

Université Abderrahmane Mira de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département de Psychologie et d'Orthophonie

Support pédagogique

Module : Psychologie des personnes en situation de handicap

Présenté par : MEBAREK BOUCHAALA FATEH

GRADE : M.C.B.

Année universitaire : 2023-2024

Objectif du module :

Ce module a pour objectifs :

- Tout d'abord, comprendre les besoins et les particularités développementales, les problèmes psychologiques et d'adaptation des personnes présentant différents handicaps ainsi que les besoins et les attentes de leur entourage.
- Cette compréhension permettra d'identifier le rôle d'un psychologue à cet égard dans divers contextes, les méthodes pertinentes et les attitudes à adopter qui sont favorables à un développement harmonieux, au bien-être de ces personnes ainsi qu'à leur inclusion sociale au sein de notre société.
- Sensibiliser les étudiants de master 1 en psychologie clinique aux aspects du fonctionnement des personnes présentant différents handicaps découlant de déficiences motrices, intellectuelles, de déficiences sensorielles auditives et visuelles.
- Découvrir le rôle et les fonctions du psychologue clinicien dans les différents contextes d'intervention et les types de travail entre personnes handicapées, parents et professionnels.
- Initier les étudiants aux principes d'intervention orientée par le développement optimal et le bien-être de ces personnes en situation de handicap, à toute période de vie, fait partie des objectifs poursuivis.
- Connaître les types de réseaux d'intervention mobilisables à différentes périodes de vie est une autre compétence visée. Pouvoir analyser un projet d'intervention individuel ou de groupe en fonction des besoins des personnes à handicap dans des contextes variés, pour ensuite devenir capable d'en concevoir dans la vie professionnelle, figure également parmi les compétences auxquelles ce support veut contribuer.

Sommaire :

Chapitre I : généralités	1
Objectifs du module.....	1
Introduction.....	2
Repères historiques.....	4
Définitions actuelles du concept de handicap.....	7
Données statistiques sur le handicap.....	8
Dans le monde.....	9
En Algérie.....	10
Les type de handicap	12
Les problèmes des personnes en situation de handicap	13
Chapitre II Spécification des handicaps, définition, étiologie, sous-types	15
I. Le handicap mental et trouble du spectre de l'autisme.....	15
1. Le handicap mental.....	15
2. Trouble du spectre de l'autisme.....	21
II. Les handicaps sensoriels.....	28
1. Le handicap visuel.....	28
2. Le handicap auditif.....	36
III. Les handicap moteurs.....	41
1. L'infirmité motrice cérébrale.....	41
2. Les handicaps moteurs d'origine non-cérébrales.....	50
3. Les myopathies : la DMD.....	51
Chapitre III : examen psychologique des personnes en situation de handicap	55
Examen psychologique de la déficience intellectuelle.....	55
Examen psychologique du handicap visuel.....	57
Examen psychologique du handicap auditif.....	58
Chapitre IV : prise en charge des personnes en situation de handicap et accompagnement familial	61
L'annonce du diagnostic aux parents.....	61
Les modalités de l'annonce.....	61
Les réactions psychologiques des parents à l'annonce du diagnostic.....	62
L'intervention précoce.....	63
L'évaluation précoce.....	64
La prise charge des enfants en situation de handicap mental.....	64
La prise charge des enfants en situation de handicap sensoriel.....	71

La prise en charge des enfants en situation de handicap moteur.....	79
Chapitre IV : Les stratégies d'inclusion et d'adaptation.....	82
L'inclusion scolaire.....	82
L'adaptation de l'environnement.....	83
Les enjeux de l'insertion.....	84
Bibliographie.....	85

Chapitre I : généralité sur le handicap

Introduction :

Dans le monde, selon des estimations datant de 2010, plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre soit environ 15% de la population mondiale. En outre, les prochaines années, le handicap deviendra une question encore plus prégnante à cause de l'augmentation de sa prévalence, qui s'explique par le vieillissement des populations et le risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées, mais aussi par l'accroissement mondial des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles de la santé mentale. (Rapport mondial sur le handicap, 2011).

Tous concernés ?

Le handicap est un phénomène faisant partie de la condition humaine. Et il faut dire que chacun de nous, à un moment ou l'autre de sa vie, aura une déficience, temporaire ou permanente. Les personnes qui vivront à un âge avancé auront à vivre avec des difficultés fonctionnelles croissantes.

Du fait principalement des progrès de la médecine, l'espérance de vie augmente progressivement.

Ainsi, les personnes âgées sont et seront (statistiquement) en nombre régulièrement croissant et accèdent toutes plus ou moins à un moment donné dans le domaine de la pathologie.

En effet, les organes et les tissus disposent d'une certaine période de vie plus ou moins programmée et le vieillissement de ces organes et tissus se manifeste avec des phénomènes d'usure et de dysfonctionnements naturels associées et donc normaux.

Mais notre intégrité physique peut être perturbée par des facteurs divers :

En plus de des atteintes acquises durant la vie par des maladies dégénératives ou par le vieillissement naturel des structures, des traumatismes, des infections, des tumeurs, il y a aussi les atteintes congénitales c'est-à-dire présentes à la naissance ou sous forme de malformations génétiquement transmissibles ou non.

Et on sait que **toute pathologie est invalidante** au sens où elle change le fonctionnement normal des organes en question, en apportant **des restrictions d'activité** et des situations difficiles dans **des conditions particulières d'environnement**.

Une atteinte pathologique cause **une déficience d'un organe** ou **d'un système biologique** qui en modifie les capacités fonctionnelles et peut engendrer, un changement de **la qualité de vie**, dans **un environnement psychosocial particulier** pouvant aller jusqu'à **une gêne importante** si elle n'est pas **compensée**. (Rabischong, pp.47,48).

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé, le handicap constitue un désavantage, une restriction et une limitation des activités d'une personne, qui est la conséquence d'une déficience sensorielle

ou mentale ou d'une maladie physique. La perception commune est que les personnes atteintes de ce trouble ou de cette maladie sont « handicapées ».

Dans la plupart des pays, ce statut de "handicap" ouvre le droit à une indemnisation, une aide sociale, psychologique et financière, dont l'importance est déterminée en fonction d'un certain nombre de critères, tels que l'âge de la personne, la nature et gravité de son handicap.

Une nouvelle perspective et posture sociopsychologique est de considérer non seulement cette personne comme une « personne handicapée » mais surtout de la percevoir et de la comprendre comme une « personne en situation de handicap ». Cette posture change beaucoup de choses dans la façon d'évaluer les difficultés de la personne et de développer les aides et les accompagnements appropriés. En effet, il ne s'agit plus seulement de considérer l'état handicapé de la personne mais aussi et surtout de se centrer sur les situations et les facteurs d'environnement qui peuvent induire les conditions handicapantes et désavantageuses pour son développement et son épanouissement. (Adrien, cité par Grosbois, 2015).

Repères historiques :

« Il y a eu de tout temps, depuis que l'homme est apparu, des pathologies diverses qui ont touché des personnes de tous âges et des deux sexes et finalement la réaction des membres des communautés humaines a été d'emblée déterminante pour leur donner un statut particulier ou les isoler parce que « hors norme ».

« La Grèce antique reste, compte tenu de sa richesse culturelle, une des premières références. Les infirmes et les malformés à la naissance étaient volontairement isolés du milieu social et laissés pour leur survie éventuelle à la générosité des dieux et à leur bon vouloir. Ceux qui en réchappaient représentaient un symbole particulier qui devait être accepté pour éviter la colère des dieux. Les Hébreux les considéraient comme impurs et les fils de prêtres nés infirmes ne pouvaient pas participer au culte. Néanmoins ils devaient être traités avec compassion et ils étaient tolérés dans les espaces publics. Il est intéressant de constater que cette situation perdure encore actuellement et on retrouve dans presque tous les pays la cohorte des infirmes mendians : poliomyélitiques non appareillés, aveugles, sourds, phocomèles, amputés de toutes sortes, paralysés se traînant au sol, retardés mentaux... dans les rues, le long des monuments, près des temples ou des églises, sollicitant les touristes dans les restaurants. Ceci démontre que l'infirmité peut être malheureusement toujours un mode de vie et de recherche de ressources.

À l'époque médiévale, les nains étaient volontiers utilisés par les princes comme bouffons et leur statut particulier d'amuseur des grands leur permettait aussi certains passe-droits. Les bossus étaient recherchés pour leur difformité, qu'il fallait toucher pour conjurer le mauvais sort.

Ainsi, pendant longtemps, la société a toléré les personnes atteintes de pathologies diverses et vivant comme elles le pouvaient, plus ou moins abandonnées à elles-mêmes. »

Indépendamment de sa signification conceptuelle ultérieure, le mot handicap viendrait de « hand in cap », la main dans le sac, pour y prendre de façon invisible de l'extérieur un indice ou un numéro dans ce qu'on croit avoir été un jeu de hasard pour des paris intéressés. Quoiqu'il en soit, le mot apparaît officiellement en 1827

en Irlande et s'applique aux courses de chevaux sur « turf », c'est-à-dire sur gazon. Les courses de chevaux, très populaires encore de nos jours, mettaient en jeu des sommes importantes et il est apparu très vite la nécessité d'essayer d'égaliser les chances pour que ce ne soit pas joué d'avance compte tenu des inégalités liées aux chevaux et aux jockeys qui les montent. Le poids devint l'ennemi de la performance et le handicap, curieusement, devint un système d'égalisation : plus de poids sur les chevaux plus performants qui ont déjà gagné et moins sur les autres par addition ou soustraction de plaques de fonte de 2,2 kg ou, pour parler comme les Anglais de 5 livres, ce qui était censé correspondre à une longueur de cheval et donc à une victoire possible. Un commissaire handicapé est chargé d'appliquer les règles et de les vérifier. Un système comparable est utilisé pour le golf où on essaie d'avantager un joueur moins expérimenté. Ce qui est donc étonnant, c'est l'inversion de sens par la suite puisque la personne handicapée n'est pas la plus performante que l'on freine, mais la moins performante à qui l'on a essayé de diminuer les effets du handicap.

...et plus récemment :

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), a été mandatée en 1948 de concevoir une classification internationale des maladies (CIM) révisée périodiquement : CIM-7 en 1955, CIM-8 en 1965, CIM-9 en 1975 et CIM-10 en 1992.

Cette classification codée constitue l'outil de travail obligatoire des médecins, des épidémiologistes et de tous ceux qui s'occupent de problèmes sanitaires ou de la gestion des politiques de santé publique dans le monde.

Mais cet instrument aussi exhaustif qu'il est, ne procure pas une idée de l'état de santé des populations ni des déviations de celui-ci.

C'est ainsi que l'OMS confie en 1980 à Philip Wood, épaulé par toute un groupe de spécialistes internationaux, la mission de préparer un document au départ expérimental en prévoyant des révisions après une analyse sur le terrain.

Dans ce document on retrouve d'emblée les trois axes qui constituent **la trilogie de Wood** :

Les déficiences engendrées par de multiples causes, traumatismes, malformations génétiques, infections, tumeurs... ;

Celles-ci causent **des perturbations fonctionnelles** qui vont jusqu'à **l'incapacité d'accomplir des tâches** dans les divers domaines de la vie, le **tout entraînant un handicap**, considéré comme une **résultante du désavantage** subi par la personne.

C'est la naissance donc de la « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages », en abréviation CIH, en 1983. (Rabischong, 2015).

Celle-ci a permis ainsi de déterminer les effets respectifs de la trilogie (déficience, incapacité, désavantage social) dans la vie de l'individu en identifiant les processus d'invalidité par rapport aux normes environnementales et sociétales :

– **La déficience** se manifeste par « une perte, une altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique » et relève de la santé.

Cette déficience est définie comme étant toute perturbation congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure ou des fonctions du corps et de l'individu. Elle altère de façon durable la croissance, le développement et le fonctionnement de la personne.

– **L'incapacité** résulte de la déficience et est définie comme : « une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées normales par un être humain » ; elle se manifeste donc par une limitation d'activités ou de gestes nécessaires à la vie de tous les jours et concerne l'interaction avec l'environnement de la personne. Cette incapacité peut être permanente ou temporaire.

– **Le désavantage social** « résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) » au sein de la société. Ce désavantage se situe aux niveaux d'une limitation des rôles sociaux, de l'intégration au sein de la société, des réseaux sociaux, ainsi que du rapport de rentabilité et de compétitivité. (Grobois, 2015 p.17).

En 1995 a été entamée une série de travaux visant à reformuler la première version de la CIH de façon à mieux définir la notion de handicap mais aussi à percevoir finalement l'état de santé d'une population donnée.(p.57.58)

En 1997 Cela a donné lieu à la production par l'OMS d'un document expérimental diffusé uniquement à son réseau des professionnels chargés de son expertise, intitulé Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation considéré comme « un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement »,58

Cette classification devait recouvrir « tout trouble en termes de changements fonctionnels associés aux problèmes de santé aux niveaux du corps, de la personne et de la société. Les problèmes de santé en tant que tels sont principalement classés dans la CIM alors que les conséquences associées à ces problèmes de santé sont classées dans la CIH ».

Dans cette version nous notons l'apparition accordée à l'importance du facteur social ou sociétal directement lié à l'environnement de la personne.

Aussi, il est indiqué que les deux visions médicale et sociale du handicap sont complémentaires l'une à l'autre. (Rabishong, 2015).

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF).

La CIF envisage l'invalidation comme la conséquence de l'interaction entre les potentialités de l'individu et une multitude de facteurs environnementaux.

Elle permet d'analyser les situations de handicap en quatre composantes qui sont en interaction entre elles :

- les fonctions organiques, physiologiques et psychologiques, ou les structures anatomiques (organes ou membres) impliquant le fonctionnement corporel et l'organisation physique ;
- les activités et la participation réelle de la personne à travers son fonctionnement ;
- les facteurs environnementaux (physiques, sociaux ou attitudes) et externes potentiellement handicapants ou facilitateurs ;
- les facteurs personnels ou individuels.

Autrement dit, le handicap est vu par la CIF comme un concept générique incluant les déficiences (altérant les fonctions anatomiques, physiologiques ou psychologiques), les limitations de l'activité que la personne peut opérer et les restrictions de sa participation à des situations de vie réelles.

Le handicap se trouve donc dans cette interaction entre la personne atteinte d'une affection et des facteurs personnels et environnementaux.

Selon Grobois (2015), trois aspects nouveaux se sont dégagés de cette dernière classification : **premièrement**, elle ne conçoit plus une séparation entre le handicap et le non-handicap, car elle ne présente plus comme une liste de déficiences ou de difficultés.

Elle se traduit désormais, par une description qui se veut neutre et universelle du fonctionnement humain. Une description dans laquelle le handicap n'en n'est qu'une variation identifiable du fonctionnement (p. 1184).

Aussi, les limitations du fonctionnement humain se qualifient dans cette description, à travers les besoins d'assistance et les effets de l'environnement, des effets « facilitateurs » ou « obstacles ».

Deuxièmement, la CIF introduit le concept de « participation » dans tous les domaines de la vie quotidienne (p. 1184), ce qui nécessite l'identification et la modification des obstacles sociaux éventuels ou l'activation des « facilitateurs » pour favoriser la participation de tout être humain. **Troisièmement**, une variété très large de facteurs environnementaux est considérée dans la CIF.

Actuellement, l'expression « personne en situation de handicap » (Hamonet, 2010) est utilisée pour se détacher de l'état de la personne et se centrer principalement sur les situations et les environnements qui peuvent induire des conditions handicapantes. Une autre expression usitée est celle des personnes ou élèves « à besoins spécifiques ou spéciaux », expression inspirée de la traduction de l'expression anglophone with special needs. (Grobois, 2015,p.18.).

Selon Rabishong (2015), on parle désormais d'approche **biopsychosociale** pour souligner la nécessité d'une complémentarité et non d'une opposition du style thèse/antithèse entre les deux visions médicale et sociale du phénomène.

Adoptée en 2001 par la 54e Assemblée mondiale de la santé la version finale du CIF s'intitule « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » ou CIF/ CIH-2.

En fin de compte qu'est-ce que le handicap ?

Le handicap est une notion complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée. Ces dernières années, les organisations de personnes handicapées, avec la contribution de nombreux chercheurs en sciences sociales et de la santé, sont parvenues à délimiter le poids des barrières sociales et physiques dans le handicap. Le passage d'une approche médicale, centrée sur l'individu à une autre approche structurelle et sociale a été vu comme un revirement du « modèle médical » au « modèle social », qui part de l'idée que les individus sont davantage handicapés par la société que par leur corps.

Ces deux modèles sont considérés comme généralement opposés ; « or, le handicap ne doit pas être envisagé d'un point de vue strictement médical ou social, car l'état de santé des personnes handicapées a souvent des répercussions sur leur vie sociale. Il faut donc adopter une approche équilibrée, permettant de bien évaluer les différentes dimensions du handicap. » (OMS, 2012, pp.4.5).

Ainsi, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), envisage le fonctionnement et le handicap comme une interaction dynamique entre l'état de santé et les facteurs contextuels, à la fois personnels et environnementaux.

Selon les rédacteurs de cette classification, cette « approche biopsychosociale » constitue en fait un compromis acceptable entre les deux modèles, social et médical.

Selon cette classification « Handicap » est un terme vaste, qui recouvre les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions de participation, et se rapporte aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels). « Le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des déficiences et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

« Définir le handicap comme une interaction, c'est considérer qu'il n'est pas un attribut de l'individu. On peut améliorer l'intégration sociale en s'attachant à supprimer les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées au quotidien. » (O.M.S 2012).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a permis de mieux comprendre et de mieux évaluer le handicap. Cette classification résulte d'un long processus, auquel ont participé des universitaires, des cliniciens et surtout des personnes handicapées. Elle met en évidence le poids des facteurs environnementaux sur le handicap, ce qui constitue la principale différence par rapport à sa version précédente, la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH). La nouvelle édition les problèmes de fonctionnement humain relèvent de trois domaines liés les uns aux autres :

Les **déficiences**, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, telles que la paralysie ou la cécité.

Les **limitations d'activités**, qui désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer dans une activité (marcher, manger, etc.).

Les **restrictions de participation**, qui désignent les problèmes qu'un individu peut rencontrer pour participer à une situation de la vie courante, tels que les discriminations à l'embauche ou l'inaccessibilité des transports.

Le **handicap** se rapporte aux difficultés rencontrées dans l'un de ces trois domaines fonctionnels. Mais la CIF sert également à comprendre et à mesurer les aspects fonctionnels positifs en ce qui concerne les fonctions organiques, les activités, la participation et les aménagements de l'environnement. Cette classification utilise un langage neutre, et n'établit pas de distinction entre la nature et la cause du handicap, par exemple entre la santé « physique » et la santé « mentale ». L'«**état de santé** » fait référence aux maladies, traumatismes ou troubles, alors que les « déficiences » renvoient plus particulièrement aux altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, altérations souvent considérées comme symptomatiques ou caractéristiques d'un problème de santé.

Le **handicap** naît de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs contextuels (personnels et environnementaux). La CIF comporte une classification des **facteurs environnementaux**, lesquels renvoient aux différents aspects du monde extérieur formant le contexte de vie de tout individu, quel que soit son niveau fonctionnel. Ces facteurs, qui peuvent faciliter les choses ou, au contraire, constituer des obstacles, sont les produits et la technologie, l'environnement naturel et les changements que l'homme y apporte, les différentes formes d'aide et de relations, les attitudes, les services, les systèmes et les politiques.

Cette classification mentionne aussi des **facteurs personnels**, comme la motivation et l'estime de soi, qui peuvent avoir une influence sur l'intensité de la participation d'une personne à la vie de la société. Toutefois, ces facteurs n'ont pas encore été conceptualisés et ne sont pas répertoriés dans la CIF. Celle-ci différencie également la **capacité** d'un individu à accomplir des tâches de la **performance** de ces tâches dans la vie réelle ; une telle distinction met en lumière l'impact de l'environnement, ainsi que la possibilité d'améliorer la performance en modifiant cet environnement. La CIF est universelle, car elle couvre tous les aspects du fonctionnement humain, et envisage le handicap comme un continuum au lieu de considérer les personnes handicapées comme une catégorie à part. En fait, le handicap est une question de degré : il ne relève pas d'un système binaire (handicapé/non handicapé). Cependant, l'élaboration de la politique publique et la prestation de services peuvent imposer de définir des seuils en ce qui concerne la gravité des déficiences, des limitations d'activités ou des restrictions de participation. (OMS, 2012, p.5)

Combien y a-t-il de personnes handicapés?

Dans son examen de la prévalence du handicap aujourd'hui dans le monde, le Rapport mondial sur le handicap présente les estimations de la prévalence du handicap rapportées par les pays, et celles qui se basent sur les deux principales sources d'informations de l'OMS, à savoir l'enquête sur la santé dans le monde menée en 2002-2004 pour ce qui concerne 59 pays, et l'étude sur la charge mondiale de morbidité dans sa version de 2004. Ces sources peuvent servir à examiner la prévalence du handicap, mais ne sont pas

directement comparables entre elles, car elles ne recourent pas à la même approche pour estimer et mesurer le handicap.

L'OMS et la Banque Mondiale estiment à plus d'un milliard les personnes vivant avec un handicap, ce qui équivaut à environ 15% de la population mondiale. Parmi celles-ci, entre 110 millions (2,2%) et 190 millions (3,8%) d'adultes ont des difficultés fonctionnelles très importantes.

Il n'existe pas à l'heure actuelle d'estimations fiables et représentatives, basées sur l'évaluation exacte du nombre d'enfants handicapés. Les estimations de la prévalence actuelle des enfants handicapés varient considérablement, en raison des différences de définitions et du large éventail de méthodes et d'instruments de mesure adoptés.

Plusieurs éléments contribuent à la baisse des estimations : les limites des recensements habituels et des enquêtes générales sur les ménages à déterminer le nombre d'enfants handicapés, l'absence de registres dans la plupart des pays à faible revenu et à revenu intermédiaire (PFR-PRI), et un accès limité à des services cliniques et de diagnostic qui soient appropriés sur le plan culturel. Par conséquent, de nombreux enfants handicapés ne peuvent être ni identifiés ni recevoir les services requis.

Statistiques sur les personnes handicapées en Algérie :

« L'Algérie compte environ 2 millions de personnes en situation de handicap, selon l'Office National des Statistiques. La même source précise que le handicap moteur est le plus important (44% des personnes en situation de handicap), suivi par le handicap lié à la compréhension et la communication (32%) et le handicap visuel (24%). En outre, l'analyse des causes des handicaps en Algérie révèle que 28,5% des cas sont des atteintes congénitales ou héréditaires, 16,7% des séquelles des accidents ou de blessures, 14,2% des maladies infectieuses, 12,5% des effets de vieillesse, 7,9% des violences psychologiques ou physiques et 2% des traumatismes d'accouchement. » (C.N.C.P.P.D.H, 2020).

Ces quelques chiffres montrent le nombre important que représente cette population au sein de la société.

Population résidente handicapée des ménages ordinaires et collectifs

selon la nature du handicap

	NATURE DU HANDICAP								Total
	Moteur	Auditif	Visuel	Mental	Polyhandicap	Maladie Chronique	Autres	N.D	
ADRAR	2662	688	1511	1075	491	2572	1154	36	10188
CHLEF	5851	1282	2619	2613	1169	7939	4576	1218	27267
LAGHOUAT	1799	512	1437	1001	636	4020	1307	1735	12446
OUM EL BOUAGHI	5064	1305	3286	2603	1550	10650	12454	135	37048
BATNA	9382	2447	7084	5331	3370	21005	25089	332	74040
BEJAIA	6846	2390	5071	5917	2956	12785	15840	892	52697
BISKRA	5048	1119	3310	2736	1510	7734	6729	242	28426
BECHAR	1742	485	1246	1142	494	3852	1888	31	10880
BLIDA	5888	1320	3234	3217	1478	14036	9655	1581	40410
BOUIRA	4352	1351	2843	2729	1218	7338	7376	303	27510
TAMANRASSET	972	334	594	385	206	1290	1093	216	5088
TEBESSA	5089	1228	3261	2395	1556	9183	8498	204	31413
TLEMCEM	7915	2365	5140	5042	2729	17724	14447	52	55415
TIARET	5372	1322	3202	2639	1353	8850	4973	43	27755
TIZI OUZOU	9602	3735	8471	9049	4249	21896	20761	629	78393
GVT GRAND ALGER	18799	4619	11598	13712	7244	89795	48037	5595	199399
DJELFA	6094	1480	2812	2269	1104	8175	5077	973	27985
JIJEL	4687	1142	2323	2901	1323	6059	8997	559	27991
SETIF	11672	2906	5984	7043	3341	22337	25062	348	78692
SAIDA	2559	658	1930	1483	838	6668	3500	15	17651
SKIKDA	5556	1431	3192	3966	1616	11340	10164	209	37473
SIDI BEL ABBES	4730	1267	3197	2627	1369	11666	5150	47	30054
ANNABA	4524	1087	2581	3023	1466	13736	18754	408	45578

GUELMA	3483	915	2066	2087	1046	8073	6262	141	24073
CONSTANTINE	6528	1479	3398	4314	2072	17202	22715	819	58527
MEDEA	5933	1409	3253	2794	1317	10468	5965	1072	32212
MOSTAGANEM	5993	1348	3381	3067	1440	10060	6303	58	31650
M SILA	6395	1361	3545	3076	1566	7574	8155	227	31900
MASCARA	5689	1351	3518	2599	1382	10858	6963	118	32478
OUARGLA	3183	763	1684	1313	698	5852	2219	549	16260
ORAN	9641	2514	6921	6603	3571	35601	21929	89	86869
EL BAYADH	1549	407	996	607	468	2419	1579	13	8036
ILLIZI	217	54	151	89	37	195	249	633	1625
B.B.ARRERIDJ	4522	1083	2377	2640	1317	7869	8392	97	28298
BOUMERDES	4466	1286	2593	3130	1370	10010	10290	1332	34478
EL TARF	3249	757	1701	1667	917	4952	7092	105	20441
TINDOUF	235	55	99	82	45	227	168	17	928
TISSEMSILT	2170	575	1153	785	518	2561	1451	28	9241
EL OUED	3879	867	1920	1678	872	6544	1976	402	18138
KHENCHELA	3214	1050	2170	1597	1090	6409	8265	281	24077
SOUK AHRAS	3113	809	2010	1542	1103	6040	8464	135	23215
TIPAZA	3621	1127	1923	2085	1005	7594	4369	668	22393
MILA	5304	1261	2743	3085	1496	10225	9362	324	33799
AIN DEFLA	4062	1085	1895	2240	835	5011	3933	395	19457
NAAMA	1064	216	481	611	211	1602	797	28	5010
AIN TEMOUCHENT	3240	784	2742	1805	1037	6879	3212	26	19724
GHARDAIA	2320	804	1458	1105	703	4365	1888	834	13476
RELIZANE	5033	1211	2864	2509	1227	7803	4366	44	25057
Total	234307	61046	142966	138005	70607	517043	416946	24239	1605160

Les types de handicap :

« Le handicap, qui résulte de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux, peut être vécu très différemment selon les individus. La population handicapée est diverse et hétérogène, malgré la vision stéréotypée du handicap, réduite aux personnes en fauteuil roulant et à quelques autres catégories « classiques », comme les personnes non-voyantes ou sourdes. Le handicap touche aussi bien l'enfant né avec une paralysie cérébrale congénitale que le jeune soldat ayant perdu une jambe à cause d'une mine antipersonnel, la femme d'âge moyen souffrant d'arthrose avancée, ou la personne âgée atteinte de démence. Les problèmes de santé associés peuvent être visibles ou non, temporaires ou de longue durée, statiques, épisodiques ou dégénératifs, douloureux ou sans conséquences. Notons d'ailleurs que de nombreuses personnes handicapées ne se considèrent pas comme en mauvaise santé » (Rapport mondial sur le handicap, p.8, 2011).

