

NATHALIE NADER-GROSBOIS

2^E ÉDITION

Psychologie du handicap

Préface de Jean-Louis Adrien

- Cours complet + résumés
- 145 questions d'examen
- 75 figures et tableaux

Ouvertures
psychologiques



deboeck
SUPÉRIEUR **B**

Psychologie du handicap

COLLECTION OUVERTURES PSYCHOLOGIQUES

Des manuels de qualité (originaux en langue française et traductions des plus grands ouvrages anglo-saxons), régulièrement mis à jour avec les données les plus récentes, qui privilégient une organisation pédagogique progressive et offrent à l'étudiant de nombreux outils d'apprentissage.

Nathalie Nader-Grosbois

est Professeure ordinaire à l'Université catholique de Louvain et titulaire de la Chaire Baron Frère en orthopédagogie. Elle mène actuellement des recherches sur la cognition, la régulation et les compétences sociales et émotionnelles chez des enfants et adolescents présentant des troubles du développement. Elle se consacre également à l'adaptation d'instruments d'évaluation et de programmes d'intervention.

NATHALIE NADER-GROSBOIS

2^e ÉDITION

Psychologie du handicap

Préface de Jean-Louis Adrien

La bibliographie complète de l'ouvrage est téléchargeable à l'adresse
<https://www.deboecksuperieur.com/site/328235>

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine
de spécialisation, consultez notre site web : **www.deboecksuperieur.com**

© De Boeck Supérieur s.a., 2020
Rue du Bosquet, 7 – B-1348 Louvain-la-Neuve

2^e édition

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale,
Paris : mars 2020
Bibliothèque royale de Belgique,
Bruxelles : 2020/13647/075

ISSN 2030-4196
ISBN 978-2-8073-2823-5

Sommaire

Remerciements	VII
Préface	IX
Introduction générale	XI

PARTIE 1

Questions transversales de toute situation de handicap

CHAPITRE 1	Situation de handicap, psychologie et orthopédagogie	3
CHAPITRE 2	Dépistage, conseil génétique, diagnostic prénatal et annonce du handicap	25
CHAPITRE 3	Intervention précoce : évolution, objectifs et modalités	45
CHAPITRE 4	Évaluation et intervention précoce et préscolaire à l'égard de l'enfant : modèles, outils et programmes	65
CHAPITRE 5	Évaluation et intervention précoce et préscolaire à l'égard des parents : modèles, outils et programmes	135
CHAPITRE 6	Scolarisation et éducation : évolution, organisation, mutations	165

PARTIE 2

Spécificités des déficiences
et de l'intervention

CHAPITRE 7	Déficiência intellectuelle	221
CHAPITRE 8	Troubles du spectre de l'autisme	295
CHAPITRE 9	Troubles externalisés du comportement.....	365
CHAPITRE 10	Déficiência auditive	447
CHAPITRE 11	Déficiência visuelle	503
Glossaire		539
Liste des abréviations		547
Index		555
Liste des encadrés		557
Liste des tableaux		561
Liste des figures		563
Table des matières		565

Remerciements

C'est au cours de ma formation initiale en psychologie et psychopédagogie à l'Université catholique de Louvain que j'ai découvert la diversité des situations de vulnérabilités psychiques et de handicaps. C'est à travers des cours proposés par la Professeure Christiane Lepot-Froment, qui traitaient du développement des personnes présentant des déficiences sensorielles et intellectuelles et des principes d'intervention à leur égard, que j'ai pu être sensibilisée à leurs besoins et développer mes connaissances sur le sujet. Mon désir de mieux les comprendre m'a incitée à faire évoluer mes compétences pour évaluer leurs potentialités de façon adaptée et nuancée, et guider ainsi l'intervention à leur égard.

Par des échanges interuniversitaires entre les professeurs responsables des cours relatifs au handicap dans les différentes universités francophones en Belgique, j'ai pu bénéficier des réflexions sur l'orthopédagogie, sur l'évolution des pratiques d'évaluation et d'intervention à promouvoir. Que les Professeurs Christiane Lepot-Froment, Ghislain Magerotte, Jean-Jacques Detraux, Michel Mercier et Marie-Claire Haelewyck en soient remerciés.

Mes participations à des congrès nationaux et internationaux, dont ceux organisés par l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), ont induit et soutenu ma motivation à poursuivre des travaux de thèse concernant le développement cognitif et communicatif de jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle, et à me lancer dans une carrière scientifique consacrée au développement atypique. Des chercheurs d'universités européennes, québécoises, américaines ont largement influencé mes questions de recherche et enrichi mes connaissances et mes compétences lors d'échanges privilégiés dans ces congrès et séjours postdoctoraux et scientifiques. Ces chercheurs se reconnaîtront sans doute au fil de l'ouvrage à travers les citations de leurs travaux. Je remercie tout particulièrement les Professeurs Jean-Louis Adrien et Marcelle Ricard qui m'ont accueillie en séjours postdoctoraux et ont contribué à m'ouvrir à de nouvelles perspectives de travaux scientifiques.

J'adresse également mes remerciements aux parents et aux praticiens qui ont fait évoluer les travaux scientifiques de mon équipe lors de partenariats de recherche et qui m'ont donné des opportunités de les valoriser à l'occasion de journées d'études organisées par des associations de parents et de professionnels, de réunions de travail ou de formations.

Même si cet ouvrage ne reflète qu'une infime partie de ces apports cumulés au cours de mon parcours professionnel et scientifique, je l'ai rédigé dans l'intention de partager également avec les lecteurs une partie de l'expertise que j'ai pu développer. Je remercie le Professeur Jean-Louis Adrien pour m'avoir fait l'honneur et le plaisir de rédiger la préface de cet ouvrage.

Que Marianne Bourguignon soit remerciée pour sa relecture attentive et pour son aide éditoriale afin d'améliorer la lisibilité et la qualité de la forme de cet ouvrage.

Enfin, un tout grand merci à mes proches, mon époux Joseph et mes filles Allyson et Candice, qui m'ont encouragée tout au long de ce travail et qui m'en ont parfois distraite pour mon bien-être !

Préface

Selon la définition de l'OMS, le handicap constitue un désavantage, une restriction et une limitation des activités d'une personne, qui sont les conséquences soit d'un trouble sensoriel, mental, soit d'une maladie somatique. La conception usuelle est de considérer que cette personne qui présente ce trouble ou cette maladie est « handicapée ». Dans la majorité des pays, cet état de « personne handicapée » ouvre droit à des compensations, des aides sociales, psychologiques et financières, dont l'importance est déterminée à l'aide d'un certain nombre de critères, tels que l'âge de la personne, la nature et la sévérité 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.

Dans son ouvrage *Psychologie du handicap*, qui est d'une grande originalité et d'une richesse exceptionnelle, Nathalie Nader-Grosbois s'inscrit parfaitement dans cette démarche et cette conception de la personne et du handicap. Elle aborde les problématiques de la personne avec handicap, aussi bien sur la base des éléments généraux et spécifiques des divers handicaps que sur les différentes situations physiques, psychologiques, sociales qui les suscitent, les amplifient, les cristallisent et les figent.

Visant à décrire de façon approfondie l'approche psychoéducative des personnes en situation de handicap, Nathalie Nader-Grosbois ne réalise ni un condensé ni une synthèse des travaux sur le sujet. Elle effectue, en fait, dans un style élégant et précis, une véritable présentation personnalisée et détaillée des nombreuses et récentes connaissances scientifiques internationales sur le handicap ainsi que des pratiques psychologiques et éducatives nécessaires à la fois dans l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap et dans les interventions dont celles-ci peuvent et doivent bénéficier.

Nathalie Nader-Grosbois élabore finement les questions transversales liées à toute situation de handicap. Elle développe de façon différentielle les problématiques et les

particularités de fonctionnement des personnes présentant différents types de déficience, dont la déficience intellectuelle, la déficience auditive, la déficience visuelle, les troubles du spectre de l'autisme et les troubles du comportement.

L'auteure aborde différentes périodes de vie — de la période prénatale à la vie adulte — pour décrire de façon subtile les besoins et les particularités des personnes qui sont en situation de handicap et les diverses interventions qui leur sont nécessaires et spécifiques.

De même, l'ouvrage apporte une base de connaissance et de compréhension de plusieurs situations de handicap à toute personne concernée par les besoins psychologiques, éducatifs et sociaux de ces personnes « différentes ». Il vient véritablement combler un manque dans les connaissances en matière de psychologie du handicap, en apportant des données issues de travaux scientifiques internationaux réalisés, d'une part, par l'auteure elle-même et, d'autre part, par les meilleurs spécialistes mondiaux de ce champ de recherche et d'intervention.

Permettant au lecteur de se positionner lui-même par rapport aux « personnes en situation de handicap », il l'invite, d'une part, à découvrir les rôles du psychologue et des autres professionnels dans les divers contextes d'intervention et, d'autre part, à identifier les multiples types de partenariats nécessaires et indispensables entre les personnes elles-mêmes, les parents et les professionnels.

À travers cet ouvrage, l'auteure cherche bien à promouvoir la personne en situation de handicap dans toute sa subjectivité, son identité et son environnement social. Elle vise et incite aussi à une reconnaissance sociale de ces personnes et met en exergue des orientations vers leur bien-être et leur autodétermination.

L'ouvrage de la Professeure Nathalie Nader-Grosbois est destiné aux étudiants en psychologie, en logopédie et orthophonie, en sciences de l'éducation et de la santé et à tous les professionnels des différents champs de l'éducation, du social et de la santé qui sont concernés par les besoins psychologiques, éducatifs et sociaux de ces personnes.

Après la lecture de cet ouvrage, chacun se sentira plus compétent dans le domaine de la psychologie du handicap, pour comprendre les besoins et les particularités de développement, les problèmes psychologiques et d'adaptation de ces personnes présentant différents handicaps, intellectuels, sensoriels, de communication et de socialisation, les besoins et les attentes de leur entourage professionnel et non professionnel (puéricultrice, enseignant, logopède, parents, conjoint). Le lecteur saura mieux identifier le rôle du psychologue dans les divers contextes de vie de la personne en situation de handicap. Il sera à même d'utiliser les méthodes pertinentes, de créer un projet d'accompagnement personnalisé et d'adopter les attitudes favorables au développement harmonieux, au bien-être et à l'inclusion sociale de ces personnes.

Jean-Louis ADRIEN

Introduction générale

Cet ouvrage vise à sensibiliser les étudiants aux particularités du fonctionnement des personnes présentant différents handicaps découlant de déficiences intellectuelles, de déficiences sensorielles auditives et visuelles, de troubles du comportement ou de trouble du spectre de l'autisme. Découvrir le rôle du psychologue dans divers contextes d'intervention et les types de partenariat entre personnes – parents, professionnels – initier les étudiants aux principes d'intervention orthopédagogique, orientée par le développement optimal et le bien-être de ces personnes en situation de handicap, à toute période de vie, font partie des objectifs poursuivis.

Cet ouvrage s'adresse également à tout futur professionnel concerné par le handicap dans sa pratique. Il est destiné non seulement à des étudiants en psychologie, en logopédie ou orthophonie, en formation de psychomotricité, mais aussi à de futurs enseignants spécialisés ou professionnels des champs médicaux et paramédicaux.

Au fil de cet ouvrage, le lecteur pourra s'interroger sur sa position personnelle en tant que personne à l'égard de personnes en situation de handicap et faire évoluer ses représentations à leur sujet.

Quelles compétences l'ouvrage cherche-t-il à développer ?

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 favorables à un développement harmonieux, au bien-être de ces personnes ainsi qu'à leur inclusion sociale au sein de notre société. 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, selon la démarche de l'orthopédagogie, pour ensuite devenir capable d'en concevoir dans la vie professionnelle, figure également parmi les compétences auxquelles cet ouvrage veut contribuer. Enfin, il incitera à identifier, à interroger l'approche personnelle de la personne en situation de handicap, à travers ses propres représentations, ses vécus, ses ressentis et à différencier la posture personnelle de la posture d'un psychologue professionnel.

En termes de contenu de l'ouvrage, quelles sont les thématiques abordées ?

Dans une première partie, au fil des périodes de la vie d'une personne en situation de handicap, seront introduites l'évolution des préoccupations et les interventions spécifiques proposées à son intention et à celle de son entourage. Pour la période prénatale, les questions de conseil génétique, de dépistage de déficiences, de modalités de prévention primaire, d'annonce du handicap et ses implications seront abordées. Pour la période périnatale seront traités l'intervention précoce, son évolution historique, sa fonction de prévention secondaire, ses objectifs, les modèles théoriques d'évaluation et d'intervention précoce auprès des jeunes enfants et des parents, les modalités d'intervention de services d'aide précoce, le partenariat parents-professionnels. En ce qui concerne la période scolaire, les divers types de scolarité, leur évolution historique, les processus d'orientation et d'organisation seront abordés, qu'il s'agisse de l'enseignement spécialisé, d'intégration, d'inclusion ou de formules mixtes ainsi que leurs implications et leurs apports. Pour la période postscolaire seront envisagées les questions de gestion de vie, d'activités occupationnelles ou de travail en milieu protégé ou ordinaire et d'accompagnement des adultes présentant des déficiences. Ces aspects transversaux, quelle que soit la déficience, constitueront la première partie.

