image pour ensuite les compter et enfin le fait d’expliquer des mots jugés complexes.

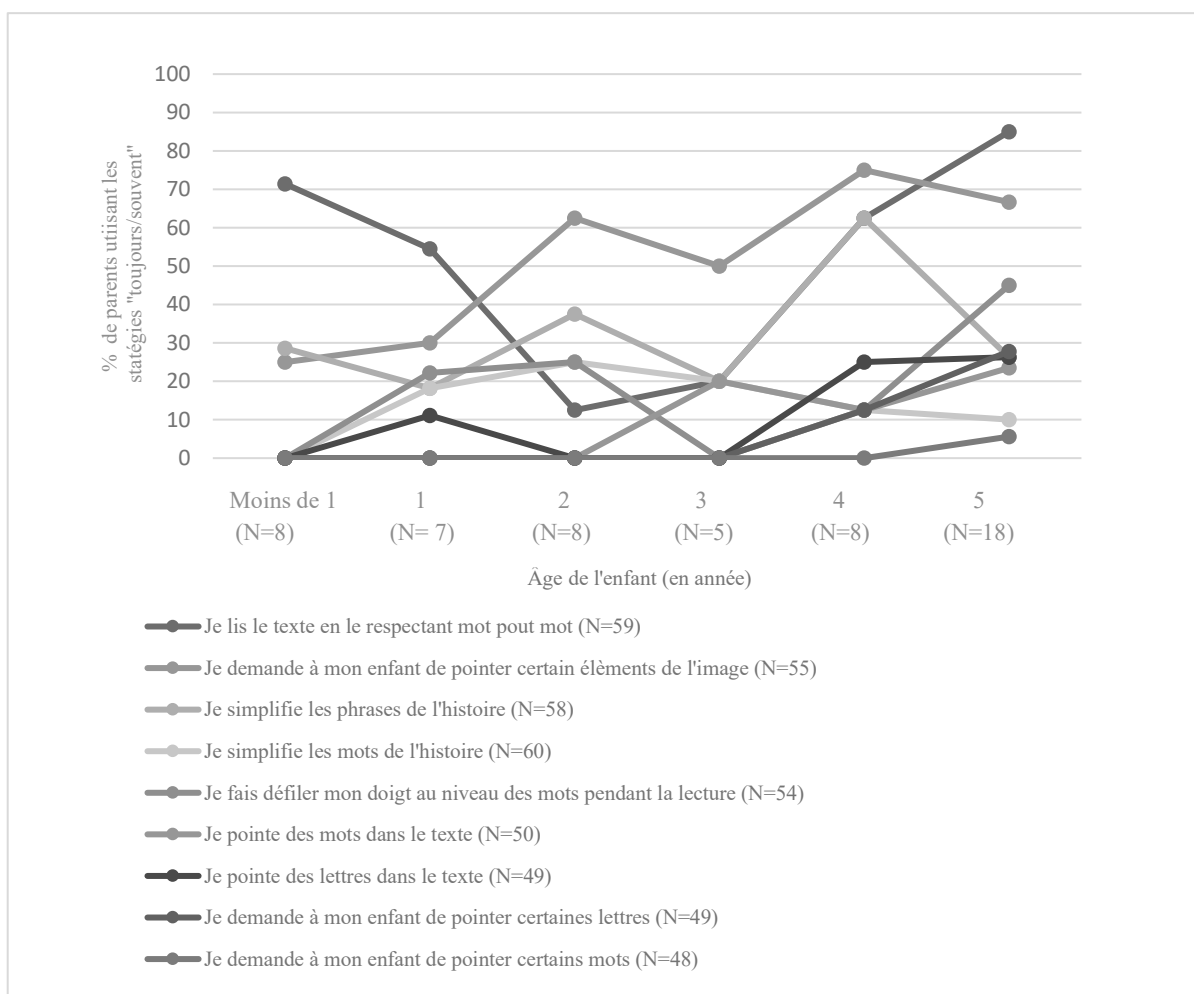


Figure 9 : Utilisation parentale des stratégies de référence à l’écrit en fonction de l’âge de l’enfant

Assez logiquement, on observe que la majorité des stratégies de référence à l'écrit ne sont peu voire pas utilisées avant la première année et ont tendance à augmenter avec l'âge de l'enfant. La seule stratégie utilisée par une majorité (71,4%) de parents d'enfant de moins d'un an est le fait de lire le texte en le respectant mot pour mot. Par ailleurs, l'usage de cette stratégie au sein de notre échantillon diminue chez les familles d'enfant d'un an (54,5%) et deux ans (12,5%) avant d'augmenter à nouveau par la suite. Ainsi, la majorité des parents d'enfant de quatre (62,5%) et cinq ans (85%) lisent le texte en le respectant mot pour mot. La stratégie la plus utilisée par les parents d'enfant de deux ans (62,5%), trois ans (50%) et quatre ans (75%) est le fait de demander à son enfant de pointer un élément de l'image.

1.5. Participation de l'enfant à la lecture partagée

Les trois quarts des parents (75%, N = 56), ont indiqué que leur enfant tourne les pages du livre lors des moments de lecture. Ils sont 82,1 % à affirmer que leur enfant pointe des images. 41,1% des parents constatent que leur enfant nomme des éléments de l'image, 30,4% à dire qu'il commente les images et/ou l'histoire, 21,4% à dire qu'il cherche à anticiper ce qu'il va se passer dans la page suivante, 16,1% à dire qu'il pointe des lettres/des mots dans le texte et 10,7% à dire qu'il pose des questions sur l'image/l'histoire.

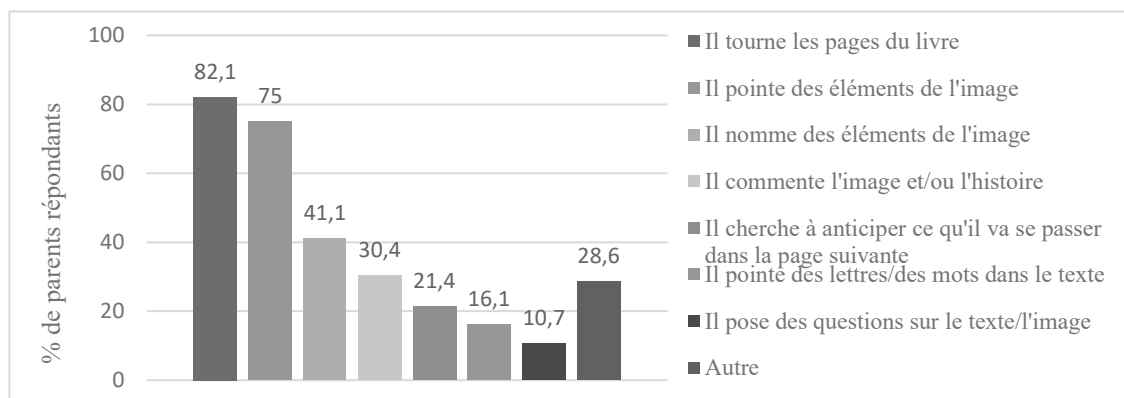


Figure 10: Participation de l'enfant à la lecture partagée (N=56)

Ils sont 28,6% à avoir répondu à l'item "autre". Parmi les réponses obtenues, plus d'un quart (37,5%, N = 16) mentionne le fait que l'enfant essaye de signer certains éléments de l'histoire voire de les mimer. Certains comportements oraux sont également relevés, notamment des imitations d'animaux et/ou de bruits, des babillages ou encore des répétitions de fin de phrases. Les autres réponses relatent la volonté de l'enfant d'avoir un contact avec le livre, que ce soit via des surfaces à toucher ou en le mettant en bouche.

Par ailleurs, ils sont plus de trois quart des parents (85,7%, N = 56) à avoir indiqué qu'il pouvait arriver que leur enfant prenne un livre pour le regarder seul.

1.6. Ressenti des parents

1.7.1 Les difficultés pouvant impacter la lecture partagée

➤ Facteurs liés à l'enfant

42,8% (N = 56) des parents pensent que leur enfant a des difficultés qui pourraient gêner leurs moments de lecture. Parmi ces difficultés, l'attention et la concentration trop labiles sont celles qui reviennent le plus (36%, N = 25), notamment lorsqu'il y a trop de texte dans le livre lu. Les parents citent également le fait que leur enfant ait des difficultés, voire pas du tout de langage, ce qui peut engendrer de la frustration lorsqu'ils veulent échanger. Enfin, des difficultés de compréhension et d'ordre visuelles ont également été relevées.

➤ Facteurs liés aux parents

19,6% (N = 56) des parents affirment qu'il leur arrive de se sentir en difficultés lors des moments de lectures partagées avec leur enfant. Ils relèvent ainsi leurs difficultés à capter l'attention de leur enfant notamment sans support, le fait qu'il aient du mal à cerner les émotions vécues par leur enfant ainsi que les éléments de l'histoire compris ou non, la répétition des histoires et le fait qu'elles conditionnent notamment l'acceptation du repas et enfin la frustration de ne pas savoir signer tous les éléments du livre.

1.7.2. Les effets bénéfiques de la lecture partagée

➤ Du point de vue de l'enfant

A la question "Selon vous, qu'est-ce que votre enfant aime dans ces moments de lectures partagées avec vous ?" La réponse qui revient en majorité est le moment de complicité et de partage entre le parent et son enfant. Mais les enfants apprécient aussi tout simplement les livres et les histoires, qu'elles soient nouvelles ou déjà connues. Le fait d'être actifs semble également être important pour eux. A l'inverse, la lecture partagée offre aussi la possibilité d'avoir un moment de calme et d'écoute. Les parents mentionnent également le fait que leur enfant apprécie lorsqu'ils content avec une intonation particulière. Certains d'entre eux ont cité l'attrait particulier de leur enfant pour les images, la stimulation sensorielle ou les livres avec des animaux.

➤ Du point de vue du parent

Presque la totalité des répondants (96,4%, N=56) ont déclaré se sentir à l'aise lors des moments de lecture partagée avec leur enfant. Comme pour la question précédente, lorsque l'on demande aux parents ce qu'ils aiment dans ces moments de lectures partagées avec leur enfant, les notions de partage, de complicité et d'échanges reviennent également majoritairement, avec une mention faite à la possibilité de se rapprocher physiquement. Tout comme le fait que l'enfant soit acteur mais que ces moments offrent aussi une

possibilité de retour au calme et d'apaisement. Le fait de moduler son intonation est également à nouveau relevé avec pour but potentiel d'engendrer une réaction chez l'enfant. L'autre catégorie de réponses qui revient le plus, est la volonté du parent d'aider son enfant via la lecture, de lui transmettre quelque chose via une activité qui le rend heureux et intéressé. La lecture partagée peut également être l'occasion de faire découvrir des choses à son enfant, de lui faire travailler sa compréhension, sa réflexion, son attention ou encore de lui faire réaliser des progrès en vocabulaire, en langage oral et en langage signé. Enfin, le plaisir personnel des parents est également relevé, notamment via le fait de lire, et de choisir parmi un vaste choix de livres.

1.7. Soutien à la lecture partagée

➤ Conseils et leurs impacts

Un peu plus d'un tiers (37%, N = 53) des répondants ont indiqué avoir déjà reçu des conseils concernant leur pratique de la lecture partagée. Plus de la moitié d'entre eux ont reçu ces conseils de la part de l'orthophoniste (57,1%, N = 28). 14,3% ont reçu des conseils d'une structure spécialisée (CAMSP ou SESSAD). Deux parents ont indiqué avoir été conseillé par le maître/la maîtresse d'école et une via les réseaux sociaux. Parmi les six parents ayant répondu « autre », une maman fait mention que de part sa profession d'auxiliaire de puéricultrice elle a reçu des conseils lors de sa formation. Une autre parle de ses études de professeure des écoles. Les autres réponses font mention d'un coach parental, d'une amie éducatrice spécialisée et d'une association.

➤ Recherches personnelles

16,7% (N=54) des répondants ont affirmé qu'il leur arrivait de se documenter concernant la pratique de la lecture partagée avec leur enfant. Pour cela, ils sont plusieurs à passer par les réseaux sociaux, notamment pour échanger avec d'autres parents d'enfant avec une trisomie. Le dialogue avec diverses personnes plus ou moins proches du cercle familial a également été relevé, notamment avec des amis, des professionnels de l'éducation et ainsi que des professionnels de santé.

➤ Demande de conseils/de soutien

44,4% (N = 54) des répondants ont indiqué qu'ils apprécieraient recevoir des conseils et/ou du soutien pour les aider à lire avec leur enfant. Parmi les répondants, plusieurs d'entre eux ont parlé de la difficulté de trouver des livres adaptés de qualité. Ainsi, ils apprécieraient avoir des conseils sur quels livres choisir en fonction du développement de leur enfant, notamment lorsque celui-ci débutera son apprentissage de la lecture. En plus de ces conseils, les parents souhaiteraient également trouver des réponses à leurs nombreuses questions, parmi lesquelles certaines sont générales : "Comment s'y prendre ?", "Comment être efficace ?", "Comment être plus imaginative pour trouver des histoires ?", "Comment enrichir la lecture ?" et d'autres plus précises : "Comment faire participer leur enfant avant qu'il ne verbalise ?", "Quel moment

de la journée privilégier pour apaiser l'enfant ?”, “Comment poser les bonnes questions pour qu'il comprenne ?”, “Comment lui faire prononcer les phonèmes”, “Quelle durée, quelle fréquence de lecture ?” etc. Quelques parents ont également parlé de plaquettes d'informations avec des conseils et de l'orthophoniste, sans préciser s'ils souhaitaient trouver un.e orthophoniste où s'ils souhaitaient plus de conseils de leur orthophoniste actuel.le.