On distingue habituellement 3 types de handicap : handicaps moteurs, handicaps sensoriels, les handicaps mentaux.

Selon Guidetti et Tourette (2014), Cette classification bien que pratique mais elle n'est pas totalement satisfaisante. Car elle considère chaque handicap d'une façon isolée. Mais son avantage est qu'elle a un impact sur les structures d'accueil proposées. Mais en réalité, nous assistons parfois à des refus de ces structures de certains enfants polyhandicapés.

En effet, on constate que parmi la frange des enfants les plus gravement atteints, 40 % environ sont atteints de plusieurs handicaps associés. Et ce sont les enfants polyhandicapés.

Scelles et Petitpierre (2013, p.88), propose de distinguer ;

Le polyhandicap : qualifie un « handicap grave à expressions multiples, avec une restriction extrême de l'autonomie et une déficience mentale profonde » ;

Le plurihandicap : désigne une « association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps, avec conservation des facultés intellectuelles » ;

Le surhandicap : désigne « une surcharge des troubles du comportement sur un handicap grave préexistant »

D'autres auteurs (Pagès, 2017) distinguent d'autres catégorisations :

Les troubles de santé invalidants : différent des déficiences en ceci qu'ils n'ont pas pour conséquence une limitation d'une fonction motrice, sensorielle ou mentale, mais une restriction d'activité, en termes de mobilité ou de quantité de travail à fournir, en durée ou en intensité. « Font partie de cette catégorie les tumeurs cancéreuses, les maladies cardio-vasculaires (dont l'hypertension artérielle sévère), des maladies endocrines (notamment le diabète), les maladies de l'appareil digestif (reins, foie, intestins), les maladies de l'appareil respiratoire (dont l'asthme), et enfin les maladies infectieuses ou parasitaires (dont le VIH). »

Le handicap psychique : est le résultat d'une maladie psychique (psychose, schizophrénie...). « Il a pour conséquence des troubles du comportement et du jugement et entraîne des difficultés à s'adapter à la vie en société. Il est durable ou épisodique. Les capacités intellectuelles peuvent être soit conservées, soit affectées. Par exemple, la dépression chronique peut être reconnue comme un handicap psychique. » (Pagès, 2017,p.18)

Le handicap mental : il cause des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives comme que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique. Le handicap mental constitue la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle. (Pagès, 2017)

Le handicap cognitif : constitue la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement, le langage. C'est ce qui est nommé en général les troubles en « dys », comme la dyslexie, la dysorthographe, la dyspraxie, la dyscalculie. (Pagès, 2017)

Le handicap sensoriel : les déficiences visuelles et auditives sont les deux catégories les plus présentes. Le handicap visuel désigne une variété de manifestations, allant d'un trouble visuel à une cécité complète. aussi, le handicap auditif peut être partiel ou total. (Pagès, 2017)

Le handicap physique : il peut affecter un membre ou la totalité du corps. Les déficiences motrices causent une gêne ou un empêchement dans les déplacements, la préhension d'objets et parfois la parole. Elles varient selon l'origine de l'atteinte : affections cérébrales, affections neuromusculaires, affections ostéo-articulaires et autres affections motrices. (Pagès, 2017).

« **Le polyhandicap** : est un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » (Pagès, 2017,p.18)

Les problèmes des personnes en situation de handicap :

« Les facteurs personnels des individus handicapés sont très divers : le sexe, l'âge, la situation socio-économique, la sexualité, l'origine ethnique et l'héritage culturel diffèrent selon le cas. Chaque personne handicapée a ses propres préférences et ses propres réactions face au handicap. Aussi, bien que le handicap soit lié à un désavantage, les personnes handicapées ne sont pas toutes désavantagées dans les mêmes proportions. Les femmes handicapées, par exemple, doivent faire face à des discriminations sexuelles en plus des discriminations liées à leur handicap, et elles ont une probabilité moindre de se marier que les autres femmes. Dans beaucoup de contextes, il semble que les personnes qui présentent des troubles mentaux ou des déficiences intellectuelles sont plus pénalisées que celles atteintes de déficiences physiques ou sensorielles. Souvent, plus leurs déficiences sont sévères, plus les individus connaissent des difficultés. En revanche, la richesse et une bonne situation socio-économique aident à surmonter les limitations d'activités et les restrictions de participation. » (Rapport mondial sur le handicap, p.8, 2011).

Le handicap est doublement lié à la pauvreté : le handicap peut accroître le risque de pauvreté et la pauvreté peut accroître le risque de handicap. Dans le monde entier, de plus en plus de données empiriques montrent que les personnes handicapées et leur famille sont davantage susceptibles de connaître une situation sociale et économique défavorable.

La survenue du handicap peut mener, de diverses manières, à une détérioration du bien-être social et économique, ainsi qu'à la pauvreté, notamment à cause de l'impact négatif sur l'éducation, l'emploi et les revenus, ou des frais supplémentaires liés au handicap.

Les enfants handicapés ont davantage de risques de ne pas être scolarisés : ils ont donc moins de chances de se constituer un capital humain et de trouver un emploi, et ils sont moins productifs à l'âge adulte.

Les personnes handicapées sont davantage touchées par le chômage, et, si elles ont un emploi, elles gagnent généralement moins que les autres. Plus leur handicap est lourd, moins leurs chances de trouver du travail et de gagner leur vie sont grandes

Les personnes handicapées doivent supporter des frais supplémentaires dus à leur handicap, tels que les frais liés aux soins médicaux, aux aides techniques ou à un soutien et à l'assistance personnelle dont elles ont besoin. Leur situation requiert donc davantage de ressources financières pour atteindre un niveau comparable à celui des autres personnes

Les familles qui comptent un membre de la famille handicapé sont plus susceptibles de connaître des difficultés matérielles : insécurité alimentaire, insalubrité du logement ou manque d'accès à l'eau potable, à l'assainissement et aux services de santé, par exemple.

La pauvreté peut être un facteur de handicap. Selon une étude menée dans 56 pays en développement, la population pauvre est en moins bonne santé que les classes plus aisées. La pauvreté peut entraîner l'apparition de problèmes de santé débouchant sur un handicap : faible poids du bébé à la naissance, malnutrition, manque d'eau potable ou de système d'assainissement adéquat, conditions de travail et de vie précaires, traumatismes.... S'il est pauvre, un individu souffrant déjà d'un problème de santé a davantage de risques de devenir handicapé, notamment en raison d'un environnement inaccessible ou du manque d'accès à des services de santé et de réadaptation appropriés. (OMS, 2012).

Chapitre II : Spécification des handicaps, définition, étiologie, sous-types

I. Handicap mental et spectre du trouble de l'autisme

1. Handicap mental:

Introduction :

Le concept de handicap mental a subi de nombreuses modifications au cours de l'histoire, ce problème de définition est lié à l'évolution des courants de pensée sur le plan scientifique. En conséquence, la classification des personnes handicapées mentales a également évolué au cours du temps. Le fait de classer les handicaps mentaux a très tôt intéressé les professionnels pour des raisons d'ordre administratif. En effet, l'identification et la présence d'arriérés mentaux dans une société entraînent des dispositions légales concernant leur éducation, leurs droits et leurs devoirs. On constate par ailleurs une grande hétérogénéité des personnes concernées par l'étiquette « handicapé mental », cette hétérogénéité va également se retrouver dans la terminologie adoptée au cours de l'histoire et dans les modèles qui se sont succédé pour décrire et comprendre la déficience mentale : idiot, dément, débile, déficient mental, arriéré, retardé mental... en sont quelques exemples qui indiquent les difficultés à cerner le concept et à le définir. Par ailleurs, on peut dire que chaque pays a adopté sa propre définition, même si la classification de l'OMS tente de les unifier.

1.1 Critères diagnostiques :

Selon le DSM-IV (American Psychiatric Association, APA , 2012), les trois critères diagnostiques de la déficience intellectuelle sont à établir suite à une évaluation psychologique et médicale, et sont formulés comme suit :

1. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, donc le QI doit être inférieur à 70, sur la base d'une évaluation individuelle par tests standardisés, validés.
2. Déficit concomitants ou difficultés au niveau du fonctionnement adaptatif défini comme la capacité de la personne à répondre aux normes attendues pour son âge et son groupe culturel, dans au moins deux des domaines suivants : communication, vie domestique, autonomie, santé, utilisation des

acquis scolaires, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement.

3. Début avant l'âge de 18 ans.

Des changements dans les critères diagnostiques ont été opérés dans le DSM V et sont comme suit :

Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel)

Critères diagnostiques

Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) est un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Les trois critères suivants doivent être présents :

A. Déficit des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience, confirmés par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence individuels standardisés.

B. Déficit des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité.

C. Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement.

DSM V (APA, 2014)

1.2 Etiologie :

Plusieurs facteurs étiologiques peuvent être à l'origine de la déficience intellectuelle et sont d'ordres génétique, organique et environnemental. Une série d'étude ont investigué la fréquence des différentes étiologies de DI. Elles ont mis en évidence que l'étiologie est identifiée dans environ 50% des cas.

L'étiologie peut être synthétisée comme suit :

- Des anomalies chromosomiques 16%
- Des syndromes reconnaissables 6%
- Des maladies monogéniques connues 4%
- Des complications liées à la prématurité 3%
- Des facteurs environnementaux 50%

Facteurs génétiques: des anomalies chromosomiques du nombre ou de la structure comme la trisomie 21, l'X-Fragile.

Facteurs organiques : ces facteurs interviennent avant, pendant ou après la naissance ;

- Facteurs anténataux d'origine maternelle : atteinte infectieuse, toxique, maladie.
- Facteurs périnataux : prématurité, dysmaturité, lésions et souffrance cérébrale, incompatibilité sanguine.
- Lésions et atteintes cérébrales post-natales : atteinte infectieuse, parasitaire, toxique, traumatisme, tumeurs.
- Maladies d'origine congénitale : des maladies enzymatique ou métaboliques, malformations cérébrales congénitales.
- Troubles neurologiques.
- Infirmités et affections somatiques invalidantes : déficit sensoriels, atteinte motrice d'origine cérébrale, atteinte neurologique ou musculaire, déficit immunitaire.
- Convulsions et épilepsie.

Facteurs environnementaux :

Ces facteurs sont essentiellement d'origine familiale, culturelle, ou de situations à risque.

- Troubles mentaux en famille : psychose, dépression maternelle, dysfonctionnement interactif et relationnel précoce, alcoolisme ou toxicomanie parentale.
- Carences affectives, éducatives, sociales, culturelles : précoces ou actuelles.
- Mauvais traitements et négligence grave : violences, abus sexuel.
- Événement entraînant la rupture des liens affectifs : hospitalisation de l'enfant ou d'un parent, décès, abandon

1.3 Développement psychomoteur :

Ce domaine varie selon le type d'étiologie de déficience intellectuelle et les troubles associés à celle-ci. Toutefois des variabilités interindividuelles sont assez importantes et font que des perturbations de la motricité fine et globale sont relevées.

On observe aussi des difficultés importantes en structuration de l'espace, et en structuration du temps.

Ces retard et déficits psychomoteurs influent sur le développement cognitif, les apprentissages, l'adaptation et l'autonomie n vie quotidienne.

1.4 Développement cognitif :

La « **théorie développementale** » soutient l'hypothèse du **retard de développement**, selon laquelle les enfants présentant une déficience intellectuelle, passent par des stades cognitifs selon un ordre identique à celui des enfants à développement typique ; toutefois, le passage d'un stade à l'autre se réalise plus

lentement et le niveau final atteint est moins élevé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

De ce postulat, découlent les hypothèses de similarité des séquences développementales et de similarité des structures cognitives.

Depuis les années 1970, cette approche développementale s'est étendue à d'autres domaines (langagier, communicatif, émotionnel, motivationnel, adaptatif).

Elle a intégré l'influence de l'environnement, de l'entourage dans une perspective écologique et elle s'est appliquée aux personnes dont la déficience intellectuelle provient de diverses étiologies, organiques, génétiques, prénatales, périnatales et familiales.

Les recherches dans ce domaine ont synthétisé les constats concernant le développement cognitif en période sensori-motrice. Les principaux constats sont :

- Un retard développemental, pour la plupart des domaines (permanence de l'objet, les moyens pour atteindre un but, les relations de causes-effets, les relations spatiales et les schèmes de relation aux objets). La progression s'opère plus lentement.
- Un déficit en imitation vocale et en imitation gestuelle.
- Des transitions entre stades plus longues en durée.
- Des stagnations et des régressions de développement chez certains enfants.
- Une moindre persévérance dans l'investissement dans les tâches.

Pour la période symbolique (2 à 7 ans) des constats de retard de développement de la fonction symbolique, dont le jeu de faire-semblant. Les enfants présentant une déficience sévère à profonde n'atteignent pas ce stade symbolique.

Spécificités des fonctions cognitives et exécutives, du traitement de l'information :

Les travaux en neuropsychologie et en psychopathologie développementale ont identifié des déficits de processus cognitifs et exécutifs qui altèrent les apprentissages, l'autodétermination et l'adaptation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, a fortiori lorsqu'elles sont confrontées à des situations nouvelles et complexes. Ces déficits concernent :

- le traitement perceptif et cognitif des stimuli sensoriels (y compris le traitement perceptif des expressions émotionnelles des visages) ;
- les discriminations perceptives ;
- l'attention sélective impliquant des difficultés à sélectionner les stimuli les plus pertinents en cours de tâche et l'attention soutenue pour maintenir la concentration ;
- l'identification de buts ou d'objectifs ;
- la planification de comportements, de séquences ;
- le contrôle conscient des actions et de la pensée ;

- l’inhibition de stimuli distrayeurs, d’actions motrices ou de comportements non verbaux et verbaux ;
- la flexibilité cognitive ;
- la sélection d’une réponse efficace ;
- la mémoire à court terme ou la mémoire de travail rendant difficile la compréhension rapide et l’évocation d’informations nombreuses et complexes ;
- le transfert et la généralisation, induisant une difficulté à utiliser de nouvelles connaissances ou stratégies dans des situations différentes. (Grobois, p.242).

1.4 Développement communicatif et langagier :

Sur le plan pragmatique :

- Un retard de développement de la communication sociale précoce
- Moins d’écoute soutenue précoce (vers 4 mois)
- Moins de contacts oculaires référentiels
- Plus d’usage de gestes que de mots (vers un an)
- Une moindre compétence en attention conjointe et en régulation du comportement
- Difficultés à maîtriser les règles d’alternance et des temps de pause
- Un retard de l’utilisation des vocalisations, des babillages, des regards, des gestes, des premiers mots.

1.5 Développement social :

D’emblée les expériences sociales des personnes déficientes intellectuelles sont liées à :

- Leur égocentrisme persistant impliquant une difficulté de décentration de leur point de vue
- Une difficulté d’idéation et d’expression de leurs pensées qui empêchent leur compréhension par autrui
- Leur attitude et leur apparence peuvent nuire à la leur socialisation
- Leurs difficultés à contrôler leurs gestes, leurs postures peuvent éloigner autrui
- Des maladresses éducatives, une hyperprotection parentale peuvent induire un isolement social.

Développement affectif et attachement :

Dans les relations précoces entre le jeune enfant DI et ses parents, le handicap perturbe ses expériences affectives et sociales précoces et ultérieures.

Dans les cas de diagnostics précoces, la perception, par la mère et le père, d’une structure pathologique chez leur enfant entraîne également une relation pathologique qui se caractérise souvent par une hypertrophie du rôle de la mère ou des adultes de l’entourage.

Cela peut se traduire par une prépondérance du rôle de la mère, du père, de la fratrie et une surprotection de l'enfant qui développe une relation socioaffective de dépendance ou une blessure narcissique parentale qui rend difficile le développement de sentiments positifs à l'égard de l'enfant ; les parents ont du mal à l'aimer vu sa différence par rapport à l'enfant désiré dont ils rêvaient et ne peuvent, par conséquent, pas s'investir affectivement de façon saine envers cet enfant.

En outre, des perturbations de la relation précoce sont également induites par une incompréhension réciproque car l'enfant DI parvient difficilement à se poser comme sujet différencié, ayant des volitions de désirs, d'initiatives, de paroles et/ou d'actions.

Les parents n'interprètent pas aisément ses besoins, ses intentions, ses désirs et ne répondent pas toujours de façon adéquate à ceux-ci.

Par ailleurs, plusieurs travaux montrent que les adolescents et adultes DI sont préoccupés par leur vie affective, sexuelle et de couple ainsi que par le mariage et la parentalité; ils en soulignent l'impact sur le bien-être, sur la construction identitaire, y compris le statut d'adulte.

Comme les parents et les professionnels développent leurs représentations, leurs craintes et les tabous à ce propos, ils ont tendance à limiter les expériences affectives et sexuelles des personnes DI, pour les protéger et pour réduire les risques d'éventuels comportements inadéquats.

En effet, les parents font souvent une dénégation de la sexualité et de la vie affective de leurs enfants-adultes DI. Les représentations des parents et des professionnels sont imprégnées d'infantilisation de ces adultes, de non reconnaissance de leur statut d'adulte malgré le handicap, et de craintes d'inadaptation de leur part et de procréation irresponsable.

Parmi les comportements inadéquats figurent des conduites masturbatoires, autoérotiques dans des lieux non privés, des attouchements sexuels, le harcèlement sexuel, l'exhibitionnisme, des abus sexuels, la compulsivité sexuelle, la pédophilie.

1.6 Besoins des personnes atteintes de handicaps mentaux :

- Besoin relatif au cadre de vie et au logement
- Besoin liés à leur santé physique
- Besoins liés à leur santé mentale
- Besoins d'occupation, d'activités liés au travail, à l'emploi et aux loisirs
- Besoins liés aux statuts
- Besoins de vie sociale, de relations interpersonnelles
- Besoins liés aux relations affectives et à la sexualité
- Besoins d'être respectées et d'être protégées par des droits

2. Trouble du spectre de l'autisme :

Selon Carlier (2021), deux médecins autrichiens dans les années 40 Kanner et Asperger ont eu des contributions considérables dans nos connaissances sur l'autisme : on doit à Kanner médecin autrichien immigré aux États-Unis [1943](#) la description clinique de l'autisme infantile précoce pour la première fois en décrivant des enfants dans les caractéristiques principal sont l'isolement et le besoin d'immuabilité.

De l'autre côté en Europe un autre médecin autrichien asperger [1944](#) décrit un groupe d'enfants relativement similaire mais qui ont de meilleures compétences langagière mais souvent unidirectionnelle et leurs compétences intellectuelles sont préservées, ils ont des intérêts particuliers. Cependant le contexte de la guerre a retardé la publication et la traduction des travaux d'Asperger et 40 années plus tard le syndrome d'Asperger a été reconnu comme une variante autistique décrite par Kanner. Les travaux des deux autrichiens , ont préfiguré la notion de spectre en présentant des enfants qui appartiennent à la même entité clinique.

Il y avait une confusion entre autisme et schizophrénie infantile après l'apparition du DSM III en [1980](#) le terme autisme Infantile fait son apparition avec un diagnostic différentiel entre autisme et les psychose... En [1987](#) apparition de l'expression trouble envahissant du développement et disparition du terme autisme infantile au profit de celui de trouble autistique pour souligner la persistance difficulté de ces personnes atteinte de l'enfance à l'âge adulte c'est là aussi qu'apparaît la triade autistique proposé par wing lorna psychiatre britannique.

[1994](#) DSM 4 conserve la catégorie général des troubles envahissants du développement mais qui se décline désormais en 5 entité distincte: L'autisme, le Ted nos, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, et le trouble désintégratifs de l'enfance.

En [2000](#) le DSM IV R reprends tel quelle la catégorie des TED. Mais ouvrira le débat concernant certaines controverses relative au syndrome d'Asperger et TEDNOS .

[2013](#) DSM 5:

le DSM 5 adopte une approche dimensionnel de l'autisme. En faisant quelques changement ou remaniement par le retrait ou l'inclusion de critères diagnostic imprécis. Entraînant des changements dans la conceptualisation de l'autisme de son indice de son identification diagnostic. Selon Sophie Carlier les professionnels francophones on subit un retard imputable à la traduction française tardive du DSM 5 et ont été marqués par une définition antérieur de l'autisme. Désormais les critères diagnostic du DSM 5 sont indispensables à une appréhension correct des activités de repérage de dépistage et de diagnostic: Critère diagnostic du DSM 5 APA [2013](#).

Liste des critères diagnostiques de TSA :

Depuis 2013, la classification du DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par l'American Psychiatric Association, APA) a été mise à jour pour la cinquième fois (DSM-5).

Les trois aires des troubles envahissants du développement (TED) ont été regroupées en deux domaines ;

- Altération qualitative de la communication et des interactions sociales et ;
- Un caractère répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités).
- Le terme de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) a été introduit et repris par l'organisation mondiale de la santé (OMS) dans sa Classification internationale des maladies (CIM-11) en 2019. On notera que la CIM-11 ne reconnaît pas les troubles de l'intégration sensorielle dans sa définition. La Haute Autorité de Santé (2018) considère que le DSM-5 est la classification la mieux actualisée. (Dormoy, 2020, p.37).

Tableau 2 : critères diagnostiques DSM 5

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME :

Critères diagnostiques :

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).

2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

- C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).
- D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

N.B. : Les sujets ayant, selon le DSM-IV, un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Chez les sujets ayant des déficits marqués de la communication sociale mais qui ne répondent pas aux autres critères du trouble autistique, l'existence d'un trouble de la communication sociale (pragmatique) doit être considérée.

Spécifier si :

Avec ou sans déficit intellectuel associé

Avec ou sans altération du langage associée

Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental

DSM 5 (APA, 2014)

Examen psychologique :

Selon Amiel-Tison (p.84, 2009) : « Ce qui compte à l'heure actuelle, c'est un diagnostic le plus précoce possible (18 mois à 3 ans) pour une Prise en charge éducative, axée à la fois sur la modification des comportements et la modulation sensorielle visant l'amélioration des capacités de communication. » Selon cet auteur, la démarche diagnostique se doit d'être la plus précoce possible. Car il y va du sauvetage de la famille et l'amélioration des perspectives de vie pour l'enfant.

« Pendant les premières années de la vie, quelques outils de dépistage d'utilisation simple sont essentiels pour orienter les observations, tels que le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) à 18 mois, présente au tableaux (3.1) Lorsque les items A5 et A7 du CHAT, d'une part, et les items B2, B3 et B4, d'autre part, obtiennent une réponse positive, ils indiquent que l'enfant est capable de manifester son intérêt, de marquer par le regard une attention conjointe à celle de l'adulte et de faire semblant. »

« Au contraire, si ces mêmes items n'obtiennent pas de réponse, l'observation doit être poursuivie. Une échelle adaptée à l'âge de 2 ans, la Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), présentée au tableau (3.2), est alors appliquée. Contrairement au CHAT, utilisé à 18 mois, ce questionnaire repose entièrement sur le parent comme source d'information. Un dépistage est considéré comme positif sur l'échec à deux des items les plus discriminants ou encore à n'importe quelle combinaison de trois items. »

Les items en caractères gras dans les tableaux 3.1 et 3.2 sont les plus discriminants.

Comment se passe l'examen:

Selon Amiel-Tison et Gosselin (2009) le clinicien doit donner du temps pour obtenir la confiance de l'enfant. Il peut dans ce sens proposer un jeu adapté à l'âge de l'enfant et le dessin dès l'âge de 2 ans: il commence par offrir un crayon et un papier, et demande un dessin libre, puis éventuellement le dessin du bonhomme. Si le dialogue s'amorce, en particulier entre 3 et 7 ans, le dessin est très informatif.