De façon plus approfondie, l'ouvrage présentera dans une seconde partie, la diversité et la spécificité des situations de handicap relatives à différentes déficiences. Nous préciserons les étiologies, les besoins, les caractéristiques du développement ou du fonctionnement psychologique des personnes qui en sont atteintes. Les spécificités seront abordées dans les divers domaines du développement : psychomoteur, cognitif, communicatif, langagier, affectif, émotionnel, social, de cognition sociale, de perception de soi et d'autorégulation. Quelques pistes d'interventions plus particulières seront proposées.

Chaque chapitre sera introduit par un sommaire et se terminera par un bref résumé, quelques questions pour mieux retenir, des lectures pour aller plus loin et plusieurs mots-clés.

Enfin, une bibliographie complète est accessible sur simple demande auprès de l'éditeur ou téléchargeable via le site internet repris en début d'ouvrage.

Lectures conseillées

Se référer aux références citées au sein du texte (y compris les sites web).

Questions transversales de toute situation de handicap

SOMMAIRE

CHAPITRE 1

Situation de handicap, psychologie
et orthopédagogie 3

CHAPITRE 2

Dépistage, conseil génétique, diagnostic
prénatal et annonce du handicap 25

CHAPITRE 3

Intervention précoce :
évolution, objectifs et modalités 45

CHAPITRE 4

Évaluation et intervention précoce
et préscolaire à l'égard de l'enfant :
modèles, outils et programmes 65

CHAPITRE 5

Évaluation et intervention précoce
et préscolaire à l'égard des parents :
modèles, outils et programmes 135

CHAPITRE 6

Scolarisation et éducation : évolution,
organisation, mutations. 165

Situation de handicap, psychologie et orthopédagogie

SOMMAIRE

1. Terminologies	4
2. Orthopédagogie	7
3. Conclusion	12

Introduction

Dans ce chapitre, nous introduirons la terminologie telle qu'elle a évolué ces dernières années pour désigner les personnes en situation de handicap et nous préciserons ce qu'on entend par prévention. Comme cet ouvrage s'adresse notamment à de futurs psychologues et orthopédagogues, ce chapitre abordera les liens entre psychologie et orthopédagogie, leurs rôles, les processus d'intervention, la démarche du psychologue ayant une formation et une fonction d'orthopédagogue.

1. Terminologies

1.1. Déficience, incapacité, désavantage social, handicap, situation de handicap ?

Publiée par Philip Wood en 1980, la « Classification Internationale des Handicaps et santé mentale » (CIH), inclut trois axes d'identification du handicap dans le domaine de la santé : la déficience, l'incapacité et le désavantage social. Celle-ci permet ainsi de différencier leurs effets respectifs dans la vie de l'individu en identifiant les processus d'invalidité par rapport aux normes environnementales et sociétales.

- La déficience se traduit par « une perte, une altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique » et relève de la santé. Cela correspond à toute perturbation congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure ou des fonctions du corps et de l'individu. Elle affecte de façon durable la croissance, le développement et le fonctionnement de la personne.
- L'incapacité résulte de la déficience et correspond à « 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 traduit donc par une limitation d'activités ou de gestes utiles à la vie quotidienne et concerne l'interaction avec l'environnement. L'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. Il se situe aux niveaux d'une limitation des rôles sociaux, de l'intégration dans la société, des réseaux sociaux, ainsi que du rapport de rentabilité et de compétitivité.

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) qui envisage l'invalidation comme résultant de l'interaction entre les potentialités de l'individu et une variété de facteurs environnementaux. Elle permet d'analyser les situations de handicap en quatre composantes qui interagissent 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 défini par la CIF comme un terme générique pour les déficiences (touchant les fonctions anatomiques, physiologiques ou psychologiques), les limitations de l'activité que la personne peut exécuter et les restrictions de sa participation à des situations de vie réelles. Le handicap réside donc dans l'interaction entre la personne présentant une affection et des facteurs personnels et environnementaux.

Trois aspects nouveaux se dégagent de cette classification. Tout d'abord, elle se détache d'une séparation entre le handicap et le non-handicap, car elle ne se présente plus comme une liste de déficiences ou de difficultés pouvant induire une discrimination. Elle se traduit par une description neutre et universelle du fonctionnement humain, dans laquelle le handicap n'en n'est qu'une variation identifiable (p. 1184). Les limitations du fonctionnement humain se qualifient à travers les besoins d'aide et les effets de l'environnement, qu'ils soient des « facilitateurs » ou des « obstacles ». Deuxièmement, la CIF introduit la notion de « participation » dans tous les domaines de la vie (p. 1184), ce qui implique l'identification et la modification des éventuels obstacles sociaux ou l'activation des « facilitateurs » pour soutenir 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*.

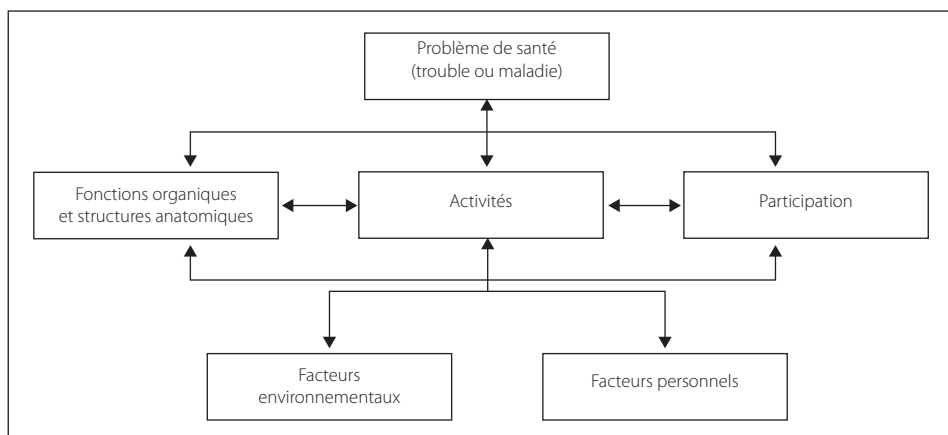


Figure 1.1

Composantes de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

Selon la logique de modèles explicatifs multifactoriels bio-psychosociaux, la situation de handicap est appréhendée par le fonctionnement de la personne et par sa participation sociale dans son environnement. Autrement dit, la situation de handicap dépend des facteurs de risque ou de protection qui interagissent, qu'ils soient d'ordres dans les deux cas biologique et psychologique de la personne, de l'environnement en vie quotidienne, et d'ordres socioculturels et sociétaux. Dans sa modélisation, Fougeyrollas (2010) parle de « processus de production du handicap » comme le résultat de l'interaction systémique entre les caractéristiques de la personne (physiques, fonctionnelles, etc.), de son environnement (matériel, physique et social, ses milieux de vie) et de ses habitudes de vie. Il met en exergue l'impact des rôles socialement valorisés pour des individus selon leur âge ou le sexe, et de la perception par la personne concernée à propos de sa situation de handicap et de son degré de participation sociale. Pour réduire la situation de handicap, il s'agit de compenser les incapacités, de diminuer les obstacles et d'activer des facilitateurs tant personnels qu'environnementaux de qualité.

1.2. Intervention, prévention primaire, secondaire, tertiaire ?

L'intervention est définie comme « l'ensemble des méthodes et des techniques utilisables pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience » (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* [UNESCO], 1987). Elle correspond à toute action visant :

- les personnes présentant une déficience pour lui faire acquérir des comportements adaptés ;
- les personnes significatives (entourage ou professionnels) de leur environnement ;

- les interactions entre ces personnes et l'environnement ;
- ainsi que les personnes qui prennent des décisions les concernant.

L'intervention à l'égard des personnes en situation de handicap effectuée par des praticiens de diverses disciplines, prend différentes formes : de la prévention, des soins, des mises en situation d'apprentissages et d'éducation, des actions auprès de la personne et de ses milieux de vie, de l'accompagnement de projet de vie, ce qui multiplie et diversifie les rôles potentiels des intervenants.

Arrêtons-nous sur ce qu'on entend par « prévention ».

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1948), la prévention est « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». Autrement dit, la prévention désigne les mesures visant à réduire les risques pour la santé et l'impact de facteurs (environnementaux, économiques, sociaux, comportementaux, culturels) pouvant augmenter les risques de développer une maladie et/ou une déficience. L'OMS distingue trois types de prévention selon les étapes de la maladie, en l'occurrence les préventions primaire, secondaire et tertiaire.

- La « prévention primaire » regroupe l'ensemble des actes, des moyens mis en œuvre pour empêcher l'incidence et l'apparition d'une maladie, d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme dans une population. Elle cherche à réduire les facteurs de risque auxquels la personne peut être exposée et agit sur les causes de la maladie ou de la déficience pour en empêcher la survenue. Elle incite à modifier les comportements estimés à risque, à privilégier les facteurs de protection ou comportements favorables à la santé.
- La « prévention secondaire » concerne les actes destinés à avoir un effet au tout début de l'apparition de la pathologie, en limitant les facteurs de risque. Elle vise à réduire le développement d'une maladie, d'une pathologie ou d'un trouble et à limiter les incapacités, suite au dépistage de symptômes pathologiques qui favorise ainsi l'intervention précoce.
- Quant à la « prévention tertiaire », elle vise à réduire l'impact de la déficience ou d'une maladie et des incapacités chroniques sur les fonctions et la qualité de vie de la personne, en l'incitant à utiliser au maximum les capacités et en limitant les complications ou séquelles d'une pathologie. Les mesures peuvent être d'ordres médical, social et psychologique.

2. Orthopédagogie

L'orthopédagogie est « un domaine d'études, de savoirs et d'activités dont le but est de permettre aux sujets, aux prises avec des difficultés ou des troubles d'apprentissage, de pallier ces entraves et de développer au mieux leurs potentialités » (Legendre, 1993).

2.1. *Orthopédagogie en lien avec la psychologie et la pédagogie*

L'orthopédagogie se réfère à des connaissances relevant des champs de la psychologie, de la psychopédagogie et du champ psychosocial.

C'est à plusieurs points de vue que l'orthopédagogie est liée à la psychologie. Elle s'appuie sur les connaissances du développement typique, des particularités du fonctionnement et du développement des enfants et adolescents à développement atypique. Les divers courants théoriques de la psychologie du développement et de la psychopathologie du développement fondent l'intervention à différentes périodes de vie, qu'ils soient cognitivistes, sociocognitivistes, cognitivo-comportementaux, néopiagéticiens et socioconstructivistes. De plus en plus, l'orthopédagogie évolue en fonction des connaissances relevant de la neuropsychologie, dont la neuropsychologie développementale. Comme l'orthopédagogie considère les personnes dans leur globalité, elle s'intéresse à tous les domaines du développement des personnes en situation de handicap, en l'occurrence les domaines cognitif, psychomoteur, communicatif, émotionnel et, par conséquent, elle incite à proposer des interventions de natures variées : psychomotrices, sensorielles, expressives, ludiques, sociocommunicatives, visant l'apprentissage ou le bien-être, la qualité de vie, etc. Quant à la psychologie de la santé, des analogies entre des conséquences psychologiques et sociales de maladies chroniques et de déficiences touchant la personne, peuvent permettre de créer des ponts de compréhension en vue de la prise en charge et de l'accompagnement psychologique et social, ce qui a d'autant plus de sens vu les risques plus importants de problèmes de santé physique et mentale chez des personnes présentant des déficiences ou en situation de handicap (OMS, 2013). Les apports de la psychologie sociale éclairent également la façon dont les représentations sociales évoluent à leur sujet, les processus de stigmatisation sociale dont elles font l'objet ainsi que les implications dans leurs rôles sociaux dans notre société.

L'orthopédagogie est également liée à la psychopédagogie et à la psychologie de l'éducation. Elle repose sur les principes généraux des théories de l'apprentissage et elle applique les approches particulières d'interventions psychoéducatives dont l'efficacité a été prouvée. L'analyse des dysfonctionnements des personnes en situation de handicap pouvant affecter les situations éducatives ainsi que l'analyse des obstacles au développement et à l'apprentissage, peuvent être éclairantes pour améliorer les interventions à leur égard. Une démarche méthodologique est commune à la psychopédagogie. En effet, elle peut se traduire dans l'analyse, la conception, l'élaboration, l'application de projet d'intervention psychoéducative et de son ajustement en fonction de son évaluation. Elle donne lieu à des projets d'intervention tant individuelle que de groupe et elle veille à la formation des professionnels (enseignants, éducateurs) intervenant auprès des personnes en situations de handicap et de leur entourage (dont les parents).