2. Vérification des hypothèses

Hypothèse générale HG1 : Les parents d'enfants avec une trisomie 21 sont en majorité demandeurs de conseils en matière de lecture partagée.

- Hypothèse opérationnelle HO1.1 : Une majorité de parents aura répondu « oui » aux questions 29 (« Vous arrive-t-il de vous documenter sur la lecture partagée avec votre enfant ? ») et 31 (« Un soutien/des conseils vous sembleraient-ils appréciables pour vous aider à lire avec votre enfant ? »).

16,7% (N=54) des répondants ont répondu « oui » à la question 29 et 44,4% (N=54) des répondants ont répondu « oui » à la question 31. **Ces résultats ne valident donc que partiellement notre hypothèse opérationnelle HO1.1 ainsi que notre hypothèse générale HG1. Certains parents se documentent et apparaissent en effet intéressés par des conseils mais ils ne représentent pas une majorité parmi leurs pairs.**

Hypothèse générale HG2 : Les parents ayant reçu des conseils sont moins en difficulté dans leur pratique de la lecture partagée que ceux n'en ayant pas reçus.

- Hypothèse opérationnelle HO2.1 : Une majorité de parents ayant répondu « oui » à la question 27 (« Avez-vous déjà reçu des conseils concernant la pratique de la lecture partagée ? ») vont également répondre « oui » à la question 25 (« Vous sentez-vous à l'aise lors de vos moments de lecture avec votre enfant ») et « non » à la question 23 (« En tant que parent, vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté au moment de raconter une histoire à votre enfant ? »). Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test de Pearson.

90% (N=20) des répondants ayant déjà reçu des conseils ont déclaré se sentir à l'aise lors des moments de lecture. Malgré ce chiffre important, le test de Pearson réalisé ne permet pas d'établir une corrélation entre ces deux éléments ($p = 0,060$). Aussi, 80% (N=20) des répondants ont répondu avoir déjà reçu des conseils et ne pas être en difficultés lors des moments de lecture. Ici encore, le test de Pearson réalisé ne permet pas d'établir de corrélation entre le fait de recevoir des conseils et le fait de ne pas ressentir de difficultés lors des moments de lectures partagées ($p = 0,830$). **Ces résultats ne pouvant pas être généralisables, ils invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO2.1.**

- Hypothèse opérationnelle HO2.2 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 27, précédemment citée, auraient commencé la lecture plus tôt et liraient à une fréquence plus importante avec leur enfant que ceux n'ayant pas reçu de conseils. Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test-t de Student.

Les parents ayant déjà bénéficié de conseils sur la lecture partagée ont en moyenne commencé la lecture plus tôt que ceux n'ayant pas reçu de conseils (8,3 mois pour les premiers, médiane à 6 contre 13,3 pour les seconds, médiane à 9). Cependant, le test-t de Student réalisé n'a pas trouvé de corrélation entre le fait d'avoir déjà reçu des conseils et le fait d'avoir débuté la lecture tôt ($p = 0,166$). De même, le test de Pearson effectué affirme qu'il n'y a pas de corrélation entre le fait d'avoir reçu des conseils et une fréquence de lecture plus importante ($p = 0,532$). **Ces résultats invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO2.2.**

- Hypothèse opérationnelle HO2.3 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 27 précédemment citée utiliseraient plus de stratégies et leur enfant participerait plus lors des moments de lecture que ceux ayant répondu n'ayant pas reçu de conseils. Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test de Pearson.

Le test de Pearson effectué n'a pas permis de relever de corrélation entre le fait d'avoir reçu des conseils et l'utilisation de stratégies, qu'elles soient orales ($p=0,199$; 0,433 ; 0,934 ; 0,573 ; 0,380 ; 0,593 ; 0,484 ; 0,535) ou faisant référence à l'écrit ($p=0,844$; 0,775 ; 0,456 ; 0,188 ; 0,975 ; 0,394 ; 0,151 ; 0,792 ; 0,752). De même, le test de Pearson effectué n'a pas permis de relever de corrélation entre la participation de l'enfant et le fait d'avoir reçu des conseils ($p=0,905$; 0,347 ; 0,288 ; 0,964 ; 0,801 ; 0,111). **Ces résultats invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO2.3.**

HO2.1, HO2.2 et HO2.3 n'ayant pas été validées, notre hypothèse générale HG2 est donc invalidée. On ne peut donc pas affirmer que les parents ayant reçu des conseils soient moins en difficultés dans leur pratique de la lecture partagée.

Hypothèse générale HG3 : Les parents se documentant par rapport à la lecture partagée sont moins en difficulté dans leur pratique que ceux ne se documentant pas.

- Hypothèse opérationnelle HO3.1 : Une majorité de parents ayant répondu « oui » à la question à la question 29 (« Vous arrive-t-il de vous documenter concernant la lecture partagée avec votre enfant ?) vont également répondre « oui » à la question 25 (« Vous sentez-vous à l'aise lors de vos moments de lecture avec votre enfant ») et « non » à la question 23 (« En tant que parent, vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté au moment de raconter une histoire à votre enfant ? »). Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test de Pearson.

La totalité des répondants (100%, N=9) ayant déclaré s'être déjà documentés sur la pratique de la lecture partagée affirment se sentir à l'aise lors des moments de lecture. Malgré ce chiffre important, le test de Pearson réalisé ne permet pas d'établir une corrélation entre ces deux éléments ($p = 0,519$). Aussi, ils sont 88,9% (N=9) des répondants à s'être déjà documenté et à se sentir en difficultés lors des moments de lecture. Ici encore, le test de Pearson réalisé ne permet pas d'établir de corrélation entre le fait de recevoir des conseils et le fait de ne pas ressentir de difficultés lors des moments de lectures partagées ($p=0,531$). **Ces résultats ne pouvant pas être généralisables, ils invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO 3.1.**

- Hypothèse opérationnelle HO3.2 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 29, précédemment citée, auraient commencé la lecture plus tôt et liraient à une fréquence plus importante avec leur enfant que ceux ne s'étant pas documentés. Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test-t de Student.

Le test-t de Student réalisé n'a pas trouvé de corrélation entre le fait de d'être documenté et le fait d'avoir débuté la lecture tôt ($p = 0,154$). De même, le test de Pearson effectué affirme qu'il n'y a pas de corrélation entre le fait de s'être documenté et une fréquence de lecture plus importante ($p= 0,191$). **Ces résultats invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO 3.2.**

- Hypothèse opérationnelle HO3.3 : Les parents ayant répondu « oui » à la question 29 précédemment citée utiliseraient plus de stratégies et leur enfant participerait plus lors des moments de lectures partagées que ceux ne s'étant pas documentés. Pour définir une éventuelle corrélation, nous avons utilisé le test de Pearson.

Le test de Pearson effectué n'a pas permis de relever de corrélation entre le fait d'avoir reçu des conseils et l'utilisation de stratégies, qu'elles soient orales ($p=0,112 ; 0,660 ; 0,520 ; 0,891 ; 0,053 ; 0,112 ; 0,359 ; 0,993$) ou faisant référence à l'écrit ($p=0,076 ; 0,409 ; 0,081 ; 0,723 ; 0,761 ; 0,224 ; 0,442 ; 0,925$). De même, le test de Pearson effectué n'a pas permis de relever de corrélation entre la participation de l'enfant et le fait d'avoir reçu des conseils ($p=0,781 ; 0,531 ; 0,620 ; 0,183 ; 1,000 ; 0,450 ; 0,624$). **Ces résultats invalident donc notre hypothèse opérationnelle HO3.3.**

HO3.1, HO3.2 et HO3.3 n'ayant pas été validées, notre hypothèse générale HG3 est donc invalidée. On ne peut donc pas affirmer que les parents qui se documentent sont plus à l'aise que ceux ne se documentant pas. La réciproque est donc également invalidée. On ne peut pas non plus affirmer que les parents qui se documentent sont plus en difficultés que ceux ne se documentant pas.

3. Analyse des entretiens cliniques

Les trois parents ayant accepté de participer à un entretien semi-dirigé sont des mères, que, pour des raisons d'anonymats, nous appellerons M1, M2 et M3 durant cette partie. M1 a 49 ans, elle a un niveau d'étude équivalent à un BAC+5 et à un fils avec une trisomie 21 de 3 ans. Elle est également la mère de quatre autres enfants, tous plus grands que son fils. M2 à 46 ans, elle a un niveau d'étude équivalent à un BAC+4 et une fille unique de 4 ans avec une trisomie 21. Enfin, M3 à 39 ans, elle a un niveau d'étude équivalent à une BAC+2 et une fille avec une trisomie de 5 ans. Elle est également maman de deux filles plus grandes.

3.1. Raisons des parents de pratiquer la lecture partagée avec leur enfant

En plus de les avoir questionner sur leurs raisons de pratiquer la lecture partagée, il a été demandé aux participantes si leurs souvenirs personnels de lecture partagée avaient pu impacter la lecture avec leur enfant.

M1 n'a pas de souvenirs d'enfance particulier en rapport avec la lecture. En revanche, de par son parcours professionnel elle y a été exposée plusieurs fois. Elle est en effet partie au Bénin « pendant un an et demi pour faire l'école aux enfants. [...] Par contre là-bas il n'y avait pas de livres, donc on faisait comme on pouvait ». Elle a également eu l'occasion d'enseigner à une classe de petite section pendant un an : « là j'ai eu l'occasion de lire beaucoup de livres aux enfants ». Elle lit avec son fils tout d'abord « pour qu'il aime lire » car selon elle « si on aime lire petit on aimera lire plusieurs choses plus tard ». D'autre part, elle met en avant le fait qu'il y ait « énormément de choses à travailler en lecture ». Selon elle, grâce à la lecture son fils peut « voir différents types d'images, de présentations [...], augmenter sa mémoire, apprendre du vocabulaire, le sens logique ». Elle espère également « qu'un jour il puisse écrire » grâce à la lecture. Elle pense que le livre peut être outil pour « augmenter l'imagination » de son fils, car selon elle, « c'est un enfant qui n'imagine pas beaucoup, comparé aux autres (ses frères et sœurs) ». Par le biais de la lecture, elle aimerait « le sortir de sa zone de confort et le forcer à imaginer ». Elle précise que la lecture du soir permet un moment « calme, qui fait du bien » où elle peut échanger avec son fils après une journée où elle n'a pas pu le faire à cause de ses obligations professionnelles. Enfin, elle ajoute que la lecture est une activité lui permettant de « canaliser » son fils, même si elle admet que son fils n'a pas de problèmes d'attention en particulier.

M2 a de très mauvais souvenirs des moments de lecture lorsqu'elle était enfant. D'une manière générale, les liens avec ses parents étaient mauvais, elle ne veut donc « surtout pas créer ça » avec sa fille ». Elle confie également que la trisomie fait qu'elle s'implique « encore plus qu'avec un enfant ordinaire ». « La première raison » pour laquelle elle lit à sa fille c'est « la stimulation, pour que ça l'intéresse, [...] pour l'éveiller à la lecture, pour susciter l'intérêt et la découverte de plein de choses parce qu'on trouve plein de choses dans les livres » et que l'on peut « trouver des réponses dans les livres ».

M3 affirme se rappeler de sa mère qui lui lisait des histoires avant de se coucher. « Je pense que c'est une chose qui a fait que c'est devenu aussi un rituel chez nous, et ça l'a été pour les trois (les trois enfants de la famille) ». Elle parle d'un moment « de partage qui est toujours apaisant ». M3 voit la lecture comme un moyen d'améliorer le langage de sa fille : « Je pense que plus on va lui faire de la lecture, plus on va dialoguer avec elle et plus on va lui parler plus ça va l'aider à développer son langage. Donc je pense que c'est important pour elle d'avoir ces moments de lecture en plus de tout ce qu'elle fait dans la journée ». Elle voit également l'intérêt de la lecture d'un point de vue lexical (« au niveau du vocabulaire ce n'est pas encore ça »), ainsi que d'un point de vue de la compréhension (« pour voir aussi les petites histoires ce qu'elles veulent dire, c'est important »). Elle parle aussi de la « culture » que peuvent lui apporter les livres. Elle pense également à l'apprentissage de la lecture et des Tchoupi qu'elle « n'est pas près de lâcher » car se sont « des livres qui sont simples avec des mots faciles à utiliser [...] et grâce auxquels on pourra l'aider dans son apprentissage de la lecture. En espérant que ça se passe bien ».

3.2. Pratiques parentales lors de la lecture partagée

➤ Âge de l'enfant au début de la lecture partagée

M1 se souvient avoir commencé la lecture avec son fils entre son premier et son deuxième mois de vie. Elle attribue cela à son orthophoniste de l'époque. « Elle finissait toujours (ses séances) par la lecture d'un livre qu'elle signait. Et donc elle me prêtait le livre aussi pour que je puisse le lire à la maison. Sans ça je ne suis pas sûre que je l'aurais fait si tôt avec un enfant normal ».

M2 a débuté la lecture vers 6-7 mois. Elle voulait commencer « assez vite » et a sauté le pas grâce à une réduction à la FNAC.