« La rencontre de l'enfant avec des difficultés d'interaction et de compréhension des attentes sociales **nécessite que le clinicien adapte son cadre**, que ce soit au niveau de son positionnement relationnel ou de l'aménagement du bureau. Il nécessite aussi d'obtenir des informations d'autres personnes connaissant l'enfant dans son quotidien. Au niveau sensoriel, on fera attention à ce que notre bureau soit **sobrement décoré et discrètement éclairé** (éviter les néons au plafond) afin de favoriser la disponibilité de la personne. » Dormoy Léa, l'évaluation diagnostique de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme, p. 56, 2020, Dunod. Paris.

Principaux tests de dépistage des TSA

TABLEAU 3.1. – *Instrument de dépistage de l'autisme à partir de 18 mois (CHAT).*

Section A - En demandant aux parents: « Est-ce que votre enfant »

1. Aime être bercé, aime sauter sur vos genoux ?
2. S'intéresse aux autres enfants ?
3. Aime grimper sur les meubles, escaliers... ?
4. Aime jouer à faire coucou, à cache-cache ?
- 5. Sait faire semblant, par exemple de jouer à la dînette ou à autre chose ?**
6. Utilise son index pour montrer du doigt dans le but d'obtenir quelque chose ?
- 7. Utilise son index pour manifester son intérêt pour quelque chose?**
8. Joue de façon appropriée avec des jouets représentant par exemple des voitures ou cubes (en faisant autre chose que les porter à la bouche, les taper l'un contre l'autre ou les jeter) ?

9. Vous apportez des objets pour vous montrer quelque chose ? (Marque l'attention conjointe) ?

Section B - En observant l'enfant pendant la consultation:

1. L'enfant a-t-il établi un contact visuel avec vous ?

2. Lorsque vous avez attiré l'attention de l'enfant puis montré du doigt un objet intéressant dans la pièce, en disant « Oh ! Regarde, il y a (nom d'objet) », observez le visage de l'enfant et si celui-ci porte son regard vers l'objet désigné (l'objet et pas votre main).

3. Lorsque vous avez attiré l'attention de l'enfant sur les éléments d'une dînette (ou d'un autre jeu) et lui avez demandé: « Est-ce que tu préfères quelque chose à boire ou à manger ? », observez si l'enfant fait semblant de boire...

4. Lorsque vous dites à l'enfant: « Où est la lumière ? », ou « Montre-moi la lumière », observez si l'enfant pointe son index vers la lumière. Vous pouvez essayer avec un autre objet non atteignable (la réponse est positive seulement si l'enfant regarde votre visage où s'il pointe l'index ; c'est la marque d'attention conjointe).

5. L'enfant peut-il faire une tour de cubes ? Combien de cubes ?

*Les 5 items en caractères gras sont les plus discriminants.

TABLEAU 1.2 – Instrument de dépistage de l'autisme infantile à 24 mois (M-CHAT)

<ul style="list-style-type: none"> • Votre enfant aime-t-il être balance ou aime-t-il sauter sur vos genoux ? • Votre enfant s'intéresse-t-il aux autres enfants ? • Votre enfant aime-t-il grimper sur des choses comme des escaliers ? • Votre enfant aime-t-il jouer à faire coucou, ou jouer à cache-cache ? • Votre enfant fait-il parfois semblant de parler au téléphone, par exemple, de s'occuper de ses poupées ou autre ? • Votre enfant pointe-t-il parfois son index pour demander quelque chose ? • Votre enfant utilise-t-il parfois son index pour pointer quelque chose qui l'intéresse ? • Votre enfant peut-il jouer correctement avec de petits jouets (par exemple des voitures, des cubes ou des Lego® sans les porter à la bouche, les tripoter ou les faire tomber ? • Votre enfant apporte-t-il parfois des objets vers vous (les parents) pour vous montrer quelque chose ? • Votre enfant vous regarde-t-il dans les yeux plus de 1 ou 2 secondes ? • Votre enfant est-il parfois hypersensible au bruit (par exemple, se bouche-t-il les oreilles) ? • Votre enfant répond-il par un sourire à la vue de votre visage ou en réponse à votre sourire ? • Votre enfant vous imite-t-il ? (par exemple, si vous faites une grimace, cherche-t-il à vous imiter ?) • Votre enfant répond-il à son nom lorsque vous l'appellez ? • Si vous montrez du doigt un jouet à l'autre bout de la pièce, votre enfant le regarde-t-il ? • Votre enfant marche-t-il ? • Votre enfant regarde-t-il les choses que vous regardez ? • Votre enfant fait-il des mouvements des doigts insolites près de son visage ? • Votre enfant attire-t-il votre attention sur ce qu'il est en train de faire ? • Vous êtes-vous jamais demandé si votre enfant était sourd ? • Votre enfant comprend-il ce qu'on lui dit ? • Votre enfant regarde-t-il parfois dans le vide ou erre-t-il sans but ? • Votre enfant regarde-t-il votre visage pour évaluer votre réaction quand il est présenté à quelque chose d'inconnu ? 	oui	non
--	-----	-----

Les 5 items en caractères gras sont les plus discriminants.

Les outils de dépistage après 4 ans :

Après l'âge de 48 mois, le dépistage peut se faire par le biais de questionnaires qui peuvent être remplis par les parents, les enseignants, les professionnels de la santé ou même par la personne devenue adolescent. Ces outils constituent un moyen efficace d'obtention des informations actuelles et rétrospectives. Mais ces questionnaires ne sont recommandés que si le temps disponible de la consultation ne permet pas d'utiliser les échelles diagnostiques ADI-R et ADOS-2 :

- Le **SCQ** (Social Communication Questionnaire ; Rutter, Bailey et Lord, 2003) est un questionnaire de dépistage des TSA à destination des parents ou d'une personne connaissant bien l'enfant de plus 4 ans. Son utilisation est simple et rapide. Il comprend 40 questions, basées sur l'algorithme de l'ADI-R, qui vont évaluer le risque présenté par l'enfant.
- L'**ADT** (Autisme Discriminative Tool ; Carlier et al., 2019) est un outil de dépistage destiné aux enseignants de maternelle, qui repèrent très bien les troubles du développement social de leurs élèves, mais coté et interprété par les professionnels de 2e ligne spécialisés dans le développement de l'enfant (neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues). Il se compose de 35 items basés sur l'absence ou la présence de comportements précis. C'est le premier test de dépistage en milieu scolaire en langue française basé sur le DSM-5. Il comporte des questions précises sur les intérêts restreints et les comportements stéréotypés que ne comportent pas certains outils de dépistage.
- L'Autism Spectrum Quotient (**AQ**) est un questionnaire pour les adolescents de 11 à 18 ans présentant des difficultés sociales chez qui on suspecterait un TSA sans déficience intellectuelle (Baron-Cohen et al., 2001).
- L'échelle **PDD-MRS** est une échelle de dépistage des TSA chez les enfants et adultes (de 2 à 70 ans) atteints de déficience intellectuelle permettant le recueil de signes cliniques à partir d'un entretien avec un proche (éducateur, parent) de la personne évaluée. Il comprend 12 items dichotomiques (signe présent / absent) dont le score compris entre 0 et 19 permet d'indiquer la présence possible d'un TSA.

Un score positif à ces échelles doit orienter vers une évaluation pluridisciplinaire approfondie mais ne permet pas d'établir un diagnostic. Face à toutes suspicions de trouble du spectre de l'autisme ou plus globalement de trouble neurodéveloppemental, le professionnel de première ligne (médecin généraliste, pédiatre, médecin de PMI, médecin scolaire, psychologue consultant en CMP, en crèche ou en libéral) peut orienter les jeunes enfants vers une plateforme de coordination et d'orientation.

(Dormoy, p.54, 220).

Les prises en charges de l'enfant autiste :

Selon Pagès (2017), La prise en charge de l'enfant autiste est, pour ses parents, un vrai parcours du combattant à cause de la non disponibilité de structures adaptées à ces enfants et du nombre insuffisant de professionnels spécialisés formés.

L'auteur estime que la rééducation de la communication est capitale quelle que soit la profondeur du trouble. Et qu'elle doit avoir lieu deux à trois fois par semaine car chaque séance est très courte, la capacité attentionnelle de ces enfants étant très faible.

Les prises en charge psycho-éducatives et développementales :

Ces prises en charge ont pour but de rééduquer et restaurer les fonctions cognitives déficientes. Les prises en charge éducative appelées également méthodes comportementalistes, sont les plus efficaces surtout si la prise en charge est précoce (avant 6 ans si possible). Les plus cités sont :

« **Le PECS (Picture Exchange Communication System ou Outil de communication par échange d'image)** : Il s'agit d'un système de communication à base d'échange d'images afin de suppléer ou d'augmenter l'échange oral chez les personnes présentant des troubles du spectre autistique. L'approche passe, en outre, par l'enseignement du langage des signes.

Le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communicationhandicapped Children ou Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles et la communication associés). Spécifique aux enfants autistes, la méthode TEACCH est un programme éducatif structuré misant sur les points forts individuels et réduisant les stimulations inutiles et perturbantes dont l'objectif est de permettre aux enfants d'acquérir une habitude d'agir de manière appropriée dans des contextes destinés à se répéter et ainsi à développer l'autonomie dans le travail, dans la vie quotidienne, dans les loisirs, sa capacité à gérer ses comportements et ainsi à structurer une vie sociale adaptée.

L'A.B.A. (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement). Inspirée du béhaviorisme, l'approche A.B.A. part du présupposé que c'est l'analyse des conséquences du comportement qui permet de comprendre quel est le but de celui-ci. Lorsque les réponses sont appropriées, elles sont renforcées par un objet, un aliment ou une attitude agréable pour l'enfant (jouet, bonbon, bravo...) pour tendre petit à petit vers un plaisir intrinsèque. »

II. Les handicaps sensoriels :

1. L'enfant déficient visuel :

« La vision est la modalité sensorielle la plus développée chez l'homme. » (Morange-Majoux, 2017, p.75)

La vision est une sensorialité en pleine évolution jusqu'à la fin de l'enfance. Elle intervient comme un des moteurs de la communication, car dès la naissance l'enfant s'en sert pour établir le contact, parler du regard, pour « boire du regard » de sa maman.

Il est nécessaire donc de faire dépister toute anomalie visuelle chez l'enfant avec une prise en charge précoce dès les premières années.

Lorsqu'elle survient, la cécité précoce a un impact considérable sur l'entourage. En effet, outre le traumatisme qui accompagne toujours la révélation d'un handicap grave, les familles d'enfants aveugles sont très désorientées en raison du rôle irremplaçable que joue la vision dans l'acquisition des connaissances, dans la communication sociale et en générale dans l'adaptation à l'environnement.

Heureusement que les effets de la cécité sur le développement cognitif de l'enfant ne concerne que quelques secteurs des activités psychologiques et peuvent être atténuées par des mesures éducatives appropriées.

1.1 Définition de la déficience visuelle :

Sur le plan légal la définition de la cécité varie d'un pays à l'autre, mais elle repose toujours sur une évaluation médicale de la déficience et de la vision centrale (focale). Par exemple : en France, on qualifie d'aveugles les personnes dont l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20 du meilleur œil après correction sur l'échelle de Snellen. Les aveugles ainsi définis ont le droit au port de la canne blanche et à des prestations sociales spécifiques.

L'amblyopie est la conséquence d'une anomalie de la vision non traitée à temps, le strabisme. Le cerveau apprend vite à sélectionner les images nettes provenant du bon œil au détriment de l'autre, en inhibant peu à peu, l'aspect fonctionnel des cellules neurologiques. L'œil qui produit de mauvaises images va être mis au repos et ses informations vont être éliminées du traitement cérébral.

Les amblyopes sont en majorité des strabiques. En dehors des strabismes, les causes les plus fréquentes des amblyopies sont les troubles de la réfraction classés dans les autres déficiences visuelles.

1.2 Les autres déficiences visuelles :

– La myopie, l'hypermétropie et l'astigmatisme sont également nommés troubles de la réfraction. Ils se corrigent par des verres concaves (myopie), convexes (hypermétropie) ou cylindriques (astigmatisme).

– Le strabisme est un trouble de la motricité oculaire qui concerne 3 à 4 % des enfants et consiste en une non-convergence des axes visuels vers l'objet fixé, il peut être divergent ou, la plupart du temps, convergent. Ce n'est pas seulement un défaut esthétique, il est surtout à l'origine de la plupart des amblyopies unilatérales, mais il peut aussi en être la conséquence. Le traitement consiste dans l'occlusion des yeux ou du bon œil de façon à ce que l'enfant se serve de l'œil dévié. Si cette occlusion est insuffisante, une intervention chirurgicale réparatrice peut être proposée.

– Le nystagmus est une déficience de la mobilité oculaire, il se caractérise par des secousses rythmiques du globe oculaire ; il peut être secondaire à une amblyopie, à un strabisme ou être héréditaire.

– Les déficiences de la vision des couleurs : la cécité totale des couleurs est rare, l'altération partielle du sens des couleurs est plus fréquente, en particulier le daltonisme (confusion du rouge et du vert). C'est un trouble héréditaire qui se transmet de façon récessive liée au sexe. Ces troubles peuvent constituer un handicap à l'école où l'on se sert fréquemment d'index colorés, dans la vie quotidienne (signalisation routière...) ou professionnelle.

– La déficience de la vision nocturne.

– La sensibilité à la lumière : la photophobie est une phobie de la lumière qui provoque de la gêne ou de la douleur, elle peut s'accompagner de larmoiement et est souvent due à une lésion de la cornée ou à une conjonctivite.

-Les déficiences du champ visuel : Cette déficience peut être totale ou légère quand le champ visuel varie de 60° à moins de 120°.

1.3 Etiologie de la déficience visuelle :

– **La cataracte** consiste en l'opacité du cristallin. Chez l'enfant, les causes peuvent être diverses : la rubéole maternelle en est une. Compte tenu des progrès liés au dépistage et surtout à la vaccination, c'est une des causes qui devrait progressivement disparaître. La trisomie 21 en est une autre, un enfant trisomique sur vingt est en effet atteint de cataracte ; certaines maladies chroniques comme le diabète peuvent également entraîner une cataracte, d'autres enfin, sont héréditaires. Les cataractes partielles peuvent laisser à l'enfant une acuité visuelle de 2 à 3/10 et passer inaperçues. Les cataractes graves bilatérales se traitent par l'ablation chirurgicale des cristallins qui doivent alors être remplacés par des lentilles de même puissance (lunettes très épaisses ou verres de contact) ou des implants. Souvent, les cataractes, notamment celles qui sont congénitales, sont associées à d'autres troubles : petite taille de l'œil, nystagmus ou encore retard intellectuel.

– **Le glaucome** est une pathologie créée par l'augmentation de la pression à l'intérieur du globe oculaire. Il est presque toujours congénital chez l'enfant et est responsable d'une part importante des cécités de l'enfant. Il s'agit d'une maladie héréditaire, bilatérale dans les 2/3 des cas. En cas de dépistage précoce, une intervention chirurgicale peut amener la guérison.

– Les autres affections : il s'agit de **dégénérescences rétiniennes** (maladies héréditaires), de la **fibroplastie rétrolentale** (due à une opacification du vitré, conséquence d'une suroxygénation des prématurés en couveuse qui a pratiquement disparu de nos jours), du **rétinoblastome** (le plus fréquent des cancers oculaires de l'enfant jeune qui peut être transmis héréditairement), **des traumatismes oculaires** (une des causes majeures de cécité, ou de perte d'un œil provoquées par des plaies pénétrantes, des corps étrangers intra-oculaires...). Il s'agit enfin de la **choriorétinite toxoplasmique**, inflammation de la rétine qui altère la vision centrale ; c'est la conséquence d'une toxoplasmose ayant atteint l'enfant au cours de la grossesse. Ici encore, les progrès du dépistage anténatal ont quasiment fait disparaître cette affection.

En fait, cette classification n'est pas si simple que l'on pourrait le penser, les différents critères permettant de parler de déficience visuelle pouvant se combiner quelle que soit l'étiologie. Certains auteurs proposent en fait une nouvelle catégorisation particulièrement pertinente dans une perspective éducative.

En associant le critère de l'acuité visuelle et celui des conditions de vision, ils distinguent quatre types d'atteinte : **l'atteinte de la vision centrale**, le sujet ne voit pas de près mais peut avoir une perception correcte de l'espace ; **l'atteinte de la vision périphérique**, dans ce cas, l'acuité est correcte mais le sujet n'a plus de perception visuelle autour du point de fixation, il ne voit donc que ce qu'il fixe du regard ce qui a, bien entendu, des retentissements sur les capacités de lecture et occasionnera une gêne pour les déplacements.

Ils distinguent également **la vision floue** due à l'opacité des milieux que traverse la lumière pour atteindre la rétine ; dans ce cas, le sujet aura du mal à apprécier les contrastes, les distances, les reliefs, l'acuité visuelle est réduite. Enfin, une dernière catégorie concerne **les atteintes visuelles d'origine cérébrale**.

Les cas de **déficience visuelle** sont donc multiples, il est donc nécessaire qu'avant toute prise en charge éducative qui prendra en compte l'âge et le mode de survenue (congénital ou secondaire), un diagnostic et une évaluation précise soient réalisés.

Par ailleurs, il est crucial de prendre en compte une période sensible voire critique jusqu'aux environs de 7 ou 8 ans, période au-delà de laquelle on considère que l'amblyopie peut être irréversible.

1.4 Le développement psychologique des enfants déficients visuels :

L'évaluation du développement psychologique des enfants aveugles et amblyopes doit être pluridimensionnelle et fondée sur une observation clinique rigoureuse où l'anamnèse, l'étiologie, l'examen ophtalmologique ont une place très importante.

De la même manière que cela a été évoqué pour l'enfant sourd, un enfant aveugle ne doit pas être considéré comme un enfant normal avec la vision « en moins », son développement se fera à partir d'autres bases intégrant la cécité. Une fois encore, la situation sera totalement différente si la cécité est congénitale ou acquise, totale ou partielle, différente également en fonction de l'étiologie. (Guidetti & Tourette, 2014).

1.4.1 Le développement psychomoteur :

Très tôt apparaissent des différences avec l'enfant typique sur le plan de l'action, de la manipulation et de l'exploration des objets.

On note en effet peu de manipulations durant la période sensori-motrice ainsi que des difficultés à envisager l'espace au-delà du corps propre.

On observe également une sorte de « fusion main-bouche » qui fait que pendant longtemps tous les objets pris en main sont portés à la bouche.

À la fin de la première année, cette coordination main-bouche devient si efficace que l'ouverture de la bouche devient calibrée à la taille de l'objet pris en main.

Du fait de son handicap, l'enfant aveugle a tendance à avoir peu d'activité physique, on constate une certaine pauvreté de la motricité spontanée, une tendance à maintenir longtemps des attitudes et positions de type néonatal, tête penchée vers l'avant avec les bras en flexion contre le buste, paumes ouvertes pour les plus grands.

Les grandes étapes du développement moteur que constituent le maintien de la tête, la position assise, la position debout avec appui et la marche sont observées avec un retard compris entre 4 et 8 mois en moyenne.

D'autres auteurs observent un retard moyen de 15 mois pour l'accès à la marche autonome avec des dispersions très importantes (âge d'apparition situé entre 15 mois et 3 ans), ces retards concerneraient à la fois les aveugles et les amblyopes.

Par contre, le maintien assis, le retournement du dos sur le ventre et la marche tenue par les mains apparaissent quasiment sans différence avec le bébé voyant.

Une fois la marche acquise, certaines caractéristiques semblent propres aux enfants aveugles comme une démarche hésitante avec des pieds qui traînent ou glissent sur le sol ou encore une asymétrie qui consiste à avancer le premier pied puis à ramener le suivant au niveau du premier sans le dépasser.

La progression dans la marche se ferait alors uniquement sur un pied, un pas sur deux, ceci rend alors la vitesse de progression plus lente (elle l'est moins chez les enfants amblyopes).

Pour les auteurs, « cette asymétrie est due à la fonction perceptive attribuée au premier pied qui tâte tout d'abord le sol sans qu'aucun poids ne lui soit appliqué ».

Leurs observations montrent que l'enfant aveugle commencerait à marcher comme l'enfant normal, ce n'est qu'ensuite que ces stratégies locomotrices atypiques se mettraient en place. La vision ne serait pas essentielle aux débuts de l'acquisition de la marche, elle le deviendrait par la suite au moment où l'espace doit s'élargir.

Compte tenu des difficultés qu'a l'enfant aveugle à maîtriser l'espace locomoteur, il lui est pratiquement impossible d'anticiper un pas sur l'autre. Des restes visuels, même minimes améliorent la vitesse et la qualité de la locomotion.

Chez l'enfant plus grand, on peut fréquemment observer une instabilité psychomotrice liée sans doute à la pauvreté des apports tactilo-kinesthésiques par rapport à ce que permet la vision normale, ainsi que des tics, des stéréotypies avec des décharges motrices répétitives (ce qui est parfois désigné sous le terme de « blindisme »).

Ce besoin de mouvement associé à une persistance des syncinésies (mouvements involontaires qui accompagnent d'autres mouvements volontaires) jusqu'à un âge avancé s'oppose au comportement prudent, lent, qui évite la marche rapide, la course, associé à des difficultés de coordination motrice fine qui handicape la précision du geste et l'exécution d'actes précis.

Ceci est à mettre en relation avec une tension motrice permanente, une raideur des mouvements fréquemment observée, liée vraisemblablement à l'absence de contrôle visuel pour effectuer les activités de la vie quotidienne.

1.4.2 Le développement communicatif :

La déficience sensorielle va conduire à une restriction des échanges entre le bébé et les personnes de son entourage (la mère en particulier) dans la mesure où les échanges par le regard tiennent une place essentielle aux débuts de la vie.

On a constaté des difficultés des mères à interagir avec leur bébé aveugle dans la mesure où elles ne savent pas interpréter ses signes d'attention ou d'intérêt, se manifestant par exemple par des mouvements des mains ou des doigts qui ont un statut différent de ceux de l'enfant valide et qui ne correspondent pas à leurs attentes.

On peut noter par exemple que les enfants aveugles ne tournent pas la tête vers une source sonore mais « tendent l'oreille ».

Le sourire apparaît au même âge que chez l'enfant standard mais devient par la suite moins expressif, ce que l'on peut relier à l'absence de feed-back.

Certains auteurs notent également des modifications dans les comportements non verbaux qui sous-tendent la relation avec autrui comme le geste de tendre les bras à l'adulte (pour être pris dans les bras) qui n'apparaît pas, l'agrippement à l'autre est beaucoup plus fréquent.

Le geste de pointage, dont on connaît l'importance chez l'enfant tout-venant pour initier des séquences d'attention conjointe avec l'adulte est absent chez l'enfant aveugle.

Par contre, la cécité ne semble pas avoir d'incidence sur l'apparition et l'évolution des premières vocalisations même si celles-ci sont utilisées essentiellement en réponse à l'adulte ou à un événement et non pour initier une interaction.

Des retards sont notés dans l'apparition des premiers mots (un an plus tard avec une plus grande variabilité interindividuelle que chez l'enfant standard) qui restent très dépendants de leur contexte d'émergence.

Les recherches montrent que la fonction pragmatique du langage, celle qui renvoie au contexte social, pose problème.

Ces auteurs décrivent à ce sujet trois caractéristiques particulières du langage des jeunes enfants aveugles :

- Ils parlent essentiellement sur sollicitation de l'adulte
- Ils parlent ensuite seulement pour eux-mêmes pendant leurs jeux mais se taisent dès que l'adulte cherche à communiquer
- Ils parlent enfin quasi exclusivement pour maintenir la relation et l'attention de l'autre quelle que soit l'activité qui les occupe.

Parler semble donc être une action en soi avant de servir réellement à la communication.

Chez l'enfant plus grand, le langage suit ensuite une évolution particulière. Dans 1/3 des cas, on observe des troubles articulatoires explicables par le fait que l'apprentissage de la parole ne bénéficie pas de l'apport visuel qui facilite l'imitation des mouvements phonatoires de l'interlocuteur.

Mais surtout, on observe des conduites de « verbalisme » qui caractérisent l'utilisation de mots en dehors de toute expérience perceptive.

Certains mots sont ainsi utilisés souvent vidés de leur contenu dans la mesure où la relation signifiant-signifié ne peut être saisie, ne peut être reliée à une expérience sensorielle.

Certains sujets pourront avoir une définition toute personnelle des concepts, recourir fréquemment aux périphrases. Les mots ne sont souvent pas investis de la valeur émotionnelle dont l'enfant aveugle ne peut percevoir les manifestations gestuelles ou expressives.

On pourra noter également des perturbations comportementales dans les échanges face-à-face comme le fait de s'approcher trop près de l'interlocuteur ou de ne pas le regarder.

Malgré ces caractéristiques, le développement linguistique paraît se faire normalement sur le plan du vocabulaire et de la syntaxe.

Le langage est d'une manière générale très investi par l'enfant aveugle, il permet le développement de la logique verbale, nous y reviendrons plus loin, il a aussi et surtout une utilité essentielle dans les échanges interpersonnels privés du support visuel.

1.4.3 Le développement cognitif :

Le développement intellectuel de l'enfant aveugle doit a priori être considéré comme normal sauf dans les cas où l'affection à l'origine de la cécité est elle-même facteur de retard mental.

Quand l'évaluation des aptitudes intellectuelles est réalisée à l'aide d'épreuves verbales, on ne constate pas de différences avec l'enfant normal. Si on applique des épreuves de performance, les résultats sont inférieurs à ceux des voyants.

Dans les deux cas, la dispersion des résultats est beaucoup plus importante que chez les enfants standards.

Bien sûr, l'utilisation des épreuves « classiques » pour l'évaluation du développement intellectuel des jeunes aveugles peut ici aussi être critiquée comme elle l'a déjà été précédemment à propos d'autres handicaps.