2.2. Domaines d'application de l'orthopédagogie

L'orthopédagogie est concernée par la diversité des situations de handicap liées aux déficiences intellectuelles, physiques, sensorielles, motrices, aux troubles comportementaux, aux inadaptations socioculturelles. Elle s'adresse aux personnes se situant aux différentes périodes de la vie, de la petite enfance à la période de vieillissement. Elle s'intéresse aux multiples domaines du développement et de fonctionnement (psychomoteur, perceptif, cognitif, affectif, émotionnel, social, moral) et à tout type d'apprentissage et de développement de compétences.

Précisons qu'au Québec, l'orthopédagogie correspond essentiellement aux aides apportées par des enseignants spécialisés et des professionnels qui assurent des interventions éducatives adaptées à des élèves à besoins éducatifs particuliers et qui permettent leur maintien en classe ordinaire. Signalons aussi qu'en France, l'orthopédagogie n'est pas encore un domaine reconnu.

2.3. Démarche méthodologique de l'orthopédagogie

Tout d'abord, la démarche orthopédagogique trouve son origine à partir de l'identification des besoins de la personne et/ou de son entourage, elle est orientée par une finalité qui repose sur une philosophie de l'être humain et des valeurs. À partir de cette finalité, des buts sont déterminés par le service ou l'institution. Ces buts se traduisent concrètement en objectifs généraux à long terme, qui se déclinent eux-mêmes en objectifs spécifiques à moyen terme et à court terme. Ceux-ci vont être poursuivis et travaillés, en mobilisant les moyens sélectionnés et les ressources disponibles (matériels, personnels, environnementaux), et par la mise en œuvre des actions d'intervention. Une évaluation de l'intervention (qu'elle soit de l'individu, du groupe, de l'action, des moyens, etc.) implique un réajustement éventuel de l'intervention ou des objectifs, ou encore l'élaboration d'un nouveau projet d'intervention. Ces étapes sont reprises dans la figure 1.2.

En annexe de ce chapitre, figure une « grille d'analyse des situations psychoéducatives et psychosociales » en vue de l'élaboration d'un projet d'intervention. Celle-ci a été conçue sur base de cette démarche (Nader-Grosbois, 2002), inspirée de documents de Lepot-Froment (1992).

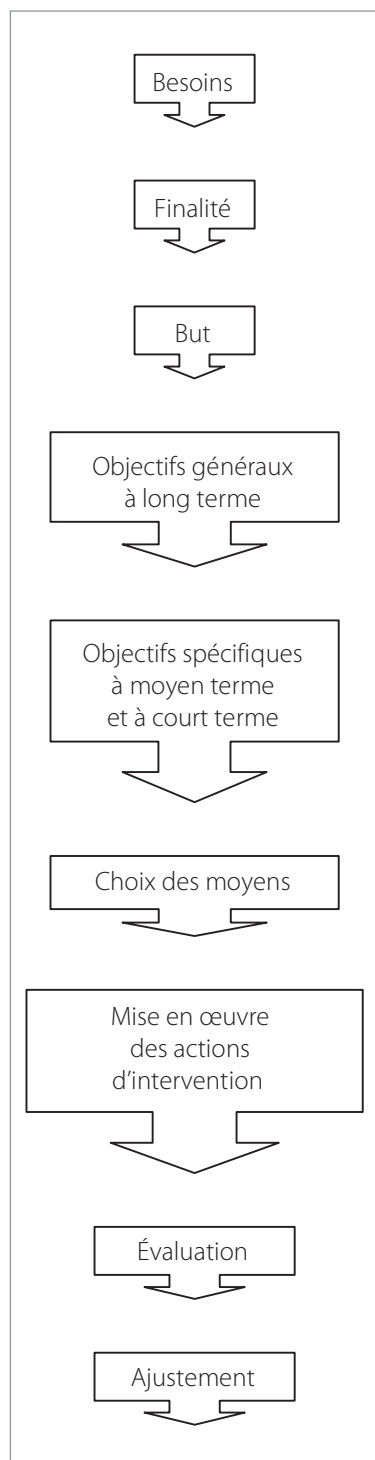


Figure 1.2

Étapes de la démarche de l'orthopédagogie et de l'élaboration d'un projet

2.4. Rôles de l'orthopédagogie

L'orthopédagogue peut prendre le rôle de coordinateur, de conseiller, d'animateur d'une équipe de professionnels qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité. Il peut être gestionnaire des actions éducatives, procéder à l'élaboration d'un projet éducatif d'ensemble ou de projets psychoéducatifs individuels, à la planification, la réalisation et l'évaluation des interventions. Il peut assurer la coordination entre l'action d'une institution et celle de plusieurs personnes ou d'instances extérieures, en mobilisant le réseau. Il active les relations entre direction, membres de l'équipe éducative, personnes extérieures. À l'égard du personnel psychoéducatif, des référents, des parents des personnes en situation de handicap, il veille à leur information actualisée et à leur formation. Par des interventions qu'il gère, il développe des relations directes et privilégiées avec les personnes en situation de handicap pour veiller à répondre à leurs besoins, à soutenir leur développement optimal et leur bien-être.

En Belgique, des cours sont proposés dans les universités pour former des étudiants en psychologie à l'orthopédagogie clinique en considérant ces différents rôles. La Loi du 10 juillet 2016, proposée par la Ministre M. De Block, a permis une reconnaissance légale de « l'orthopédagogie clinique » et d'offrir un cadre légal pour l'exercice de ce métier au sein des professions de la santé (voir encadré 1.1 qui synthétise quelques extraits de l'avis du Conseil Supérieur de la Santé, juin 2017). Elle s'inscrit dans la nouvelle législation relative à la psychologie clinique.

Par ailleurs, quelques Hautes écoles pédagogiques proposent à de futurs enseignants une année de spécialisation en orthopédagogie afin de perfectionner leurs compétences pour adapter les situations d'apprentissage aux élèves à besoins spécifiques.

Précisons qu'au Québec, les orthopédagogues sont principalement des enseignants spécialisés et des professionnels qui mettent en place des interventions éducatives adaptées auprès de ces élèves à besoins éducatifs particuliers et des autres élèves en classe ordinaire. Ils peuvent offrir des conseils spécialisés. Ils favorisent l'intégration et l'inclusion. À partir d'une identification et d'une analyse des besoins des élèves ayant une difficulté ou un trouble d'apprentissage, ils proposent des aides éducatives, individuelles, en petits groupes ou en groupe-classe, dans les écoles ordinaires, en préscolaire, primaire et secondaire. Ils suggèrent des solutions organisationnelles et pédagogiques aux enseignants, notamment pour l'enseignement de la lecture, de l'écriture et des mathématiques. Ils conseillent également les parents de ces élèves et les soutiennent dans le développement des compétences scolaires de leurs enfants. Ces orthopédagogues prennent en compte l'enfant ou l'adolescent dans ses différentes dimensions : cognitives, comportementales et affectives. Pour les former, il existe au Québec des diplômes d'études supérieures spécialisées en orthopédagogie, destinés à des détenteurs de Baccalauréat en enseignement en adaptation scolaire et sociale.

En France, quelques initiatives de formations ponctuelles concernant l'orthopédagogie commencent à s'organiser. Elles correspondent à des formations centrées sur les stratégies d'apprentissage et les outils pédagogiques pouvant être appliqués à des élèves en difficultés d'apprentissage. Des formations à propos de déficience ou de troubles spécifiques sont organisées par des associations de professionnels ou des équipes d'experts universitaires. Toutefois, les rôles de l'orthopédagogue ne sont pas encore clairement définis et reconnus.

2.5. *Processus d'intervention de l'orthopédagogue*

L'intervention d'un orthopédagogue vise, auprès de personnes en situation de handicap, à risques ou vulnérables, et de leur entourage : la prévention primaire, la contribution au processus de diagnostic et de son annonce, la prévention secondaire en intervention précoce, la stimulation du développement optimal dans tous les domaines, le soutien des apprentissages dont le suivi de la scolarisation, la remédiation des difficultés d'apprentissage, la prévention tertiaire par l'entretien de compétences et le soutien du bien-être, du projet de vie et de la qualité de vie.

À l'égard des enfants, des adolescents en difficultés d'apprentissage et en situation de handicap, l'orthopédagogue doit mettre en œuvre les stratégies, les moyens matériels et les soutiens les plus efficaces, en considérant tant leurs processus cognitifs et instrumentaux (attention, concentration, mémoire, fonctions exécutives) et les facteurs propices à l'apprentissage, que leurs processus motivationnels, de perception et d'estime de soi et les processus relationnels (Duclos, 1997 ; SEGEC, 2007)¹.

En fonction des périodes de vie et des contextes, les processus d'intervention varient. Dans le tableau de l'encadré 1.3 figurent les principaux contextes de travail du psychologue et de l'orthopédagogue ainsi que les interventions à mettre en œuvre.

3. Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons précisé comment la CIF définit les composantes de situations de handicap et ce qu'on entend par intervention et prévention primaire, secondaire et tertiaire. Comme les personnes en situation de handicap ont des besoins particuliers et des spécificités dans leur développement touchant divers domaines ainsi que leur famille, il est indispensable de faire appel aux connaissances actuelles provenant de plusieurs champs de la psychologie et de la psychopédagogie, pour les comprendre et pour ajuster les méthodes d'intervention en faveur de leur développement, de leur bien-être et de leur qualité de vie. Par sa formation en orthopédagogie, le psychologue peut jouer divers rôles, il peut analyser, concevoir et mettre en œuvre un projet d'intervention psychoéducative ou psychosociale pour répondre au mieux aux besoins de ces personnes en situation de handicap et leur entourage. Le processus et le type d'intervention varient en fonction du contexte et du service dans lesquels il travaille ainsi que de la période de vie dans laquelle se situe la personne et de la déficience dont elle est atteinte. Il est donc essentiel que les professionnels travaillant auprès de ces personnes en situation de handicap suivent une formation en orthopédagogie pour développer des compétences favorables à la mise en œuvre d'interventions de qualité.

1. Site web du Secrétariat Général de l'Enseignement Catholique en Communauté française et germanophone (SEGEC, Belgique), <http://www.segec.be/documents/Fedefoc/pedagogique/orthopedagogie>. Document « *L'orthopédagogie* » (SEGEC, 19 mars, 2007, p. 1 et pp. 2-3).

Encadré 1.1

Profession de l'orthopédagogie clinique en Belgique, Loi M. De Block du 10 juillet 2016

L'orthopédagogie clinique fait partie des professions autonomes de la santé, depuis cette Loi du 10 juillet 2016, qui est entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2016. Le Conseil Fédéral Supérieur de la Santé donne un cadre spécifique pour l'exécution de cette loi. En juin 2017, il a rédigé un avis qui définit l'orthopédagogie clinique, ses cadres de références scientifiques, le profil de compétences et émet des recommandations afin de proposer des actions de qualité par les personnes qui exercent ce métier.

Synthèse reformulée d'extraits de l'avis CSS N° 9380 (juin 2017) (www.css-hgr.be; <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9380-orthopedagogie-clinique>).

En se référant au texte de cette Loi, le CSS définit l'orthopédagogie clinique comme suit : « L'exercice de l'orthopédagogie clinique désigne l'accomplissement, dans un cadre de référence scientifiquement fondé, d'actes autonomes qui ont pour but la prévention, le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement et la prise en charge de problèmes éducatifs, de développement, d'apprentissage, comportementaux et émotionnels, ainsi que leurs conséquences psychosociales pour les enfants, adolescents et adultes et leur environnement. L'orthopédagogie est la discipline qui se consacre à l'élaboration des théories, modèles, méthodes et techniques pour le cadre de référence scientifique en question » (p. 1 ; p. 6).

« Ce cadre de référence pour l'orthopédagogie est de nature interactionnelle, écologique et systémique. Dans ce contexte, les problèmes ne sont pas envisagés d'un point de vue individuel, mais plutôt définis comme un problème d'adaptation de l'offre pédagogique aux besoins d'éducation. L'orthopédagogue se fonde sur les modèles explicatifs bio-psychosociaux pour se concentrer sur l'optimisation des possibilités de développement et d'épanouissement, la qualité de vie et la participation à part entière aux différents aspects de la vie en société. Cela implique souvent une approche pluridisciplinaire en équipe et toujours en concertation avec le client et/ou l'environnement du client » (p. 1 ; p. 7).

Il doit adopter une approche holistique, s'intéressant à l'ensemble des domaines du fonctionnement et du développement (e.a. psychomoteur, communicatif, cognitif, affectif, émotionnel et social) pour envisager les personnes dans leur globalité, ainsi qu'à ses différents modes d'apprentissage et de développement des compétences. L'orthopédagogue peut agir sur le comportement de la personne, ses aptitudes fonctionnelles, son développement psychomoteur, son développement cognitif et/ou ses fonctions cognitives, sa communication, son développement émotionnel et psycho-affectif, son développement social et/ou son adaptation sociale, le développement de son image de soi et de son autorégulation et/ou la qualité de la vie de la personne (Nader-Grosbois, 2015). Dans ce contexte, le travail repose à la fois sur les compétences des « clients » bénéficiaires de l'intervention et des personnes de leur entourage qui sont impliquées, en identifiant les opportunités et les possibilités à travailler de façon évolutive. Cette démarche se fonde sur le dialogue et la concertation avec le client et son environnement en vue de proposer une approche sur mesure (p. 8).