Pour M3 « c'était à peu près un an, un an et demi. [...] Elle (en parlant de sa fille) n'était pas bébé non plus mais dès qu'elle s'est intéressée à regarder des livres ». M3 décrit les premiers moments de lecture comme « une réunion un peu familiale » où « les grandes sœurs venaient lire aussi et prenaient le relai pour la lecture », notamment « la deuxième qui était en apprentissage de la lecture à ce moment-là, ça l'aidait aussi parce que c'est des livres assez courts [...] avec des textes courts et simples. Du coup elle se permettait de s'entraîner à la lecture avec sa petite sœur. Comme ça on allie l'utile et l'agréable ».

➤ Fréquence et temps de lecture

M1 affirme lire « tous les soirs » à son fils. Selon elle, son fils « va souvent vers les livres, il vient avec un livre pour qu'on lui raconte, et dans ce cas ça peut impacter la fréquence (de lecture) ». Elle parle également des week-ends et des jours où elle ne travaille pas comme étant des périodes où la fréquence peut augmenter. Elle affirme qu'un temps de lecture « peut durer 1h » mais que ça pourrait également « être infini ». Elle ajoute : « généralement c'est moi qui coupe parce que j'ai beaucoup de travail ».

M2 « essaye (de lire) entre le moment de la sieste et le coucher ». Elle précise que « ça ne fonctionne pas toujours » mais qu'elle « essaye au moins un livre tous les jours ». Elle parle d'un timing parfois trop serré pouvant diminuer sa fréquence de lecture : « Il faut vraiment que je respecte les heures de coucher. Et s'il y a eu une visite ou la séance chez l'orthophoniste en fin d'après-midi il faut se dépêcher en rentrant pour le repas et c'est un peu serré quoi ». M2 parle également de la nervosité de sa fille comme facteur à prendre en compte : « si je vois qu'elle est trop nerveuse je laisse ça ne sert à rien ». M2 affirme que le temps de lecture peut varier « entre 5min et 15/20min même si 20min c'est déjà beaucoup ».

M3 affirme lire « tous les soirs » à sa fille. Elle pense que les jours où il n'y a pas école « la fréquence est plus élevée, surtout avec ses sœurs, parce qu'avec mon mari on a moins de vacances que les enfants et on suit notre quotidien ». En ce qui concerne les temps de lecture potentiels durant la journée « ça peut arriver si elle le demande mais [...] elle est plutôt dans l'imitation, c'est-à-dire qu'elle étale ses petits bébés et elle leur fait une pseudo lecture avec ses livres ». Elle lit « en général » pendant « au moins un petit quart d'heure. [...] Parce qu'on lit le livre mais on s'arrête aussi sur des images. [...] Après tout dépend si on est en retard le soir pour se coucher mais ça peut arriver parfois qu'on en lise un ou deux de plus ».

➤ Type et nombre de livres utilisés

En plus des questions sur le type et le nombre de livres lus pendant un temps de lecture, il a été demandé aux répondantes si elle avait un ou plusieurs livres jeunesse abordant la thématique de la trisomie 21 à la maison.

Le fils de M1 apprécie particulièrement les imagiers, ce qui n'est pas forcément le cas de sa mère mais plutôt celui de son père. Il apprécie également les livres sensoriels et « les livres avec des objets cachés, des petites tirettes à soulever ou à tirer justement ». M1 assure ne jamais « relire le même (livre) à la suite [...] mais peut en enchaîner plusieurs sans problème ». Concernant les livres sur la trisomie M1 « n'avait pas connaissance » de l'existence de ces livres mais trouve que « c'est une bonne idée » et va aller se renseigner sur le sujet.

M2 lit « souvent » plusieurs livres à sa fille. Cette dernière aime principalement « les livres musicaux, les livres avec des comptines ». Dont un en particulier qui « revient régulièrement ». Sa fille aime aussi beaucoup les livres avec des tirettes, avec lesquels elle peut interagir avec (les pop-ups c'est pas mal son truc ». En termes de thématique elle apprécie les livres avec les animaux. En témoigne le fait qu'il y ait « tout un casier » où sont classés les livres sur les animaux et la nature dans la chambre de sa fille et que « systématiquement elle va chercher là-dedans ». De son côté, M2 dirait qu'elle aime « surtout des nouveaux livres ». « Elle (en parlant de sa fille) en a qu'elle aime particulièrement et qu'on relit souvent donc quand c'est à moi de choisir je préfère aller soit vers ceux qui sont soit nouveaux pour découvrir de nouvelles choses, soit vers ceux qu'on a pas lus depuis longtemps pour changer un peu ». M2 sait que des livres jeunesse portant sur la trisomie 21 existent mais elle ne les a pas. Elle « sait » qu'il faut qu'elle

parle de sa trisomie à sa fille et que « le jour où elle posera des questions oui peut être » qu'elle achètera « ce genre de livre ». Pour l'instant « ce n'est pas encore le moment ».

Il est fréquent que M3 lise plusieurs livres à sa fille à la suite. En termes de préférence, celle-ci aime les livres sonores avec des comptines « où elle appuie sur des boutons et chaque page a sa petite musique qui va bien avec ». Elle appréciait les livres avec du relief mais « plutôt quand elle était bébé ». D'une manière générale, elle aime bien « manipuler les livres et les toucher ». « Les livres classiques je sais qu'il faut les prendre bien solides parce que sinon elle les déchire ». En termes de thématique, la fille de M3 est « amatrice de Tchoupi », d'après M3 c'est peut-être notamment dû au fait « qu'elle a un peu plus de mal à les déchirer ». Concernant ses préférences personnelles « peu importe », elle assure qu'en général c'est sa fille qui choisit et qu'elle « la laisse libre pour le choix ». M3 a acheté le livre *Florette rentre à l'école* peu de temps après la naissance de sa fille. Elle croit se souvenir qu'elle l'avait vu « sur internet ou sur un article ». Le choix s'est porté sur ce livre, en partie pour la ressemblance physique entre l'héroïne et sa fille mais aussi pour « montrer à ses sœurs que Florette elle a une différence mais elle va quand même à l'école comme les autres ». Selon elle, l'un des enjeux, à la naissance d'un enfant avec une trisomie, c'est de faire « accepter » à la fratrie « que ce n'est pas grave, que ça va bien passer et que ça va rouler aussi ». D'ailleurs selon M2, le livre a « plus intéressé ses sœurs » que sa fille, notamment car il y avait « trop de texte par rapport à ce qu'elle a l'habitude de lire ». Depuis M2 n'a pas acheté de nouveaux livres de ce type et ne compte pas « forcément » le refaire. « Parce qu'aujourd'hui elle ne comprend pas forcément qu'elle a une différence. Nous on l'éduque comme si c'était un enfant lambda, comme si elle n'avait pas de différence. Je n'ai jamais fait attention à lui prendre des livres spécifiquement pour elle, à part pour celui-ci ».

➤ Lecture partagée avec une autre personne

Le père, les frères et sœurs, les grands-parents et la crèche ont également été cités par M1, tout comme l'éducatrice spécialisée. A noter que leur orthophoniste actuelle n'est plus la même que celle ayant initié M1 à la lecture et que celle-ci ne lit pas durant ses séances, ce que M1 juge « curieux » tout en ajoutant « qu'elle (en parlant de l'orthophoniste) maîtrise mieux son sujet que moi ». M1 précise que son mari a « à cœur la lecture », qu'il aime l'exercice et que malgré le fait qu'il ne soit pas « souvent présent, quand il est là il va lire à une fréquence plus élevée que moi ».

M2 rapporte que sa fille lit « beaucoup » avec la nounou, qui sait signer et qui « n'en a que deux ou trois (des enfants) donc elle les a devant elle et ils regardent le livre tous ensemble ». Il y a également des temps de lecture à l'école où la maitresse a fait part des difficultés suivantes à M2 : sa fille « ne restait pas assise, elle se levait, elle avait tendance à quitter la pièce, à vouloir jouer ». M2 lui a alors fait plusieurs propositions : « Comme par exemple le fait que ma fille puisse se mettre à côté d'elle pour voir le livre parce que je pense que c'est ça la difficulté elle ne peut pas se figurer et imaginer les choses sans avoir un support sous les yeux. Ou alors on a aussi proposé à la maitresse de retourner le livre de manière à ce que tous les

enfants puissent le voir et lire à l'envers, ou encore d'avoir un deuxième exemplaire du livre, de faire des photocopies ». Au moment de l'entretien M2 assure que « ça a l'air d'aller mieux » concernant l'attention de sa fille à l'école. M2 n'assiste pas aux séances d'orthophonie et n'est pas en mesure de dire si l'orthophoniste lit régulièrement avec sa fille ou non.

Malgré le fait qu'il soit « moins amateur pour la lecture le soir », le mari de M3 lit « des fois » avec leur fille. Mais étant donné qu'il rentre plus tard c'est plutôt elle qui s'en charge. Elle mentionne également la mamie, régulièrement sollicitée par sa petite fille pour faire la lecture lorsqu'elle vient à la maison. « Elle (en parlant de sa fille) le prend plus comme un jeu à ce moment-là ». L'orthophoniste lit avec la fille de M3 de temps en temps (« ça peut arriver », notamment dans le cadre de médiation animale : « l'orthophoniste a un petit chien, qu'elle amène avec elle pendant les séances donc ma fille fait la lecture au chien ». Lorsqu'elle était plus jeune, ses grandes sœurs lui lisaient également des histoires aussi mais c'est plus rare aujourd'hui. Des temps de lecture sont également organisés à l'école.

➤ Alternative à la lecture partagée

Avant même la mention à cette question, M1 précise que son fils n'est pas exposé aux écrans. Hormis les musiques de type « promenons-nous dans les bois » que son fils « adore », elle dit ne pas en utiliser dans son quotidien et pense que ça pourrait faire partie des éléments que l'on pourrait lui conseiller.

La fille de M2 n'est pas non plus exposée aux écrans, sauf « exception » lorsqu'il faut lui couper les ongles et que son attention doit être capté par autre chose. En ce qui concerne les autres alternatives à la lecture partagée, M2 connaît les boîtes à histoires mais considère « qu'il est encore un peu tôt » et que sa fille n'est pas « encore prête » mais que « ça fait partie de la liste des idées de cadeaux futurs ». Elle mentionne également les marionnettes « qui permettent de jouer, de chanter, de faire les comptines » et précise que concernant les comptines, sa fille « ne va jamais chanter seule. Elle va inventer des mélodies mais jamais seule ou alors c'est très rare mais c'est généralement moi qui amène la comptine ».

Contrairement aux deux autres participantes à l'entretien, il y a des écrans au sein du foyer familial de M3 et même si sa mère essaye de « diminuer » son temps d'exposition, elle concède que c'est « compliqué ». Sa fille fait « beaucoup de jeux éducatifs avec des puzzles, des reconnaissances de formes » sur une tablette. « Je préfère utiliser la tablette dans le bon sens, sur des jeux éducatifs qui peuvent l'aider à la reconnaissance de couleurs, de forme pour le moment. Les lettres et les chiffres ça viendra je pense un peu plus tard ce n'est pas encore son apprentissage ». Toujours via la tablette, sa fille regarde des vidéos via la plateforme YouTube kids. Au-delà des écrans, M3 a fait essayer à sa fille la boîte Lunii mais « elle n'adhère pas du tout ». « Je pensais que ça lui aurait plu, parce que c'est quand même ludique, elle tourne, elle choisit son histoire etc, et non rien, zéro. J'ai essayé de lui faire écouter une ou deux fois en lui montrant qu'elle pouvait choisir ses personnages etc mais je ne sais pas, peut être que d'avoir

zéro visuel, de n'avoir personne en face du coup elle n'écoute même pas et elle s'en va ». Enfin elle affirme que sa fille « adore » les comptines, tout comme elle aime la musique « d'une manière générale ».

➤ Description d'un moment de lecture

M1 précise que les moments de lecture le soir ne se font pas directement au lit mais par terre car « pour signer il faut être convenablement assise et se trouver bien face à lui et s'il est dans son lit c'est beaucoup plus compliqué à mon avis, je ne sais pas s'il arriverait à suivre correctement tout. Donc on est assis par terre face à face, je vois son visage et il voit mon visage. Le livre est au milieu, tourné évidemment dans le sens pour qu'il puisse le voir. »

M2 lit « en général » sur le canapé, dans le salon, en prenant sa fille « sur les genoux ». Elle prend un premier livre et « lorsque c'est terminé [...] lui demande si elle (sa fille) en veut un deuxième et [...] l'envoie le chercher. Donc elle court dans sa chambre, elle va en choisir un et elle revient ». Elle souligne qu'« avant, elle avait un tapis d'éveil » dans la chambre où s'effectuait la lecture mais qu'à cause du manque de place, ce n'est plus possible de s'y mettre à deux. « Elle (sa fille) a encore son petit coin lecture » mais « pour elle toute seule ».