Le problème réside d'une part dans la surreprésentation des items visuels dans les épreuves classiques, ce qui explique en partie l'infériorité des résultats aux épreuves de performance ; il figure d'autre part dans l'impasse faite par les tests classiques sur un secteur qui pose problème aux enfants aveugles : la construction de l'espace.

Il est donc intéressant pour comprendre le développement cognitif des enfants déficients visuels de faire appel aux travaux qui dépassent cette approche psychométrique en essayant d'évaluer les processus opératoires des enfants atteints de cécité.

Dans ce champ, deux auteurs ont produit à compter des années 1960 des références essentielles, il s'agit de S. Fraiberg et de Y. Hatwell. Fraiberg qui ont suivi longitudinalement dix enfants aveugles complets de naissance sans troubles associés pendant les deux premières années de leur vie et évalue à travers des observations mensuelles à domicile leur développement psychologique.

Son objectif est de préciser le rôle de la vision dans le développement de l'enfant standard auquel ses données sont systématiquement comparées. On a reproché à cet ouvrage « d'être un monument à la gloire de la vision » et de ne permettre en rien de comprendre les problèmes particuliers posés par la cécité.

S'il se situe dans une approche faisant un systématique constat de retard chez les enfants handicapés déjà dénoncée à plusieurs reprises, il n'en reste pas moins qu'il apporte des conclusions intéressantes sur le tout premier développement de l'enfant aveugle, en particulier à propos de la permanence de l'objet chez le bébé aveugle.

Cette acquisition, décrite par Piaget, commence à se mettre en place à partir de 9-10 mois ; elle est particulièrement importante car elle indique que pour l'enfant les objets continuent d'exister même en leur absence, il est donc devenu capable de représentation mentale.

Les auteurs postérieurs à Piaget remettent en cause le statut piagétien de l'objet qui serait acquis en fait plus tôt que ne le postulait l'auteur genevois.

Chez l'enfant valide, la permanence de l'objet est évaluée par différentes situations où l'on propose au bébé de retrouver un objet caché sous un puis plusieurs écrans après des déplacements visibles puis invisibles de l'objet.

La transposition de cette situation auprès de l'enfant aveugle suppose que l'on teste le comportement de recherche de l'enfant dans les modalités tactile et auditive.

Pour que la passation de l'épreuve soit valide, on considère que le bébé doit être capable d'« isoler le son ou le contact tactile des ambiances sensorielles, de localiser l'objet en direction, de saisir cet objet alors qu'il

produit des manifestations directes de sa présence ». « L'objet tenu et l'objet entendu sont d'abord des expériences différentes pour l'enfant », non coordonnées entre elles.

Conclusion :

Quel que soit l'âge de la personne aveugle ou malvoyante, elle peut être considérée comme à risque pour différents aspects de son développement, de son fonctionnement au quotidien et pour son bien-être psychologique.

Sur base des spécificités développementales et fonctionnelles, de leurs besoins évoluant selon la période de vie, les équipes de professionnels doivent adapter leur accompagnement à l'égard de ces personnes et de leur entourage. Réaliser un bilan de la situation et des ressources disponibles de leur environnement social et matériel, constitue une première étape de leur travail. Dans le cadre de services d'aide précoce, d'aide à la scolarité (spécialisée ou intégrée) ou de services d'accompagnement à toute période de vie, le psychologue doit offrir ses compétences pour favoriser leur développement et leur bien-être psychologique, ainsi que leur éducation, leur adaptation et leur intégration sociale et professionnelle.

Il doit également soutenir les parents depuis l'annonce du diagnostic et les aider à comprendre leur enfant.

Aux différentes étapes-clés de son éducation et de sa vie, à tout âge, ce professionnel doit les accompagner dans le processus de décision et l'identification des ressources d'aide (services, techniques...) pouvant aider leur enfant et eux-mêmes.

Enfin, tout citoyen de notre société, par ses attitudes à l'égard des personnes présentant une déficience visuelle majeure, peut contribuer à leur inclusion et à la qualité de leur vie, lorsqu'il les rencontre dans des lieux privés et publics ou lorsqu'il s'engage dans une relation plus privilégiée.

2. Le handicap auditif :

La surdit  est une d ficience sensorielle tr s particuli re qui a pour cons quence majeure la privation de l'enfant atteint du langage.

Au-del  d'un certain degr  de surdit , l'enfant le plus dou  ne peut acc der spontan ment   sa langue maternelle. Si rien n'est fait, il subit toutes les cons quences de cette d saff rentation. Cons quences d'autant plus lourdes que dans nos soci t s la communication linguistique est constante.

Ce d ficit sensoriel n'est per u par l'entourage que par ses r percussions sur le d veloppement et le comportement de l'enfant. Font exception les enfants qui ont une ag n sie de l'oreille - visible - ou les enfants de parents sourds. Pour les autres, la surdit  est induite de l' tat de l'enfant. Elle est   v rifier comme l'hypoth se qui en rend compte.

2.1 Le dépistage : le dépistage à la naissance est de plus en plus pratiqué dans les maternités à la naissance de l'enfant. L'observation du nouveau-né en notant les réactions aux stimuli par l'utilisation d'un générateur produisant trois types de bruit, les sons graves, moyens ou aigus à un certain seuil d'intensité.

Le diagnostic précoce est important car il permet de prendre des mesures thérapeutiques psychologiques ou éducatives. Cependant, le dépistage à des limites dans certains cas où le diagnostic est difficile comme dans l'IMC ou les troubles psychiques précoces. Dans d'autres cas la surdité est acquise en période néonatale ou elle est évolutive, ce qui nécessite un dépistage répété. L'audiométrie infantile reste un examen utile est difficile en même temps.

A l'âge scolaire, tout échec scolaire et troubles du comportement doivent, comme c'est le cas dans les autres déficiences, examiner l'audition chez l'enfant.

2.2 Critères diagnostiques :

La sévérité de la déficience est mesurée par la profondeur ou l'acuité auditive qui correspond au niveau moyen de perception d'un stimulus sonore mesuré en décibel et constitué d'un son pur de 500, 1000 ou 2000 Hertz.

Selon la classification internationale des surdités on différencie les surdités et leurs répercussions sur le langage :

- Profonde avec une perte supérieure à 91 db (ex : perception d'avion au décollage) ne permettant aucune perception de la parole.
- Très sévère, se situant entre 56 et 71 dB (ex : perception d'un orchestre, de cris élevés à proximité) ;
- Sévère, entre 56 et 71 dB (ex : perception du bruit d'une salle de classe ou de sport) ;
- Moyenne, entre 41 et 55 dB (perception d'une voix élevée) ;
- Légère, entre 26 et 40 db (perception du bruit de fond d'une ville) ;
- Aucune gêne, entre 25 et 0 db (ex : vent dans les feuillage).

2.3 Les types de surdité :

Les hypoacusies et les surdités sont classées selon la **partie de l'oreille** qui est atteinte.

On parle de **surdité de transmission** quand c'est l'oreille externe ou moyenne (la caisse du tympan) qui est atteinte, le problème se situe dans le réseau de transport du son. Ce sont les plus fréquentes chez l'enfant où elles représentent près de 90 % des surdités. On parle de **surdité de perception** quand il s'agit de l'oreille interne qui est le siège de l'analyseur sensoriel.

Dans la surdit  de transmission, la conduction a rienne est diminu e ou abolie, alors que la transmission osseuse est conserv e ce qui n'est pas le cas dans la surdit  de perception. En r gle g n rale, la surdit  de transmission est toujours l g re ou moyenne, elle retentit de ce fait peu sur le langage. Elle est une cons quence d'infections de l'oreille comme les obstructions tubaires (45 %) et les s quelles d'otites chroniques ou mal soign es. Il s'agit donc d'une affection le plus souvent acquise et qui pourrait  tre  vitable avec des soins ad quats de la sph re ORL. Ce type de surdit  concerne 3 % de la population soit 300 000 enfants de 3 ans   la fin de la scolarit .

En ce qui concerne la surdit  de perception, c'est la cochl e qui est mal form e ou atteinte et exceptionnellement les voies auditives. Il s'agit alors souvent d'un trouble cong nital et la g ne pour l'acquisition du langage peut  tre consid rable.

Des surdit s mixtes (perception et transmission) sont  galement observables.

Chez l'enfant, les surdit s de perception bilat rales comprennent : les surdit s cong nitalement isol es (non syndromiques) ou syndromiques, c'est- -dire associ es   d'autres malformations ou troubles fonctionnels r alisant de nombreux, mais tr s rares, syndromes plus ou moins complexes, les surdit s acquises : pr natales (ex. rub ole cong nitale), n onatales (ex : pr maturit ) et postnatales (ex : m ningite) ;

« r trocochl aire », secondaire   une atteinte neurologique. La fr quence des troubles du langage et de la parole augmente avec le degr  de s v rit  de la surdit  : 14 % des enfants ayant une surdit  l g re   moyenne ont des troubles du langage ou de la parole, c'est le cas de 21 % des enfants ayant une surdit  moyenne   s v re, et de 56 % des enfants ayant une surdit  profonde   totale. La d ficiance auditive retentit  galement sur les apprentissages scolaires et l'acc s   l'emploi : 41 % des enfants d ficients auditifs de 6   11 ans savent lire,  crire et compter sans difficult , pour 81 %

dans la population g n rale ; 10 % des personnes sourdes acc dent   l'enseignement post-baccalaur at pour 29 % en population g n rale ; 34 % des personnes de 20   59 ans ayant une d ficiance profonde ou s v re ont un emploi pour 73 % en population g n rale.

2.4 Etiologies :

Etiologies g n tiques : des alt rations chromosomiques comme le syndrome d'Alport.

Etiologies extrins ques ou surdit s acquises : ces  tiologies rel vent :

- Des causes cong nitalement ;
- Des infections d'origines virale (rub ole) ou bact riennes (syphilis cong nitale), ou parasitaires (toxoplasmose cong nitale) ;
- Prise de substances, m dicaments, drogues, alcool durant la grossesse ;
- Une tox mie grave.

Ces d ficiences auditives ou surdit s apparaissent d s la naissance et au cours des premi res ann es de vie.

Etiologies p rinatales : ces  tiologies se d roulant   la naissance et autour de la naissance, rel vent de la pr maturit , au traumatisme n onatale, l'ict re du nouveau-n , l'otoxicit  n onatale par m dicament et des traumatismes cr niens ou sonores.

Etiologies post-natales : elles regroupent les infections graves comme la méningite, les viroses (oreillons, rubéole, rougeole), les surdités auto-immunes, les traumatismes (chocs à l'appareil auditif par accident, sons à décibels élevés, brûlures, pression d'eau).

2.5 Spécificité du développement :

2.5.1 Le développement psychologique des enfants déficients auditifs :

La surdité retentit sur le développement de l'enfant par la privation sensorielle qu'elle impose mais surtout par le retard ou l'absence de langage qu'elle provoque et la restriction de communication qui en résulte.

Sauf troubles associés, le développement psychologique des déficients auditifs est a priori normal, sous réserve qu'aient été mis en œuvre précocement tous les moyens de communication et d'éducation permettant d'éviter une altération du fonctionnement intellectuel liée au déficit d'interactions sociales et le développement de troubles réactionnels.

Ici encore les caractéristiques du développement différeront en fonction du type et du degré de l'atteinte, de l'âge de survenue du handicap ainsi que du contexte familial. En effet, la situation sera totalement différente pour un enfant sourd né dans une famille sourde ou dans une famille entendante (la majorité des cas). Hage, Charlier & Leybaert (2008) développent ces différents points dans le premier chapitre de leur ouvrage.

2.5.2 Développement psychomoteur : des problèmes d'équilibre résultent de l'atteinte des canaux semi-circulaires de l'oreille interne. Aussi des difficultés dans les domaines suivants :

- Oculomoteurs ;
- D'attention conjointe ;
- De tonus ;
- De structuration de l'image du corps et de construction du schéma corporel.

2.5.3 Développement cognitif : entendre des sons et des mots qu'on lui adresse, fait que l'enfant entendant découvre son environnement, intègre des connaissances, pose des questions et apprend. La déficience auditive restreint les stimulations sensorielles et modifie l'appréhension du monde et les comportements de l'enfant qui en est atteint.

Cependant, des études ont démontré que les personnes atteintes de surdité développent leur intelligence même sans accéder au langage orale.

2.5.4 Développement communicatif et langagier : dans le cas d'enfants sourds nés de parents sourds, la langue des signes correspond naturellement à leur langue maternelle utilisée dans leur milieu familial dès leur naissance et par conséquent ils se socialisent dans la culture des personnes atteintes de surdité. Si les parents sont entendants, les enfants ne sont pas exposés à la langue maternelle parlée et ils apprennent la communication gestuelle que les parents doivent aussi apprendre.

On peut dire que plus la déficience auditive est sévère, plus l'enfant présentera des déficits communicatifs et langagiers, et les conséquences affecteront sur les apprentissages précoces, préscolaires et scolaires et sur l'adaptation sociale.

2.5.5 Développement affectif : on peut observer :

- Des signes dépressifs, de tristesse ou indifférence chez le jeune enfant ;
- Une moindre possibilité d'être rassuré dans les situations anxiogènes ou de séparation des parents ;
- Des difficultés de compréhension mutuelle dans la relation parents-enfant.

Néanmoins, les jeunes enfants sourds sont nés avec des capacités à vocaliser, à toucher et à voir qu'ils peuvent s'en servir pour combler le déficit et interagir avec leur environnement humain.

2.6 Intervention :

Dès le diagnostic il est important d'intervenir auprès des parents par une écoute et une guidance parentale pour qu'ils acceptent progressivement le handicap et soutenir le développement de leur jeune enfant.

Les parents doivent travailler sur la stimulation des autres sens que l'audition et particulièrement la discrimination visuelle.

Conclusion :

Quel que soit l'âge des enfants et adolescents présentant une déficience auditive, ils sont plus à risque dans plusieurs domaines de développement.

C'est dans le domaine touchant la communication et le langage que ceux-ci sont particulièrement affectés par la privation sensorielle auditive, essentielle pour apprendre à parler et à comprendre les autres humains.

Sur base de la bonne connaissance des spécificités développementales, de leurs besoins dans les différentes périodes de leur vie, les équipes de professionnels doivent adapter leur intervention auprès de ces personnes DA ainsi que l'accompagnement des parents et de l'entourage.

Le psychologue doit soutenir les parents depuis l'annonce du diagnostic et les aider à comprendre leur enfant.

Au fil de son développement, le psychologue et le logopède doivent les accompagner dans le processus de décision quant aux méthodes de communication, parce que cette décision engage l'enfant et sa famille dans un apprentissage qui requiert beaucoup d'investissement de leur part. Ces parents doivent également être secondés dans le repérage des ressources pouvant les aider eux et leur enfant.

Le psychologue doit offrir ses compétences pour favoriser, chez ces enfants et adolescents DA, leur développement et leur bien-être psychologique, ainsi que leur éducation, leur adaptation et leur intégration sociale et professionnelle. Son travail s'intègre au sein d'équipes pluridisciplinaires dans le cadre de services d'aide précoce, d'aide à la scolarité (spécialisée ou intégrée) ou de services d'accompagnement.

III. Les handicaps moteurs :

On distingue habituellement les handicaps moteurs d'origine cérébrale appelés infirmités motrices (d'origine) cérébrales – IMOC ou IMC- et les handicaps moteurs d'origine non cérébrale où on distingue les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs.

Il s'agit donc d'un ensemble très hétérogène d'enfants, difficile à cerner, pour lesquels l'étiologie des troubles est multiple et qui ont pour caractéristique commune une atteinte à des degrés variables, de la motricité à laquelle peuvent s'ajouter d'autres troubles d'ordre sensoriels ou mentaux.

Il en résulte que l'autonomie des enfants handicapés moteurs peut être variable (de l'absence complète de l'autonomie à une autonomie presque normale).

Le retentissement de la déficience motrice sur le développement psychologique est aussi variable et ce en fonction du degré de l'atteinte, de la date d'apparition du handicap et de son évolution.

1. Les enfants infirmes moteurs cérébraux :

Historiquement, le terme d'infirmité motrice cérébrale a été proposé en 1954 par G. Tardieu pour différencier des sujets atteints de séquelles motrices de lésions cérébrales infantiles des sujets **encéphalopathes** atteints de déficience mentale profonde et de troubles moteurs associés.

Notons que les anglo-saxons, quant à eux, regroupent sous le terme « cerebral palsy » les deux types de troubles. Tellement que la distinction n'est pas toujours facile.

« L'Infirmité motrice cérébrale concerne donc les enfants, adolescents ou adultes atteints d'entraves partielles ou totales à la réalisation du mouvement volontaire et/ou du maintien des postures. Ces limitations résultent d'une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou peu de temps après la naissance. La lésion n'est pas évolutive mais ses effets vont interférer avec le développement cérébral et psychologique des premières années de la vie. Il existe une grande variabilité au niveau des troubles qui peuvent être peu handicapants ou aller jusqu'à l'absence de toute autonomie. Bien que congénitale, elle est présente à la naissance, l'IMC n'est jamais héréditaire. **L'incidence** est de 1,8 pour 1000 naissance. » (Guidetti & Tourette, 2014, p.52).

1.1. Description des troubles : Comme leur nom l'indique, les enfants IMC se caractérisent par d'importantes difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole, dans des proportions variables. Ces troubles sont dues à des paralysies, des faiblesses musculaires ou encore des raideurs musculaires. Ils sont décrits soit en fonction de **la nature du trouble** dominant soit en fonction de la **localisation de l'atteinte**. En fonction de la nature du trouble dominant on distingue :

- **L'enfant spastique** : qui est atteint paradoxalement et à la fois de raideur et de faiblesse musculaire ; ces raideurs parasitent la posture et le mouvement. L'enfant spastique ne peut coordonner relâchement et contraction des groupes musculaires **antagonistes**. Tous ses muscles sont hypertoniques et **hyper contractiles**. Les contractions (spasmes moteurs) prédominent aux membres supérieurs, aux organes phonatoires et peuvent s'accroître en cas d'émotions fortes. Il s'agit de la conséquence de l'atteinte du système nerveux **pyramidal** qui contrôle la motricité volontaire.
- **L'enfant athétosique** a une intelligence souvent normale ou supérieure à la moyenne, il peut être pris à tort pour un déficient mental car il a du mal à contrôler ses gestes (ce qui peut donner lieu à des grimaces ou des contorsions) et à s'exprimer oralement de façon compréhensible. On observe des mouvements spasmodiques involontaires et incontrôlés qui parasitent l'action volontaire. Cette agitation est manifeste au niveau des membres et de la tête, elle peut s'accompagner d'une incontinence salivaire. L'autonomie peut être variable, allant selon les cas d'un état **grabataire** à des formes plus discrètes. L'athétose est consécutive à une atteinte du système nerveux **extrapyramidal** en particulier des noyaux gris centraux déterminant la coordination des mouvements volontaires. La surdité est parfois associée à l'athétose.
- **L'enfant ataxique** a une démarche instable, il chute fréquemment, son équilibre est perturbé, ses gestes sont imprécis et mal coordonnés. A ces troubles peuvent s'ajouter des tremblements ou une rigidité. Cette atteinte moins fréquente que les deux précédentes, est due à une lésion **des voies cérébelleuses**.

En fait ces trois syndromes existent rarement à l'état pur mais on caractérise l'enfant par la prédominance d'un des types des troubles de troubles qui viennent d'être décrits.

En fonction de la localisation et de la diffusion de l'atteinte, on distingue :

- L'atteinte des deux membres appelée **diplopie ou maladie de Little** ou encore diplopie cérébrale infantile.
- L'atteinte du membre supérieur et inférieur du même côté, il s'agit de **l'hémiplégie**.

L'atteinte des quatre membres pouvant être associée à une atteinte du tronc, il s'agit de la **tétraplégie**. (Guidetti & Tourette, 2014).

1.2 TROUBLES ASSOCIÉS :

Ces troubles associés ne sont pas toujours présents mais ils sont fréquents ; quand ils sont présents, ils peuvent être d'intensité différente et se combiner. Dans certains cas ils peuvent être, prévenus ou compensés par des outils éducatifs et thérapeutiques appropriés.

12.1 .LES DÉFICITS COGNITIFS

A cause des lésions cérébrales précoces et relativement à leur étendue et leur localisation, c'est aussi le fonctionnement intellectuel qui peut être affecté chez l'enfant IMC mais de façon non systématique. Malgré la distinction évoquée auparavant, l'efficacité intellectuelle et les possibilités d'apprentissage demeurent très distinctes d'un enfant IMC à l'autre. En effet, alors que certains, une minorité, peuvent poursuivre des études supérieures, d'autres ne seront jamais capables de lecture.

L'évaluation par les tests requiert parfois des aménagements particuliers car les troubles moteurs peuvent également atteindre la parole, même si chez la majorité des IMC, l'intelligence peut être appréciée par des épreuves composites classiques comme les épreuves de Wechsler.

De Barbot (1993 cité par Grobois) estime la répartition suivante des niveaux intellectuels de ces enfants : 50 % des enfants ont un QI inférieur à 70 (il s'agit de la limite supérieure de la déficience intellectuelle, cf. chapitre 4), 25 % un QI compris entre 70 et 89, 25 % un QI supérieur ou égal à 90 (donc normal puisque proche de la moyenne).

Les auteurs ne sont pas en accord sur l'association entre déficit intellectuel et nature du trouble moteur.

Pour certains les enfants spastiques sont plus fréquemment atteints d'un trouble intellectuel associé que les enfants athétosiques.

Alors que pour d'autres, l'intelligence est en général intacte dans les types de diplégies spastiques et les dystonies athétosiques.

Alors qu'un retard mental est observé chez la moitié des enfants hémiplegiques et chez une majorité d'ataxiques.

Dans certains cas, il s'agit davantage d'un retard de développement, résultant du handicap moteur qui limite l'expérience de l'enfant, que d'une déficience mentale bien établie.

D'où l'importance d'un diagnostic et d'un suivi précoces de l'enfant qui peuvent renseigner sur les possibilités d'évolution de ses capacités.

1.2.2 Les autres troubles

*** L'épilepsie**

Ces crises de convulsions avec perte de connaissance concernent, entre 20 et 60 % des IMC selon la nature des atteintes.

Le caractère répétitif des crises et surtout les accidents éventuellement provoqués causent une altération de la vie familiale et sociale de l'enfant.

Grâce à une thérapeutique médicale qui doit être suivie régulièrement, il est possible de stabiliser ces crises.

Cependant, plus le niveau intellectuel est faible, plus les crises se répètent et sont difficiles à prévenir avec un traitement.

Les auteurs notent que l'épilepsie est plus fréquente chez enfant les spastiques que chez les enfants athétosiques où elle est moins fréquente, et plus répandue chez les enfants hémiplegiques (37 à 44 % des cas, Arthuis, 1991) que chez les enfants diplégiques.

*** Les troubles instrumentaux**

Les troubles de l'organisation gestuelle et motrice sont fréquents chez les enfants IMC : ce sont souvent des troubles de l'exécution du geste, des difficultés de freinage, de contrôle ou de parasitage du mouvement par des contractions involontaires.

Ces troubles peuvent impacter négativement sur les tâches de la vie quotidienne de l'enfant (alimentation, toilette) et scolaire (écriture).

1.2.3 LES DÉFICITS SENSORIELS

*** Les déficits auditifs**

Selon certains auteurs, 25 % des enfants IMC seraient atteints de surdité ou d'hypoacousie (il s'agit d'une diminution, d'une insuffisance de l'acuité auditive correspondant à la déficience auditive légère et moyenne) essentiellement chez les athétosiques (74 %) en petit nombre chez les enfants spastiques (19 %).

Ce sont toujours des surdités de perception, non améliorables par la chirurgie mais souvent appareillables. Elles vont avoir une incidence défavorable sur l'apprentissage du langage.

Compte tenu du tableau clinique souvent déjà lourd de l'IMC, la surdité est généralement méconnue car non recherchée.

Il s'agit souvent d'une surdité ou d'une hypoacousie sélective qui ne touche que certaines fréquences du champ auditif en amputant préférentiellement les aigus, ce qui permet une réaction à peu près normale à la voix et retarde d'autant le diagnostic.

*** Les déficits visuels**

L'IMC peut toucher aussi les muscles oculaires, ainsi, 69 % des enfants IMC sont atteints de strabisme (D'Heilly, 1990), en particulier les enfants diplégiques.

Le strabisme pouvant compromettre l'acuité visuelle, ceci permet de comprendre que 20 % des IMC sont atteints d'amblyopie unilatérale (diminution de l'acuité visuelle qui ne concerne qu'un seul oeil), 11 % d'amblyopie bilatérale.

Certains IMC peuvent également être atteints de nystagmus (secousses involontaires des globes oculaires) ce qui entraîne des difficultés pour fixer un objet ou pour balayer du regard une surface et va avoir des retentissements sur la perception visuelle en général et en particulier sur la discrimination figure-fond. Plusieurs recherches, avaient fait apparaître la difficulté spécifique des enfants IMC à identifier une figure significative (un objet connu) sur un fond lors d'une présentation tachistoscopique (très rapide) qu'on a imputé à leur difficulté de fixation oculaire augmentée par la brièveté de la présentation.

La performance des enfants IMC se rapproche de celle des enfants tout-venant soit quand on augmente le temps de présentation soit quand cette tâche de discrimination figure-fond leur est présentée de manière tactile, – l'enfant doit alors toucher des dessins en relief situés soit sur un fond uni ou structuré puis les dessiner.

1.2.4 LES TROUBLES DU LANGAGE

Ces troubles, sont d'origine diverse, ils peuvent résulter de l'atteinte motrice, qui touche également les muscles de l'appareil phonatoire, ou d'une atteinte auditive, fréquente, comme nous venons de le voir, chez les athétosiques.

Dans ce cas, l'enfant n'entend pas bien et va donc avoir du mal à s'exprimer correctement.