L'orthopédagogie se réfère à la fois à la recherche *evidence-based* (pour orienter les pratiques par la mise à l'épreuve scientifique) et à la recherche *practice-based* (recherche guidée par la pratique et ayant pour objet les connaissances pratiques des professionnels et/ou des clients) (p. 8).

« Par sa formation et son parcours spécifique, l'orthopédagogue dispose d'une grande expertise en matière de soutien à quelques groupes cibles particuliers, comme les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, physique, sensorielle ou des déficiences multiples, les personnes présentant des troubles de l'apprentissage, les enfants atteints de troubles du développement, les enfants et les adolescents présentant des troubles comportementaux et émotionnels, les enfants et les adolescents malades, les enfants et les adolescents en proie à une situation d'éducation problématique et/ou victimes de maltraitance et les (jeunes) adultes toxicomanes, délinquants ou qui appartiennent à un autre groupe à risque (e.a. les enfants réfugiés) » (p. 15).

Le profil de compétences de l'orthopédagogue clinicien s'inspire du modèle CanMeds. Il se compose de neuf pôles de compétences globales, réparties en compétences de base et compétences fonctionnelles. Les compétences de base concernent le professionnalisme, les compétences relationnelles et communicationnelles, les compétences scientifiques et l'engagement sociétal de l'orthopédagogue clinicien. Les compétences fonctionnelles concernent l'intervention professionnelle, impliquant la collaboration avec le client et/ou les personnes significatives de l'environnement du client et des partenaires professionnels des autres disciplines. Elles s'inscrivent dans le diagnostic, les interventions, la formation et l'implication dans l'organisation de l'institution (p. 2 ; pp. 18-31).

Pour acquérir et maintenir les compétences requises pour exercer l'orthopédagogie clinique de manière autonome, le CSS préconise un parcours de formation en trois phases (p. 2, pp. 32-33) :

- Phase 1 : une formation initiale universitaire en 5 ans (5 ans, 300 ECTS) de niveau Master en sciences psychologiques ou en sciences de l'éducation, reflétant un parcours de formation relevant de ce domaine, y compris un stage pratique ;
- Phase 2 : une pratique professionnelle supervisée ;
- Phase 3 : une formation continue incluant des recyclages et des interventions.

Le CSS recommande la protection du titre d'orthopédagogue clinicien, associée à un code déontologique et du suivi de son respect.

Les associations professionnelles (dont l'AFO, Association Francophone des Orthopédagogues cliniciens en Communauté française) et la coopération internationale (dont l'IGhB, *Internationale Gesellschaft heilpädagogischer Berufs- und Fachverbände*) jouent un rôle dans le contrôle de la qualité du travail des orthopédagogues.

Encadré 1.2

Mission de l'orthopédagogue en accompagnement scolaire d'enfants en situation de handicap selon le SEGEC (2007, pp. 2-3)

« (1) Améliorer les capacités d'apprentissage et d'adaptation de l'enfant ayant des besoins spécifiques, tant sur le plan de l'apprentissage qu'aux niveaux cognitif, affectif et social par :

- le soutien des attitudes (motivation, autonomie, responsabilité) ;
- l'analyse fine des processus d'apprentissage de l'enfant pour adapter les outils et méthodes ;
- la connaissance approfondie du programme pour cerner les compétences à développer en priorité ;
- une aide à l'enfant pour découvrir et utiliser les stratégies les plus efficaces, lui apprendre à les conserver mentalement et à les transférer dans la vie scolaire et la vie de tous les jours.

(2) Collaborer avec tous les membres de l'équipe éducative.

(3) Construire avec l'équipe éducative un plan d'intervention, dont le Plan Individuel d'Apprentissage ou PIA avec :

- les objectifs à atteindre (précis et explicites, en lien avec le programme et la pertinence des connaissances à atteindre et des compétences à développer pour cet enfant) ;
 - les difficultés et ressources identifiées de l'enfant (stratégies cognitives et attitudes disponibles face à la tâche) ;
 - les moyens accessibles ;
 - l'échéancier de réalisation ;
 - l'évaluation du plan d'action ;
 - les personnes concernées. »
-

Encadré 1.3

Contextes et processus d'intervention par période de vie

Périodes et contextes d'intervention	Processus d'interventions
Période prénatale Centre de conseil génétique Centre de planning familial...	<i>Prévention primaire</i> Accompagnement des décisions liées à la procréation, à la grossesse, à la naissance future Prévention et information auprès de jeunes sur les comportements à risques, liés à leur santé et leur sexualité...
Période précoce Milieus de la petite enfance Crèches ordinaires ou spécialisées Prégiardiennats Services d'accueil Services de dépistage Milieux de garde de la petite enfance Services d'aide précoce (SAP) Services d'intervention précoce Services d'accompagnement Services d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEF) Pouponnières Centre de réadaptation Centre d'Action Médico-Sociale (CAMPS) Services de Santé Mentale ou centres de guidance Maisons maternelles accueillant des jeunes filles-mères, des mères en situation de vulnérabilité...	<i>Prévention secondaire et intervention précoce</i> Dépistage Prévention secondaire Évaluation diagnostique de trouble du développement précoce Évaluation développementale Éducation précoce Suivi individuel de jeunes enfants Soutien précoce parental et familial Accompagnement familial Suivi de groupe de jeunes enfants...
Période de l'enfance Milieus scolaires, parascolaires et éducatifs Centres Psycho-Médico-Sociaux (PMS) Centres d'OrientatIon Spécialisée Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) Instituts Médico-Éducatifs (IME) Instituts thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) Classes d'Inclusion Scolaire (CLIS) Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) École de devoirs Éducation pour la Santé Service d'Aide à l'Intégration Service d'accompagnement Centre de réadaptation Services d'adaptation scolaire Services d'Aide à l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) Centres pédagogiques Services de Santé Mentale ou centres de guidance Services résidentiels pour enfants Centres pour enfants psychotiques Centres d'Observation pour Mineurs Centres de Protection de Jeunesse Services de Placement Familial Services d'adoption Centres de Vacances pour Enfants...	<i>Prévention secondaire, éducation, intégration scolaire et sociale</i> Dépistage de difficultés d'apprentissage, de troubles développementaux, instrumentaux ou comportementaux Évaluation diagnostique Évaluation et expertise développementale Orientation ordinaire et spécialisée Guidance Suivi scolaire individuel Remédiation Mesures d'appui et de soutien Mesures individuelles de pédagogie spécialisée ou renforcées Accompagnement familial Suivi d'intégration ou d'inclusion Suivi du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou du projet individualisé d'apprentissage individualisé (PIA) Animation de groupes Expertise judiciaire...

Périodes et contextes d'intervention	Processus d'interventions
Période scolaire de l'adolescence Milieux scolaires, parascolaires et éducatifs Centres Psycho-Médico-Sociaux (PMS) Services d'adaptation scolaire Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) Instituts Médico-Éducatif (IME) Instituts thérapeutiques, éducatif et pédagogique (ITEP) Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) Services de Santé Mentale ou centres de guidance Centres d'Information pour Jeunes Centres de Jour Éducation pour la Santé Services résidentiels pour adolescents ordinaires ou handicapés Centres d'Accueil d'Urgence Service d'Aide à l'Intégration Milieux Ouverts pour jeunes Centres d'Éducation et de Formation en Alternance Services d'Insertion Socio-Professionnelle Centres de Protection de la Jeunesse Service pour toxicomanes Centres d'Animation pour Personnes Handicapées...	<i>Éducation, intégration scolaire, sociale et socio-professionnelle</i> Orientation de formation Mesures d'appui et de soutien Mesures individuelles de pédagogie spécialisée ou renforcées Guidance Suivi d'intégration ou d'inclusion Suivi du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou du projet individualisé d'apprentissage individualisé (PIA) Suivi méthodologique Remédiation Expertise judiciaire Orientation socioprofessionnelle Accompagnement d'insertion sociale Prévention secondaire (conduites à risques, délinquantes...) Accompagnement d'insertion professionnelle Accompagnement de projet de vie Formation Suivi de formation Animation de groupes...
Période de l'âge adulte Milieux de formation, d'accompagnement, résidentiels Milieux de formations continues Centres d'alphabétisation Centres d'insertion sociale Écoles Sociales, d'Infirmières, d'Éducateurs Services d'Accueil pour Étudiants Services d'Insertion Socio-Professionnelle Services d'accompagnement ou résidentiels pour adultes handicapés Loisirs pour Personnes Handicapées Maisons d'Accueil pour Adultes Maisons maternelles Centres de Planning Familial Centres de Santé Mentale Centres de Réadaptation Fonctionnelle Services pour toxicomanes...	<i>Formation, intégration sociale et socio-professionnelle, prévention tertiaire</i> Formation continue Guidance Expertise Orientation socioprofessionnelle Accompagnement de parentalités à risque Entretien de compétences Suivi relatif aux inadaptations sociales, culturelles, professionnelles Accompagnement de projet de vie Réhabilitation...

Annexe 1.1

Grille d'analyse des situations psychoéducatives et psychosociales (Nader-Grosbois, 2002)



INTRODUCTION

Objectifs

La démarche d'exploration d'un terrain peut être guidée par le recours à cette grille. Cette grille est un moyen pour : (a) découvrir et explorer un terrain accueillant ou intervenant auprès des enfants, adolescents ou adultes à handicap, en difficulté ou désavantagé, (b) caractériser et analyser des situations d'intervention éducative ou psychosociale aménagées à l'intention de ces personnes, (c) débiter la conception de projet d'intervention dans le contexte observé ou éventuellement analogue, (d) planifier un projet de recherche appliquée et (e) mettre en relation des questions soulevées par les observations de terrain et des préoccupations de recherche.

Utilisateurs potentiels

Cette grille peut donc être utilisée par des étudiants avant d'effectuer un stage sur le terrain, ou par des professionnels soucieux d'analyser le projet institutionnel de leur service, ou encore par des praticiens-chercheurs et chercheurs désireux de mettre en œuvre des recherches intégrées à l'action.

Cibles

Les terrains à explorer peuvent être divers : services d'aide précoce, crèches, maisons maternelles, services de placement familial, écoles spéciales, classes d'adaptation, services d'intégration scolaire, centre de formation en alternance, centres d'alphabétisation, institutions d'accueil, instituts médico-pédagogiques, institutions hospitalières, centres de revalidation ou réadaptation, centres de réinsertion sociale, services d'accueil de jour, services résidentiels, centres de santé mentale, centre de protection de la jeunesse, services d'accompagnement, centres d'éducation et de loisirs.

Méthodes de recueil des informations

Les moyens d'exploration peuvent être divers :

- des observations soit « passives », soit « participantes », accompagnées de contacts et d'entretiens avec : (a) les personnes responsables de l'intervention éducative, (b) les personnes (enfants, adolescents, adultes) visées par cette intervention ;
- la consultation des textes et autres documents auxquels l'équipe éducative se réfère ; écrits et documents produits par l'équipe.

GRILLE D'ANALYSE DES SITUATIONS PSYCHOÉDUCATIVES ET PSYCHOSOCIALES

1. Caractérisation globale de l'institution ou du service

- Bref historique de l'institution ou du service ;
- Statut de l'institution ou du service, normes d'agrégation, modes de subordination et d'inspection, liens avec divers ministères ;
- Organisation administrative (conseil d'administration, pouvoir organisateur, direction) ;
- Situation géographique et environnement extérieur ;
- Environnement matériel au sein de l'institution ou du service (disposition des bâtiments, aménagement des locaux) ;
- Bénéficiaires ou population accueillie (importance numérique, handicap, problèmes rencontrés, âges, sexes) ;
- Répartition de la population (en groupes de vie, en ateliers, en classes) ;
- Le personnel (importance numérique, fonctions assurées, hiérarchie, formation(s)).

2. Le projet psychoéducatif ou intervention psychosociale

Il importe de distinguer les finalités, les buts, les objectifs déterminés en fonction des besoins des bénéficiaires. La distinction n'étant pas nécessairement faite par les membres de l'équipe éducative, c'est aux analystes à la faire en s'appuyant sur diverses sources : écrits et documents auxquels l'équipe éducative se réfère, écrits et documents produits par l'équipe, discours des différents intervenants qui composent l'équipe.

2.1. Finalités

Ces finalités correspondent à des choix philosophiques, en référant à une conception de l'être humain et de son existence ; elles se traduisent en affirmation(s) de principe, en déclaration(s) d'intention qui reposent sur un système de valeurs auxquelles on adhère et dépendent du contexte socioculturel dans lequel on se situe.