La fille de M3 a une « petite bibliothèque à sa hauteur » où elle peut aller chercher les livres elle-même. La plupart des moments de lecture se passent généralement le soir et l'installation peut varier en fonction du niveau de fatigue : « Ça dépend des fois, il y a des moments où elle est peut-être un peu plus fatiguée donc elle va se mettre sur moi et là j'aurai le livre devant elle du coup. Où sinon elle se met à côté de moi mais toujours elle va avoir une vision sur le livre, toujours elle suit et même de temps en temps je lui dis qu'elle peut tourner la page parce que l'on est arrivé au bout ». Le fait d'avoir un support visuel semble être important pour la fille de M3 afin qu'elle puisse rester « concentrée et puis aussi pour qu'elle puisse associer l'image à la parole ». M3 fait la « supposition » que ça l'aide ainsi à mieux comprendre l'histoire.

3.3. Stratégies mises place par les parents lors de la lecture partagée

Le fils de M1 étant appareillé pour une surdité bilatérale profonde, elle fait partie des répondants qui signent avec leur enfant, grâce notamment à l'application *Elix* et à l'orthophoniste avec qui « elle apprend ». Elle précise que la précédente orthophoniste signait aussi et que c'est une des raisons pour laquelle elle l'avait choisie. Elle déplore néanmoins « être la seule à signer dans la famille ». Elle voudrait que son fils communique bien, pour cela elle « raconte toujours le livre de façon très simple », sans forcément garder le fil conducteur de l'histoire, en faisant « des phrases de juste deux mots presque en signant de manière à ce qu'il acquiert la compréhension de la phrase, de l'histoire, qu'il mémorise ». Elle ne cherche pas forcément à faire le lien avec le vécu de son enfant. Elle juge cela « trop compliqué, sauf à la limite *Petit ours brun* ou un livre de ce style qui décrirait une journée type où le personnage se lève, se brosse les dents etc... ça oui pourquoi pas mais c'est rare parce qu'on est plus

souvent dans des histoires extraordinaires ». Cela lui arrive également d'essayer de faire répéter à son fils des mots, notamment des couleurs.

M2 profite également des moments de lecture pour signer avec sa fille. « Je me suis un peu formé au fur et à mesure grâce à internet ou en posant la question à l'orthophoniste ». Cela lui permet ainsi de montrer à sa fille « des objets [...] et des couleurs qu'elle sait signer ». Elle essaye aussi de lui faire répéter des mots mais sans grand succès (« ça ne fonctionne pas trop trop »). La lecture permet également à M2 de travailler le pointage avec sa fille lors des moments de lecture car qu'elle « ne pointe toujours pas ou pas beaucoup du moins, [...] ce n'est pas évident pour elle encore, ce n'est pas intuitif, pas acquis ». Pour cela elle utilise notamment un livre de type *cherche et trouve* qui a justement fait ses preuves quelques jours avant notre entretien.

Afin de rendre sa fille active, M3 la questionne en lui demandant de pointer des éléments dans l'image de manière directe (« montre-moi où il a caché son doudou cette fois ») ou indirecte (« oh tu as vu il a fait une bêtise, montre-moi ce que c'est »). Elle parle également de l'importance de son intonation dans l'attention que porte sa fille à son récit : « il y a l'intonation que je lui donne, quand maman est motivée, qui la fait rire et du coup elle reste un peu plus dans l'histoire ». Elle assure également rester fidèle au texte original lors qu'elle lit. Elle utilise également le livre comme support pour faire le lien avec le vécu de sa fille, notamment la collection des Tchoupi qui est « formidable pour l'éducation ». « En fait en fonction de son évolution on en choisit un qui lui correspondrait (elle cite notamment Tchoupi se lave les dents, Tchoupi mange de tout, Tchoupi va dormir chez ses grand-parents etc) et on lui dit « tu as vu Tchoupi lui il fait ça, donc toi tu es une grande, tu es plus grande que Tchoupi donc il faudrait faire pareil ». ».

3.4. Participation de l'enfant à la lecture partagée

Comme les trois quarts des parents interrogés (75%, N = 56), M1, M2 et M3 ont indiqué que leur enfant tourne les pages du livre lors des moments de lecture. Ils sont 82,1 % à affirmer que leur enfant pointe des images. C'est notamment le cas de M3. Cette pratique n'a pas été spécifiée par M1 et sa mise en place est pour l'instant « compliquée » mais en voie d'acquisition pour la fille de M2.

M1 prend l'exemple des albums avec des animaux, que son fils semble particulièrement apprécier. : « On va croiser par exemple une poule il va signer poule et il va essayer de produire un son, d'imiter la poule. Ça peut arriver qu'il aille aussi chercher dans un de ses bacs de jeu la poule aussi. [...] Quand il voit l'animal manger il fait miam-miam ou dodo quand il voit que l'animal dort par exemple ».

Les autres réponses relatent la volonté de l'enfant d'avoir un contact avec le livre, que ce soit via des surfaces à toucher ou en le mettant en bouche. M1 parle des livres « où il y a des fenêtres qu'on ouvre et la page d'après il y a des fenêtres qu'on ne peut pas ouvrir alors il (en parlant

de son fils) peut prendre un quart d'heure à essayer d'ouvrir la petite fenêtre ». M2 a également remarqué l'intérêt de sa fille pour les livres spécifiques où il faut interagir avec des éléments de l'image. Elle prend l'exemple d'un livre où il faut frictionner l'image pour faire un shampoing au personnage, souffler sur la page la page pour lui sécher les cheveux etc. Ce qui selon elle « fonctionne très bien » avec sa fille.

Plus de trois quart des parents (85,7%, N = 56) ont indiqué qu'il pouvait arriver que leur enfant prenne un livre pour le regarder seul. C'est le cas du fils de M1 qui choisit ceux (en parlant des livres) qu'il aime bien, il fait son petit tri [...] et il baragouine ». C'est également le cas de la fille de M2 à qui cela arrive « souvent » de feuilleter seule un livre ou « de s'installer avec son bébé et de lui faire la lecture d'un imagier lui en faisant les signes correspondant à l'image ». M3 décrit le même type de scène : « Elle (en parlant de sa fille) utilise ses livres qu'elle étale sur le tapis avec sa presque dizaine de poupées et elle prend son livre et elle fait du blabla en montrant les images ». M3 pense qu'il y a « une sorte d'imitation du rituel de lecture à la maison mais aussi [...] de la lecture qu'elle peut avoir maintenant à l'école où la maitresse montre le livre aux enfants avec l'illustration.

3.5. Ressenti des parents

➤ Difficultés pouvant impacter la lecture partagée :

M1 n'a pas l'impression que son fils ait des difficultés particulières. Elle souligne que son enfant a une attention particulièrement bonne, et ce dans toutes les activités, qu'il est « rarement frustré » et que lorsqu'elle lui propose un livre qu'elle sait qu'il n'aime pas, « là il manifeste qu'il ne le veut pas et il m'en met un autre sous les yeux ». Elle affirme ne pas se sentir en difficulté lors des moments de lecture.

M2 relève en premier l'attention et la concentration de sa fille « qui varie énormément ». Elle parle également de certains livres qu'elle possède et « qui ne sont pas adaptés parce qu'ils sont trop longs » avec « trop de textes donc c'est encore trop compliqué ». Enfin, elle parle du temps à leur disposition car selon elle « le temps disponible est vraiment compté », notamment le soir où sa fille doit se coucher tôt. M2 dit se sentir en difficulté lorsqu'elle voit que sa fille « n'est pas concentrée, qu'elle est encore fatiguée ». « Ce n'est pas que je perds patience, c'est que ça me décourage parfois. Parce que c'est quelque chose que l'on subit depuis longtemps et j'ai de plus en plus de mal, je suis de plus en plus découragée. Pas par la trisomie mais vraiment par cette fatigue qu'elle a en ce moment c'est assez pesant parce qu'on est coincé à la maison assez souvent et c'est assez lourd ».

M3 parle de l'attention fluctuante de sa fille, notamment lorsqu'il y a trop de texte dans le livre. « Au bout d'un moment si elle n'accroche pas elle va se lasser et ne plus suivre le fil du livre ». M3 aborde également la fatigabilité de sa fille, notamment « quand elle fait des journées entières (à l'école). Dans ce cas, « arrivé 20h, la fatigue commence vraiment à tomber et si on veut faire notre moment de lecture il ne faut pas trainer non plus parce que sinon l'attention ne

sera pas là. Quand elle est trop fatiguée je finis mon histoire et elle est déjà couchée en train de dormir ». Sinon « ça peut arriver oui qu'un soir elle soit vraiment fatiguée, donc là je vois tout de suite que ce n'est pas la peine et même si on vient de commencer tant pis le livre il sera fini le lendemain ». Elle dit également utiliser la privation d'un temps de lecture comme un motif de sanction potentielle « si tu es trop agitée, si tu fais des bêtises alors tu seras privée de lecture ce soir ». Ce qui généralement calme sa fille ». Elle affirme ne pas se sentir en difficulté lors des moments de lecture.

➤ Les effets bénéfiques de la lecture partagée :

M1 pense que son fils aime « principalement qu'on s'occupe de lui, qu'on communique avec lui, peut être que lui se dit que ça me fait plaisir que je lui raconte le livre qu'il aime ». De son côté, elle affirme se sentir « très à l'aise » lorsqu'elle lit avec son fils. Elle dit ne pas avoir « beaucoup de temps », notamment à cause de sa vie professionnelle et donc apprécie le fait que cela soit des moments qu'ils peuvent « passer ensemble ». Cela « l'amuse » d'essayer « de voir s'il progresse » et « espère qu'il va apprendre et découvrir plein de choses », ce qui la « motive » et lui permet de s'entraîner à signer.

M2 pense que sa fille aime le fait d'« être toutes les deux et de découvrir quelque chose ». Elle décrit les premiers temps de lecture où sa fille semblait ressentir « une espèce d'excitation » et semblait même avoir « des petites étincelles » dans les yeux au moment de tourner les pages. Elle affirme se sentir à l'aise également lors des moments de lecture. Elle aime « être à côté d'elle (de sa fille) et « partager le moment ». Elle parle d'une « vraie connivence » entre elles et ça lui fait « plaisir » quand elles « échangent des choses, que je vois qu'elle comprend, qu'il y a une excitation dans ses yeux ». Elle dit trouver ça « génial ».

M3 pense que sa fille apprécie ce moment « de complicité », « partagé à deux » et « rien qu'à elle » étant donné que maintenant que ses deux grandes sœurs ont grandi, elles assistent en effet plus rarement aux moments de lecture. Or selon M3 « quand on a une famille avec déjà trois enfants, d'avoir un moment seul avec (sa petite dernière) c'est important aussi ». M3 affirme également se sentir à l'aise même si elle concède n'avoir « jamais été une fervente amatrice de lecture mais quand c'est pour les enfants c'est des textes simples et il n'y a pas de soucis là-dessus ». Elle dit aimer « vraiment le côté câlin, affectueux », le fait que ce moment-là lui donne la possibilité d'échanger avec sa fille et qu'il soit leur moment à toutes les deux (« c'est vraiment notre moment à nous »). En revanche, son mari n'aime pas lire, que ça soit pour lui ou pour ses filles « ce n'est pas trop son truc. [...] Il fait l'effort quand sa fille lui demande mais il ne va pas volontiers proposer d'aller le faire. »

3.6. Soutien à la lecture partagée

Comme lors du questionnaire, il a été demandé aux trois participantes si elles avaient déjà reçu des conseils et/du soutien sur leur pratique de la lecture partagée, s'il elles avaient déjà effectuée des recherches de leur côté et si elles étaient en demande de conseils et/ou de soutien. Une question sur le fait d'avoir déjà effectué ou non des recherches sur la trisomie en générale a été posée en complément.

M1 parle de l'influence de sa belle-famille « très intellectuelle » qui lit souvent car ils ont « chauds dans leur cœur la lecture ». Rappelons qu'elle décrit également la première orthophoniste qu'elle a consultée comme la personne l'ayant incitée à débiter la lecture avec son fils dès ses premiers mois de vie. M1 dit ne s'être jamais renseignée sur la lecture partagée, notamment car ses autres enfants ont suivi « un schéma classique » donc ça ne lui est « pas venue à l'idée ». Elle attend néanmoins de voir l'entrée à l'école : « c'est ce que je ferai si je me rends compte qu'il n'arrive pas à écrire, s'il y a besoin d'un soutien quelconque. [...] Il faudra peut-être se renseigner sur quel livre pour apprendre à lire. [...] Mais comme les autres ne sont pas passés par là ça sera forcément une découverte ». En ce qui concerne la trisomie en générale elle dit avoir lu à la naissance de son fils le livre *Communication skills* écrit par des Canadiens. Selon elle, c'est « la bible pour des communications alternatives, [...] les Canadiens ont 50 ans d'avance par rapport à la France avec la trisomie ». Elle fait également partie d'une association de trisomie 21 qui lui donne l'occasion de rencontrer et d'échanger avec beaucoup de personnes avec une trisomie et leurs parents. Enfin elle reçoit également les revues mensuelles de l'institut Lejeune de Paris « riches d'informations ». M1 affirme accepter « tous les conseils » car elle ne se considère pas comme « une experte » : « Je lis peut-être bien ou peut être mal mais au fond je n'en sais rien ». Elle aimerait avoir « des conseils sur la façon d'être assis, la façon de poser sa voix, la façon de suivre du regard comment le regard de l'autre est, de savoir s'il a compris la page que je viens de lui lire ça j'aimerais bien le savoir, est-ce qu'il a compris l'enchaînement des pages, comment il serait capable de répéter ». Elle aimerait également savoir à quel point tout cela est lié à « une problématique de développement intellectuel » et concède qu'il « faudrait » qu'elle se pose ces différentes questions.