La fréquence de l'association de ces troubles du langage aux troubles moteurs varie de 20 à 70 % selon l'aspect du langage étudié et le niveau intellectuel des sujets.

Ces troubles concernent essentiellement la parole : soit l'enfant ne parle pas du tout, soit il parle mal.

Dans ce cas, le positionnement de la voix peut être affecté, elle peut être trop grave chez l'enfant athétosique, trop haute chez l'enfant spastique.

On note également des troubles de l'articulation et du rythme de la parole (bégaiement).

Les quelques études qui portent sur le développement phonologique notent qu'il s'effectue normalement mais de manière retardée par rapport à l'enfant tout-venant.

Les bilans de langage sont donc particulièrement importants chez l'enfant IMC à la fois en production et en compréhension.

Lorsque seule la production est affectée, une rééducation orthophonique, quand elle est possible, peut amener à des progrès certains ; à défaut, surtout quand toute la motricité est fortement altérée, le recours à des aides techniques (prothèses de parole par exemple) est indispensable à l'expression.

Ces troubles décrits séparément peuvent donner lieu à des combinaisons multiples à des degrés divers et donc donner des tableaux cliniques très variables d'un enfant à l'autre.

1.3 L'examen psychologique des enfants IMC :

1.3.1 La problématique de l'évaluation :

L'évaluation psychologique des enfants IMC pose à la fois des problèmes théoriques et pratiques.

Des problèmes théoriques d'abord concernant la nature des fonctions évaluées ; en effet, qu'évalue-t-on exactement en essayant d'apprécier le fonctionnement cognitif sans avoir recours à la motricité, en particulier quand il s'agit de l'intelligence sensori-motrice.

Cette évaluation pose également des problèmes pratiques : comment apprécier l'efficacité réelle de l'enfant malgré son handicap ; comment, grâce à cette évaluation, faire bénéficier l'enfant d'une éducation adaptée à ses possibilités réelles sans risquer une sous-stimulation et une hyperprotection ou au contraire le mettre face à des échecs répétés liés à la proposition de tâches impossibles pour lui.

Le handicap moteur rend l'évaluation difficile car il suscite chez l'observateur comme dans le milieu familial des réactions affectives soit réparatrices soit de rejet qui risquent de donner une surestimation ou une sous-estimation des possibilités de l'enfant.

Ces réactions doivent être analysées au cours de la passation et de l'interprétation des résultats. Par ailleurs, de nombreuses épreuves (en particulier les épreuves de performance) sont inadéquates pour évaluer l'enfant IMC car elles accordent une certaine importance à la motricité.

L'objectif de l'évaluation sera de faire un diagnostic différentiel en distinguant avec certitude les IMC dont l'intelligence est normale des déficients mentaux qui ont des troubles moteurs associés afin de pouvoir préciser les possibilités thérapeutiques.

La précocité du diagnostic est un facteur important de réussite, car plus une rééducation est entreprise tôt, meilleurs seront les résultats.

1.3.2 Les difficultés liées à l'évaluation psychologique dans la petite enfance

C'est à cet âge que le diagnostic est le plus important, c'est aussi à cet âge qu'il est le plus difficile de reconnaître le handicap et surtout de porter un pronostic.

Il existe une évolution spontanément positive : à 4 ans, la plupart des enfants qui présentaient des signes neurologiques à 1 an n'en présentent plus.

Les baby-tests gardent leur intérêt malgré les problèmes d'application à cette population particulière.

L'interprétation des résultats est difficile, les baby-tests sont en effet, un bon outil de diagnostic mais un mauvais outil de pronostic sauf en cas de retard marqué ; en d'autres termes, ils ne renseignent pas sur l'intelligence future mais fournissent un constat à un moment donné permettant de comparer aux enfants du même âge.

Ils permettent également le recueil d'informations auprès de la famille, l'observation du comportement de l'enfant seul et dans son milieu ainsi qu'une comparaison avec des données recueillies auprès d'autres spécialistes.

1.3.3 Les caractéristiques de l'évaluation à l'âge préscolaire et scolaire :

Dans ce groupe d'âge, on peut utiliser les tests habituels avec un minimum d'adaptation.

Dans le cas où l'atteinte motrice est sévère, on peut appliquer l'échelle de maturité mentale de Columbia (Burgemeister, Hollander Blum, & Lorge, 1965) utilisable de 4 à 11 ans, conçue spécifiquement pour être appliquée aux IMC et qui bénéficie d'un étalonnage français.

Elle ne fait pas appel au langage et requiert un minimum d'activité motrice. On a donc à faire ici à des activités mentales très spécifiques au contraire des épreuves présentées au chapitre 1 avec lesquelles on évalue une intelligence globale.

Cette épreuve comporte cent planches avec sur chacune d'elles 3, 4 ou 5 représentations de figures géométriques, de personnes, d'animaux ou d'objets de la vie courante. L'enfant est invité à montrer « le dessin qui ne va pas avec les autres », la tâche est d'abord strictement perceptive puis se complique et exige la découverte d'un principe d'organisation des dessins qui permet d'en exclure un et un seul et nécessite le recours à la catégorisation.

On peut aussi interroger l'enfant sur les raisons qui l'ont conduit à donner sa réponse. La cotation permet d'obtenir un âge mental et un QI.

Une autre épreuve adaptée aux enfants IMC est le Leiter ou LIPS (Leiter International Performance Scale ou en français Échelle de Performance internationale de Leiter). Elle est applicable aux enfants de 2 à 12 ans qui ne parlent pas et n'ont pas une bonne motricité fine.

Elle est basée sur des séries de cubes, que le sujet doit placer sur un présentoir à partir d'une situation inductrice. Elle comporte des épreuves de discrimination de formes, d'objets, de nombres, des épreuves de sériation, d'appariement, d'assemblage et de complètement d'images.

En cas d'atteinte sévère, l'examineur peut lui-même manipuler le matériel sur les indications de l'enfant. Quelle que soit l'épreuve utilisée, il ne faudra pas s'en tenir aux scores globaux mais étudier le profil des compétences et des déficits spécifiques de l'enfant.

1.3.4 Les problèmes liés à l'évaluation chez le préadolescent et l'adolescent :

Il s'agit ici d'évaluer les potentialités, de faire un bilan des acquis et des possibilités d'utiliser les aptitudes dans la perspective d'une insertion sociale et professionnelle. Une évaluation des connaissances scolaires avec des tests de niveau scolaire devrait être pratiquée. Il s'agit ensuite d'examiner les problèmes liés à une scolarité adaptée et aux débouchés professionnels possibles.

Le niveau intellectuel des enfants IMC :

Nous avons vu précédemment que malgré la distinction opérée dans la définition initiale de l'IMC entre sujets atteints de troubles moteurs et d'intelligence normale et sujets déficients mentaux atteints de troubles moteurs, les travaux récents montraient que près d'un enfant IMC sur deux présentait une déficience intellectuelle plus ou moins grave, mais comme nous l'avons déjà souligné, l'hétérogénéité du profil est de règle.

De même que cela a été évoqué plus haut à propos des déficits sensoriels associés, la gravité des troubles moteurs tend à occulter des difficultés d'un autre ordre.

L'efficacité intellectuelle semble être en relation avec la nature et la localisation de l'atteinte sans que des données systématiques soient rapportées dans les travaux consultés qui peuvent d'ailleurs être contradictoires.

Ainsi, les sujets hémiplésiques étudiés par de Barbot (1993) obtiennent un QI supérieur à 80 dans 50 % des cas. Pour Dague et al. (1973, cité par Grobois), les deux tiers des enfants IMC ont un QI inférieur à 80. Restent environ 25 % des enfants IMC qui ont un niveau intellectuel normal ou supérieur et dont les possibilités intellectuelles ne doivent pas être masquées par des difficultés motrices en général au premier plan.

Il est également logique de constater une relation entre un QI faible et des IMC associées à une épilepsie. Enfin, compte tenu du handicap moteur, il n'est pas inattendu de trouver des différences importantes entre QI verbal et QI performance au WISC, en faveur du premier quand le langage n'est pas affecté.

Le problème de la stabilité des QI a été posé par plusieurs auteurs qui se sont demandés si les faibles QI des IMC étaient directement fonction des lésions cérébrales initiales ou s'ils ne résultaient pas pour une part d'un retard général de développement. Dans ce cas, le QI évoluerait avec l'âge.

Les évaluations successives semblent indiquer que les QI les plus faibles et les plus élevés sont plus stables que les QI intermédiaires mais des variations individuelles importantes peuvent être observées. Ce sont donc ces enfants qui progresseraient plus lentement.

Des différences de niveaux et de profils dans les épreuves d'intelligence ont été recherchées entre les différents groupes d'IMC. Elles n'ont pu être mises en évidence, confirmant par là l'extrême hétérogénéité des sujets à l'intérieur de chacun des groupes.

1.3.5 L'organisation spatiale :

Bien qu'il n'y ait pas de relation directe et obligatoire entre troubles moteurs et organisation spatiale, la plupart des travaux déjà cités évoquent des déficits dans cette fonction instrumentale chez la plupart des enfants IMC.

L'évaluation de cette fonction est importante car elle intervient dans l'acquisition du nombre, de la lecture et du raisonnement logique ; on peut en faire une estimation à partir de la reproduction de figures géométriques comme la figure de Rey (figure complexe sans signification que l'on demande au sujet de copier puis de reproduire de mémoire ; Rey, 1950) ou le Bender (le sujet doit recopier cinq figures sans signification ; Zazzo, 1969).

Plusieurs attribuent ce déficit à un mauvais traitement des informations visuelles et à de médiocres stratégies perceptives, la fréquence des troubles visuels associés, déjà évoquée, peut également être en cause.

1.3.6 La structuration du schéma corporel :

L'activité corporelle intervient dans la construction du schéma corporel, de l'espace et de la conscience de soi qui peuvent être perturbés. L'enfant peut en effet avoir des difficultés à se représenter un corps unifié compte tenu du dysfonctionnement de certains segments corporels.

Pour une évaluation dans ce domaine, on peut appliquer les épreuves de Head où il s'agit de reproduire des mouvements impliquant la main droite ou gauche positionnée sur l'oeil ou l'oreille indiqués sur une figure schématique.

D'autres épreuves comme le test d'imitation de gestes de Bergès et Lézine (1963) ou le dessin du bonhomme peuvent également être applicables.

L'épreuve de schéma corporel (révisée) de Meljac, Fauconnier et Scalabrini (2010) permet d'apprécier les aspects cognitifs du schéma corporel (la représentation que l'on se fait de son corps) en éliminant les aspects les plus moteurs des épreuves (comme par exemple la reconstitution d'un personnage).

Si globalement les auteurs constatent des retards chez les enfants IMC, les différences individuelles sont importantes compte tenu du fait, déjà évoqué par ailleurs, que « des enfants spastiques » ne constituent pas un groupe homogène dans la mesure où la localisation et l'étendue des lésions ne sont pas comparables d'un sujet à l'autre.

L'explication que les auteurs donnent des retards n'est pas univoque, il s'agirait soit d'un déficit de l'intégration practognosique (la connaissance des praxies, des gestes), soit encore du caractère lacunaire et anarchique des sensations extéroceptives ou enfin d'un retard de maturation des fonctions sensorielles.

En tout cas, l'enfant IMC aurait une représentation de son corps différente de celle de l'enfant tout-venant. Celle-ci est également différente d'un enfant IMC à l'autre du fait de la diversité des troubles.

1.3.7 Le développement moteur:

Ce développement est à la fois retardé et atypique. Au cours de la première année, on peut observer des retards dans la mise en place des grandes fonctions (comme la station assise ou la préhension) ainsi qu'une persistance tardive des réflexes archaïques.

Il s'agit des comportements réflexes que présente le nouveau-né, comme la marche automatique ou le réflexe de Moro qui témoignent d'un certain niveau de maturation neuromotrice, la plupart disparaissent dans les semaines qui suivent la naissance.

Par la suite, les grandes étapes du développement moteur seront franchies ou non, plus ou moins lentement en fonction de la nature, du degré de l'atteinte et des mesures éducatives et thérapeutiques mises en place. Le développement moteur pourra conserver des caractéristiques atypiques par rapport à celui de l'enfant tout-venant comme des conduites de préhension réalisées avec la main crispée ou d'autres encore où l'ouverture de la bouche remplacera celle de la main, impossible.

Certains IMC peuvent acquérir la marche à l'adolescence, d'autres à un âge voisin de l'âge normal comme certains hémiplegiques (vers 18 mois). Certains diplégiques peuvent acquérir la marche entre 2 et 4 ans, il s'agira d'une marche sautillante sur la pointe des pieds et l'enfant pourra courir mieux qu'il ne marche.

1.3.8 La personnalité des enfants IMC :

Aucun trait de personnalité propre à l'enfant IMC n'a été relevé dans la littérature. Ce qui peut être relié à la nature congénitale du handicap.

Le jeune handicapé ignore, tout au moins dans les toutes premières années, ce que peut être un enfant valide et ne peut établir de référence dévalorisante.

Son comportement et sa vie quotidienne s'organisent avec le handicap. Certaines caractéristiques comme l'anxiété, l'hyperémotivité ont cependant été relevées et semblent plus fréquentes que dans la population générale.

Les enfants IMC sont souvent de bon contact, ont le désir de bien faire et de communiquer. Une lenteur dominante les caractérise cependant.

Ils ont parfois un mauvais contrôle des émotions (rire et larmes faciles), des tendances dépressives et parfois agressives surtout au moment de la puberté où l'enfant prend conscience des conséquences affectives et sociales de sa déficience.

Ils manifestent souvent et logiquement des réactions d'opposition aux rééducations et à la multiplicité des interventions.

2- Les handicaps moteurs d'origine non cérébrale :

Ces handicaps sont nombreux et très diversifiés dans leurs causes, ils limitent de manière variable l'autonomie de l'enfant, et s'accompagnent rarement de troubles associés. On distingue trois types, les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs.

2.1. Les handicaps moteurs temporaires :

2.1.1 Les handicaps moteurs temporaires survenant par accident :

Les accidents représentent la première cause de décès, de handicaps acquis et d'hospitalisations entre 1 et 15 ans en France chaque année, avec une surreprésentation du sexe masculin. En Algérie, une enquête EDG 2000 a étudié un échantillon de 14543 enfants et il en ressort que 443 ont été victimes d'un traumatisme. Ces traumatismes sont répartis en ceux qui sont accidentels 86 % et ceux qui sont intentionnels 14 %. Ces accidents étant nombreux à cet âge, ils sont rarement mortels, et certains ne laisseront aucune séquelle, mais d'autre auront des conséquences soit transitoires (des fractures), ou définitives (handicap moteur permanent à la suite d'un traumatisme crânien par exemple). Les handicaps moteurs temporaires les plus fréquents chez l'enfant sont la pronation douloureuse (luxation du coude où la paume de la main va rester tournée vers le sol), la luxation de l'épaule et les fractures (la clavicule et le coude). Ces handicaps sont facilement rémédiabiles en milieu chirurgical à condition d'agir rapidement.

La prévention de ces handicaps passe par une meilleure surveillance de l'enfant jeune. On sait qu'il existe des liens entre de mauvaises conditions socio-économiques et une fréquence élevée d'accidents.

2.1.2. Les handicaps moteurs temporaires d'origine non traumatique :

Ces handicaps concernent essentiellement trois régions corporelles :

* Les handicaps concernant **la colonne vertébrale** : il s'agit de problèmes orthopédiques de gravité variable. Souvent c'est une scoliose qui non soignée peut entraîner une déformation thoracique qui va restreindre la capacité respiratoire. D'où l'importance de dépistage précoce.

* Les handicaps concernant **la hanche** : il s'agit d'une déformation de la tête du fémur se traduisant par des limitations des mouvements de la hanche et par des douleurs au niveau du genou. Il est important de faire un diagnostic précoce sinon l'enfant risque un une boiterie définitive.

* Les handicaps moteurs temporaires concernant **le pied** : il s'agit essentiellement du pied bot se présentant sous deux formes : la forme congénitale qui concerne une déformation bilatérale où les pieds sont tournés vers l'intérieur ou vers l'extérieur. En l'absence de traitement précoce s'installe une déformation osseuse.

Il est important de dépister précocement ces handicaps temporaires et de mettre en œuvre rapidement une prise en charge adaptée. Pendant le traitement il faut veiller à ce que la scolarisation de l'enfant ne soit pas interrompue pour éviter les retentissements sur son développement psychologique.

2.2. Les handicaps moteurs définitifs : ils s'agit essentiellement des amputations et des paraplégies.

2.2.1. Les amputations : on distingue les amputations congénitales de membres des amputations acquises.

Les enfants phocomèles caractérisés par l'absence d'un ou de plusieurs membres causés par l'absorption par leurs mères pendant les premières semaines de la grossesse de thalidomide, un tranquillisant.

Les amputations acquises surviennent à la suite de traumatismes divers ou de tumeurs. Dans ces cas une prothèse est proposée.

2.2.2. Les paraplégies: il s'agit d'une paralysie des deux jambes dont l'origine est médullaire et non cérébrale. L'étiologie est congénitale ou acquise. la forme congénitale la plus fréquentes porte le nom de Spina bifida (du latin épine fendue) qui consiste en une malformation de la moelle et des arcs postérieurs des vertèbres lombaires. La colonne vertébrale est constituée de plusieurs vertèbres qui couvrent et protègent la moelle épinière. Dans cette affection on retrouve une protubérance qui peut siéger à n'importe quel endroit du dos. Une des conséquences de la spina bifida est l'hydrocéphalie.

La paraplégie peut être acquise par compression de moelle, par traumatisme ou rupture vasculaire.

2.3. Les handicaps moteurs évolutifs : il existe près d'une quarantaine de maladies neuromusculaires que l'on désigne couramment sous le terme de « myopathies ». Ces atteintes motrices peuvent être primitives ou secondaires (toxiques ou endocriniennes) isolées ou associées à des troubles sensitifs et /ou du système nerveux.

2.3.1 LA DMD : DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE DE BOULOGNE :

Un des cas les plus fréquents, les plus graves et les plus étudiés est la myopathie de Duchenne de Boulogne, en particulier par les psychologues du développement, qui touche presque exclusivement les garçons (1 sur 3 500 soit chaque année en France 150 à 200 garçons nouveau-nés). En algérie le nombre de malades est estimé à 30.000 cas, selon le neurologue Pr. Masmoudi Ahmed Nacer exerçant au CHU de Bab Eloued. (Journal Le Jeune Indépendant du 18.03.2017, journée d'information).

Elle apparaît entre 4 et 10 ans, se caractérise par une perte progressive de la force musculaire et évolue vers la mort par une atteinte ascendante des muscles sur une durée de cinq à quinze ans. La perte de la marche se produit aux environs de 10 ans et le décès vers 20 ans par insuffisance respiratoire ou cardiaque majeure.

Le traitement permet de retarder l'évolution et recourt aux appareillages et à la rééducation motrice pour éviter les déformations.

L'enfant doit également éviter toute dépense musculaire inutile.

La structure du gène responsable de la myopathie de Duchenne de Boulogne, situé sur le chromosome X, a été identifiée depuis 1986 ainsi qu'un an plus tard en 1987 la protéine (la dystrophine) dont cette portion du patrimoine héréditaire commande normalement la synthèse. Ce gène de la dystrophine est muté.

Dans 1/3 des cas, cette mutation est nouvelle, il n'y a donc pas d'antécédent familial.

Pour les cas restants, la transmission se fait de manière récessive liée au sexe. Dans ce cas, les femmes qui sont indemnes de la maladie peuvent en être porteuses et présentent une probabilité de transmission de 50 % à leurs fils. On peut actuellement dépister in utero certaines myopathies, les premiers essais de thérapie génétique commencent à porter leurs fruits puisque grâce par exemple à une technique dénommée « saut d'exon », pour la première fois, la DMD régresse chez les premiers malades traités.

*** Le développement intellectuel :**

La plupart des travaux cités en relation les performances intellectuelles des enfants avec les trois stades différents de la maladie en fonction de la restriction motrice :

1. l'enfant peut marcher et se relever seul (jusqu'aux environs de 6 ans) ;
2. l'enfant marche seul mais ne peut plus se relever une fois tombé (Jusqu'aux environs de 10 ans) ;
3. l'enfant ne marche plus (au-delà de 10 ans, il se déplace en fauteuil roulant).

Abordées de façon quantitative globale et généralement évaluées avec les épreuves de Wechsler (WISC), les performances intellectuelles (QI) se répartissent d'une manière gaussienne autour d'une moyenne de 80, donc dans la zone « normale » mais proche de la limite supérieure de la déficience intellectuelle (QI = 70).

Cela paraît étonnant a priori pour un déficit sur le plan moteur. Le profil des performances apporte des informations plus précises : on constate en effet qu'en général le QI verbal est systématiquement inférieur au QI performance qui, lui, est normal.

Le déficit cognitif n'est donc pas global mais porte sur des activités spécifiques qui touchent en particulier certaines fonctions mnésiques à médiation verbale (mémoire verbale, arithmétique, expression du langage, lecture).

En particulier, l'âge (même si le déficit a tendance à diminuer avec l'âge, les niveaux intellectuels sont plus faibles au stade 2 de la maladie) et la réduction de la mobilité ne peuvent en être l'origine comme le montrent des études comparatives entre sujets porteurs de myopathie de Duchenne et sujets atteints d'amyotrophie spinale infantile pour lesquels les performances intellectuelles sont normales.

D'autres auteurs (Nurit, 1991) ont évalué chez des enfants DMD âgés de 7 à 14 ans des mécanismes opératoires comme la conservation de la substance, du poids et du volume (acquisitions réalisées respectivement aux environs de 7, 9 et 11 ans chez les enfants tout-venant) à partir d'épreuves piagésiennes.

Les retards observés sont importants : la conservation de la substance est acquise à la fin de la onzième année, celle du poids vers 13/14 ans, l'épreuve portant sur la conservation du volume s'est avérée trop difficile puisque seulement 25 % des enfants les plus âgés réussissent.

Ici encore, les résultats mettent en évidence une infériorité marquée des enfants du stade 2 de la maladie, puisqu'on observe à ce stade une absence de réponses conservantes ou intermédiaires ; qualitativement, les réponses des enfants du stade 3 sont meilleures. L'explication de ces résultats est univoque dans le sens où si

l'usage du mouvement paraît jouer un rôle dans l'acquisition de la conservation, il n'y a pas pour autant de relation directe entre la perte progressive du mouvement et le développement cognitif.

Des travaux plus récents font l'hypothèse que les déficits cognitifs seraient liés à l'absence de dystrophine dans le cerveau et le cervelet.

*** Le développement du langage et de la communication :**

Plusieurs recherches citées ci-dessus mettent en évidence une faiblesse du quotient intellectuel verbal chez les enfants myopathes. D'autres travaux confirment ce constat et montrent qu'il existe un retard de langage à partir de 15 mois qui ferait partie d'un trouble plus général de la production verbale.

Ce retard d'acquisition du langage, confirmé par des travaux plus récents doit être mis en relation avec les hypothèses évoquées ci-dessus sur le lien entre absence de dystrophine et déficits cognitifs.

Bernicot et al. (1996, 1997) s'intéressent au développement des aspects pragmatiques de la communication, ceux qui concernent l'adaptation du sujet à la situation et à son interlocuteur, dans des familles ayant un enfant atteint de DMD comparées à des familles standard. Ces auteurs analysent les dialogues produits lors de la réalisation conjointe d'un dessin sur ordinateur par l'enfant myopathe et un membre de sa famille (mère ou frère).

Trois résultats importants sont mis en évidence : en premier lieu, la présence d'enfants atteints de DMD entraîne une modification des rôles dans les familles.

D'une part, les fils atteints de cette maladie jouent toujours le rôle de novice dans l'interaction même quand ils sont plus compétents que leur mère dans une tâche.

D'autre part, les différences habituellement observées entre aîné et cadet n'apparaissent pas pour les fils atteints de DMD : l'aîné ne prend pas le rôle d'expert dans une interaction avec son cadet alors que sa position sociale d'aîné le lui permettrait.

Par ailleurs, les résultats montrent une utilisation spécifique des actes de langage expressifs (ceux qui expriment des états psychologiques) dans les familles ayant des fils atteints de DMD : les mères comme les fils en produisent moins que dans les familles standard.

En second lieu, une étude de la production des verbes suggère des modifications dans l'utilisation des marques temporelles du futur par les fils atteints de DMD et leur mère : ils utilisent davantage la marque la plus ambiguë du futur que les locuteurs de familles non handicapées.

Enfin, l'étude de l'évolution des productions linguistiques entre 4 et 14 ans suggère que la maladie modifie le développement langagier des fils atteints de DMD en entraînant une stagnation quantitative de la production verbale.

Par ailleurs, les interactions entre les mères et leurs fils se caractérisent par des comportements spécifiques d'absence de coopération. Ceci est observé dès le plus jeune âge, avant l'apparition des signes cliniques de la maladie.

*** Le développement affectif et social :**

Plusieurs caractéristiques sont associées à la personnalité des enfants myopathes comme l'agressivité qui peut traduire l'angoisse de mort, une difficulté d'adaptation aux situations nouvelles, une anxiété qui s'exprime à travers des demandes d'approbation ou la peur de mal faire.

On observe également une grande labilité des réactions émotionnelles et un retrait dans la vie fantasmatique et dans l'imaginaire.

Le développement des intérêts et des relations individuelles risque d'être perturbé à partir du moment où l'enfant va prendre conscience des limitations et des impossibilités liées à l'évolution de son handicap.

D'une manière générale, l'enfant puis l'adolescent myopathe ont des personnalités plutôt introverties, ils sont peu tournés vers les autres et repliés sur eux-mêmes.

À noter cependant que les observations des adolescents myopathes sont en général réalisées en internat, contexte institutionnel qui ne va pas sans modifier le développement social de ces sujets.