2.2. Buts

Ces buts, déterminés en référence à une finalité, indiquent de manière générale les intentions poursuivies par un service, une institution ou un groupe. Ils sont cadrés par les missions officielles du service et se basent sur les besoins des personnes. Ils peuvent se formuler sous la forme de résultats recherchés, espérés de l'action de l'intervention, sans certifier que le résultat sera atteint (« Que souhaite-t-on atteindre ? »).

2.3. Objectifs

Les buts sont traduits en objectifs qui correspondent à des résultats escomptés plausibles (« que peut-on atteindre : à long terme, à moyen terme, à court terme ? »). Comment ces objectifs se réfèrent-ils aux besoins des personnes ?

- (a) Des objectifs généraux et à long terme découlent en principe les objectifs à moyen et à court terme ; ceux-ci devraient être définis de façon précise. Idéalement, plus le terme fixé pour la réalisation d'un objectif est proche dans le temps, plus la définition de l'objectif devrait être opérationnelle. La possibilité pour l'équipe éducative de distinguer entre « objectifs » et « moyens » représente l'un des critères de la maturation du projet éducatif ; un critère supplémentaire est représenté par la possibilité d'explicitier, hiérarchiser et opérationnaliser les objectifs.

- (b) Il importe de distinguer les objectifs fixés pour l'ensemble des personnes en situation de handicap ou en difficulté, bénéficiaires de l'intervention et les objectifs fixés pour des sous-groupes ou pour des individus. L'éducation spécialisée se doit d'être individualisée ; la fixation d'objectifs individuels en sus de la fixation d'objectifs de groupe représente un autre critère de la maturation du projet éducatif.
- (c) Il faut s'interroger quant au contenu des objectifs :
 - En fonction de quels impératifs les objectifs sont-ils fixés : autonomie dans la vie quotidienne, développement communicatif et langagier, développement cognitif, développement psychomoteur, bien-être ou qualité de vie, développement social, développement professionnel ?
 - En fonction de quels cadres de référence, ces objectifs sont-ils définis (intuitions des intervenants et/ou parents, théories du développement) ? S'il y a une référence à des modèles théoriques, quels sont-ils ? Sont-ils cohérents par rapport aux objectifs ?
 - Quelle est l'exhaustivité des objectifs ? Tous les domaines de développement sont-ils pris en compte ? Ou certains domaines sont-ils privilégiés et, si c'est le cas, lesquels ?
- (d) Il faut s'interroger également quant au réajustement des objectifs. L'équipe éducative imagine-t-elle que les objectifs puissent faire l'objet de réajustements périodiques ? Des procédures sont-elles mises en place à cet effet ?

3. Moyens mis en œuvre et ressources

3.1. Ressources humaines

Nombre des intervenants, qualification, répartition des tâches, formations

3.2. Nature et efficacité des collaborations

Entre intervenants, entre intervenants et parents, autres

3.3. Méthodologies, pratiques, techniques, actions éducatives

3.4. Aménagement de l'espace et structuration temporelle

3.5. Équipements, matériel didactique, matériel ludique

4. Les bénéficiaires de l'intervention

Qui sont ces personnes (enfants, adolescents, adultes) ? Quel est leur rôle dans le projet ? Quel est le rôle de leur entourage dans le projet ?

Il s'agit éventuellement de décrire les bénéficiaires en référence aux trois dimensions des situations de handicap :

- (a) la ou les déficience(s) (en distinguant les classifications administratives, psychiatriques, médicales, psychologiques, diagnostiques auxquelles on se réfère), et les précisions quant aux étiologies et variables environnementales connues par l'équipe d'intervention ;
- (b) la ou les incapacité(s), les besoins et les ressources de la personne ;
- (c) le ou les désavantage(s), conséquences ou la réduction des activités ou de la participation de la personne, entraînés par des incapacités de la personne ou des préjugés sociaux.

Il s'agit également d'examiner les perceptions, les observations des intervenants à propos des bénéficiaires.

D'autres questions ont trait aux documents établis pour les bénéficiaires. Par qui et comment sont constitués les dossiers des bénéficiaires ? Quelle est la logique de

construction des dossiers et de leur utilisation ? Comment a-t-on construit et comment utilise-t-on cet outil qu'est le dossier du bénéficiaire en vue d'un plan d'intervention individualisé ?

5. L'évaluation

5.1. Acteurs de l'évaluation

Qui évalue ?

5.2. Cibles de l'évaluation

Les bénéficiaires de l'éducation ou de l'intervention, évalués de façon individuelle ou en groupe ? Les actions éducatives ou d'intervention elles-mêmes ?

5.3. Les critères d'évaluation ?

Quels sont les outils d'observation et/ou d'évaluation du développement ? Quels sont les objectifs et les références théoriques ayant présidé à l'élaboration des outils ? Quels sont les objectifs et les modalités d'utilisation ? L'évaluation est-elle mise au service des réajustements périodiques des interventions, actions éducatives et/ou des projets ? Quel est le feed-back de ces évaluations ?

6. Examen de la transférabilité des situations éducatives analysées

Pour amorcer l'examen de la transférabilité, on peut se référer aux dimensions suivantes :

- les personnes accueillies (caractéristiques, possibilités de développement, objectifs à poursuivre en vue de leur épanouissement personnel et social optimal) ;
 - les ressources humaines représentées par les membres de l'équipe éducative ;
 - les ressources physiques ou matérielles contenues dans l'environnement (dans l'environnement-institution et dans l'environnement proche) ;
 - les relations entre l'institution et les milieux extérieurs.
-

Annexe 1.2

Application de cette démarche « en bref » à la situation d'un jeune étudiant de 19 ans présentant une cécité

- *Quels besoins ou attentes le jeune peut-il avoir ?* L'envie de se former à un niveau d'enseignement supérieur.
- *Vers quelle finalité s'oriente ce projet ?* Cet étudiant s'inscrit dans un projet d'épanouissement intellectuel et personnel.
- *Quel but peut être poursuivi ?* Le but du projet est aider le jeune à mener à bien des études universitaires dans la discipline de son choix dans des conditions favorables à son épanouissement.
- *Quels objectifs généraux peuvent être visés ?* L'étudiant sera capable de développer les connaissances et les compétences attendues en première année de Baccalauréat de la discipline de son choix.
- *Quels objectifs spécifiques à long terme peuvent être visés ?* L'étudiant sera capable de développer les connaissances et les compétences attendues et durant les cours du premier semestre de planifier son travail pour l'étude de ces cours en conséquence.
- *Quels objectifs spécifiques à moyen terme peuvent être visés ?* L'étudiant sera capable de prendre connaissance des principaux contenus des cours, mois après mois, selon les cours dispensés, les supports adaptés en enregistrements audio, et en s'informant sur les consignes utiles.
- *Quels objectifs spécifiques à court terme peuvent être visés ?* L'étudiant sera capable de se préparer à l'examen d'un cours spécifique sur base des contenus et supports adaptés et de l'encadrement d'un accompagnateur pédagogique.
- *Quels sont les moyens à mettre en œuvre pour atteindre l'objectif visé ?* Quelles sont les ressources sociales, matérielles, éducatives ? Qui agit ? Avec quel support ? Où ? Quand ? Combien de temps ? Avec qui ? L'étudiant peut être aidé par un accompagnateur pédagogique qui s'assure de l'enregistrement audio des différents cours, de photocopies en relief de graphiques, réexplique des notions pour lesquelles l'étudiant peut dactylographier en Braille. Ces aides peuvent se mettre en place dans un bureau, une salle de cours, le domicile de l'étudiant, et tout au long de l'année académique, selon une fréquence adaptée au rythme et aux besoins de l'étudiant et des exigences du programme d'études.
- *Quelle évaluation prévoit-on ? Qu'évalue-t-on ? Qui évalue ? Comment évalue-t-on ?* On peut se baser sur la réussite de l'étudiant, sur sa progression dans ses apprentissages (évaluation individuelle des performances par les enseignants). On peut évaluer la satisfaction de l'étudiant sur l'accompagnement pédagogique (évaluation du processus avec le responsable de l'accompagnement). On peut procéder à un entretien avec l'étudiant pour relever les points forts et faibles de son processus.
- *Quels ajustements sont à prévoir dans le projet sur base de l'évaluation ? Ajustement des objectifs ou des moyens ?* Une réorientation de l'étudiant peut être un ajustement du but et des objectifs. Une autre modalité d'accompagnement peut aussi être proposée.

Résumé

L'OMS (2001) a proposé la CIF qui conçoit l'invalidation comme résultant de l'interaction entre des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. Chaque situation de handicap peut être analysée sur base des fonctions organiques, psychologiques altérées, des activités de la personne, de sa participation à ses activités, ainsi que des facteurs environnementaux et individuels pouvant être des facteurs de risque ou de protection. Le handicap est envisagé comme une limitation du fonctionnement humain qui implique des besoins d'aide et la considération des effets des facteurs environnementaux, qui peuvent être favorables ou défavorables. L'accès et la participation à des activités dans tous les domaines de la vie doivent être soutenus et accompagnés, en mobilisant les ressources pertinentes de la personne et de son environnement.

Quel que soit le type d'intervention à l'égard de personnes en situation de handicap, cette intervention concerne ces personnes elles-mêmes, les personnes significatives de son environnement, leurs interactions ainsi que les personnes prenant des décisions les concernant.

Des mesures de prévention primaire, secondaire et tertiaire sont indispensables à mettre en place par la société et les structures de la santé, de l'éducation et du secteur social.

Pour mettre en œuvre des interventions de qualité, plusieurs conditions sont nécessaires :

- la formation spécialisée relevant de l'orthopédagogie ;
- la référence à des connaissances actualisées et scientifiques des champs de la psychologie et de la psychopédagogie ;
- la référence à des connaissances sur les spécificités de développement de personnes présentant la déficience concernée ;
- la sélection et l'application des méthodes et des outils fondés sur des conceptions théoriques pertinentes et les plus adaptés à la situation de la personne et de son entourage ;
- l'analyse fine et structurée de la situation éducative de la personne, selon la démarche de l'orthopédagogie (besoins, finalité, but, objectifs, moyens, mise en œuvre, évaluation et ajustement du projet) ;
- l'adéquation du processus et du type d'intervention en fonction de la période de vie, du niveau de développement de la personne, de sa déficience ainsi qu'en fonction du contexte et du service ;
- le développement de compétences en termes non seulement de savoirs, de savoir-faire mais aussi de savoir-être et de savoir-devenir, y compris l'ouverture à la différence.

Questions pour mieux retenir

1. Comment la CIF définit-elle le handicap ?
2. Quelles sont les implications de la définition du handicap de la CIF ?
3. Comment définit-on les trois types de prévention, primaire, secondaire et tertiaire ? Pouvez-vous fournir des exemples de ces types de prévention ?
4. Quelles sont les cibles de l'intervention ?
5. Quels sont les fondements de l'orthopédagogie ?
6. Quels sont les rôles et les missions d'un orthopédagogue ?
7. Quelles sont les étapes à suivre pour appliquer la démarche de l'orthopédagogue à la situation d'une personne ? Illustrez cette démarche par un exemple.
8. Quels sont les principaux aspects à considérer dans une analyse de situations éducatives en vue d'élaborer un projet d'intervention ?
9. Pour une période de vie donnée, quels peuvent être les processus d'intervention à mettre en œuvre par un psychologue ou un orthopédagogue ?
10. Quelles sont les conditions d'une intervention de qualité à l'égard d'une personne en situation de handicap ?

Mots-clés

- Prévention(s) primaire, secondaire et tertiaire
- Orthopédagogie
- Déficience
- Incapacité
- Handicap
- Participation

Lectures conseillées

Duclos, G. (1997). *Pistes d'intervention orthopédagogique* (2^e éd.). Québec : Hôpital Sainte-Justine.

Les références bibliographiques complètes sont accessibles via le site de l'éditeur.

Dépistage, conseil génétique, diagnostic prénatal et annonce du handicap

SOMMAIRE

- 1. Conseil génétique26
- 2. Annonce de la déficience32
- 3. Conclusion39

Introduction

Le désir d'enfant implique une attente d'un enfant imaginaire en bonne santé dans les représentations du couple désireux de devenir parents. La crainte de la naissance d'un enfant malformé ou présentant un handicap est présente dans la plupart des couples, même si elle varie en intensité d'un cas à l'autre, en fonction de sa propre histoire et des éventuels risques d'origine familiale. Faire le deuil d'un enfant « idéal » imaginé dans le cas d'une naissance d'un enfant présentant une anomalie ou une déficience brise le désir initial d'enfant.