M2 a également déjà pu échanger avec l'orthophoniste quant à sa pratique de la lecture, notamment « en lui montrant les livres » qu'elle lisait. Elle lui a aussi fait part des problèmes de pointage de sa fille. L'orthophoniste lui a alors conseillé de trouver des livres avec « des objets spécifiques à trouver dans l'image ». Hormis cela, elle pense que l'orthophoniste ne lui transmet pas de conseils en particulier car elle se rend compte qu'elle lit « beaucoup » à la maison. Elle a toutefois déjà eu une influence notamment lorsqu'elle a prêté un livre qu'elles avaient utilisé ensemble en séance : « Dès qu'elle (sa fille) est rentrée, elle ne le lâchait pas (le livre). Elle s'est directement assise dans le canapé avec le poupon et le mini bébé doudou du poupon, ils étaient installés tous les trois et ils ont regardé le livre ensemble ». M2 ne fait pas « spécialement des recherches » sur la lecture partagée. Il peut cependant lui arriver de « regarder un peu ce qu'ont les copines (en termes de livres) ». En ce qui concerne la trisomie, il peut lui arriver de consulter internet quand un problème « spécifique » survient mais elle

préfère « ne pas creuser » pour ne pas « s'encombrer la tête avec tout ce qui est possible. Parce que si vous faites une recherche sur la trisomie vous finissez vite déprimée ». En dehors de cela, M2 fait partie d'un groupe de parole au sein d'une association de parents d'enfants avec une trisomie qui se tient une fois par mois en visio pour échanger sur leurs expériences respectives. La thématique de la lecture n'y est semble-t-il jamais abordée. M2 l'explique par le fait qu'elle ne soit « pas sûre qu'il y ait beaucoup des gens qui travaillent autant la lecture » qu'elle. Peu de temps avant l'entretien, elle a également croisé, par hasard en sortant de chez l'orthophoniste, une autre maman d'un enfant avec une trisomie d'un an de moins que sa fille. M2 « échange » et « parle beaucoup », notamment de lecture et de jouets, avec cette maman qu'elle considère « plus impliquée ». Elles partagent d'ailleurs le fait de ne pas avoir d'écrans à la maison. M2 est « toujours à l'affût de bonnes idées ou de bonnes références » car selon elle « c'est toujours intéressant de découvrir autre chose ». Elle n'est pas contre l'idée de recevoir des conseils sur sa manière de lire (« pourquoi pas ») mais aimerait « surtout » des références de livres car elle trouve « qu'il n'y a pas trop de choix ». Que ce n'est pas facile, là où elle habite, de trouver des gens « qui s'y connaissent ».

M3 n'a pas reçu de conseils en particulier, que ce soit de la part de l'orthophoniste ou de quelqu'un d'autre concernant la lecture avec sa fille. Elle n'a non plus fait de recherche spécifique sur la lecture partagée. Elle l'explique par sa volonté d'éduquer sa fille « comme un enfant ordinaire ». Elle concède toutefois qu'elle a « de la chance » étant donné que sa fille n'a pas de « handicap au niveau de la santé » comme peuvent en avoir d'autres enfants avec une trisomie 21. « Elle est vraiment en bonne santé et je pense que ça aide dans son évolution [...]. Pour avoir eu deux autres enfants, c'est sûr qu'elle est beaucoup plus infantilisée, parce qu'aujourd'hui elle a 5 ans et je vois qu'elle n'est pas évoluée comme un enfant de 5 ans bien sûr mais elle n'a pas non plus un retard énorme. Après c'est ma fille donc je ne sais pas je ne suis peut-être pas très objective ». Concernant la trisomie en général, M3 dit s'être renseignée « un petit peu », notamment en échangeant avec une maman d'une petite fille avec une trisomie 21 via l'association *Tombée du nid*. Elle a également pu rencontrer et échanger avec des parents lors de *la courses des héros* à Lyon. Aujourd'hui elle dit « un peu suivre sur les réseaux sociaux [...] quelques mamans (d'enfant avec une trisomie 21) qui montrent leur quotidien ». Et notamment des mamans « qui ont des enfants un petit peu plus âgés » que sa fille. « Je pense que ça permet de plus me projeter et de me dire que ça va aller et qu'on va continuer ». M3 ne serait pas contre recevoir des conseils, notamment en ce qui concerne l'apprentissage de la lecture. « C'est vrai que si on me dit qu'aujourd'hui il y a une méthode qui fait qu'elle réussira plus facilement l'apprentissage de la lecture, ça serait bien que tu fasses comme-ci comme ça oui pourquoi oui. Si ça peut l'aider et l'enrichir oui pourquoi pas ».

DISCUSSION

71,2% (N=66) des parents ayant répondu à notre étude ont commencé à lire avec leur enfant avant son premier anniversaire. Ces chiffres concordent avec ceux obtenus par Lusby & Heinz (2020) (65, 8%, N=187) et Van Bysterveldt et al. (2010) (66 %, N=85) et sont plus importants que ceux obtenus par Al Otaiba et al. (2009) (53,3 %, N=107). Ainsi, et même si ces résultats sont positifs, on peut noter que 12,2% des enfants de plus de 2 ans n'ont pas encore lu avec leur parent. Notre étude n'a pas permis d'établir de lien entre le fait d'avoir reçu des conseils et l'âge de début de la lecture. Néanmoins, le témoignage de M1, qui affirme que son orthophoniste a joué un rôle majeur dans la mise en place de sa lecture partagée, doit nous pousser à la réflexion. On peut se questionner sur les raisons qui incitent les parents à se lancer, ou non, dans la lecture partagée et se demander si les parents sont suffisamment au fait des avantages à commencer la lecture avant la première année de l'enfant. La lecture ayant plus de chance de devenir routinière par la suite si elle est mise en place avant la première année de vie (Sinclair et al., 2019).

Plus de trois quart (77,3%, N = 66) des parents interrogés lisent "quotidiennement/trois à cinq fois par semaine". Ces résultats concordent avec ceux obtenus par Lusby & Heinz (2020) (76,7%, N=188), qui pour rappel ont interrogés des parents d'enfants de 0 à 6 ans, et Van Bysterveldt et al (2010) (73%, N = 85) qui se sont focalisés sur des enfants plus âgés que la présente étude (de 5 à 14 ans). Les participantes aux entretiens ont relevé que cette fréquence pouvait cependant être variable et pouvait dépendre, du moment de la semaine (en pleine semaine ou pendant le week-end), de la fatigue de l'enfant et indirectement du temps disponible. 12,1% des parents lisent "rarement" ou "à ne pas avoir commencé la lecture". Comme dit précédemment, on peut se questionner sur les raisons de ce choix et se demander si les parents sont suffisamment au fait des avantages à commencer la lecture avant la première année de l'enfant. Il est intéressant de constater que la tranche d'âge la plus représentée de notre étude, c'est à dire les enfants âgés de 5 ans, est particulièrement exposée à la lecture puisque 83,3% (N=24) d'entre eux lisent avec leur parent "quotidiennement" ou "trois à cinq fois par semaine". A cet âge, l'enfant est déjà en phase de préparation de la lecture à l'école. Les parents d'enfant avec une trisomie 21 étant engagés dans le développement de la littératie de leur enfant (Lusby & Heinz (2020), on peut supposer qu'à l'approche du CP ces derniers cherchent à particulièrement stimuler leur enfant pour les aider à acquérir la lecture. Justice et Kaderavek (2002) conseille par ailleurs de promouvoir aux parents une fréquence de lecture plus élevée pour améliorer le développement de l'alphabétisation de leur enfant.

Selon le test statistique effectué, il n'y a pas de relation au sein de notre étude entre la durée de la lecture partagée et l'âge de l'enfant. En revanche, les réponses qualitatives obtenues via le questionnaire et les entretiens permettent de se rendre compte qu'un temps de lecture est généralement variable et qu'il existe des facteurs pouvant influencer sa durée, notamment la fatigue de l'enfant et indirectement son attention. Les parents doivent également faire face à des contraintes de temps pouvant impacter la durée de la lecture. Ils sont une majorité de

parents à lire en moyenne 10 minutes ou plus (79%, N=62) là où les parents ayant répondu à l'étude de Lusby & Heinz ont majoritairement lu moins de 10 minutes (63,8%, N = 188). Les autrices citent par ailleurs Justice (2006) qui suggère que la durée de la lecture partagée est moins importante que la régularité avec laquelle elle se produit.

Concernant les raisons pour lesquelles les parents lisent à leur enfant, les résultats sont similaires à ceux obtenus par Lusby & Heinz (2020), Van Bysterveldt et al (2010) et Van Heerden & Kritzinger (2008). Nous avons également constaté que les parents étaient désireux de faire découvrir le livre à leur enfant autant dans un but pédagogique qu'émotionnel. Là où Ricci & Osipova (2012) ont constaté une lecture ayant pour vocation principale le plaisir. Etant donné les réponses qualitatives dithyrambiques obtenues concernant les éléments qu'aime l'enfant dans la lecture partagée, les enfants semblent montrer un grand intérêt à la pratique. On peut ajouter à cet argumentaire le fait que la majorité des parents lisent en moyenne plus de 10 minutes à leur enfant ainsi que le fait que plus de trois quarts des enfants (85,7%, N = 56) ont déjà pris un livre pour le regarder seul. Les témoignages recueillis faisant état d'une imitation du temps de lecture pour le reproduire avec ses poupées et à cet égard particulièrement intéressant. Les enfants initiant les temps de lecture auraient en effet tendance à avoir de meilleures compétences en littératie par la suite (Sénéchal et al., 1996 cités par Lusby & Heinz, 2020). En complément de cette question, il aurait été intéressant de demander aux parents pour quelles raisons ils ont commencé la lecture partagée avec leur enfant. Cette question a été posée lors des entretiens et a pu poser le contexte de la mise en place de la lecture. Ainsi, la répondante ayant commencé à lire le plus tôt à son enfant l'a fait grâce à son orthophoniste. Cette question de l'engagement de la lecture aurait permis de nourrir une réflexion quant à la manière d'introduire la lecture partagée à la prévention précoce.

Les livres les plus appréciés par les parents (N=62) sont les imagiers (74,2%), les livres sensoriels (70,9%) et les albums (69, 3%), suivis de près par les livres sonores (61,3%). On remarque donc que les parents n'utilisent pas un type de livre en particulier et qu'ils sont même une majorité à en utiliser plusieurs. Néanmoins, on peut se demander à quel point ces choix peuvent être influencés par l'âge de l'enfant et par la trisomie 21. Les livres « doudou » sont par exemple appréciés par un tiers (35,5%, N= 62) des parents. Ce type de livre étant plutôt à destination d'enfants en bas âge, il aurait été intéressant de se questionner sur la proportion de parents d'enfants plus âgés utilisant encore ce type de livres. Lors de nos entretiens, M1 a affirmé qu'elle faisait surtout en fonction des envies de son fils. Même chose chez M3 qui nous a précisé que la trisomie 21 n'entrait pas en compte dans le choix des livres qu'elle lit à sa fille. M2, au contraire, a tendance à privilégier la nouveauté afin de faire découvrir de nouvelles choses à sa fille. Les préférences des enfants (N=62) apparaissent relativement similaires, en termes de proportion, à celles de leur parent. La seule différence notable est le fait que les livres sonores deviennent les plus cités (70,9%), devant les livres sensoriels (62,9%) et les imagiers (56,4%). Ici encore, on peut se questionner sur les préférences de l'enfant en fonction de son âge.

Le cas des livres abordant la trisomie 21 n'a pas été mis sur la table lors du questionnaire mais a fait l'objet d'une question lors de chacun des entretiens. M1 n'était pas au courant de l'existence de ce type de livre mais a affirmé vouloir se renseigner à ce propos. Au contraire, M2 a estimé que le moment n'était pas encore venu pour aborder le sujet de la trisomie 21 avec sa fille. Enfin, M3 a acquis l'un de ces livres mais plutôt à destination des sœurs de sa fille, afin de les rassurer quant à la trisomie 21. Ainsi, la diversité des réponses obtenues indique qu'il aurait été intéressant de se pencher sur la place qu'occupent les livres abordant la trisomie 21 au sein des familles interrogées.

Les parents sont nombreux à utiliser des stratégies pour faire participer leur enfant. Comme constaté par Lusby & Heinz (2020), ils utilisent plus de stratégies orales que de références à l'écrit. Cette tendance pourrait s'expliquer par le fait que l'utilisation de stratégies de langage oral viendrait peut-être plus naturellement aux parents (Han & Neuharth-Pritchett, 2015 cités par Lusby & Heinz, 2020). Notre échantillon ne s'intéressant qu'aux enfants de 0 à 6 ans, il serait intéressant de constater les stratégies utilisées dans les tranches d'âge supérieures. On peut ajouter qu'un nombre important de parents a mentionné le fait que le développement du langage de leur enfant était une des raisons pour laquelle ils lisaient avec ce dernier, ce qui a pu influencer leur choix de stratégies. Cependant, l'usage des stratégies de références à l'écrit augmente avec l'âge de l'enfant. C'est certainement à mettre en relation avec le fait que les parents veulent préparer l'apprentissage de la lecture. Etant donné que la majorité (57,1%, N = 28) des répondants ayant reçu des conseils ont indiqué que la source provenait de l'orthophoniste. Il serait intéressant de se questionner sur la nature de ces conseils. Le ou la professionnel.le de santé inciterait-il/elle plutôt les parents à entrer en communication avec leur enfant via des stratégies de langage oral ?

