**1 La prise en charge des personnes atteintes de handicap mental :**

**De l’intervention précoce à l’accompagnement d’adultes :**

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.

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.

**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 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.

**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.

Ce **programme favorise la collaboration** entre professionnels ainsi que l’implication des parents dans le processus d’évaluation et d’intervention.

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. 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.

**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. 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. Les 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.

**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.

**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’intervention 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.

**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.