Ces dernières décennies ont vu un progrès incessant des connaissances sur les gènes à l'origine d'anomalies et des méthodes en cytogénétique, en biochimie génétique, en diagnostic prénatal (échographie, amniocentèse...). De plus en plus, les démarches de prévention primaire préalable à la naissance et en cours de grossesse sont de mieux en mieux connues. On fait donc plus régulièrement appel au conseil génétique lorsqu'on a le projet de devenir parent, a fortiori lorsqu'il y a déjà l'un ou l'autre membre de la famille qui présente une anomalie génétique ou une déficience. C'est en référence aux textes du Committee of the American Society of Human Genetics (ASHG)¹ et de l'European Society of Human Genetics (ESHG)² que nous définissons dans ce chapitre le conseil génétique et que nous précisons ses buts et objectifs, son cadre et le rôle du conseiller à l'égard des consultants.

Suite à un diagnostic prénatal d'une anomalie génétique, d'une déficience ou maladie, une annonce aux consultants doit être faite dans les meilleures conditions vu que c'est un événement particulièrement critique sur les plans psychologique et décisionnel. Nous aborderons dans ce chapitre les conditions, le processus, le contenu de l'annonce, les sentiments et vécus des consultants et des professionnels, les attitudes professionnelles à favoriser et à éviter à l'égard des consultants ou potentiels parents.

1. Conseil génétique

1.1. Définition du conseil génétique

Le conseil génétique est un « processus de communication ayant pour but l'allègement de la souffrance humaine associée à la survenance, ou le risque de survenance, d'un désordre génétique dans une famille » (Ad Hoc Committee on genetic counseling American Society for human genetics, 1975).

1. Les publications de ce comité paraissent dans l'*American Journal of Human Genetics*. En ligne <http://www.ashg.org/index.shtml>.

2. Les publications de ce comité paraissent dans l'*European Journal of Human Genetics*. En ligne <http://www.eshg.org/>

1.2. Buts du conseil génétique

Trois buts principaux sont visés par l'équipe multidisciplinaire des centres de génétique humaine pour réaliser le conseil génétique (Cina, 2008) :

- la transmission d'informations d'ordre médical et génétique, à propos de la nature, du risque de récurrence d'une anomalie ou d'une déficience susceptible d'affecter la descendance des consultants ;
- la recherche des possibilités de procréation et de parentalité ;
- l'assistance aux consultants afin de les aider à prendre une décision en connaissance de cause.

Au-delà de la recherche d'une information médicale la plus précise possible et d'un diagnostic, les consultants sont exposés à une diversité de problèmes personnels, sociaux et éthiques. Les buts du conseil génétique se sont élargis comme suit :

- dépasser les attitudes médicales : l'information médicale doit être transmise mais humanisée, en s'adaptant au cas par cas ;
- considérer la prévention et les implications psychologiques lors de l'annonce du diagnostic ou du risque d'anomalie ;
- améliorer les processus d'apprentissage des consultants ;
- faciliter la compréhension des informations, y compris des termes techniques, en vue d'une prise de décision par les consultants, tout en faisant preuve de neutralité.

1.3. Motifs des consultants et moments du conseil génétique

Le conseil génétique est sollicité par les consultants pour divers motifs à différents moments. À l'origine de la demande des consultants, un médecin, ou un gynécologue, les a invités à consulter. Voici les motifs et moments les plus fréquents.

- Avant la procréation, des consultants émettent une demande de conseil, parce qu'ils font partie d'une famille « à risque ». Il peut s'agir de la présence d'une anomalie ou maladie génétique, d'une déficience chez des membres de la famille ou d'un antécédent familial. Des couples consanguins, vu le risque augmenté d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique récessive, peuvent aussi consulter avant procréation.
- Si au moins un des conjoints est atteint d'une anomalie ou d'une pathologie, il peut souhaiter connaître les risques de transmission à sa future descendance.
- Suite à des échecs de procréation ou des fausses couches à répétition, ou après la naissance d'un enfant présentant une maladie génétique ou une déficience, les consultants font une demande de conseil parce qu'ils envisagent une nouvelle procréation tout en souhaitant limiter les éventuels risques de survenance d'une anomalie.

- Une demande de diagnostic prénatal et de conseil peut être sollicitée par la femme pendant la grossesse, vu son inquiétude latente de donner naissance à un enfant présentant une déficience, ou vu son âge avancé.
- Dans le cas de maladies génétiques à expression tardive, le consultant veut connaître son statut face à la maladie.
- Lors d'un bilan de stérilité d'un des conjoints, vu le nombre important de maladies génétiques responsables d'hypofertilité ou d'infertilité, il peut souhaiter savoir s'il est atteint d'une anomalie chromosomique.

Selon les motifs et les moments de consultance, les équipes de conseil génétique s'adaptent au cas par cas.

1.4. *Composition et rôle de l'équipe de conseil génétique, dont le conseiller et le psychologue*

L'activité de conseil génétique se trouve sous la responsabilité d'équipes de plusieurs professionnels de la santé travaillant dans des contextes spécifiques de centres de génétique humaine dont la majorité dépend d'hôpitaux universitaires. Habituellement, les équipes se composent de médecins spécialisés en génétique médicale, ou généticiens, de spécialistes en génétique biochimique et moléculaire, de conseillers génétiques, de psychologues, d'infirmières sociales, d'assistants sociaux. Ces équipes mobilisent leurs réseaux (équipes hospitalières, médecins de famille, etc.) pour récolter les données les plus pertinentes pouvant alimenter chaque dossier, au mieux.

1.4.1. Rôle et objectifs du conseiller

Le conseiller vise comme objectifs auprès des consultants à les aider à :

- comprendre les faits médicaux, y compris le diagnostic, la cause probable du désordre génétique et les solutions praticables ;
- apprécier la mesure dans laquelle l'hérédité contribue au désordre et le risque de récurrence parmi les membres de la parenté ;
- comprendre les alternatives permettant de faire face au risque de récurrence ;
- choisir l'alternative qui leur paraît appropriée en tenant compte du risque et de leurs objectifs familiaux et à agir conformément à leur décision ;
- s'adapter de façon saine au désordre manifesté chez un membre affecté de la famille et/ou au risque de récurrence de ce désordre.

Selon les membres de l'*European Network of Genetic Nurses and Counsellors* (2010), sous les auspices de l'*Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Accreditation Committee of the European Society of Human Genetics*, le rôle du conseiller génétique est :

- d'identifier les besoins de l'individu ou de la famille et d'utiliser une approche empathique et centrée sur le « client » pour réaliser un conseil génétique ;

- de récolter, sélectionner, interpréter, confirmer et analyser les informations (comprenant l'anamnèse familiale et médicale, les résultats de laboratoire et de la littérature) pertinentes pour livrer un conseil génétique aux individus ou familles ;
- d'aider à comprendre et à s'adapter aux implications médicales, psychologiques, sociales et familiales des contributions génétiques à la maladie ;
- d'évaluer le risque d'occurrence ou récurrence du désordre ou de la maladie ;
- de fournir aux consultants une information diagnostique basée sur leur anamnèse ou histoire médicale et/ou familiale, et/ou les résultats des tests génétiques ;
- d'informer et former les consultants sur l'hérédité, le testing, la gestion, la prévention, les ressources et la recherche pertinent(e)s pour les individus ou familles ;
- de promouvoir des choix informés et une adaptation psychologique à la maladie ou au risque de maladie ;
- d'offrir une connaissance experte pour faciliter, auprès de l'individu ou de sa famille, l'accès aux ressources des soins de santé, incluant un diagnostic médical et des ressources de gestion de la maladie.

1.4.2. Rôle du psychologue en conseil génétique

Le psychologue assure une guidance des consultants et veille à créer un climat de communication et de confiance à l'égard de l'équipe, qui soit propice à l'expression de leurs inquiétudes, de leurs émotions et à l'accompagnement d'une prise de décision importante.

Il assure un relais vers des services assurant le suivi ultérieur de l'enfant et le soutien des parents, dont des services d'aide précoce et des centres de référence pour une maladie ou groupe de maladies.

Le psychologue travaille en collaboration avec les membres du centre de conseil génétique et en particulier avec l'assistant social et l'infirmier social pour l'assistance psychosociale des consultants.

1.5. *Comment ? Enquête génétique et techniques de dépistage en cours de grossesse*

L'enquête génétique est une première étape importante et elle donne lieu à l'établissement d'un arbre généalogique (reprenant des symboles internationaux) qui précise l'information génétique d'une famille. Elle inclut les membres de la famille de chaque conjoint sur plusieurs générations ainsi que les grossesses interrompues, les personnes décédées avec les causes des décès.

Le généticien veille à ce que d'autres examens puissent s'effectuer. Des analyses de données diverses peuvent être effectuées, telles que le caryotype (carte chromosomique), des rapports médicaux, des radiographies, des autopsies, des analyses moléculaires complémentaires, des tests enzymatiques.

Les techniques de dépistage en cours de grossesse prennent la forme de tests diagnostiques prénataux, comme le dépistage sanguin, la chorioncentèse, l'amniocentèse, la cordoncentèse, l'échographie détaillée, l'échocardiographie fœtale, la fœtoscopie et l'imagerie par résonance magnétique fœtale (IRM).

1.6. *Établir les risques et perception du risque par les consultants*

Le diagnostic sur base d'éléments généalogiques est déterminé lorsque les risques peuvent être évalués suivant les lois mendéliennes dans certains cas (hérédité dominante ou lié au chromosome X, récessivité en cas de consanguinité). Dans le cas d'anomalies chromosomiques polyfactorielles, induites par plusieurs modes d'hérédité et dont le mode de transmission ne peut être précisé par les données généalogiques, ou dans le cas d'affections à causes non génétiques, on estime un risque « empirique ». Pour apprécier le risque « conditionnel » ou pondérer le risque *a priori*, on intègre les données généalogiques ou biologiques (Dallaire & Huret, 2002).

Étant donné que le risque est exprimé en pourcentage ou en risque relatif suite à certains types d'examen, le couple va traduire cette information en une perception qualitative et subjective et va l'apprécier comme un risque acceptable ou inacceptable. Cette perception qualitative du risque peut varier selon les couples de consultants. Plusieurs facteurs influencent cette perception :

- des facteurs individuels des consultants (culture, niveau socioéducatif, niveau intellectuel, expérience personnelle de la maladie) ;
- des facteurs du couple (vécu du couple, relation) ;
- des facteurs familiaux (nombre d'enfants sains ou non sains du couple) ;
- des facteurs liés à la maladie ou l'anomalie (possibilité d'un diagnostic prénatal, sévérité, gravité, perception de celle-ci par l'entourage) ;
- des facteurs liés aux perspectives thérapeutiques ou aux alternatives de procréation.

1.7. *Pratiques de conseil génétique*

D'une part, une pratique de la médecine préventive cherche à prévenir la naissance d'enfants présentant une déficience, à éviter les effets néfastes découlant de la venue d'un enfant avec handicap dans la famille et à évaluer le caractère « raisonnable » de la reproduction dans toute situation où il est possible d'avoir un enfant affecté, selon l'estimation de la gravité de la déficience.

D'autre part, une pratique centrée sur les valeurs et les attentes personnelles des consultants propose un équilibre entre les informations d'ordre médical à donner et les discussions psychosociales.

1.8. Principes éthiques du conseil génétique

Les principes éthiques suivants sont à la base de la pratique du conseil génétique (Clarke, 1997).

1.8.1. Respect de l'autonomie, approche non directive

Les consultants, sur base des informations utiles et pertinentes communiquées de façon la plus neutre possible, doivent prendre une décision de façon libre et éclairée qui correspond à leurs valeurs personnelles. C'est selon une approche non directive que l'équipe de conseil génétique accompagne la décision, sans jugement de la décision comme « bonne » ou « mauvaise ».

1.8.2. Respect de la confidentialité

L'information médicale et génétique du consultant ne peut être divulguée à des tiers sans son accord. Comme cette information génétique peut avoir des implications pour les membres de la famille, identifiés comme pouvant être potentiellement à risque, la question de la communication de l'information familiale doit être discutée avec le consultant. Ce dernier décide de cette information.

1.8.3. Facteurs déterminants dans la demande d'un conseil génétique et la prise de décision suite à un diagnostic prénatal

Au vu de résultats d'études menées sur les facteurs influençant le conseil génétique ainsi que la décision de poursuivre la grossesse ou de procéder à une interruption volontaire de grossesse (IVG) pour des raisons thérapeutiques dans le cas de la trisomie 21, ainsi que les perceptions de risque, plusieurs constats se dégagent (Britt *et al.*, 2000 ; Firkowska-Mankiewicz, 1992 ; Kramer *et al.*, 1998).

Des variables sociodémographiques (niveau d'éducation, statut professionnel des mères) et psychosociales (système de valeurs, image de soi des mères), l'âge maternel, le nombre d'enfants font varier les connaissances d'accès au conseil génétique et la demande de conseil génétique. Des mères de niveaux éducatifs et professionnels plus faibles, étant plus âgées et ayant plus d'enfants sont plus susceptibles d'être moins intéressées par le conseil génétique car elles cherchent plutôt à savoir comment « traiter » leur enfant présentant une trisomie.