La stratégie la plus utilisée est le fait de parler à son enfant des images. 80% (N=60) des répondants ont indiqué la pratiquer « toujours/souvent ». C'est également le cas pour Lusby et Heinz (2020) (88,5%, N=159). Les autrices citent Ricci (2011) selon qui cette stratégie peut conduire à une augmentation du vocabulaire en réception. Le gain lexical serait néanmoins plus important en faisant le lien entre le récit et la vie de l'enfant (Blewitt et al., 2009 cités par Lusby & Heinz (2020). Or, ils ne sont que 20, 4% (N=54) des parents à le faire « toujours/souvent » (22,6% (N=159) chez Lusby & Heinz (2020)). Il paraît donc important de sensibiliser les parents à plus souvent utiliser cette stratégie, notamment pas l'usage de discours inférentiels. Toujours dans l'optique d'interagir avec leur enfant, ils sont une majorité à « toujours/souvent » développer ce que leur enfant dit (58,1%, N = 43). En revanche, ils sont moins à poser des questions sur les images (42%, N=50), et encore moins à poser des questions sur l'histoire (21,74%, N = 46) et à l'encourager à compléter des phrases familières (15,91%, N = 44). Lusby & Heinz (2020) décrivent ces actions comme des stratégies dialogiques. L'usage de ces stratégies lors de la lecture partagée permettrait un engagement actif de l'enfant et contribuerait au plaisir de l'expérience (Dennis & Horn, 2011 cités par Lusby & Heinz, 2020). De plus, les stratégies dialogiques permettraient à l'enfant de développer ses compétences en littératie de manière plus importante qu'une lecture classique. Le fait

d'informer les parents sur l'apport de ces stratégies pourrait donc s'avérer pertinent, d'autant plus s'ils manifestent leur intérêt pour l'usage de ces dernières (Niklas et al, 2016). Etant donné le nombre de stratégies proposées dans le questionnaire n'étant utilisées que par une minorité de parents, on peut se questionner sur les connaissances de ces derniers par rapport à toutes les stratégies existantes et leurs avantages. Van Heerden & Kritzinger (2008) suggèrent ainsi une meilleure sensibilisation auprès des parents afin de les informer sur les stratégies les plus adéquates à utiliser. Le fait de faire référence au code écrit contribuerait au développement de la conscience phonologique de l'enfant avec une trisomie 21 de 4 ans. (Van Bysterveldt et al., 2006).

Bien qu'une majorité d'enfants soient actifs lors des moments de lectures partagées. Ils sont une majorité à participer de manière non verbale, notamment en tournant les pages (75%, N = 56) et en pointant des images (82,1%, N = 56). Ils ne sont qu'une minorité à interagir avec leurs parents, en nommant des éléments de l'image (41,1%, N=56), en commentant les images et/ou l'histoire (30, 4%, N=56), en cherchant à anticiper ce qu'il va se passer dans la page suivante (21,4%, N=56) ou en pose des questions sur l'image/l'histoire (10,7%, N=56). Ces résultats concordent avec ceux obtenus par Lusby & Heinz (2020) et Van Bysterveldt et al. (2010) (sur la tranche d'âge de 5 à 8 ans). Ils peuvent s'expliquer par le fait que la tranche d'âge étudiée soit inférieure à 6 ans et que les enfants avec une trisomie 21 sont nombreux à avoir un retard de langage plus ou moins important. Or, une participation active de l'enfant semble essentielle pour développer et améliorer ses compétences en littératie (van der Schuit et al., 2009 cités par Lusby et Heinz, 2020). L'orthophoniste doit ainsi insister auprès des parents sur le fait de faire participer l'enfant de manière verbale aux temps de lectures partagées.

Etant donné l'intérêt particulier des parents et de leur enfant pour la lecture partagée, il est dommage de constater qu'une majorité de parents (63%, N=54) n'ait jamais reçu de conseils sur leur pratique de la lecture partagée. En France, les enfants avec une trisomie 21 de 0 à 6 ans peuvent être suivis par des structures spécialisées : Les CAMSP (pour centres d'action médico-sociale précoce) et/ou les SESSAD (pour les services d'éducation spéciale et de soins à domicile). En cumulé, ils ne sont que 7,4% (N=54) à avoir reçu des conseils de ces structures. C'est moins que les chiffres relevés par Lusby & Heinz (2020) puisque 24,1% (N=191) des parents ayant répondu à leur étude ont reçu des conseils de l'équipes d'intervention précoce. En charge de leur enfant. De même, ils ne sont que 27% (N=54) à avoir reçu des conseils de l'orthophoniste. Ce chiffre est équivalent à celui relevé par Lusby & Heinz (2020) (24,1% , N=191). Contrairement à Lusby & Heinz (2020), qui relevaient qu'une majorité des parents était en demande de conseils quant à leur pratique de la lecture partagée, ils ne sont que 44% (N=54) à s'être signalés dans notre étude. Plusieurs hypothèses sont possibles pour expliquer cela. On peut d'abord supposer qu'une majorité des parents estime que leur manière de lire à leur enfant convient. Dans le cas où d'autres enfants composent la famille, les parents ont peut-être tendance à calquer leur manière de faire pour faire perdurer ce qui convenait avec le reste de la fratrie. Or, comme vu précédemment, certaines stratégies, notamment les stratégies dialogiques, gagneraient à être plus utilisées par les parents. Ensuite, certains ne sont peut-être

pas au fait des avantages à commencer la lecture avant que leur enfant n'ait fêté son premier anniversaire. Enfin, la lecture partagée ne constitue peut-être pas une priorité pour tous les parents. L'orthophoniste ne doit alors pas hésiter à régulièrement interroger les parents sur leur pratique et leur assurer de son soutien si besoin.

Ce constat et à mettre en parallèle avec le nombre de parents ayant affirmé s'être déjà documentés à propos de leur pratique de la lecture partagée. Ils ne sont que 16,7% (N=54) dans ce cas. Dans le cadre de sa mission de prévention, l'orthophoniste doit se rendre vigilant.e aux croyances et connaissances des parents au sujet de la lecture partagée afin d'être sûr.e qu'ils soient exposés à des sources d'informations fiables. En outre, on pourrait se demander ce qui explique le décalage entre le nombre de parents étant intéressés pour recevoir des conseils et le nombre de parents faisant des recherches sur la pratique de la lecture partagée. Les réponses qualitatives obtenues faisant état d'un manque de temps des parents pour lire autant qu'ils le désireraient pourrait en partie expliquer cela. Le fait que les parents ne sachent pas où et à qui s'adresser en cas de question est également une possibilité.

Lorsque l'on demande aux parents ce qui pourrait les aider dans leur pratique de la lecture partagée, plusieurs d'entre eux parlent de la difficulté à trouver des livres adaptés au développement de leur enfant. Quelques parents ont également parlé de plaquettes d'informations où figureraient des conseils sur la lecture partagée. D'autres ont mentionné l'orthophoniste, sans préciser s'ils souhaitaient trouver un.e orthophoniste où s'ils souhaitaient plus de conseils de leur orthophoniste actuel.le. Certains font le lien entre l'apprentissage de la lecture et une potentielle future aide. Enfin, certains ont des questions spécifiques et se questionnent par exemple sur la manière de faire participer leur enfant aux temps de lecture. Ce dernier élément rejoint les demandes de soutien plus individualisé relevées par Lusby & Heinz (2020). Les autrices ont également relaté la volonté des parents d'avoir à disposition des ateliers de bonne pratique. Elles suggèrent qu'une association des deux idées semble le plus pertinent. Etant donné l'importance accordée par beaucoup de parents à la lecture partagée pour aider leur enfant à développer son langage oral et sa littératie, Van Heerden & Kritzinger (2008) rappellent le rôle et la responsabilité de l'orthophoniste dans la prévention et la guidance parentale. Les trois entretiens réalisés lors de cette étude ont par ailleurs permis de constater qu'il y avait un dialogue entre le parent et l'orthophoniste. Toutefois, la lecture partagée n'était pas toujours au cœur de ce dialogue. Il serait alors pertinent de se demander dans quelle mesure les orthophonistes font de la prévention précoce via la lecture partagée auprès des parents de patients avec une trisomie 21. De même, il serait intéressant de sensibiliser les professionnels de santé officiant dans les institutions accueillant les jeunes enfants avec une trisomie 21 et leurs parents sur cette thématique.

Nous avons émis l'hypothèse que le fait, pour les parents, d'avoir déjà reçu des conseils pouvait influencer positivement leur pratique de la lecture partagée. Or, contrairement à l'étude de Lusby et Heinz (2020), nous n'avons trouvé aucune corrélation entre le fait d'avoir reçu des conseils et le fait de lire plus tôt, plus fréquemment et avec plus de stratégies. Ces résultats

peuvent s'expliquer de différentes façons. Tout d'abord, la notion de « conseils et/ou de soutien » a pu être mal interprétée par les parents et aurait pu mériter une définition de notre part au préalable. De nombreux parents ont par exemple relevé leur difficulté à trouver des livres adéquats. Ont-ils considéré que le fait de se faire conseiller un livre était un conseil concernant la pratique de la lecture partagée ? Ensuite, cette question sur le fait d'avoir reçu des conseils n'était peut-être pas assez précise. Il aurait été pertinent, en complément, de demander aux parents à quel moment de la vie de leur enfant ils ont reçu des conseils, de quelle nature étaient ces conseils, et quel était, selon eux, l'impact de ces conseils dans leur pratique de la lecture partagée.

Les données récoltées étant issues d'un questionnaire et de trois entretiens, la désirabilité sociale des participants a pu jouer un rôle à ne pas sous-estimer et constitue une des limites à notre étude. Certains parents ont en effet pu surestimer certains paramètres tels que leur fréquence ou leur durée de lecture moyenne par exemple. Les questions étant facultatives, il est également possible que les répondants soient plus engagés dans la pratique de la lecture partagée de leur enfant que les non-répondants. Le questionnaire proposé étant assez dense, on peut supposer que le fait de maîtriser le français à un niveau convenable était nécessaire pour le remplir. Ce paramètre n'a pas été pris en compte et constitue donc un biais potentiel.

Le fait de mener des entretiens après de parents était particulièrement enrichissant et a permis de se poser de nouvelles questions telles que la place de l'enfant avec une trisomie 21 au sein d'une fratrie, la différence entre la volonté des parents et le temps restreint qu'il leur est finalement dédié avec leur(s) enfant(s) ou encore le réel apport des échanges entre parents. Des études futures avec un nombre plus important d'entretiens seraient intéressantes à entreprendre afin d'approfondir ces différents éléments. De même, une observation des temps de lecture pourrait être une solution afin de ne pas se baser exclusivement sur les dires des parents. Concernant ce travail, d'autres problématiques auraient pu être envisagées et pourraient également faire l'objet de futures recherches. Les différences de pratique en fonction du sexe, de l'âge et/ou du contexte socio-professionnel du parent pourraient notamment être questionnées. De même, il serait intéressant de savoir si les parents adaptent leur lecture en fonction de l'âge, du sexe, et/ou du handicap de leur enfant.

CONCLUSION

Cette étude avait pour but l'exploration de la pratique de la lecture partagée au sein des familles d'enfant avec une trisomie 21. Elle s'est pour cela articulée en deux temps. D'abord via un recueil de réponses provenant d'un questionnaire, puis, par la mise en place d'entretiens individuels auprès de trois mères ayant répondu à ce même questionnaire au préalable. Ensuite, les données obtenues ont été analysées, afin, notamment de mesurer la potentielle influence des conseils sur la manière de lire des parents.

Bien qu'ils soient pour la plupart engagés dans la lecture avec leur enfant, les parents ne sont qu'une minorité à se documenter ou à être à la recherche de conseils pouvant améliorer leur pratique. De même, certains d'entre eux peuvent être exposés à des sources d'informations autres que l'orthophoniste. Ce constat doit permettre la mise en place d'une réflexion quant à la prévention à adopter auprès des parents d'enfant avec une trisomie 21. Le premier rôle de l'orthophoniste est d'aider ces parents en les en aiguillant, en les conseillant et en les rassurant si besoin. De même, les parents ne sollicitant pas d'aide, ne doivent pas être laissés de côté. L'orthophoniste doit les questionner sur leur pratique, afin de pouvoir évaluer leurs connaissances, les alerter sur les éventuelles pistes de progression et les informer si besoin. Les parents d'enfant avec une trisomie 21 de moins d'un an doivent ainsi être mis au courant des bénéfices d'une lecture partagée précoce, régulière et durant laquelle l'enfant doit être verbalement actif. Puisque cela semble également être une préoccupation des parents, des références de lecture pourront également être dispensées par le ou la professionnel.le de santé. Si ce n'est pas déjà fait, il/elle pourra également rediriger les parents vers des associations afin d'échanger, s'ils le souhaitent avec d'autres parents d'enfant avec une trisomie 21.