Le stade 2 où l'enfant peut encore marcher mais ne peut plus se relever seul une fois tombé à terre, apparaît en tout état de cause comme une période critique pour affronter la maladie et son évolution.

Il correspond en effet à une perte d'autonomie qui sera partiellement restaurée par la suite avec la mise en place d'aides techniques (fauteuil roulant à commandes simplifiées).

Il rend surtout objectivable la maladie aux yeux des autres ce qui s'accompagne d'une modification et d'une désorganisation des rôles sociaux (l'enfant a besoin d'aide) suivie d'une stabilisation au stade 3.

À ce stade en effet, même si la maladie continue à évoluer, l'adolescent s'est en quelque sorte « installé » dans une nouvelle autonomie, limitée et concédée par l'appareillage.

Chapitre III :

L'examen psychologique des personnes en situation de handicap :

Les outils utilisés ont pour objectifs soit le dépistage ou repérage soit un objectif de bilan d'un élément ou de plusieurs aspects du développement dans une perspective de diagnostic et de prise en charge.

En effet, l'orientation des pouvoirs publics vers une politique de prévention précoce des troubles a encouragé la création d'outils servant au dépistage rapide qui sont applicable à tous les enfants et d'autres outils de repérage qui sont applicables aux enfants présentant des signes de dysfonctionnement et qui vont permettre d'examiner ces troubles.

Ces outils de dépistage et de repérage sont utilisables par tous les professionnels au contact des jeunes enfants chacun dans sa pratique, et ne sont pas tous des psychologues, mais ils travaillent en collaboration pluridisciplinaire.

Ces outils s'adressent à trois catégories d'âge :

- La tranche d'âge de la petite enfance de 0-3 ans ;
- La période préscolaire de 3-6 ans qui concernent surtout les prérequis scolaires avec des épreuves comme le DLP3, EVALO 2-6, QCL ;
- La tranche d'âge scolaire qui s'intéresse à l'exploration des fonctions cognitives, comme la BREV.

Ces outils sont utilisables par tous les professionnels pour le dépistage ou le repérage.

Par contre les bilans spécialisés de types orthophonique, psychomoteurs, psycholinguistique... ou plus généraux comme le bilan psychologique ou neuropsychologique, doivent être utilisés par les spécialistes des disciplines cités, et sont utilisés pour évaluer un retard de développement, un retard fonctionnel dans tel ou tel domaine du développement par exemple psychomoteur ou langage, et faire une exploration du domaine affectif de l'enfant pour explorer les liens entre les troubles de l'enfant et son adaptation à son milieu.

Examen psychologique des personnes en situation de handicap intellectuel :

Le diagnostic de la déficience mentale se base essentiellement sur l'évaluation de l'intelligence, et les instruments les plus utilisés dans ce but sont épreuves dérivées du test de Binet et Simon, surtout celles de David Wechsler. Comme tous les tests psychométriques ces batteries sont basées sur des considérations statistiques : elles situent la performance de l'enfant par rapport à une population d'étalonnage. Cette méthode nécessite l'étalonnage des tests, leur administration à un groupe représentatif des enfants au préalable et qui sont d'un niveau de développement déterminé. Le groupe de cet étalonnage doit être

représentatif de la population considérée. Grâce à l'étalonnage on peut situer l'enfant examiné dans son groupe d'âge, et prédire assez exactement son adaptation scolaire et sociale. (Petot, 2010).

Dans le DSM 5 (2013), le terme de retard mental du DSM-IV est remplacé par celui de handicap intellectuel ou trouble du développement intellectuel. Il est défini comme un trouble débutant pendant la période de développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs, dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Les trois critères suivants doivent être présents :

- Déficit des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience confirmés par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence.
- Déficit des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturelle permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité ;
- Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement.

La sévérité du handicap intellectuel doit être spécifié : légère, moyenne, grave ou profonde. (DSM-5, 2013).

L'évaluation psychologique :

L'évaluation psychologique contient l'évaluation du fonctionnement intellectuel et adaptatif, puisque le diagnostic de handicap intellectuel implique l'existence d'un déficit dans ces deux domaines. Cette évaluation est complétée par une évaluation du fonctionnement psycho-émotionnel.

Le fonctionnement intellectuel :

Les échelles de Wechsler sont l'outil de référence pour l'évaluation du fonctionnement intellectuel :

Pour les enfants âgés de 2 ans et demi à 7 ans et 7 mois on utilise la WPPSI-4 (wechsler, 2014) ;

Pour les enfants âgés de 6 ans à 16 ans 11 mois on utilise la WISC-4 (Wechsler, 2005) ;

Pour les adolescents de 17 ans et les adultes on utilise la WAIS-4 (2011). Dans ces échelles les personnes atteintes de handicap intellectuel ont un quotient intellectuel inférieur à 70, c'est-à-dire un QI qui se situe à plus de deux écarts-types en dessous de la moyenne. La méthode de calcul du QI reposant sur l'utilisation de la loi normale où la population est distribuée selon une courbe de Gauss, de moyenne 100 et d'écart-type 15 pour chaque tranche d'âge. Cela étant, on peut évaluer le niveau intellectuel dès l'âge de 2 ans et demi pour mesurer les compétences de l'enfant relativement à ses pairs de façon fiable et sensible. Cependant, le QI évolue et ne devient stable qu'à l'âge de 6-7 ans. Cela étant, le diagnostic de handicap intellectuel est

généralement fait à partir de 6 ans, sauf dans les cas de déficiences sévères ou profondes, où il peut être porté précocement. Après l'objectivation du handicap mental à l'aide de l'échelle de Wechsler qui est spécifique à son âge de chronologique du sujet, on transforme les scores bruts obtenus à chaque épreuve en âge de développement équivalent, pour permettre une estimation affinée du raisonnement de l'enfant. Par exemple quand un enfant obtient des âges de développement inférieurs à 6 ans 2 mois à l'ensemble des épreuves de la WISC-4, on peut lui faire passer les épreuves de la WPPSI-4 même s'il est âgé de 7 ans 7 mois et convertir les scores bruts en âge de développement. (Miljkovitch et al.2004).

Le fonctionnement socio-adaptatif :

Pour évaluer ce fonctionnement le psychologue peut utiliser l'Echelle d'Evaluation du Comportement Socio-Adaptatif de Vineland II adaptée aux sujets âgés de 1 à 90 ans. Elle peut être utilisée comme une forme d'entretien semi-directif ou de questionnaire à un répondant très au fait du comportement habituel du sujet dont le comportement adaptatif est évalué, comme un parent ou un éducateur. Les deux formes donnent des descriptions plus approfondies du fonctionnement du sujet et une évaluation sensible dans les domaines de la communication (réceptive, expressive, écrite), de la vie de tous les jours (personnelle, domestique, communautaire), de la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et temps libre, adaptation) et de la motricité (motricité globale, motricité fine). (miljkovitch et al.2004).

L'évaluation psycho-émotionnelle :

Lors des séances de l'examen le psychologue peut par le biais de l'observation clinique du comportement de l'enfant avoir des indications sur ses capacités d'interaction sociale (ex : évitement du regard), de régulation émotionnelles, son impulsivité ou le type de son attachement. Ces indication peuvent être complétés par la passation du questionnaire Children Behaviour Checklist . Questionnaire ayant deux versions une pour les parents et l'autre pour les enseignants permettant de comparer les données recueillies sur le comportement de l'enfant en milieu scolaire et familiale et permettant de faire ressortir une évaluation de différents troubles socio-émotionnels et comportementaux. Cet outil bien que ne permettant pas de poser un diagnostic il permet de compléter l'information collectée lors de l'entretien et de dépister certains troubles et suivre son évolution. (miljkovitch et al.2004).

Examen psychologique des personnes en situation de handicap visuel :

Il faut signaler d'emblée la grande variété de troubles visuels et qui sont d'origines diverses (centrales ou périphérique, congénitale ou tardive), et qui vont d'une atteinte légère à la cécité totale.

L'examen psychologique d'un enfant est parfois demandé pour vérifier si les particularités comportementales de cet enfant sont reliées à un problème visuel où à des troubles autistiques.

Le choix des outils dépend de l'observation du comportement de l'enfant dans son environnement, de ses manipulations et de la fonctionnalité de sa vision. Une fois ces outils choisis, ils requièrent leur utilisation active par l'enfant et son implication. Il faut aussi que le psychologue veille à adapter la situation de l'évaluation à l'enfant aveugle.

L'évaluation psychomotrice chez l'enfant déficient visuel :

Avec le jeune enfant déficient visuel nous pouvons utiliser les échelles habituelles (BL-R, DF-MOT, par exemple) à condition d'adapter l'utilisation avec un enfant malvoyant.

L'objectif est de faciliter la prise en charge psychomotrice qui va aider l'enfant à se déplacer de façon autonome et active dans l'espace de son environnement et élargir les limites de l'espace perçu et représenté.

L'évaluation de l'efficacité intellectuelle chez l'enfant déficient visuel:

Selon Tourette (2014), l'enfant atteint de déficience visuelle n'est pas affecté en général dans son développement intellectuel mais il se trouve que son développement se fait de façon atypique. Ce qui oblige à choisir des épreuves appropriées, à support verbal le plus souvent ou à support tactile (avec des épreuves de performances adaptées). Les travaux de recherches sur les enfants avec cécité précoce montrent la présence d'incidences très sélectives sur la pensée opératoire dans le sens où elle retarde la construction de la construction des notions spatiales et des notions physiques de conservation de la substance et du poids.

On ne dispose pas d'épreuves conçues spécialement pour les enfants déficients visuels comme c'est le cas pour les enfants sourds. Il existe seulement des échelles verbales. En tenant compte que ces échelles sont sensibles aux acquis scolaires. Certaines épreuves comme le WISC sont centrées sur la pensée catégorielle (similitudes, classification, et catégorisation), elles font donc appel à l'intelligence fluide qu'à l'intelligence cristallisée. On utilise donc généralement des échelles composites, dont on élimine les subtests faisant appel à la vision et à la manipulation, on ne gardant que les subtests verbaux.

Examen psychologique des personnes atteintes de surdités :

L'examen et l'évaluation psychologique de l'enfant avec une déficience auditive ont pour but essentiel d'avoir des informations cliniques nécessaires pour l'orienter sur les plans éducatifs et thérapeutiques et par cela être capable de donner des réponses à certaines questions :

- Les données recueillies par l'entretien avec les parents concernant l'enfant sont-elles en concordance avec le tableau clinique psychologique présenté par ce dernier ;
- Existe-il une souffrance psychologique chez l'enfant qui nécessite son orientation vers une consultation ou prise en charge psychopathologique ou psychiatrique ?;

- Existe-t-il une déficience intellectuelle associée à la surdité ou faisant partie d'un syndrome apparenté ?;
- La qualité de la communication de l'enfant est-elle en concordance avec son degré de déficience auditive ?

Généralement, l'examen psychologique d'un enfant avec déficience auditive contient des difficultés, d'autant plus que la déficience est profonde. Par exemple, la consigne d'une épreuve doit être clairement formulée oralement ou en langage des signes ou les deux à la fois. Le débit de la voix doit être lent et clair, avec un contenu simplifié et accompagné d'exemples. La répétition de la consigne ou le recours à un support visuel peut être aussi nécessaire à une bonne compréhension. La tendance machinale des enfants sourds à fixer les lèvres et à répéter la consigne après l'adulte ne signifie pas forcément que l'enfant a compris la consigne. C'est pour cela qu'il faut bien s'assurer que la consigne a été bien comprise. Le psychologue doit donner à l'enfant la possibilité de répondre avec la modalité communicative qui lui est la plus familière, parole, écriture, dessin ou des images. (Tourette, 2014).

Les enfants sourds sans autre handicap associé et dont le langage se développe normalement, ne présentent pas d'altération de leur fonctionnement intellectuel. Pour ceux qui ont d'autres troubles associés il est utile de rechercher l'existence d'un retard du développement ou des dysfonctionnements cognitifs ou affectifs. (Tourette, 2014).

Le choix des épreuves composite dont on ne prend que la partie verbale est fait selon l'âge de l'enfant et ses capacités communicatives et les éventuels troubles associés. Il est aussi préférable de ne pas comparer les performances de l'enfant à celle des enfants de l'étalonnage, même dans les épreuves qui contiennent un étalonnage spécifique d'enfants sourds comme les tests de Wechsler ou de Kaufman.

Pour les plus jeunes, le psychologue peut utiliser une échelle de développement général comme le Brunet Lészine-R ? ou la batterie MSCA (sans échelle verbale), les EEDCP, ou l'échelle de Grace Arthur. La communication étant une dimension centrale dans le développement de l'enfant sourd, il est primordial d'évaluer ses capacités communicatives régulièrement avec des outils valides et standardisés. (Tourette, 2014).

Tourette (2014), conseille aussi, d'utiliser une épreuve non-verbale au lieu des subtests non verbaux des échelles composites. Comme l'épreuve des cubes de Kohs qui permettent de détecter d'éventuels dysfonctionnement cognitifs dans les tâches qui nécessitent la mobilisation des fonction exécutives... elles suggèrent aussi d'utiliser une panoplie d'épreuves non verbales conçues pour les enfants atteints de surdités et ceux dont les origines culturelles sont non francophones comme :

- Le SON-R
- L'épreuve non verbale (WNV) de Wechsler et Naglieri.

- Une version modifiée de la NEPSY (bilan neuropsychologique de l'enfant) avec des instructions en langage des signes et des contenus adaptés.
- Des épreuves motrices, praxiques, graphomotrices peuvent être utilisées en absences de troubles moteurs associés.

- **L'exploration de la communication de l'enfant sourd est une étape importante du bilan :**

L'utilisation de l'échelle de la communication sociale précoce ECSP chez les jeunes enfants en bas âge est très utile dans cette perspective. En effet, la Haute Autorité de Santé en France, recommande l'utilisation de cette échelle créée par Guidetti et Tourette (2009) pour évaluer l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement. Cette échelle étalonné pour les enfants âgés de 3 à 30 mois, est particulièrement intéressante pour les enfants atteints de surdit , car elle donne une  valuation la qualit  de leur communication pr verbale. (Miljkovitch et al., 2004).

Les autres dimensions de la communication (orale,  crite et gestuelle) sont  galement  valu es indispensablement avec une adaptation pour chaque enfant.

Dans ce sens le psychologue pose les questions suivantes :

- Quelle est la maitrise par l'enfant de la modalit  communicative qu'il a choisie ?
- Est-ce qu'il utilise spontan ment une seule modalit  communicative ou une combinaison des deux codes dans ses interactions sociales ?
- Sa communication est-elle efficace,
- Est-il   l'aise dans ses apprentissages scolaires ?
- Dans le cas o  l'enfant est implant  ou appareill , quelle est la qualit  de son expression orale ? quelle est sa compr hension ?
- Dans le cas d'un retrait social  ventuel, il serait utile d'investiguer si ce retrait est de type autistique ou seulement une difficult  de communication ? (Tourette, 2014).

Chez les enfants de plus de 4 ans   21 ans, les adolescents et les jeunes adultes atteints de surdit , il est possible de faire une  valuation de l'efficacit  intellectuelle   l'aide de l' chelle WNV.

Chapitre IV : La prise en charge des personnes en situation de handicap et l'accompagnement familial :

1. L'annonce d'un handicap de l'enfant aux parents:

Il s'agit plutôt de l'annonce d'une déficience chez l'enfant à naître ou déjà né lors d'un diagnostic prénatal ou périnatal, ou éventuellement à un âge plus avancé lors d'un diagnostic plus tardif. Cette annonce est très importante et décisive vu ses répercussions psychologiques sur les relations futures avec l'enfant.

La littérature scientifique et les pratiques de l'annonce mettent en évidence que tant le contenu de l'annonce que sa forme, ses conditions, que l'accompagnement qui s'ensuit ont un impact majeur sur le vécu, les réactions, l'investissement de l'enfant et le vécu de l'enfant lui-même, à court, moyen et long terme. (Grosbois, 2015).

1.1 Les modalités de l'annonce :

Quand ?

L'annonce s'effectue à différents moments suivant la nature de la déficience : avant la grossesse lors d'un conseil génétique, pendant la grossesse, à la naissance de l'enfant et suites immédiates à la naissance, en période postnatale.

Par qui ?

Selon le contexte et le cas, les professionnels qui annoncent le diagnostic sont le généticien, le gynécologue, le pédiatre, le neuropédiatre, le médecin de famille.

A qui ?

Il est plus approprié de réaliser l'annonce aux deux parents au même moment, en présence de l'enfant, s'il est déjà né. Le psychologue doit accompagner les parents dans cette phase critique en sachant quelles sont les spécificités familiales, culturelles, socio-économiques, religieuses des parents auxquels s'adressent l'annonce pour adapter l'annonce et son suivi.

Quel contenu ?

Doit contenir des informations concernant :

- Le diagnostic issu d'une nosographie pour situer dans quelle catégorie se situe la déficience.
- L'étiologie précisant la ou les cause de la maladie ou l'anomalie.
- Le pronostic indiquant les perspectives d'évolution toute en étant prudent par rapport à cet aspect.
- Les possibilités de traitement.

- Les décisions possibles et alternatives potentielles.
- Ces informations doivent être délivrées en au moins deux à trois entrevues.
- Traduire ces informations en termes compréhensibles oralement et les accompagner d'un dossier écrit fourni aux consultants et aux parents.

Comment annoncer ?

- L'annonce du diagnostic doit être privée en l'absence de témoins extérieurs au couple, dans un endroit propice au respect de l'intimité de cet événement.
- Il faut éviter qu'un parent soit seul ou se sent seul lors de l'annonce.
- L'annonceur doit prévoir un temps de silence après l'annonce révélant la pathologie, car les parents sont « sur le choc » et n'écoutent plus. Peu à peu l'annonceur aura l'occasion lors d'un dialogue interactif avec les parents de répéter et de reformuler l'information aux parents et de répondre à leurs réactions et questions vu cette situation traumatisante et intense. (Grosbois, 2015).

1.2 Phases psychologiques des réactions parentales à l'annonce :

Dans la littérature sont décrites plusieurs phases psychologiques par lesquelles les parents passent suite à l'annonce de la déficience chez leur enfant et peuvent au fil du temps prendre la forme d'une résilience et d'un processus d'adaptation familiale :

- Le traumatisme, le choc, la sidération ou une crise initiale. Le vécu d'émotionnel se traduit par une sidération, stupeur, désarroi.
- Ce choc initial peut se transformer en déni de la déficience, en non-acceptation ou en révolte. Durant ces deux phases les parents ont besoin de d'écoute auprès du professionnel annonceur ou du psychologue.
- S'ensuit une phase de culpabilité, de sentiments d'injustice ou de honte et de blessure narcissique. Il n'est pas rare que les parents ressentent aussi de la colère envers eux-mêmes, envers l'enfant ou envers les médecins. Durant cette phase ils auront besoin d'une écoute active et d'un soutien psychologique individuel et en couple ou en famille.
- Peu à peu s'enclenche une phase progressive de l'ajustement et d'acceptation de l'enfant présentant la déficience. Et où les parents parviennent à faire le deuil de l'enfant idéal. (Grobois, 2015).

1.3 Particularités culturelles des réactions psychologiques dans le contexte algérien :

« Dans l'imaginaire de la famille traditionnelle en Algérie, le handicap est très souvent assimilé à une malédiction des parents qui poursuit la progéniture ou au mauvais œil causé par de mystérieuses forces. C'est pourquoi le nouveau-né est mis à l'abri de tout regard pour une durée variable selon les régions, afin de le protéger des jeteurs de sorts et autres individus mal intentionnés. Cette matrice traditionnelle se

conjugue aujourd'hui avec des conceptions nées de la modernité. D'où le recours simultanément au médecin et au guérisseur, au psychologue ou au psychiatre, au taleb ou au marabout. De même, subsiste un tiraillement entre des représentations irrationnelles du handicap et des pratiques institutionnelles qui se voudraient rationnelles. » (Raynaud et Scelles, p.54, 2013).

Dans ce sens, les parents algériens rencontrés, présentent des sentiments de culpabilité parfois manifeste dans des questions comme « peut-être que j'ai fait quelque chose, et Dieu m'a puni avec cet enfant ». Ce sentiment est exacerbé parfois par les conceptions superstitieuses et le niveau d'instruction faible des parents ou par le rejet social. D'autres parents arrivent à l'acceptation de l'enfant et à l'ajustement, en donnant un sens positif à sa venue. « Dieu me l'a donné pour accéder au paradis, c'est une épreuve pour moi... ». Le rôle du psychologue ici est d'organiser un cadre intime comme celui de la guidance parentale, où il peut donner aux parents l'occasion d'exprimer leurs sentiments les plus intimes, les accompagnant dans les différentes phases de ce processus de deuil.

2. Intervention précoce :

Est un ensemble de services/prestations destinées à de très jeunes enfants (0 à 6 ans) et à leurs familles fournies sur demande à un certain moment de la vie d'un enfant, couvrant toute action entreprise lorsqu'un enfant a besoin d'une aide particulière pour :

- garantir et améliorer son développement personnel.
- Renforcer les compétences de la famille.
- Promouvoir l'inclusion sociale de la famille et de l'enfant.

Ce qui requiert des interventions efficaces offertes au bon moment et proportionnelles aux besoins. Elle vise à prévenir l'apparition d'incapacités et de handicaps surajoutés en essayant d'atténuer dès le plus jeune âge l'impact de nombreuses situations handicapantes et facteurs de risque pour son développement et son bien-être.

Sur la base de l'évaluation, elle cible des objectifs d'intervention répondant aux besoins spécifiques de ces enfants, aux besoins et attentes de leurs parents, en s'ajustant à leur trajectoire de vie, au cas par cas.

Rôle du psychologue en intervention précoce :

Son rôle se traduit principalement à travers différentes actions :

- Recueillir l'anamnèse à propos du jeune enfant.
- Contribuer à l'évaluation et aux processus diagnostique.
- Procéder à des évaluations développementales (cognitives, socio-affectives, émotionnelles, sociale).

- Etablir des objectifs d'intervention précoce donnant lieu à des stimulations et des apprentissages précoces.
- Accompagner les parents et les soutenir pour favoriser le bien-être et l'insertion sociale progressive de l'enfant.
- Se coordonner avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire du réseau médical et éducatif du jeune enfant.

3. Evaluation précoce :

Contexte de l'évaluation précoce : il peut y avoir à l'origine de l'évaluation :

- Des difficultés initiales liées à des problèmes prénataux et périnataux.
- Une suspicion de la part des parents ou de l'entourage, de professionnels de la santé ou du secteur social.
- Une observation de comportements inhabituels du jeune enfant par les proches.
- Un diagnostic d'une déficience d'origine génétique ou métabolique.
- Un dépistage d'un retard ou d'un dysfonctionnement précoce afin de mettre en place une prévention.
- Un diagnostic précoce.
- Une orientation préscolaire ou scolaire vers une structure spécialisée.
- Un dépistage de difficultés d'apprentissage...etc.

En fonction de l'âge de l'enfant, du contexte et de la demande à l'origine de l'évaluation, le psychologue et l'équipe auront à procéder à un type d'évaluation adéquat, à sélectionner les outils d'évaluation appropriés et à mettre en œuvre un processus d'évaluation utile à l'intervention précoce.

Exemples d'outils d'évaluation :

- Le Brunet-Lézine-Révisé ou échelle de développement psychomoteur de la première enfance.
- Echelles d'évaluation du Développement Cognitif Précoce (EEDCP, Nader-Grobois, 2009).
- Le PEP-3, Profil Psycho-Educatif a été conçu pour évaluer des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Il est destiné à des enfants entre 6 mois et 7 ans. L'échelle de comportement concerne le langage, les relations et l'affect, les réponses sensorielles et l'intérêt pour le matériel.

1.7 La prise en charge des personnes atteintes de handicap mental :

De l'intervention précoce à l'accompagnement d'adultes :

Depuis le plus jeune âge jusqu'à l'âge adulte, les personnes DI peuvent bénéficier de toute une série de services (d'aide précoce, d'orientation, de suivi scolaire, d'aide à l'intégration scolaire, d'accompagnement)

ainsi que de nombreux programmes et méthodes d'intervention spécialisés. Ces interventions prennent place dans leurs milieux de vie ou dans le cadre de structures ordinaires ou intégrées ou spécialisées.

Au cours de la petite enfance, le jeune enfant DI et sa famille ont accès à une intervention précoce spécialisée, tout en vivant dans sa famille ou en milieu de garde ordinaire. En âge scolaire, selon l'orientation proposée, l'enfant et l'adolescent DI sont scolarisés en classes ordinaires (avec un accompagnement pédagogique) ou en classes spécialisées.

Dans le cas de l'inclusion scolaire, elle peut être partielle ou totale. L'enfant ou l'adolescent DI est suivi dans son parcours scolaire en référence à un projet individualisé.

Il est soutenu dans ses apprentissages par un accompagnateur pédagogique ou un enseignant spécialisé. Dans les cas les plus sévères, présentant des troubles associés, il est possible que des enfants et des adolescents DI se trouvent en internat ou en structures spécialisées. Selon les pays, les dispositifs et les structures varient comme nous l'avons indiqué dans le chapitre 6 de cet ouvrage.

À l'âge adulte, la personne DI en fonction de ses niveaux de compétences, d'autonomie et de ses besoins, bénéficie d'un accompagnement prévoyant des types de soutiens variables, pour sa vie quotidienne, son insertion sociale et professionnelle.

Précisons quelle est la démarche encouragée en termes de soutiens à l'égard des personnes DI, selon une approche socio écologique.