Concernant la décision d'IVG ou de garder, des facteurs influant de façon combinée sont l'âge de la mère, l'âge gestationnel et le fait d'avoir ou non déjà procédé à une IVG. En effet, des mères plus âgées qui reçoivent un diagnostic très précoce de trisomie 21 et qui ont déjà un enfant, ainsi que de jeunes mères ayant déjà subi une IVG, sont plus susceptibles de décider une IVG pour la grossesse en cours.

Concernant les connaissances des mères suite au conseil génétique et la perception du risque, les facteurs ayant un impact sont leur niveau éducationnel, l'intelligibilité de la communication, le temps consacré par le conseiller ou la qualité du conseil génétique, le nombre d'enfants, le système de valeurs et facteurs de personnalité des mères.

2. Annonce de la déficience

Dans la littérature, on parle d'annonce d'un handicap, alors qu'il s'agit plutôt de l'annonce d'une déficience chez l'enfant à naître ou déjà né lors d'un diagnostic prénatal et périnatal, ou éventuellement à un âge plus avancé lors d'un diagnostic plus tardif. De nombreux travaux et écrits de chercheurs et de praticiens portent sur ce sujet vu l'importance décisive de l'annonce et de ses répercussions psychologiques et sur les relations futures avec l'enfant (Ben Soussan, 2013 ; CTNERHI, 1998 ; Lucassen, 2011 ; Plate-forme Annonce Handicap³, 2010 ; Raballand, 2007 ; Ringler, 2004 ; Zinschitz, 2007). Par cette annonce, le désir d'enfant, les représentations positives de l'enfant idéalisé (beau, intelligent, en bonne santé) se transforment en cauchemar éveillé. Elle active des images à connotations négatives de handicap et/ou des désillusions.

De ces travaux découlent des repères quant aux « bonnes » ou « mauvaises » pratiques lors de l'annonce ainsi que la mise en évidence de facteurs faisant varier cette annonce et ses conséquences en termes de répercussions et de décisions parentales. Nous synthétisons les modalités de l'annonce. Quand ? À qui ? Par qui ? Quoi ? Comment ? Nous indiquerons quels sont les vécus, les problèmes psychologiques liés à la prise de décision ainsi que les phases psychologiques par lesquelles passent les parents qui décident de garder et d'éduquer leur enfant présentant une déficience, et les risques pour le couple de parents. 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 les vécus, les réactions, l'investissement des parents et le vécu de l'enfant lui-même, à court, moyen et long termes.

2.1. 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 pour appliquer des mesures préventives, à la naissance de l'enfant et suites immédiates à la naissance, en période postnatale.

2.2. Par qui ? À qui ?

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

3. La Plate-forme Annonce Handicap est une association sans but lucratif fondée en novembre 2010, grâce à l'initiative de la Fondation Lou afin d'entendre toutes les compétences et de mutualiser toutes les énergies. Elle regroupe comme membres des parents, des professionnels, des associations et des services ainsi que les pouvoirs publics (dont l'Agence Wallonne d'Intégration des Personnes Handicapées, AWIPH). En ligne <http://plateformeannoncehandicap.be>.

Il est plus approprié de formuler l'annonce aux deux parents au même moment, en présence de l'enfant, s'il est déjà né. Dans ce processus communicationnel et relationnel de révélation du diagnostic, cet événement ponctuel (mais important en impact) est coloré par les actes, les regards, les paroles de l'annonceur, de chaque parent et de l'enfant.

Ensuite, une annonce doit s'ensuivre vers l'entourage, la famille (dont les grands-parents, la fratrie), les amis, et plus tard une annonce sera à faire à l'enfant lui-même. Une « non-annonce » ou un « secret de famille » autour du handicap de l'enfant peut avoir des répercussions psychologiques sur les frères et sœurs qui ont eux aussi besoin d'être considérés (Scelles, 1997). Le psychologue doit accompagner les parents dans leur réflexion sur la façon dont ils vont procéder à ces multiples annonces alors qu'ils sont eux-mêmes en état psychologique critique. Il est essentiel de savoir quelles sont les spécificités familiales, culturelles, socioéconomiques, religieuses des parents auxquels s'adresse l'annonce et que ces informations aident l'annonceur à adapter l'annonce et son suivi.

2.3. *Quoi ? Quel contenu ?*

Lors d'un conseil génétique et lors de l'annonce, les informations fournies concernent :

- le diagnostic référant une nosographie, en l'occurrence la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, pour indiquer dans quelle catégorie se situe la déficience ;
- l'étiologie précisant la ou les cause(s) de l'anomalie ou de la maladie ;
- le pronostic indiquant quelles sont les perspectives d'évolution habituelle en fonction de l'anomalie ; mais vu la variabilité inter- et intra-individuelle dans l'évolution et les trajectoires de personnes ayant une même anomalie, il faut faire preuve de prudence dans ce type d'informations ;
- les possibilités de traitement d'un enfant ayant la maladie génétique concernée ;
- le risque de récurrence de la maladie en cas de grossesse future ;
- ainsi que les décisions possibles et alternatives potentielles.

Ces informations sont délivrées en au moins deux à trois entrevues.

Il est essentiel de préciser les raisons des examens médicaux, l'observation de symptômes et de traduire en termes compréhensibles la signification des résultats des examens et du diagnostic. Au-delà de ces informations expliquées oralement, un dossier écrit doit être établi et fourni aux consultants ou parents.

2.4. *Comment ? Quels repères pour une annonce adéquate ?*

Tout d'abord, les soupçons, les doutes de la part des parents doivent être entendus et accueillis au préalable. C'est au fil des examens que l'on informe les parents sur les raisons et les résultats permettant l'établissement du diagnostic. Ils se sentent ainsi intégrés dès le départ dans la démarche diagnostique. Ce qui implique un partage de préoccupations entre les professionnels et les « futurs » parents à propos de l'enfant à naître ou déjà né. Une annonce plus précise est à effectuer lorsque le diagnostic clairement est établi.

Il est rare que des parents révèlent être satisfaits de la façon dont l'annonce ou la révélation de la déficience leur a été faite. C'est sur base des besoins rapportés par des parents de divers pays, dans le cadre de témoignages et d'études scientifiques, que sont dégagées les conditions les plus adéquates de l'annonce de cette « mauvaise nouvelle » et les conditions à éviter. Les besoins et les vécus des annonceurs, des médecins très souvent, doivent également être pris en compte dans ce processus communicationnel. Quels sont les repères principaux qui s'en dégagent ?

- D'emblée, l'annonce 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 ou les deux parents soi(en)t seul(s) ou se sent(ent) seul(s) quant à l'annonce à d'autres personnes.
- Dès que l'annonceur a prononcé les « premiers mots » révélant la déficience ou la pathologie, il doit prévoir un moment de silence ; le temps s'arrête, les parents sont « sur le choc », n'écoutent plus. Peu à peu, ils expriment leur détresse profonde, de diverses façons selon les personnes. Il faut donc prévoir un temps suffisant pour instaurer un dialogue interactif avec les parents, qui permet à l'annonceur de répéter, de reformuler l'information, d'entendre les réactions « à chaud » des parents et de répondre à leurs premières questions. Il faut donc éviter une annonce évasive et expéditive. Les informations sont délivrées de façon progressive afin que les parents les intègrent et les comprennent du mieux possible, vu cette situation émotionnelle traumatisante et intense. Il est probable que ces informations doivent être répétées même lors de rencontres ultérieures, on parle de « succession d'annonces ». Par l'annonce, on met fin aux incertitudes, aux suppositions, aux soupçons des parents. On ne demande pas qu'une décision soit prise d'emblée dès l'annonce, vu que la décision doit « mûrir » entre les parents et être documentée.
- Bien que l'annonce comprenne des termes médicaux précis, l'information doit être adaptée et rendue compréhensible pour les parents. Des supports illustratifs (radiographies, vidéos, photos, images, moulages) peuvent aider la compréhension des informations. La communication et les termes employés doivent être neutres, mais empreints d'empathie et d'ouverture à la souffrance déclenchée par l'annonce. Le regard, les attitudes non verbales et verbales des professionnels à l'égard de l'enfant doivent être positifs et refléter une acceptation « professionnelle », une considération d'un être digne d'attention et d'affection. Un climat de confiance et de disponibilité doit être instauré vis-à-vis des parents et de leur enfant.

Un guide méthodologique de l'annonce a été conçu par Tielemans et Haelewyck (2000). Ces auteures ont vérifié l'impact de son usage auprès de médecins et de parents. Elles relèvent cinq freins à une bonne communication entre médecins et parents lors de l'annonce : une souffrance et une peur chez les parents et médecins, une logique différente d'échanges, un manque de préparation et de formation du corps médical, des incompréhensions dues à des distorsions perceptibles et des difficultés de transmission entre médecins (gynécologue, pédiatre). Elles identifient les besoins des médecins : augmenter leurs connaissances sur la problématique de l'annonce de la déficience dans la relation triadique médecin-enfant-parent et sur les besoins et les vécus des parents lors de l'annonce, réduire leur propre stress émotionnel lors de l'annonce et développer leurs aptitudes à communiquer dans cette relation triadique. Des convergences dans les besoins et les attentes des médecins et des parents ont été mises en évidence et elles ont donné lieu à des pistes pour la formation et pour améliorer le processus d'annonce (Corbet & Greco, 1994).

Récemment, un livret « Accompagner l'annonce d'un diagnostic »⁴ est mis à disposition sur la Plate-forme Annonce Handicap, à destination des médecins et psychologues afin de leur fournir des repères utiles et précis pour optimiser les conditions d'annonce, en tenant compte des croyances et vécus parentaux et professionnels, des enjeux et du contexte. Assurer une qualité de l'annonce dans les meilleures conditions est essentiel car la souffrance ressentie à l'annonce se réactive à chaque étape importante, à chaque obstacle au cours de la trajectoire de vie de l'enfant ; cette annonce a un impact sur la perception parentale de l'enfant et sur l'investissement parental à plus long terme (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994 ; Roy, Caraux, Sarda, Rodière, & Molenat, 1994).

2.5. *Choix, décisions suite à l'annonce*

Le premier choix des futurs parents est déjà de solliciter un diagnostic prénatal. Suite à un diagnostic de risque de maladie génétique, d'anomalie ou déficience, les choix ou alternatives possibles sont : l'interruption volontaire de grossesse de type thérapeutique, la procréation assistée par insémination artificielle par donneur, la fertilisation in vitro, la poursuite de la grossesse en envisageant l'accueil et l'adoption de l'enfant par d'autres parents.

Selon le type de diagnostic, le couple s'engage dans des comportements « natalistes » ou « antinatalistes ». Les comportements « natalistes » s'observent plus souvent lorsque le couple sait qu'il peut bénéficier d'un suivi très spécialisé de la procréation, dans les cas de possibilité de diagnostics prénataux (par exemple, femme de plus de 38 ans, spina bifida, anencéphalie, translocation chromosomique équilibrée). Au contraire, le couple peut s'inscrire dans des « antinatalistes » en décidant d'une contraception définitive (par exemple, maladie de Huntington, myopathie de Duchenne).

4. Plate-forme Annonce Handicap [PAH] (2010). *Handicap, déficience. Accompagner l'annonce d'un diagnostic*. En ligne <http://plateformeannoncehandicap.be/IMG/pdf/Livret-handicap-deficience-accompagner-annonce-diagnostic-PAH2010-2.pdf>.

2.6. *Problèmes psychologiques des consultants liés aux décisions et accompagnement*

Quels que soient le choix réalisé et la décision prise, les vécus sont difficiles. Ils impliquent des dilemmes et des répercussions psychologiques immédiates ou différées. Le fait d'avoir déjà un enfant atteint de la même anomalie génétique ou maladie rend difficile la décision lors d'un diagnostic prénatal impliquant un risque élevé ; cela remet en question la perception de l'enfant déjà présent, le sens même de sa vie et les sentiments développés à son égard.

Lorsque le risque est exprimé en pourcentage, chacun des consultants peut anticiper un risque relativement élevé ou faible selon sa propre perception qualitative du risque. Suite au conseil génétique, les consultants peuvent ne pas se sentir soulagés. Les consultants peuvent subir la désapprobation de leur décision par des membres de l'entourage, dont les potentiels grands-parents. La prise en considération d'une éventuelle décision négative, comme décider de ne pas avoir d'enfants implique un choix de vie important et difficile à vivre psychologiquement.