Grâce aux données obtenues, notre étude permet l'extension des précédentes recherches abordant de manière plus ou moins centrale le sujet de la lecture partagée. Néanmoins, elle se distingue en nuanciant l'impact des conseils sur la manière de lire des parents. Afin de préciser l'analyse des moments de lecture partagée chez les familles d'enfant avec une trisomie 21, de nouvelles recherches, articulées autour de thématiques plus précises pourraient être envisagées.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20158>
- Al Otaiba, S., Lewis, S., Whalon, K., Dyrland, A., & McKenzie, A. (2009). Home Literacy Environments of Young Children with Down Syndrome : Findings from a Web-based Survey. *Remedial and Special Education: RASE*, 30(2), 96-107. <https://doi.org/10.1177/0741932508315050>
- Amevet & Chaudet. (2019). Protocole d'évaluation du langage oral pour les enfants porteurs de trisomie 21. Certificat de capacité d'orthophoniste, Centre de formation d'orthophonie de Marseille, Université Aix Marseille.
- Ammann, I. (2012). Trisomie 21, approche orthophonique—Repères théoriques et conseils aux aidants (SOLAL).
- Barton-Hulsey, A., Lorang, E., Renfus, K., & Sterling, A. (2020). Maternal Input and Child Language Comprehension During Book Reading in Children With Down Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(3), 1475-1488. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00156
- Beupoil-Hourdel, P. (2021). Le langage adressé à l'enfant dans des séances d'enseignement d'une L2 en maternelle. *Les Cahiers de l'ASDIFLE, Multimodalité et multisupports pour l'enseignement apprentissage des langues étrangères*, 31, pp.35-58.
- Berger, J., & Cunningham, C. C. (1983). Development of early vocal behaviors and interactions in Down's syndrome and nonhandicapped infant-mother pairs. *Developmental Psychology*, 19, 322-331. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.19.3.322>
- Bird, G., & Buckley, S. (2012). Reading and writing for infants with Down syndrome (0-5 years). 25.
- Bonnéry, S. (2014). Les livres et les manières de lire à l'école et dans les familles :. Réflexions à l'occasion de la parution de la liste officielle « maternelle ». *Le français aujourd'hui*, 185(2), 47-57. <https://doi.org/10.3917/lfa.185.0047>
- Boulinaud, J. (2015). Intérêts de l'utilisation d'albums jeunesse auprès d'enfants porteurs de trisomie21 en vue d'enrichir leurs compétences lexicales et morphosyntaxiques. *Sciences cognitives*. dumas-01207427
- Brown, S. J., Rhee, K. E., & Gahagan, S. (2016). Reading at Bedtime Associated With Longer Nighttime Sleep in Latino Preschoolers. *Clinical Pediatrics*, 55(6), 525-531. <https://doi.org/10.1177/0009922815593907>
- Buckley, S. (2000). Living with Down syndrome.
- Burgoyne, K., & Cain, K. (2022). The Effect of Prompts on the Shared Reading Interactions of Parents and Children with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(4), 1327-1341. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1755423>
- Canfield, C. F., Miller, E. B., Shaw, D. S., Morris, P., Alonso, A., & Mendelsohn, A. L. (2020).

- Beyond language : Impacts of shared reading on parenting stress and early parent-child relational health. *Developmental Psychology*, 56(7), 1305-1315. <https://doi.org/10.1037/dev0000940>
- Charron, A. (2014). *Langage et Littérature Chez l'Enfant en Service de Garde Éducatif*. PUQ.
- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Giancesini, T., & Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities : A comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1770-1780. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.024>
- Coutheux, O. (2020). *Quand lire semble impossible... Effets de la lecture partagée en groupe sur les compétences émergentes en littérature et en langage, auprès d'enfants soumis à des contraintes complexes de développement et utilisant une communication alternative augmentée*. Certificat de capacité d'orthophoniste, UFR Santé, Université de Rouen Normandie, Département d'orthophonie.
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie 21 et handicaps génétiques associés* (Elsevier Masson).
- Curenton, S. M., & Justice, L. M. (2008). Children's Preliteracy Skills : Influence of Mothers' Education and Beliefs About Shared-Reading Interactions. *Early Education and Development*, 19(2), 261-283. <https://doi.org/10.1080/10409280801963939>
- Daviault, D. (2011). *L'émergence et le développement du langage chez l'enfant*. Chenelière éducation.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- Desmarais, C., Nadeau, L., Trudeau, N., Filiatrault-Veilleux, P., & Maxès-Fournier, C. (2013). Effet d'une intervention visant à améliorer la compréhension inférentielle des enfants de 4 à 6 ans ayant une dysphasie : Une collaboration orthophonistes. *Glossa*, 45-62.
- Dussourd-DeParis, M. (2019). 1Bébé, 1Livre... une action de prévention en orthophonie. *Enfances & Psy*, 82(2), 12-24. <https://doi.org/10.3917/ep.082.0012>
- Facon, B., Casalis, S., Courbois, Y., & Rivière, V. (2014). Comprendre le développement du langage de l'enfant handicapé. 258(4), 49-49. <https://doi.org/10.3917/sh.258.0049>
- Fremenville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R., & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Medecine Therapeutique Pediatrie*, 10. <https://doi.org/10.1684/mtp.2007.0119>
- Frenkel, S., & Detraux, J.-J. (2010). Chapitre 4. L'adolescent porteur d'une trisomie 21 : Processus d'apprentissage et compétences cognitives. In *Adolescence et retard mental* (p. 61-69). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.haele.2010.01.0061>
- Gollety, I. (2021). Effet d'une plaquette informative spécifique à la lecture partagée sur la fréquence de cette pratique initiée par le père avec son enfant de moins d'un an. Certificat de capacité d'orthophoniste, Université Claude Bernard Lyon 1, Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, Département Orthophonie.
- Guevara, J. P., Erkoboni, D., Gerdes, M., Winston, S., Sands, D., Rogers, K., Haecker, T., Jimenez, M. E., & Mendelsohn, A. L. (2020). Effects of Early Literacy Promotion on Child Language Development and Home Reading Environment : A Randomized

- Controlled Trial. *The Journal of Pediatrics*: X, 2, 100020. <https://doi.org/10.1016/j.ympdx.2020.100020>
- High, P. C., Klass, P., Donoghue, E., Glassy, D., DelConte, B., Earls, M., Lieser, D., McFadden, T., Mendelsohn, A., Scholer, S., Schulte, E. E., Takagishi, J., Vanderbilt, D., & Williams, P. G. (2014). Literacy Promotion : An Essential Component of Primary Care Pediatric Practice. *Pediatrics*, 134(2), 404-409. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1384>
- Hourdequin, C. (2007). La médiation par le livre en orthophonie. *Recherches: Revue de didactique et de pédagogie du français*, 46, 91-108.
- Hoyne, C., & Egan, S. (2019). Shared Book Reading in Early Childhood : A Review of Influential Factors and Developmental Benefits. 77-92.
- Ignacchiti, S. (2017). Les rencontres du jeune enfant avec le livre : Entre exploration de l'objet et lecture partagée : Rôle des interactions adulte-enfant, du statut du livre et de l'ajustement parental. 302.
- Justice, L. M., & Kaderavek, J. (2002). Using Shared Storybook Reading to Promote Emergent Literacy. *TEACHING Exceptional Children*, 34(4), 8-13. <https://doi.org/10.1177/004005990203400401>
- Karrass, J., & Braungart-Rieker, J. M. (2005). Effects of shared parent–infant book reading on early language acquisition. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 26(2), 133-148. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2004.12.003>
- Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech impairment in Down syndrome : A review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 56(1), 178-210. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0148\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0148))
- Khan, K. S., Purtell, K. M., Logan, J., Ansari, A., & Justice, L. M. (2017). Association Between Television Viewing and Parent-Child Reading in the Early Home Environment. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 38(7), 521-527. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000465>
- Lariviere, J., & Rennick, J. E. (2011). Parent picture-book reading to infants in the neonatal intensive care unit as an intervention supporting parent-infant interaction and later book reading. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32, 146-151. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318203e3a1>
- Laroche, S.-E. (2004). Y a-t-il un développement original de l'expression gestuelle chez les jeunes enfants trisomiques? *Devenir*, 16(1), 45-53. <https://doi.org/10.3917/dev.041.0045>
- Lejeune, J., Gauthier, M., & Turpin, R. (1959). [Human chromosomes in tissue cultures]. *Comptes Rendus Hebdomadaires Des Seances De l'Academie Des Sciences*, 248(4), 602-603.
- Lusby, S., & Heinz, M. (2020). Shared reading practices between parents and young children with Down syndrome in Ireland. *Irish Educational Studies*, 39, 1-20. <https://doi.org/10.1080/03323315.2020.1729836>
- Maillart, C., Desmottes, L., Prigent, G., & Leroy, S. (2014). Réflexions autour des principes de rééducation proposés aux enfants dysphasiques. [Reflections on the principles of

- rehabilitation provided to children with specific language impairment.]. A.N.A.E. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 26, 402-409.
- Makin, L. (2006). Literacy 8–12 months : What are babies learning? *Early Years*, 26(3), 267-277. <https://doi.org/10.1080/09575140600898449>
- Maltais, E. (2019). Effet comparé de l'exposition à la lecture parent-enfant avec un livre traditionnel ou un livre numérique enrichi sur la littéracie émergente au préscolaire. Mémoire doctoral, Université de Laval, Québec, Canada
- Mangen, A., Olivier, G., & Velay, J.-L. (2019). Comparing Comprehension of a Long Text Read in Print Book and on Kindle : Where in the Text and When in the Story? *Frontiers in Psychology*, 10. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.00038>
- Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Topics in language disorders*, 29(2), 112-132.
- Mietkiewicz, M.-C., Schneider, B. (2013). Les enfants dans les livres (Enfance&parentalité). <https://www.cairn.info/les-enfants-dans-les-livres--9782749237312.htm>
- Montagner, H. (1997). Les compétences-socles : Une nouvelle grille de lecture des constructions enfantines et de leurs anomalies. *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, 12, Article 12. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.1979>
- Muhinyi, A., & Rowe, M. L. (2019). Shared reading with preverbal infants and later language development. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2019.101053>
- Næss, K.-A. B. (2016). Development of phonological awareness in Down syndrome : A meta-analysis and empirical study. *Developmental Psychology*, 52(2), 177-190. <https://doi.org/10.1037/a0039840>
- Needlman, R. (2018). Reading Aloud to Newborns. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 39(1), 79. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000527>
- Niklas, F., Cohrssen, C., & Tayler, C. (2016). Parents supporting learning : A non-intensive intervention supporting literacy and numeracy in the home learning environment. *International Journal of Early Years Education*, 24, 121-142. <https://doi.org/10.1080/09669760.2016.1155147>
- Niklas, F., Cohrssen, C., & Tayler, C. (2016). The Sooner, the Better : Early Reading to Children. *SAGE Open*, 6(4), 2158244016672715. <https://doi.org/10.1177/2158244016672715>
- Noble, C., Sala, G., Peter, M., Lingwood, J., Rowland, C., Gobet, F., & Pine, J. (2019). The impact of shared book reading on children's language skills : A meta-analysis. *Educational Research Review*, 28, 100290. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2019.100290>
- Pancsofar, N., & Vernon-Feagans, L. (2010). Fathers' early contributions to children's language development in families from low-income rural communities. *Early Childhood Research Quarterly*, 25(4), 450-463. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2010.02.001>
- Pirchio, S., Caselli, M. C., & Volterra, V. (2003). Gestes, mots et tours de parole chez des

- enfants atteints du syndrome de Williams ou du syndrome de Down. *Enfance*, 55(3), 251-264. <https://doi.org/10.3917/enf.553.0251>
- Preece, J., & Levy, R. (2020). Understanding the barriers and motivations to shared reading with young children : The role of enjoyment and feedback. *Journal of Early Childhood Literacy*, 20(4), 631-654. <https://doi.org/10.1177/1468798418779216>
- Prêteur, Y., & de Léonardis, M. (2013). 8. La lecture interactive d'albums de jeunesse entre parents et jeunes enfants : Activité ludique et/ou initiation informelle au langage écrit ? In *Les enfants dans les livres* (p. 133-146). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.mietk.2013.01.0133>
- Rateau, D. (2017). Lire, tous nos sens en éveil.... In *Les tout-petits, le monde et les albums* (p. 241-252). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.lagen.2017.01.0241>
- Ricci, L. (2011). Home literacy environments, interest in reading and emergent literacy skills of children with Down syndrome versus typical children. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(6), 596-609. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01415.x>
- Ricci, L., & Osipova, A. (2012). Visions for literacy : Parents' aspirations for reading in children with Down syndrome. *British Journal of Special Education*, 39. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2012.00547.x>
- Rikin, S., Glatt, K., Simpson, P., Cao, Y., Anene-Maidoh, O., & Willis, E. (2015). Factors Associated With Increased Reading Frequency in Children Exposed to Reach Out and Read. *Academic Pediatrics*, 15(6), 651-657. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.08.008>
- Rondal, J. A. (2009). Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21. *Glossa*, 68-78.
- Rondal J-A. (2013). *La réhabilitation du langage dans la trisomie 21 théorie et praxis*. Isbergues : Ortho éd.
- Sanlaville, D., Touraine, R., & Fréminville, B. CRMR et CCMR « Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans Déficience Intellectuelle de causes Rares » Région Sud-Est. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21*.
- Sinclair, E. M., McCleery, E. J., Koepsell, L., Zuckerman, K. E., & Stevenson, E. B. (2019). Shared Reading Practices and Early Literacy Promotion in the First Year of Life. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 40(7), 538-546. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000690>
- Snijders, R. J., Sundberg, K., Holzgreve, W., Henry, G., & Nicolaidis, K. H. (1999). Maternal age- and gestation-specific risk for trisomy 21. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 13(3), 167-170. <https://doi.org/10.1046/j.1469-0705.1999.13030167.x>
- Sukhram, D. P., & Hsu, A. (2012). Developing reading partnerships between parents and children : A reflection on the reading together program. *Early Childhood Education Journal*, 40, 115-121. <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0500-y>
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39(1), 289-305. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0289>