Selon les modèles socioécologiques des incapacités, cinq étapes (décrites ci-dessous) doivent être suivies depuis l'évaluation des besoins de soutien vers l'offre d'un soutien individualisé:

1. Identifier les expériences de vie et les objectifs souhaités ;
2. Évaluer les besoins de soutien ;
3. Élaborer et mettre en œuvre un plan de soutien individualisé (en se référant aux données des étapes 1 et 2 pour identifier des priorités personnelles, en déterminant le soutien requis et en rédigeant le plan, le type et l'intensité du soutien en lien avec des activités spécifiques et l'environnement, et les ressources) ;
4. Monitorer la mise en œuvre du plan de soutien individualisé, par des réunions périodiques ;
5. Évaluer les résultats personnels en termes d'expériences de vie, d'atteinte d'objectifs personnels.

Ce processus suit l'évolution de la personne et est réactivé à différents moments dans son ensemble ou lors d'étapes spécifiques. Le soutien peut s'adresser directement à la personne ou à son entourage, ou concerner son environnement.

Le soutien peut s'intégrer dans différents buts : préventions primaire, secondaire, tertiaire ciblant différentes catégories de facteurs de risque (biomédical, social, comportemental, éducationnel), chez les personnes DI, depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte (Morin, 2011, pp. 121-131) et les interventions psychoéducatives, psychosociales ou communautaires.

Le soutien peut prendre diverses formes :

- des technologies spécifiques ;
- des personnes ressources qui encadrent des tâches ;

- des aménagements particuliers dans des activités éducatives, de vie quotidienne ou de travail ;
- des adaptations dans des activités d'apprentissage ;
- un soutien à l'inclusion scolaire ;
- l'usage de moyens de communication augmentée ou alternative dans divers environnements ;
- des aides favorisant l'autonomie ;
- des soutiens pour favoriser leurs relations sociales, leur santé ou le respect de leurs droits.

L'intensité et la fréquence du soutien peuvent varier selon les personnes auxquelles ce soutien est destiné. Les besoins de la personne, le degré de sévérité de la déficience intellectuelle, sa période de vie, ses niveaux de fonctionnement et de compétences adaptatives, etc., sont des informations à recueillir par des évaluations, des entretiens avec la personne et son entourage. Les ressources et les facteurs de risque sont à identifier.

L'ensemble de ces données vont permettre de déterminer les objectifs d'intervention ou de soutien et de mettre en place un plan d'intervention ou de soutien individualisé.

Voici quelques pistes d'intervention en fonction de la période développementale. Elles correspondent à des programmes d'intervention selon une approche globale, multidimensionnelle, ou à des programmes ou des entraînements ciblant des compétences spécifiques.

Intervention précoce et de niveau préscolaire :

Dans ce point, nous abordons ce qui est applicable à des personnes DI ayant un niveau de développement se situant entre 0 et 6 ans.

Il est évident que suivant le degré de sévérité de la déficience intellectuelle, des personnes d'âge chronologique plus avancé, adolescents et même jeunes adultes fonctionnent encore à ces niveaux développementaux.

Programme Évaluation-Intervention et Suivi, ciblant les habiletés fonctionnelles :

Parmi plusieurs programmes développés aux États-Unis, l'Assessment Evaluation Programming System for Infants and Children (AEPS, Birth to three ; three to Six, Bricker, 1993) a été traduit en version francophone, vu son intérêt pour structurer une intervention efficace auprès d'enfants à développement atypique.

Basé sur une approche écologique et de trajectoire développementale (Developmental Curriculumbased and Ecological Approach, Bricker & Cripe, 1992), le programme Évaluation-Intervention et Suivi, permet d'évaluer les habiletés fonctionnelles des enfants dans six domaines : motricité fine, motricité globale, cognition, communication, domaine social, et adaptation.

Il s'adresse à des enfants se situant à un niveau de développement de zéro à trois ans et de trois à six ans selon les versions de l'instrument.

Il peut être utilisé auprès d'enfants présentant un retard de développement dont la déficience intellectuelle, jusqu'à l'âge de 9 ans.

Par exemple la version 0-3 ans peut être adéquate pour des enfants DI, âgés de 4 à 6 ans.

De façon originale, l'évaluation par l'EIS permet de recueillir des informations utiles pour orienter les plans d'intervention individualisée, voire même des plans de services (Bricker, Bailey, & Slentz, 1990).

Ce programme favorise la collaboration entre professionnels ainsi que l'implication des parents dans le processus d'évaluation et d'intervention (Dionne et al., 2001).

L'évaluation repose sur l'observation de comportements spontanés en vie quotidienne, l'évaluation formelle et directe par un examinateur, le rapport de famille, la complétion de grilles par des professionnels relevant de différentes disciplines (psychologues, logopèdes ou orthophonistes, orthopédagogues, éducateurs, puéricultrices, enseignants, kinésithérapeutes, ergo thérapeutes).

L'évaluation se centre essentiellement sur les capacités fonctionnelles, plutôt que sur les déficits découlant de la déficience dont l'enfant est atteint. Elle utilise à la fois une cotation quantitative et qualitative.

Elle permet l'établissement d'un profil d'habiletés fonctionnelles dans les différents domaines et de fournir un compte-rendu des forces et faiblesses pour guider l'intervention.

La structure de l'instrument propose pour chaque domaine des buts et des objectifs organisés hiérarchiquement en niveaux, et elle se présente de façon analogue pour les volets évaluation et intervention (en référant à des codes communs).

Deux manuels proposent les tests et guides d'évaluation pour les 0-3 ans et les 3-6 ans, et un manuel Curriculum comprend des explications quant à l'importance de l'habileté, aux activités de routine ou dirigées à proposer à l'enfant et des recommandations pour « l'adaptation de l'environnement » ou du matériel.

Des suivis longitudinaux pouvant témoigner des éventuels progrès ou stagnation des habiletés fonctionnelles des enfants, observés à différentes périodes temporelles (de plusieurs semaines ou mois ou années) sont donc possibles. Un impact de l'intervention spécifique peut être également estimé.

Intervention ciblant le développement psychomoteur :

Sur base des observations relevées en évaluation individuelle précoce des capacités et difficultés en perception, en motricité globale et en motricité fine, l'intervention vise à stimuler (Rivière, 2005):

- l'acquisition des diverses postures (redressement de la tête, position assise, position debout, etc.) ;
- la mobilité, les déplacements, l'exercice des schèmes musculaires des différents membres en soutenant, de manière la plus efficace possible, leur organisation ;
- les explorations de l'environnement et des objets, en mobilisant les informations provenant des cinq sens ;
- les transferts intermodaux ;
- les coordinations oculo-manuelles et manuelles.

Selon le bilan psychomoteur et psychologique du jeune enfant, des séances de psychomotricité peuvent viser une remédiation des troubles psychomoteurs en séance individuelle ou une stimulation du développement psychomoteur en séance de groupe, ou en séance individuelle à des fins de soutien du développement global.

Intervention ciblant le développement cognitif

Dans les différents cadres d'intervention (services d'aide précoce, milieux de garde, classes maternelles, prises en charge individuelles, classes de début primaire), les interventions en faveur du développement cognitif se centrent sur l'amélioration :

- de réponses et de comportements adéquats à des stimulations sensorielles pour soutenir la discrimination perceptive utile aux processus cognitifs et aux premiers apprentissages ;
- de la permanence de l'objet ;
- de la causalité ;
- de l'imitation gestuelle et vocale ;
- des moyens pour atteindre des buts et de capacités de résolution de problèmes ;
- des jeux conventionnel et symbolique ;
- des habiletés préscolaires.

Les processus d'inhibitions motrice, gestuelle et cognitive, de l'attention, les fonctions exécutives, la mémoire, etc. sont également l'objet d'interventions, en respectant le rythme de développement de l'enfant DI.

Intervention ciblant le développement de la communication sociale précoce :

En se basant sur les profils cognitifs et communicatifs établis et relevant de la période sensori-motrice pour des enfants présentant une déficience intellectuelle, on peut se référer à une méthode d'intervention visant à harmoniser le développement précoce en diminuant l'hétérochronie entre leurs niveaux cognitifs et communicatifs (Nader-Grosbois, 2004). Selon cette méthode, en fonction des stades sensori-moteurs cognitifs atteints par les enfants DI, on stimule les comportements communicatifs non verbaux et primo-verbaux qui y correspondent. Lorsqu'ils se situent aux stades III et IV sensori-moteurs, on se centre sur les actes communicatifs non verbaux relevant des trois fonctions communicatives, interactions sociales, attention conjointe et régulation de comportement et on leur apprend à décoder les gestes et attitudes non verbales, et à les utiliser eux-mêmes pour exprimer leurs intentions. La conventionnalisation des gestes est visée, comme l'usage du pointage gestuel pour attirer l'attention sur un objet ou donner un objet pour obtenir de l'aide ou pour échanger. C'est à partir du moment où l'enfant atteint les stades V et VI sensori-moteurs que l'on privilégiera le soutien des niveaux communicatifs conventionnel verbal (usage de mots isolés) et symbolique (combinaison de deux mots) dans des contextes significatifs pour l'enfant.

Une série de programmes visant l'amélioration de la communication et le langage ont été conçus à destination des enfants à développement atypique (DI, avec troubles du spectre de l'autisme, avec trouble du comportement et avec déficience sensorielle). Ils ciblent soit les interactions parents-enfants, soit l'entraînement de composantes communicatives et langagières, soit encore l'usage de moyens de communication augmentée ou alternative. Nous les avons introduits dans les chapitres 4 et 5 consacrés à l'intervention précoce auprès des enfants et des parents.

Nous présentons plusieurs programmes spécifiques se focalisant sur l'amélioration des compétences communicatives et interactives dans le chapitre 8 consacré aux personnes avec trouble du spectre de l'autisme et qui peuvent être applicables aux enfants DI. Il s'agit, par exemple, de programmes centrés sur l'attention conjointe et l'engagement conjoint, des systèmes de communication du Picture Exchange Communication System-PECS, et du Makaton.

Concernant les programmes d'intervention centrés sur les interactions parents-enfant, ils s'orientent vers :

- un mutual enjoyment model, basé sur l'attachement, la sensibilité parentale ;
- ou un communication/conversational model, basé sur des stratégies interactives et d'échanges parents-enfants ;
- ou un transactional intervention program, basé sur des stratégies interactives, incorporant le soutien au développement cognitif, socioémotionnel et linguistique de l'enfant.

Le plus précocement possible, il est important de repérer si le niveau de l'enfant avec déficience intellectuelle, ses besoins en communication et ceux des parents, et des partenaires de l'entourage dans ses milieux de vie impliquerait l'usage de systèmes de communication alternative ou augmentée.

1.7.1 Entraîner l'empathie :

Depuis une quinzaine d'années, les travaux sur la ToM ont insufflé l'élaboration de méthodes favorables au développement de l'empathie de la compréhension des états mentaux. Selon Valdivia-Salas, Luciano, Gutiérrez-Martinez et Visdomine (2009), l'empathie correspond à la compréhension de ce que ressentent les autres et au quasipartage de ces ressentis, même distincts des nôtres. Entraîner l'empathie commence à figurer dans des programmes d'intervention visant le développement de prise de perspective et d'aptitudes sociales chez des enfants à retard de développement (Barbot, Simon, & Nader-Grosbois, 2020). Ces auteurs invitent à se référer à chaque stade de l'empathie proposé par Hoffman (2020) pour soutenir son développement auprès de ces enfants et pour faciliter leur compréhension de leurs émotions, et d'autrui et la manifestation de réponses empathiques.

1.7.2 Intervention ciblant les interactions sociales pour soutenir le développement de la régulation socioémotionnelle, de la cognition sociale et du langage :

Il est conseillé de varier les occasions pour l'enfant et l'adolescent de réguler ses émotions et son comportement interactif avec des partenaires, en contextes à climats distincts pour diversifier les expériences d'interactions. Celles-ci créent des représentations mentales propices au développement de la ToM, des connaissances socio émotionnelles et de stratégies de résolution de problèmes sociaux.

Inversement, offrir des occasions de mobiliser ces connaissances socioconceptuelles lors d'interactions peut favoriser l'aisance de l'enfant à ajuster ses comportements aux exigences de l'interaction.

Un guide a été conçu à l'intention de professionnels pour qu'ils contribuent au développement de la régulation émotionnelle des enfants et adolescents typiques et atypiques.

Plusieurs programmes entraînant des habiletés sociales et interactives chez des enfants atypiques ont intégré une stimulation de la ToM et ont amélioré les compétences en ToM et les habiletés sociales en situation naturelle.

Les modules ciblent :

- des aptitudes interactives et conversationnelles (instaurer l'attention conjointe, commencer, maintenir et terminer des conversations, choisir des sujets intéressant les autres, interpréter ou exprimer des émotions, négocier et partager, écouter et exprimer son intérêt pour autrui) ;
- la prise de perspectives distinctes de la sienne ;
- des jeux de rôles ;
- des aptitudes en ToM-croyances ;
- des démonstrations d'interactions agréables ;
- des occasions de négociation ou coopération ;
- des aptitudes à l'autogestion.

Plusieurs méthodes efficaces travaillent le langage, les conversations au sein des interactions sociales avec des pairs ou des adultes pour favoriser le développement de la

ToM chez des enfants atypiques. Elles incitent ceux-ci à :

- prendre des tours de parole, écouter, maintenir ou changer un sujet de conversation ;
- utiliser des indicateurs langagiers de mises en relation pour développer la prise de perspective à l'égard de soi et d'autrui ;
- inférer des états mentaux en considérant des informations verbales et non verbales, lors de corésolutions de problèmes en dyades de pairs.

Des mises en situation parent-enfant qui incitent aux conversations sur les états mentaux, les croyances ou les émotions, à l'explication d'événements sociaux en disposant de supports illustratifs de situations socioémotionnelles, fournissent un cadre structurant aux interactions propices à l'évocation mutuelle d'états mentaux et au développement de la ToM de l'enfant avec ou sans déficience.

1.7.3 Intervention ciblant l'adaptation sociale :

Il est d'ores et déjà habituel que les parents, les enseignants et les éducateurs apprennent par divers moyens aux enfants et adolescents à connaître et à comprendre les règles sociales, les conventions sociales, qui peuvent parfois se moduler différemment selon les contextes.

1.7.4 Limiter les troubles du comportement :

Plusieurs instruments d'évaluation et de programmes d'intervention ciblant la réduction des troubles de comportements chez des enfants sont disponibles pour les professionnels et les parents.

L'Abbé et Morin (2001) offrent plusieurs outils d'analyse des comportements inadéquats et agressifs. Ils proposent de réaliser une analyse fine des causes, des conditions, des variables individuelles et environnementales expliquant ces comportements ainsi que leurs modes de manifestation (verbale, non verbale, destruction, intensité, fréquence).

Ces auteurs fournissent de multiples pistes d'intervention³⁹ pour diminuer ces comportements agressifs pouvant être applicables à des personnes DI. Ils proposent également des pistes pour l'évaluation et l'intervention à l'égard de différents types de « comportements-défis » (challenging behaviors), en référant au modèle fonctionnel comportemental et au principe de « support positif au comportement » (Positive Behavior Support).

Ils ont conçu l'outil « Impact » permettant l'évaluation, l'observation et la construction de plans d'intervention en considérant notamment les comportements-problèmes.

1.7.5 Intervention en âge scolaire :

Concernant les cibles de l'éducation pour les enfants et les adolescents DI de niveau scolaire, il faut concilier les objectifs d'apprentissages scolaires et les ambitions éducatives relatives à la socialisation, selon Gardou (2005).

Plutôt que de viser des acquisitions isolées, parcellaires, essentiellement ancrées dans un domaine d'apprentissage particulier ou disciplinaire, l'éducation cible actuellement le développement de compétences « transversales » pouvant être mobilisées par les enfants et adolescents DI dans diverses situations d'apprentissage et de vie quotidienne, avec une variété de partenaires.

Plus précisément, ces compétences reposent sur :

- la mobilisation des processus cognitifs, exécutifs ;
- une gestion plus autorégulée du temps, de l'espace, des ressources environnementales, matérielles et sociales à disposition ;
- une communication adéquate ;
- ainsi qu'une gestion des émotions et motivations.

1.5 Prise charge et intervention précoce et préscolaire des personnes atteintes de handicap visuel :

L'information aux parents sur la pathologie visuelle est indispensable pour qu'ils puissent mieux comprendre et appréhender les comportements de leur jeune enfant aveugle ou malvoyant, et adapter leurs propres comportements, pour stimuler son développement et contribuer à la prévention secondaire d'incapacités (par sous stimulation ou stimulation inadéquate) et d'éventuels troubles de développement ou de comportement.

L'intervention précoce doit fournir une guidance parentale dont une aide dans le choix et l'ajustement d'activités.

Intervention ciblant le développement psychomoteur :

Un dépistage doit prévoir l'évaluation de l'acuité visuelle et du champ visuel, notamment par un fond de l'oeil chez le jeune enfant.

L'examen psychomoteur permet :

- d'apporter des aides spécifiques pour la tonicité axiale, la posture et la locomotion et la prévention des stéréotypies ;

- d’orienter le développement des suppléances sensorielles (toucher, audition, olfaction, gustation et kinesthésie) ;
- d’orienter l’accompagnement du développement langagier.

La stimulation du développement psychomoteur ou l’intervention psychomotrice veillera à entraîner plusieurs capacités.

Sur le plan perceptif :

- l’utilisation des résidus visuels ;
- la compensation par des stimulations via les autres sens (tactiles, auditifs, olfactifs, kinesthésique), par la manipulation d’objets de textures variées, par l’entraînement des tactiques de préhension, par la variation des sonorités, des odeurs, des vibrations à travers son corps pour explorer la réalité par le vécu et pour susciter l’envie de se déplacer vers un but ;
- le transfert intermodal entre les informations provenant de ces sens.

Sur le plan postural :

- inciter le relèvement de la tête, le redressement de la nuque par des stimulations sonores ou autres sur le front ;
- solliciter l’orientation dans les comportements, les mouvements de la tête, du corps, des différents membres ;
- soutenir le développement postural en stimulant les changements de position.

Sur le plan corporel :

- la construction du schéma corporel, à la prise de conscience de son corps (par des jeux corporels, des enveloppements) notamment pour se créer des références spatiales et géométriques par rapport à son corps, comme les notions de longueur, de verticalité, d’angulation;
- l’exercice de l’équilibre dans différentes positions et lors de déplacements.

Sur le plan de la motricité fine :

- le développement du sens tactile pour l’exploration d’objets et de l’environnement ainsi que des miniatures de grands objets ou de réalités peu palpables ;
- l’affinement de la discrimination tactile digitale, utile pour mieux décrypter l’environnement et apprendre le Braille ;
- le guidage des schèmes d’action pour les diversifier.

Sur le plan de la structuration spatiale :

- la découverte de l’espace en lien avec son corps et à l’intégration des données sur l’environnement perçues par les informations tactilokinesthésiques et tonicoposturales (espace corporel) et par le sens auditif (espace éloigné) ;
- la construction de repères spatiaux et des limites de son environnement, en guidant la délimitation des divers espaces, en structurant l’espace et l’environnement matériel au sein de l’espace, et en le rendant stable.

Sur le plan des déplacements :

– inciter les déplacements dans l’environnement ; le portage permet l’exploration de l’environnement à l’âge précoce. On peut par la suite utiliser un rouleau pour avoir un support à son déplacement : l’enfant assis sur le rouleau, reste en contact sécurisant avec celui-ci lorsqu’il veut aller vers une personne située à l’extrémité du rouleau.

Toutes ces initiatives doivent se mettre en place en assurant la sécurité de l’enfant et en soutenant son sentiment de sécurité interne et affective.

Plus le développement de ces habiletés sensori-motrices et psychomotrices sera stimulé, plus des opportunités seront offertes au jeune enfant pour explorer les objets et l’environnement contribuant à son développement cognitif et langagier.

Intervention ciblant le développement cognitif et langagier :

En termes d’intervention, il faut stimuler chez le jeune enfant la création d’images mentales diversifiées à partir de son exploration des éléments d’objets ou de l’environnement aux appréhendés de façon parcellaire. Il faut lui apprendre à regrouper et intégrer les informations provenant des modalités sensorielles compensatoires, pour construire une perception globalisante d’un tout unifié, ce qui facilitera l’évocation de ces objets par le langage.

Certains objets et concepts sont plus complexes à intégrer chez l’enfant aveugle et malvoyant car ils se caractérisent par des aspects visuels, tels que la couleur, la luminosité, la brillance..., et il va devoir associer un mot avec une description qui lui est faite, la structure palpable de l’objet par le toucher, en référant éventuellement à d’autres objets connus.

Il est essentiel que l’on décrive l’environnement, les objets, les actions de manière la plus précise possible en employant un vocabulaire adapté à l’enfant afin de l’aider à assimiler ces diverses informations, se créer des représentations mentales – liens entre signifié et signifiant – utiles à sa compréhension et à son expression langagière.

Il est important de soutenir en intervention précoce chez ces jeunes enfants aveugles ou malvoyants, une alphabétisation précoce ou « émergente », en ayant une approche centrée sur la famille, sur le développement conceptuel, langagier et psychomoteur sous-tendant le développement de la lecture et l’écriture.

Intervention ciblant le développement affectif, émotionnel et la cognition sociale :

Il faut veiller à soutenir les sollicitations mutuelles d’interactions précoces entre le jeune enfant malvoyant et ses parents, par le contact physique, le partage du plaisir de la relation, par la variation des intonations marquant l’intérêt de manière à ce que le processus d’attachement puisse s’amorcer et se construire.

Il est essentiel d’aider les parents à mieux interpréter les signes et les comportements de leur enfant aveugle ou malvoyant pour améliorer leur responsivité aux besoins de ce dernier, renforcer les conduites d’attachement mutuel et pour soutenir leur sentiment de compétence parentale.

Ce qui peut rejaillir à la fois sur l'affectivité de l'enfant, la qualité des relations enfant-parents et limiter les risques d'anxiété et de dépression parentale.

Intervention ciblant le développement social :

Le développement de compétences sociales doit figurer parmi les priorités de l'intervention auprès de jeunes enfants déficients visuels, en débutant par une évaluation de celles-ci pour déboucher sur un plan structuré d'intervention, ceci le plus tôt possible avant que des comportements atypiques, stéréotypés n'apparaissent.

Pour soutenir le développement de compétences sociales et leur participation sociale, il faut encourager les jeux sociaux avec des pairs, informer et aider les parents et l'entourage concernant l'identification et l'interprétation des comportements de leur enfant déficient visuel ou aveugle, dont ses initiatives d'interactions.

Ce sont des atouts majeurs pour réduire les risques d'isolement et pour favoriser leur inclusion dans divers environnements (classes scolaires, groupes de loisirs).

L'entraînement de comportements adaptés socialement est à encourager car il permet également de diminuer les manifestations de comportements stéréotypés ou les blindismes.

1.6 Scolarisation et intervention en cours de scolarité :

En Belgique, les enfants malvoyants ou aveugles peuvent bénéficier d'un enseignement spécial de type 6 maternel et primaire. Il prévoit quatre niveaux de maturité : (1) apprentissages préscolaires, (2) éveil aux apprentissages scolaires, (3) maîtrise et développement des acquis, (4) prise en charge des objectifs liés à la préadolescence, et utilisation fonctionnelle des acquis pour la transition vers le secondaire et dans une perspective d'avenir.

Cet enseignement est organisé en petites classes pour proposer un plan d'apprentissage individualisé, respectant le rythme et la fatigabilité de chaque enfant. Il propose le choix du système de lecture ou d'écriture soit par le Braille, soit en noir-blanc.

En fonction de la déficience visuelle, des éventuels résidus visuels et du choix du système de lecture et d'écriture, les aides techniques et pédagogiques vont être mises en place à l'égard de l'enfant.

Lors de la préadolescence et de l'adolescence, ils peuvent suivre l'enseignement spécial de type 6 secondaire (forme 1 à 4). Les axes de la pédagogie du type 6 sont les suivants :

- affinement du sens tactile (notamment pour le Braille) ;
- développement de la spatialité ;
- développement de moyens sensoriels de substitution ;
- création de liens entre signifiants et signifiés pour l'acquisition du vocabulaire.

Des établissements proposent également l'internat spécialisé pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants.

L'autre possibilité est l'intégration scolaire ou l'inclusion scolaire avec un accompagnement pédagogique et des aides à différents niveaux.

Les dispositifs et les structures de la scolarisation et de services d'aide à l'intégration varient selon les pays européens et hors Europe.

En France, lors de l'entrée en maternelle, un suivi pédagogique est mis en place en collaboration avec l'école et l'enseignant qui accueille l'enfant malvoyant ou aveugle dans sa classe. L'enseignant spécialisé aide l'enseignant à adapter son enseignement et ses supports (avec caractères en Braille ou des caractères agrandis), assure des séances de soutien scolaire à l'école et à domicile. Il aide l'enfant, à partir de l'âge de 5 ans, à développer le sens tactile en vue de l'apprentissage du Braille et met en place des moyens informatiques. Cet accompagnement scolaire individualisé se poursuit tout au long de la scolarité de l'enfant. L'élève malvoyant ou aveugle continue à bénéficier d'un travail de rééducation, d'accompagnement de son autonomie actuelle et future (instruction en locomotion, maniement de la canne blanche, activités de vie quotidienne).

En Suisse, les enfants peuvent être scolarisés dans des écoles spécialisées pour les élèves atteints de troubles de la vue, ou être intégrés en école ordinaire avec un enseignant de soutien intervenant dans la classe, selon un programme individualisé.

Au Québec, l'École Jacques-Ouellette est un établissement scolaire spécialisé dans l'éducation d'élèves aveugles et malvoyants et elle offre également un soutien pédagogique aux élèves fréquentant l'école ordinaire, grâce à une équipe d'enseignants-ressources.

Elle réfère aux programmes d'éducation prescrits par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, depuis le préscolaire jusqu'au secondaire.

Pour favoriser l'intégration, une série d'aménagements et de services peuvent être proposés pour répondre aux besoins des élèves et étudiants malvoyants ou aveugles tels que :

- le contact direct et par courrier avec les enseignants ;
- la prise de note par un preneur de notes (souvent un autre étudiant) qui donne une copie de ses notes au service assurant l'accompagnement pour effectuer une transcription en Braille ;
- la prise de notes électronique suivie de l'envoi du fichier par courriel ou l'envoi de certains supports en fichier électronique par l'enseignant ;
- l'entraînement à l'usage d'aides techniques et de matériels adaptés ;
- l'aide à la manipulation lors d'expérimentation ;
- l'encadrement et l'accompagnement scolaire ou pédagogique, en coordination avec l'enseignant (au sein de la classe et en dehors de la classe) ;
- l'accompagnement physique ;
- le tutorat par un autre étudiant ;
- l'adaptation du local ou de l'emplacement de l'élève en fonction des appareils qu'il utilise ;
- l'adaptation de l'horaire ;
- ou encore, l'ajustement des modalités des examens, dont un temps supplémentaire, l'adaptation du support avec une éventuelle retranscription en Braille, une modalité orale plutôt qu'écrite.

Pour aider ces enfants dans leurs apprentissages, il est nécessaire de proposer des descriptions verbales, des expérimentations concrètes avec des objets, de donner des exemples, de référer à des connaissances acquises pour introduire de nouveaux concepts et établir des comparaisons, et faire des analogies.

Ces méthodes permettront aux enfants de créer des images mentales correctes, précises et éviter des confusions dans leurs connaissances.

L'accès à des livres proposés en audiodescription est également à encourager étant donné que cela contribue au développement de compétences langagières plus élaborées chez ces enfants (Snyder, 2004).

Des guides sont également à la disposition des enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle, depuis la maternelle au secondaire ; ils précisent comment préparer l'accueil de l'élève, quelles attitudes et démarches pédagogiques sont adaptées en fonction de compétences et d'apprentissages visés, quels aménagements et quelles techniques sont utilisables.

Au-delà des apprentissages scolaires, ces enfants d'âge scolaire primaire ont besoin de continuer à participer à des séances de psychomotricité, en dehors de la classe, afin de poursuivre ses apprentissages psychomoteurs, à garder ou à prendre de l'assurance, permettant de réduire une certaine dépendance, ses demandes d'aide, et peu à peu améliorer l'autonomie. Des ateliers créatifs, des activités parascolaires, de loisirs doivent être proposés pour soutenir leur développement dans ses différentes dimensions.

1.7 Intervention et accompagnement en période de vie adulte :

Lorsqu'on s'adresse à des étudiants malvoyants ou aveugles qui poursuivent des études supérieures universitaires ou non universitaires, ils doivent bénéficier d'un accompagnement pédagogique.

Les missions des accompagnateurs pédagogiques sont :

- d'informer sur les particularités du fonctionnement de la personne, de former les enseignants et convenir avec eux des adaptations des supports de cours et des examens ;
- de solliciter des preneurs de notes parmi les étudiants qui suivent les mêmes cours ;
- de prévoir des enregistrements audio des cours ;
- d'adapter les supports de cours en utilisant différentes techniques en produisant les notes et syllabus en Braille, des photocopies en relief, un agrandissement des notes à partir des fichiers informatisés des contenus de cours ;
- de réexpliquer des notions posant un problème d'accessibilité ou de compréhension ;
- de soutenir la gestion d'un réseau relationnel avec d'autres étudiants, en informant ces derniers pour éviter leur appréhension et en veillant à intégrer le jeune malvoyant ou aveugle dans des groupes de travail ;
- prévoir l'aménagement des stages initiant l'étudiant à des compétences professionnelles.

Des guides sont également mis à disposition par les services d'aide des universités ou écoles supérieures pour faciliter l'intégration d'étudiants présentant une déficience visuelle.

Sur base d'une évaluation des besoins, l'accompagnement à la vie quotidienne des adultes prévoit également plusieurs types d'aides, fondées sur des relations de confiance :

- aide administrative par des assistantes sociales ;
- aide-ménagère par des auxiliaires familiales ou de vie ;
- aménagement et adaptation des environnements de vie (domicile, milieux d'études, de travail, de loisir) ;
- aide à l'orientation et à l'apprentissage de nouveaux déplacements en rue ou par les moyens de transport en commun ;
- entraînement à l'utilisation d'aides techniques et informatiques adaptées ;
- aide à l'utilisation des ressources de leur environnement, d'ordre(s) médical, culturel, social, alimentaire ;
- aide pour les loisirs, tels que choisir un sport prévoyant les éventuels aménagements particuliers.

La plupart du temps, de nombreuses personnes sont mal à l'aise face à un étudiant ou un adulte malvoyant ou aveugle : elles ne savent pas toujours quelles attitudes adopter et comment les aider, dans diverses situations. Quelques guides et valises pédagogiques ont été conçus pour sensibiliser et aider des personnes tout-venant à mieux adapter leurs comportements à l'égard des personnes malvoyantes et aveugles.

2.6.1 Prise en charge, éducation et insertion des personnes atteintes de déficiences auditives :

Comme déjà indiqué, la situation est totalement différente selon que l'enfant naît dans une famille sourde ou entendants (la majorité des cas).

Environ 10 % – voire moins suivant les études – des enfants sourds ont un ou deux parents eux-mêmes sourds, dans ce cas, la langue des signes va être apprise comme une langue maternelle, la communication parents-enfants va s'établir probablement plus vite et avec moins d'anxiété qu'avec des parents entendants.

Le langage oral pourra ensuite être appris comme une deuxième langue, pour certains auteurs, il est la condition de l'intégration.

Dans le cas de parents entendants, l'enfant naît dans une famille où on ignore tout de la surdité, cette ignorance est accompagnée de tout un ensemble de préjugés à l'égard de la personne sourde et de la langue gestuelle.

De plus, la surdité de l'enfant, comme tout autre handicap, va modifier la vie de la famille, le temps à consacrer à l'enfant sera plus long, l'adaptation au handicap doit se faire, celui-ci peut entraîner rejet ou surprotection de l'enfant.

Par contre si au moment du dépistage de la surdité, les parents reçoivent une information précise sur le handicap de leur enfant, ils peuvent apprendre à communiquer avec lui. Ils peuvent ainsi le percevoir comme capable, du fait de sa surdité, de développer des capacités différentes comme celle d'utiliser ses mains pour s'exprimer.

Le problème est que la « surdité est un handicap que l'on partage » (Bouvet, 1982, p. 135) : on peut guider un aveugle, on peut conduire un handicapé moteur, on ne peut pas parler à la place d'un sourd, on devient en quelque sorte « sourd » devant une personne sourde.

On perd notre faculté à comprendre notre interlocuteur quand celui-ci sourd, s'adresse à nous dans sa manière particulière de parler due au fait qu'il n'entend pas.

En cas d'éducation uniquement au langage oral, l'enfant sourd est élevé dans la négation de son handicap et dans l'obligation de se comporter comme un enfant entendant (apprendre à parler), ce qui va accentuer le clivage entre les enfants et les adultes sourds.

Un enfant sourd profond, même implanté, ne parlera jamais tout à fait comme un entendant.

Deux types d'approche sont recommandés par la HAS (haute autorité de la santé en France) en 2009 dans le document relatif à l'accompagnement des familles ayant un enfant sourd et au suivi de l'enfant sourd de 0 à 6 ans : une approche audiophonatoire et/ou visuo-gestuelle dans la mesure où il n'existe pas de consensus en France sur les modalités de mise en œuvre d'une éducation bilingue chez le jeune enfant sourd, en particulier avant 3 ans.

L'éducation de l'enfant sourd est en effet un sujet de polémique et de querelles entre parents et professionnels à propos des différentes méthodes disponibles.

Quelle que soit la méthode utilisée, il nous paraît crucial que l'enfant puisse communiquer, construire sa pensée et accéder à l'abstraction, et pour cela, en fonction du degré de l'atteinte, plusieurs méthodes sont disponibles.

Les problèmes éducatifs de l'enfant déficient auditif sont fonction du type et surtout du degré de déficience auditive : certaines surdités de transmission peuvent ne poser que des problèmes d'appareillage, et certains déficients auditifs légers appareillés peuvent être scolarisés sans problème en classe ordinaire.

2.6.2 Les techniques d'appareillage :

L'appareillage va venir corriger l'audition déficiente et compenser les pertes auditives de manière à procurer à l'enfant une intelligibilité du langage aussi élevée que possible.

Plus l'enfant est appareillé précocement, plus cet appareillage sera intégré au schéma corporel de l'enfant et plus l'acquisition du langage se fera précocement.

L'appareillage consiste dans la majorité des cas en des contours d'oreilles posés dès que la perte atteint ou dépasse 30 décibels.

Toutes les surdités de perception sont appareillées de façon systématique, les surdités de transmission peuvent l'être et parfois de façon temporaire dès que la perte dépasse le seuil indiqué ci-dessus.

L'appareil doit restituer les sons de manière adaptée à la surdité du sujet sinon l'enfant va rejeter tout appareil.

La prothèse va rendre perceptible au déficient auditif son environnement sonore et lui permettre d'établir une communication avec lui.

Elle va également établir ou rétablir un contrôle audiophonatoire en faisant percevoir à l'enfant ses propres productions vocales. Tout appareillage s'accompagne d'une prise en charge éducative (orthophonie) pour que l'enfant apprenne à utiliser ses restes auditifs.

Des vérifications périodiques doivent être effectuées pour s'assurer de son efficacité.

La technique des implants cochléaires est toujours objet de polémique.

Elle peut concerner les enfants ou les adolescents atteints de surdité profonde ou totale, bilatérale et d'origine cochléaire et ne pouvant être corrigée par les prothèses auditives classiques.

Elle consiste à stimuler directement les fibres nerveuses auditives (sans passer par la cochlée) par des signaux électriques élaborés à partir d'un traitement des signaux sonores.

Cette prothèse se compose d'un récepteur interne placé chirurgicalement sous le cuir chevelu et relié au voisinage des fibres auditives par plusieurs électrodes insérées dans la cochlée, d'un boîtier émetteur porté dans la poche et d'une antenne extérieure dissimulée derrière l'oreille.

Une motivation forte, de la tolérance et du réalisme sont nécessaires dans l'environnement familial et scolaire : l'enfant sourd porteur d'un implant reste un enfant sourd, certaines informations en particulier au niveau phonologique leur restent inaccessibles.

Ses détracteurs lui reprochent le fait que l'enfant implanté doit être soumis à une rééducation intense pour parvenir à obtenir une perception auditive proche de celle d'une surdité profonde appareillée avec des prothèses classiques.

Pour être efficace, l'implantation doit être la plus précoce possible.

Du fait de la généralisation du dépistage néonatal de la surdité, de nombreux enfants sont maintenant implantés avant l'âge de 1 an.

1.4 Prise en charge, éducation et intégration scolaire des enfants IMC :

L'intégration scolaire et professionnelle des enfants IMC dépend bien sûr du degré et de la nature de l'atteinte.

En règle générale, on peut dire que du fait de l'importance de l'atteinte motrice, les efforts éducatifs ont tendance à être concentrés sur le plan intellectuel ce qui peut être motivant dans le cas où l'enfant est jeune et où son fonctionnement intellectuel est préservé.

La prise en charge éducative de l'enfant IMC doit être, comme le souligne Robaye-Geelen, hautement individualisée ; elle doit également être réaliste et considérer l'enfant tel qu'il est et non tel que parents et enseignants voudraient qu'il soit.

Il faut donc tenir compte des aptitudes et des déficits spécifiques de l'enfant et l'orienter vers des activités où il ne se trouvera pas systématiquement en échec et où il ne trouvera pas trop de frustration.

Toute prise en charge éducative devrait tenir compte du niveau intellectuel de l'enfant, de la gravité de l'atteinte motrice, de la qualité de l'équipement sensoriel et du langage ainsi que de la nature et de l'importance des troubles associés.

Elle devrait viser en tout état de cause l'accès à la communication, quelle qu'elle soit, à la socialisation et à l'autonomie dans la vie quotidienne.

Les difficultés rencontrées par les familles d'enfants IMC portent en particulier sur les deuils et les réajustements successifs consécutifs aux problèmes qui s'accumulent au fur et à mesure que l'enfant est confronté à de nouvelles exigences.

Les auteurs notent également que la reconnaissance parentale des potentialités de l'enfant est un facteur positif pour son évolution.

Il semble que plus l'enfant avance en âge et plus le maintien en milieu scolaire ordinaire apparaît difficile. La scolarité maternelle ne devrait pas poser de problèmes particuliers aux enfants si ce n'est dans l'autonomie motrice (déplacements).

Par la suite, une bonne partie des enfants IMC scolarisés en milieu ordinaire présente des difficultés d'apprentissage à la fois en lecture, en écriture et en mathématique.

C'est le cas par exemple des hémiplésiques étudiés par de Barbot (1993) dont 1/4 rencontre des difficultés en lecture et 1/3 en mathématique.

Ces difficultés doivent être mises en relation avec les troubles de la perception visuelle et de l'organisation spatiale évoqués plus haut.

Leur échec en mathématique semble être un facteur plus déterminant de difficulté scolaire (de Barbot et al., 1989) que pour les enfants tout-venant.

Face à ce grand nombre d'échecs, ces auteurs préconisent d'adopter des solutions plus souples que l'intégration à plein-temps en milieu scolaire ordinaire, par exemple des formes de scolarité allégée au moins pendant la période de consolidation des premiers apprentissages.

Cependant, l'intégration scolaire pose des problèmes matériels dus à l'aide à apporter dans les déplacements (transport ou de ramassage scolaire adapté) ainsi qu'aux aides techniques (cannes, fauteuil roulant) nécessaires.

Les enseignants demandent souvent le soutien d'une équipe de travailleurs enfants nécessitent également des adaptations sur le plan pédagogique dues à leurs problèmes moteurs et à leur rythme d'apprentissage plus lent.

On peut par exemple proposer à l'enfant des graphismes de grande dimension, utiliser des lettres mobiles ou aimantées, des poussoirs à touches, des appareils permettant d'isoler un doigt fonctionnel, des machines à écrire ou des ordinateurs aux commandes simplifiées.

La multiplicité des intervenants (kinésithérapeute pour éviter les déformations orthopédiques, ergothérapeute, orthophoniste) qui vont se succéder auprès de l'enfant est à l'origine d'absentéisme scolaire. De plus, les interventions chirurgicales souvent nombreuses nécessitent de fréquentes hospitalisations qui vont elles aussi éloigner l'enfant de la classe.

Tout ceci limite donc forcément le nombre d'enfants IMC pouvant être intégrés en classe ordinaire.

La lenteur et les difficultés d'apprentissage peuvent ensuite gêner dans la plupart des cas la poursuite d'études secondaires et supérieures.

L'insertion professionnelle dépendra là encore du degré de l'atteinte motrice et du niveau intellectuel.

Dans les cas d'atteinte sévère, il faut avant tout considérer l'école comme lieu de socialisation plutôt que comme l'instrument d'une future insertion professionnelle.

L'importance de l'atteinte motrice et intellectuelle peut obliger certains enfants IMC à fréquenter des établissements spécialisés où l'on mettra l'accent sur l'apprentissage de la communication et de l'autonomie. Ceci pourra se faire à travers des codes spécifiques comme le Bliss (système de communication à base de symboles visuels), l'utilisation de prothèses de parole à voix synthétique ou digitalisée, de fauteuil électrique à commande simplifiée permettant de s'approcher de la personne avec qui on veut communiquer et de s'éloigner quand on considère que la conversation est terminée.

L'évolution des matériels informatiques permet à l'heure actuelle de développer des outils très performants comme par exemple la « plate-forme de communication alternative » ou encore des logiciels d'aide à la communication à partir de pictogrammes comme le Mind Express, le recul manque encore pour évaluer précisément les progrès obtenus avec ce type de système auprès des utilisateurs IMC.

*** L'insertion scolaire des enfants myopathes :**

La scolarité des enfants myopathes s'effectue en général en milieu scolaire ordinaire jusqu'à la perte de la marche, période à laquelle, à cause de la difficulté des déplacements, ils rejoignent habituellement un internat.

Cette étape marque donc la séparation d'avec le milieu familial et le placement dans des institutions spécialisées où les rééducations proposées essaieront d'atténuer les déformations orthopédiques.

Ce contexte institutionnel où l'enfant est confronté régulièrement à la mort de ses camarades doit être pris en compte dans l'évolution affective du jeune myopathe.

Il reste à souhaiter que les recherches en cours auprès ces enfants permettront de mieux les accompagner dans leur évolution et de retarder au maximum une issue dramatique.

Chapitre V :

Stratégie d'intégration ou inclusion scolaire et d'adaptation pour l'enfant en situation de handicap :

1. Insertion, inclusion ou intégration scolaire :

Intégrer, coordonner, insérer, assimiler constituent des mots devenus usuels dans les domaines professionnels qui touchent l'enfant handicapé. Il s'agit en fait de coordonner des activités différentes en vue d'un fonctionnement global et harmonieux. Les anglophones préfèrent le terme « mainstreaming » (littéralement « pour rejoindre le courant principal ») à celui « d'intégration », ce dernier ayant une connotation sociologique plus vaste. Encore s'agit-il de s'entendre sur ce terme. (Dalla Piazza, Dan. 2001, P.46.).

Selon le dictionnaire du Handicap (Zribi Gerard & Sarfaty Jaques.2011, p.260), « Le terme d'insertion est parfois préféré à celui d'intégration, le premier paraissant, pour certains, respecter davantage les caractéristiques personnelles et prévenir les excès normatifs, alors que pour d'autres le second est plus affirmatif sur le droit des personnes handicapées à vivre comme tout un chacun ; enfin le terme d'inclusion est de plus en plus utilisé au sein de l'Union européenne. »

Selon Philip et al (2012, p.60) :

« Il convient de bien distinguer l'intégration scolaire et l'inclusion scolaire en évitant de confondre ce qui correspond à deux étapes dans l'histoire de la scolarisation des élèves handicapés. Beaucoup de personnes non averties confondent ces deux pratiques, alors qu'il s'agit de deux approches distinctes qu'il considère comme « historiquement liées »...]C'est l'intégration scolaire qui s'est d'abord développée dans les années 1970-1980 et qui a été suivie, dans certains pays, par une nouvelle pratique plus ambitieuse qualifiée d'inclusion. Pour ce qui concerne l'intégration, individuelle ou collective, elle consiste à accueillir en milieu ordinaire, ne serait-ce qu'à temps partiel, certains élèves handicapés. Ce ne sont pas majoritairement les plus lourdement atteints. La pédagogie de l'inclusion, apparue dans les années 90, propose une approche radicalement différente. Tout d'abord elle abolit toute forme d'exclusion. Elle ne propose d'autres modalités de scolarisation que celles en vigueur dans les classes ordinaires pour les élèves handicapés, quelle que soit la gravité du handicap. »

C'est l'école ordinaire pour tous. L'intégration scolaire suppose en effet que des élèves aient été exclus du système scolaire, ce qui n'est plus le cas. Comme l'indique Vienneau :

« En fait l'inclusion scolaire repose sur l'idée que chaque apprenant étant unique, les écoles et le processus d'enseignement-apprentissage doivent être structurés de manière à ce que chaque élève reçoive une éducation adaptée à ses besoins particuliers. »

L'OMS pour sa part, dans son document de travail sur le développement et le handicap (2013) prône le concept d'éducation inclusive défini comme un processus de renforcement de la capacité du système éducatif à atteindre tous les apprenants y compris ceux avec un handicap. Ce document insiste sur le fait que « les enfants handicapés ne doivent pas être exclus de l'enseignement général sur la base du handicap, et devraient avoir accès à l'enseignement primaire et secondaire inclusif, de qualité et gratuit, sur un pied d'égalité avec les autres, dans la communauté dans laquelle ils vivent. »

« L'enseignement inclusif préscolaire et du premier cycle de l'école primaire, fournit aux enfants handicapés un espace vital, au sein duquel on peut assurer un développement optimal, en offrant des possibilités d'apprentissage centré sur l'enfant, des opportunités de jeu, de participation, d'interaction avec les pairs et le développement d'amitiés. Les enfants handicapés se voient souvent refuser l'accès au premier cycle de l'école primaire, et quand ils sont inscrits – en raison d'un manque d'approches inclusives et de systèmes rigides – ils échouent souvent, doivent redoubler et / ou sont encouragés à abandonner, au cours de cette période cruciale du développement. » (OMS, développement de la petite enfance et handicap. 2013, p.23)

L'éducation pour les enfants handicapés devrait se concentrer sur leur inclusion en milieu ordinaire. Bien que l'inclusion soit compatible avec les droits des enfants handicapés et qu'elle donne généralement un meilleur rapport coût-efficacité que les écoles spécialisées ou distinctes, l'inclusion ne peut se faire sans des niveaux de soutien adéquats. Bien que des investissements supplémentaires soient nécessaires, telles qu'une politique nationale et locale progressive, du personnel formé, des installations accessibles, des programmes et des méthodes d'enseignement flexibles et des ressources pédagogiques, ces investissements profiteront à tous les enfants. (OMS, développement de la petite enfance et handicap. 2013, p.23).

2. Adaptation du milieu scolaire :

« Dans un enseignement ordinaire ou spécialisé, les difficultés cognitives et comportementales posent des problèmes d'adaptation importants. Des tentatives d'individualisation ont été réalisées, moyennant des aménagements non spécifiques (moments de répit, évitement des grands groupes, etc.). Différentes adaptations du milieu scolaire ont abouti à des résultats encourageants. Il s'agit surtout de tenir compte des aspects suivants, illustrés d'exemples donnés à titre indicatif.

- Des stratégies environnementales adaptées aident ces enfants à trouver des points de repère faciles par une structuration visuelle de l'environnement scolaire :
 - zones dans la classe de couleurs différentes ;
 - sigles nets et colorés pour les différents cahiers ;

- la visualisation des matières et leçons (brain map) où chaque leçon est reprise dans un schéma coloré. Cela aide l'enfant à raisonner en terme de relations entre les différents éléments. Il s'agit aussi de les amener à élaborer eux-mêmes leurs propres schémas ;
- limiter le nombre d'objets dans la classe (distracteurs) ;
- éviter les objets mobiles (distracteurs) ;
- quand une partie du mobilier n'est pas utilisée, le recouvrir d'un drap de couleur neutre (tableau, photocopieuse...) ;
- utiliser volontiers les pictogrammes, y compris dans les cahiers ;
- garder une proximité physique entre l'élève et le maître ;
- le contact visuel est essentiel pour capter son attention. » (Della Piazza et Dan 2001, p.103)

3. Les enjeux de l'insertion ou l'inclusion scolaire et de l'adaptation: (Nader-Grobois, 2015).

Enjeux pour les enfants :

- Relativiser la situation de handicap en se confrontant au regard des autres et participer activement à l'évolution des représentations des situations de handicap.
- Améliorer l'image de soi, l'estime de soi.
- Apprendre à gérer sa situation de handicap et à développer son autonomie sociale.
- Harmoniser ses propres attentes avec celles des autres, apprendre à faire valoir ses droits.
- Construire et maintenir des relations sociales avec le voisinage.

Enjeux pour les parents :

- Requiert des parents une implication mais en retour leur permet de jouer leur rôle de parents de façon engagée et valorisante.
- Fortification de la cellule familiale.
- L'apprentissage d'un partenariat avec les professionnels.

Enjeux pour la société :

- Une augmentation d'attitudes de tolérance, de solidarité, de respect de la différence.
- Une facilitation de l'intégration sociale et citoyenne de tout un chacun. (Nader-Grobois, 2015).

Bibliographie :

- Amiel-Tison C., Gosselin J. (2009). Démarche clinique en neurologie du développement. Elsevier Masson S.A.S. Paris
- Carlier S. (2021). Troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant, Editions Mardaga. Bruxelles
- Cuilleret, M. (2007). Trisomie et handicaps génétiques associés. Elsevier Masson SAS.
- DSM V, (2013). American psychological association.
- Dalla Piazza S., Dan B. (2001).. Handicaps et déficiences de l'enfant. De boeck.
- Grobois, N. (2020). Psychologie des handicaps (2 édition). De Boeck Supérieur.
- Guidetti, M. & Tourette, C. (2014). Handicaps et développement psychologique. Dunod Editeur.
- Guideney, A. (2010). Petite enfance et psychopathologie. Elsevier.
- Lebovici, S., Diatkine, R., Soulé, M. (2004). Nouveau Traité de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Presses Universitaires de France.
- Miljkovitch, R. & Morange-Majoux, F. (2004). Psychologie du développement. Elsevier.
- O.M.S & Banque Mondiale (2011). Rapport mondial sur le handicap. Bibliothèque de l'OMS.
- O.M.S (2013). Développement de la petite enfance et handicap. Bibliothèque de l'O.M.S.
- O.N.S Office National des Statistiques.
- Petot, Dj. (2010). L'évaluation en psychopathologie de l'enfant.
- Philip C., Magerotte G., Adrien J.L. (2012). Scolariser des élèves avec autisme et TED. Dunod Paris.
- Rabischong, P. (2015). Le handicap. Presses Universitaires de France.
- Raynaud J. P. & Scelles, R. (2013). Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent p.54. Editions érès, Toulouse : France.
- Scelles, R. & Petitpierre G. (2013). Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Dunod.
- Pagès V. (2017). Aide-mémoire handicaps et psychopathologie en 29 notions. Dunod, Paris.
- Dormoy L. (2020). L'évaluation diagnostique de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme, p. 56. Dunod. Paris.
- Scelles R., Petitpierre G. (2013). Polyhandicap processus d'évaluation cognitive. Dunod. Paris.

Morange-Majoux F. (2017) Manuel visuel de psychophysiologie. Dunod : Paris.

Unicef. (2013). Développement de la petite enfance et handicap. Bibliothèque de l'OMS.

Zribi G., Sarfaty J. (2011). Dictionnaire du handicap. 7^{ème} édition. Presses de l'EHESP. Rennes.