- Thollon-Behar, M.-P., & Ignacchiti, S. (2019). De l'objet à l'histoire, le livre dans le développement de l'enfant. *Enfances & Psy*, 82(2), 39-48. <https://doi.org/10.3917/ep.082.0039>
- Van Bysterveldt, A., Gillon, G., & Foster-Cohen, S. (2010). Literacy environments for children with Down syndrome : What's happening at home? *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 98-102. <https://doi.org/10.3104/reports.2111>
- Van Bysterveldt, A. K., Gillon, G. T., & Moran, C. (2006). Enhancing Phonological Awareness and Letter Knowledge in Preschool Children with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 53(3), 301-329. <https://doi.org/10.1080/10349120600847706>
- Van Heerden, C., & Kritzinger, A. M. (Aletta M. (2008). Parental perceptions and practices of emergent literacy development in young children with Down syndrome : The development of intervention guidelines. <https://repository.up.ac.za/handle/2263/10317>
- Van Kleeck, A., Vander Woude, J., & Hammett, L. (2006). Fostering literal and inferential language skills in Head Start preschoolers with language impairment using scripted book-sharing discussions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(1), 85-95. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/009\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/009))
- Vernon-Feagans, L., Pancsofar, N., Willoughby, M., Odom, E., Quade, A., & Cox, M. (2008). Predictors of maternal language to infants during a picture book task in the home : Family SES, child characteristics and the parenting environment. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29, 213-226. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2008.02.007>
- Williams, K. R., Wishart, J. G., Pitcairn, T. K., & Willis, D. S. (2005). Emotion recognition by children with Down syndrome : Investigation of specific impairments and error patterns. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110(5), 378-392. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[378:ERBCWD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[378:ERBCWD]2.0.CO;2)
- Zuckerman, B., & Khandekar, A. (2010). Reach Out and Read : Evidence based approach to promoting early child development. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(4), 539. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32833a4673>

ANNEXES

Annexe 1 : Captures d'écran du questionnaire en ligne hébergé sur LimeSurvey

État des lieux des pratiques de lectures partagées chez les familles de jeune enfant avec une trisomie 21

Quel âge a votre enfant ?

0-12 mois

12-24 mois

24-36 mois

36-48 mois

48-60 mois

Plus de 60 mois

À quelle fréquence lisez-vous à votre enfant ?

Jamais

Rarement

Souvent

Tous les jours

Tous les jours et tous les soirs

Tous les jours et tous les matins

Tous les jours et tous les après-midis

Tous les jours et tous les week-ends

Tous les jours et tous les jours de congé

Tous les jours et tous les jours de congé et week-ends

Tous les jours et tous les jours de congé et week-ends et jours de congé

Autre

© 2014 Pearson Education, Inc. or its affiliate(s). All rights reserved.

QUESTION 11 (1 of 10) [10 points]

- None
- Ten
- Twenty
- Thirty
- Forty
- Fifty
- Sixty
- Other:

QUESTION 12 (1 of 10) [10 points]

QUESTION 13 (1 of 10) [10 points]

- None
- Ten
- Twenty
- Thirty
- Forty
- Fifty
- Sixty

QUESTION 14 (1 of 10) [10 points]

<input type="radio"/> Female	<input type="radio"/> Male
------------------------------	----------------------------

QUESTION 15 (1 of 10) [10 points]

QUESTION 16 (1 of 10) [10 points]

- None
- Ten
- Twenty
- Thirty
- Forty
- Fifty
- Sixty

QUESTION 17 (1 of 10) [10 points]

#Quelles de ces tâches vous prennent le plus de temps ?

auriez-vous des idées de stratégies de promotion en ligne pour développer votre site ?

Si oui, pouvez-vous décrire votre idée ?

#Pour quelle raison l'avez-vous développée ?

#Quels types de films aimez-vous le plus regarder ?

#Listez vos cinq réponses

- Des films d'action (travaux, évasion etc.)
- Des films d'animation
- Des films romantiques (pour les couples à rupture)
- Des documentaires (sur des animaux ou de la nature)
- Des films pour la jeunesse (jeunes adultes etc.)
- Des films de science-fiction
- Autre :

#Parmi ceux-ci, quels types de films préférez-vous regarder ?

#Listez vos cinq réponses

- Des films d'action (travaux, évasion etc.)
- Des films d'animation
- Des films romantiques (pour les couples à rupture)
- Des documentaires (sur des animaux ou de la nature)
- Des films pour la jeunesse (jeunes adultes etc.)
- Des films de science-fiction
- Autre :

Comment allez-vous utiliser les données de films que vous avez sélectionnées ? (Cliquez sur le bouton de la page suivante pour continuer...)

Quelles sont vos habitudes concernant la santé ?

	souvent/toujours	parfois	jamais	autre réponse
Je lis le mode d'emploi des médicaments avant de les prendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je parle des maladies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je consulte les notes de l'historique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je consulte les prescriptions de l'historique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je consulte les comptes rendus des autres soins effectués	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je consulte toutes les analyses (examens de sang, urines, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je lis certains livres pour améliorer mes connaissances	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je commence une prise en charge avant de consulter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je demande à mon médecin de prescrire certains médicaments spécifiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je lui pose des questions sur les maladies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je lui pose des questions sur l'historique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je fais le lien entre l'historique et les symptômes actuels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je pense à la fatigue avant le rendez-vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je pense à la douleur avant le rendez-vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je fais difficilement le lien entre les symptômes et la prise en charge Je lui demande ma liste de médicaments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je demande à mon médecin de prescrire certains médicaments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Je lui demande de prescrire certains médicaments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Aucun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

© Fondation Française pour la Médecine

Si vous avez des questions, contactez votre médecin ou votre pharmacien. Vous pouvez également contacter le service patient de votre établissement de soins.

40) Vos habitudes concernant la prise en charge de votre maladie sont-elles satisfaisantes ?

- Oui, je suis satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Non, je ne suis pas satisfait(e)
- Autre :

© Fondation Française pour la Médecine

41) Vous êtes-vous engagé(e) de prendre soin de votre santé ?

Oui
 Non

4) Kalkülus: $\cos(x) = \frac{1}{2}$ für $x \in [0, \pi]$. Wie oft tritt $\cos(x) = \frac{1}{2}$ auf?

1 2 3 4

5) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 0$ auf?

6) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 1$ auf?

7) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = -1$ auf?

1 2 3 4

8) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 0$ auf?

9) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 1$ auf?

1 2 3 4

10) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = -1$ auf?

11) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 0$ auf?

1 2 3 4

12) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = 1$ auf?

13) Die Funktion $f(x) = \sin(x)$ ist π -periodisch. Wie oft tritt $f(x) = -1$ auf?

1 2 3 4

5 6 7 8

9 10 11 12

13 14 15 16

17 18 19 20

21 22 23 24

25 26 27 28

29 30 31 32

33 34 35 36

4. Ce pot fi obiectivele principale ale proiectului dumneavoastră de investiții financiare?

☑ Creșterea venitului și Protecția patrimoniului

☑ Scopuri financiare: [www.iaaet.ro](#) (art. 17)

5. Dacă răspundeți afirmativ la întrebarea 4:

☑ După cum descrieți în continuare în tabelul de mai jos:

<input type="checkbox"/> Obținerea unui randament	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Creșterea venitului	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Protecția patrimoniului	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Alinierea investițiilor la obiectivele sale	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Altele:	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Protejarea valorii actuale și a veniturilor generatoare de venituri	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Protecția veniturilor	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Diversificarea	<input type="text"/>
Altele:	<input type="text"/>

☑ Dacă nu răspundeți afirmativ la întrebarea 4, nu este necesar să răspundeți.

6. Dacă considerați oportunitate, vă rog să stabiliți în următorul tabel dacă este sau nu posibil să:

☑ Nu și Da


7. Dacă vă dăruieți să realizați o investiție în instrumente financiare și să stabiliți dacă este posibil să:

8. Pentru fiecare instrument financiar de investiții de mai jos, vă rog să stabiliți dacă este posibil să:


	Tranziții justificate	Panourile solare	Reconstrucție	Școli	Cămin sociale
Un instrument financiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Un proiect de investiții în investiții	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Un proiect de investiții în investiții	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Un proiect de investiții în investiții	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Altele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

9. Dacă este posibil să realizați o investiție în instrumente financiare și să stabiliți dacă este posibil să:

10. Dacă este posibil să realizați o investiție în instrumente financiare și să stabiliți dacă este posibil să:



Faculté de médecine
Pathologie et allergologie de l'enfant
Université de Strasbourg



Université
de Strasbourg

Pierre Pierre
Étudiant en 3^{ème} année d'école
d'orthophonie de Strasbourg
pierre.pierre@unistra.fr

Présentations de mentors :
- **Mélanie Lemaitre** (Dr. melanie.lemaitre@unistra.fr)
Étrangère contributeure en psychologie du développement à l'université de
Genève
- **Mathilde Durand-Jeynes-Mogali** (mathilde.durand-jeynes-mogali@unistra.fr)
Orthophoniste et enseignante à l'université de Strasbourg

Notice d'informations concernant l'étude :
**« État des lieux des pratiques de lectures partagées chez les familles de jeune
enfant avec une trisomie 21 »**

VOUS ÊTES PARENT D'UN ENFANT AVEC UNE TRISOMIE 21 DE MOINS DE 6 ANS ?

Dans le cadre de ma dernière année d'études, je m'intéresse aux moments de lectures partagées entre les parents et leur enfant avec une trisomie 21. Par "lecture partagée" on entend un moment de lecture d'un livre à voix haute échangé avec votre enfant. Nous vous proposons donc de répondre à un questionnaire afin de mieux connaître votre façon de lire avec votre enfant ainsi que d'en savoir plus sur vos éventuelles difficultés vis-à-vis de ces moments. Les résultats de cette étude feront l'objet de mon mémoire de fin d'études.

But de l'étude : Avoir une idée plus précise du quotidien des parents d'enfant avec une trisomie 21 en ce qui concerne les moments de lectures partagées. Une meilleure connaissance de ces moments permettra de nourrir une réflexion quant à la nécessité d'informer les familles sur les bienfaits de ces lectures et d ainsi permettre d'intégrer la lecture partagée à la prévention précoce.

Conditions de participation : Vous pouvez remplir le questionnaire si votre enfant est âgé de 1 mois à 6 ans.


Durée de l'étude : Du 1^{er} octobre au 31 décembre 2022 inclus, un questionnaire en ligne sera disponible pour toutes les personnes remplissant les conditions de participation évoquées précédemment. La durée de passation de ce questionnaire sera de 10 à 15 minutes environ.


Confidentialité : Le questionnaire est anonyme. Aucune de vos données personnelles ne seront conservées à l'issue de l'étude. De plus, la publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel. Vous pourrez cependant être informé des résultats finaux en nous faisant parvenir votre demande par mail.

Si après avoir pris connaissance de toutes ces informations il vous reste des interrogations concernant cette étude, vous pouvez nous contacter via l'adresse mail suivante : pierre.pierre@unistra.fr

Mais vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note et nous vous incitons, si vous connaissez des personnes susceptibles de pouvoir remplir notre questionnaire, à leur transmettre ce document.

Questionnaire disponible en cliquant le QR code





OU en cliquant l'envoi par mail : pierre.pierre@unistra.fr

<https://univ-strasbourg.fr/medecine/paths/125083.html>

Formulaire de consentement libre et éclairé

Titre de l'étude : Etat des lieux des pratiques de lecture partagée chez les familles de jeune enfant avec une trisomie 21

Mémoire de fin d'études écrit par Pierre Poyet, étudiant en 5^{ème} année d'orthophonie au C2UD de Strasbourg.

Directrices de mémoire : Laure Lemire, enseignante - chercheuse en psychologie du développement & Magali Thesnard-Degiers, orthophoniste.

Nom et prénom du/de la participant(e) : _____

Il vous a été proposé de participer à cette étude qui s'intéresse à votre pratique de la lecture partagée avec votre enfant. Le but de cette étude est d'avoir une idée plus précise du quotidien des parents de jeune enfant avec une trisomie 21 en ce qui concerne les moments de lectures partagées. Une meilleure connaissance de ces moments permettra de nourrir une réflexion quant à l'accompagnement des familles et en termes de prévention précoce.

Pour cela, vous avez eu l'occasion de répondre à un questionnaire en ligne et nous vous en remercions chaleureusement. À présent, nous souhaitons approfondir certaines questions pour vous permettre de nous détailler votre pratique lors d'un entretien semi-structuré. Cet entretien se fera via visio-conférence et sera enregistré pour ensuite être analysé. Les enregistrements seront ensuite définitivement supprimés.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été fournies, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche, à l'élaboration d'un mémoire d'orthophonie et éventuellement à une publication scientifique.

Fait à _____

Le _____ 2022

Signature du/de la participant(e)

Signature de l'investigateur