2.6.1. Décision d'une interruption volontaire de grossesse (IVG)

Dans le cas d'une décision d'IVG contrairement à ce qu'on pourrait penser, il n'y a pas un réel soulagement chez les parents (en particulier chez la mère), vu que le fœtus « non sain » n'est plus. Se posent des questions telles que : pourquoi mettre un terme à une vie d'un enfant désiré ? Pourquoi a-t-on le droit de juger de la mort ou de la vie d'un enfant ? Les parents vivent un véritable dilemme moral, ils éprouvent des sentiments ambivalents par rapport à cette décision : ils sont dans le doute, ressentent de la culpabilité, de la honte, de l'anxiété tout en pensant que cette décision est la moins mauvaise pour l'enfant et pour eux-mêmes. Toutefois, la femme a un vécu spécifique et traumatisant vu que l'IVG s'effectue « en son corps ». L'IVG génère une souffrance tant physique que psychologique et entraîne des répercussions à moyen et à long terme(s). Les conséquences psychologiques de l'IVG⁵ ne sont pas négligeables. Elles concernent la femme, son entourage et les éventuels autres enfants. Pour dénommer les troubles ressentis par la femme, on parle de « Syndrome Post-Avortement » (SPA). Ces troubles touchent le parcours et les différents domaines de sa vie (santé, perception de soi, relation de couple, sexualité, future maternité, relation aux autres enfants). Toutes ces raisons justifient la nécessité d'un accompagnement psychologique pré- et post-IVG et sa mise en place. Avant l'IVG, il faut informer sur le déroulement, les conditions, instaurer un dialogue de questions-réponses et proposer un soutien psychologique. Dès la décision de l'IVG et la suite à l'IVG, les parents doivent s'inscrire dans un « processus de deuil » de l'enfant à naître et le poursuivre, ce qui nécessite un soutien et un accompagnement adéquats.

5. Les conséquences psychologiques de l'IVG ont fait l'objet d'un rapport de l'Institut Européen de Bioéthique (mars 2011) qui repose sur des études scientifiques et des enquêtes menées auprès de femmes ayant pris cette décision. Il donne des recommandations pour mieux accompagner cette décision.

Au-delà de cet aspect psychologique, il faut considérer l'aspect juridique quant aux pratiques de diagnostic prénatal d'anomalies fœtales par le corps médical. En effet, le développement des techniques d'investigation fœtale implique que de plus en plus d'annonces de déficiences se situent en période prénatale. Et comme de nombreuses pathologies fœtales n'ont pas de possibilités thérapeutiques, le diagnostic prénatal mène, dans la plupart des cas, à n'envisager que la solution de l'IVG thérapeutique. Établir ces diagnostics prénatals induisant ce type de choix « radical » implique que l'on doive s'interroger sur les arguments qui le légitiment. Une recherche a étudié, selon une approche sociologique, les dispositions du corps médical à l'égard de la médecine prédictive et sélective, et a réalisé une analyse de la régulation des pratiques de diagnostic anténatal par les règles juridiques (Thouvenin, 1995).

Il est essentiel de prendre en compte également des questions éthiques quant à la décision qu'une vie n'a pas de raison d'être. On peut s'interroger sur la perception des personnes atteintes d'une déficience à propos de l'IVG au regard des difficultés qu'entraîne leur déficience, du vécu du handicap dans leur vie et à propos de cette « invalidation » de leur vie (Diederich & Moyse, 2001). Ces questions éthiques doivent être traitées en intégrant l'expression de personnes touchées par un handicap.

2.6.2. Décision de souhait d'adoption

Dans le cas d'une décision de souhait d'adoption par de tierces personnes, il est souvent lié au ressenti des parents de ne pas se sentir capables de s'occuper, d'éduquer cet enfant, voire même de l'aimer (Dumaret, Rosset, Tomkiewicz, & Ayme, 1996). Cet enfant « brise » le projet familial. Ils veulent que cet enfant puisse être élevé, recevoir de l'affection par d'autres parents envers lesquels ils peuvent avoir confiance plus qu'en eux-mêmes pour gérer le rôle parental. Les parents ne doivent pas se sentir « jugés » par cette décision. De nouveau, les parents ont besoin d'informations (d'ordre personnel, administratif, légal) sur les conditions de consentement à l'adoption, les étapes, les conditions actuelles et futures de protection et d'éducation de leur enfant, les solutions d'accueil et même quel type d'avenir il pourrait avoir. Bien que le regard sur les personnes présentant une déficience ait évolué ces trois dernières décennies, l'abandon de l'enfant à la naissance en raison de sa déficience concerne, pour la grande majorité des cas, des enfants présentant une trisomie 21. Il est probable que s'il y avait eu un diagnostic prénatal dans ces cas, la plupart des parents auraient privilégié une IVG et renoncé ainsi à cette naissance (Dumaret *et al.*, 1996).

2.6.3. Décision de garder l'enfant

Dans le cas où la décision est de garder l'enfant, les parents sentent que c'est un engagement pour la vie, une responsabilité lourde alors qu'ils se sentent démunis et craignent de ne pas supporter ou être capables de gérer l'éducation de cet enfant « différent ». Les parents « portent cette différence » en eux également. Très vite, ils s'interrogent sur son avenir, ce qu'il deviendra plus tard : aura-t-il une famille, un métier ? Arrivera-t-il à être autonome dans la vie ? Ils passent par des phases psychologiques nécessitant un ajustement du rôle des professionnels à leur égard.

2.7. *Phases psychologiques des parents, de l'annonce à l'éducation et rôle du professionnel*

Dans la littérature sont décrites plusieurs phases psychologiques par lesquelles les parents passent suite à l'annonce de la déficience chez leur enfant et elles peuvent, au fil du temps, prendre la forme d'une résilience familiale et d'un processus d'adaptation familiale (Gardou, 2012 ; Jourdan-Ionescu, 2006 ; Nader-Grosbois, 2010 ; Nader-Grosbois & Baurain, 2009). Celles-ci impliquent des attentes différentes à l'égard des professionnels et de l'entourage en termes de soutien, de suivi et d'accompagnement.

- Tout d'abord, on parle de « traumatisme », de « choc », de « sidération », de « crise initiale ». Les ressentis et émotions se traduisent par de la sidération, de la stupeur, du désarroi. Un moment de silence est utile vu que les parents n'entendent qu'une partie de ce qui leur est révélé et pour leur laisser le temps d'intégrer cette première information de diagnostic.
- Ce choc initial peut se transformer en « déni », en négation de la déficience, en non-acceptation et en « révolte ». Durant ces deux premières phases, les parents ont besoin de partager leurs émotions, leurs sentiments entre eux et auprès du professionnel annonceur ou du psychologue.
- Puis, une phase de « désorganisation émotionnelle » se traduit par des sentiments d'injustice, de responsabilité, de culpabilité à gérer ainsi que de la honte de ne pas avoir pu procréer un enfant sain, leur narcissisme étant mis à mal (Vanden Driessch, 2009). Être parent implique une reviviscence de ses propres représentations d'enfants et de parents imaginaires. Les enjeux narcissiques de la parentalité prennent la forme de transformations successives pour investir les positions parentales depuis la naissance et durant la vie de l'enfant. La naissance d'un enfant présentant un handicap crée un événement inattendu, particulièrement critique et sensible qui touche les parents au plus profond d'eux-mêmes, leur « héritage narcissique » et leur projet de vie. À cette phase, ces parents ne comprennent pas pourquoi cet événement leur arrive à eux. Ils ressentent également des sentiments d'impuissance et éprouvent de la colère envers eux, ou envers l'enfant, ou encore envers les médecins qui n'ont pas été « capables » d'éviter cela, qu'ils voient « coupables d'une erreur médicale » et vis-à-vis desquels ils peuvent exprimer de l'agressivité. En outre, des interrogations, des incertitudes, des angoisses à propos des réactions du (de la) conjoint(e), de la fratrie, de la famille surgissent. À cette phase, ils ont besoin d'une écoute active, d'un soutien psychologique des conjoints en individuel ou en couple et de la famille par le(s) professionnel(s) ainsi que des réponses à leurs questions et des compléments d'information.
- Peu à peu s'enclenche la phase progressive de « l'ajustement et l'acceptation » de l'enfant présentant la déficience ; les parents parviennent à « faire le deuil » de l'enfant idéalisé et à considérer leur enfant « au-delà » de sa déficience, comme « personne à part entière ». Une « ouverture à la réalité de la différence » émerge. À cette phase, les professionnels doivent fournir les informations médicales, sociales et juridiques. Ils doivent proposer des aides et des programmes d'intervention précoce et éducative à l'égard de leur enfant et accompagner

les parents dans leur rôle parental. Toutefois, il peut arriver, dans certains cas, qu'un des parents (ou les deux) n'arrivent pas à s'inscrire dans ce processus de deuil de l'enfant idéalisé, restent dans la non-acceptation et ont des réactions de fuite réelle. Elle correspond à un départ d'un des conjoints ou à une fuite sociale par l'évitement de sorties avec l'enfant présentant une déficience. Au sein du couple, les liens peuvent s'étioler, se détruire ou au contraire se consolider et donner lieu au partage de tâches et à l'entraide mutuelle.

- Enfin, en dernière phase, les parents émettent des demandes pour répondre à des problèmes concrets et d'« aide éducative » pour l'enfant, d'aide « au répit » et les professionnels y répondent en fournissant des informations et des aides psychopédagogiques et développent un partenariat avec les parents.

2.8. *Risques sur le couple des consultants*

De nombreux risques ou conséquences rejaillissent sur le couple de parents, tels que la dépression, des conflits, une vie sexuelle difficile, un divorce, une fusion parent-enfant présentant la déficience qui induit une mise à l'écart du conjoint, une désorganisation du projet familial et de la vie familiale, et même, plus rarement, un suicide.

3. Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons précisé les buts et objectifs du conseil génétique ainsi que les rôles du conseiller génétique et du psychologue. Nous avons fourni quelques repères pour effectuer une annonce de la déficience selon des conditions les plus adéquates possibles. Les répercussions et les phases psychologiques suite à l'annonce de la déficience, et les problèmes psychologiques liés aux décisions possibles justifient le rôle primordial du psychologue et impliquent que ses attitudes, et sa fonction, puissent accompagner au mieux ces souffrances et soient facilitatrices d'une décision éclairée et d'un nouveau projet de couple et de famille.

Selon l'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) en France, « que l'annonce du handicap ait lieu avant ou après la naissance de l'enfant, sa révélation aux parents ne doit pas être pensée comme un moment ponctuel. Cette épreuve, souvent liée à la difficulté de faire le deuil de l'enfant parfait, peut durer plusieurs années. La mission de l'ensemble des professionnels des secteurs médicaux et associatifs concernés, consiste à mettre en place des dispositifs destinés à alléger la souffrance des parents, puis les aider à construire le projet de vie de leur enfant » (texte extrait du *Journal Vivre ensemble* de l'UNAPEI, 2002). Pour ce faire, la singularité de chaque couple de parents et de chaque famille doit guider l'accompagnement de l'annonce et la bientraitance à leur égard est indispensable (Nader-Grosbois, 2010).

Les professionnels, selon une approche « co-constructive » avec les parents, doivent créer des espaces-temps de bientraitance afin que ces familles dépassent le chaos, la rupture, les perturbations générées par la révélation du handicap (Detraux & Di Duca, 2006).

Encadré 2.1

Tests diagnostiques prénataux

Dépistage sanguin. Par exemple, dans le cas de la trisomie 21 : le risque est évalué sur base de la variation de deux marqueurs : hormone beta HCG et alphaphotoprotéine ; ce qui aide à déterminer si le cas fait partie d'un groupe à risque.

Dépistage prénatal non invasif (DPNI). Par une prise de sang, qui peut être faite à partir de la quatrième et avant la onzième semaine de grossesse, il permet d'analyser l'ADN fœtal libre circulant dans le sang de la mère. Il permet de repérer la trisomie 21 (à 99,5 %), ainsi que les trisomies 13 et 18, chez le bébé à naître. Lors d'un résultat anormal, une amniocentèse ou un prélèvement de tissus placentaires est nécessaire pour confirmer le diagnostic.

Chorioncentèse ou prélèvement de villosités choriales (PVC). Il correspond à une biopsie du trophoblaste au premier trimestre de la grossesse au niveau du chorion, entre la huitième et la onzième semaine. Le chorion est la partie de la membrane fœtale qui forme le placenta du côté du fœtus et il contient des villosités, petites excroissances en forme de doigts qui sont prélevées par section ou succion pour être analysées. Les villosités choriales étant d'origine fœtale, elles contiennent le même matériel génétique et biochimique que le fœtus. L'analyse du prélèvement permet d'établir la carte génétique du fœtus et de détecter d'avance les anomalies congénitales. Guidées en utilisant les ultrasons ou échographie, deux méthodes de PVC sont possibles : le PVC endovaginal (un fin tube est inséré dans le vagin et le col de l'utérus jusqu'aux villosités et on en prélève un petit échantillon par une légère succion, sous anesthésie) et le PVC en transabdominal (en insérant une aiguille dans la paroi abdominale pour atteindre les villosités choriales). Le PVC peut provoquer une fausse couche.

Amniocentèse. Elle implique une ponction du liquide amniotique suivie d'un comptage des chromosomes. Elle est demandée spontanément ou suite à l'identification du cas comme faisant partie d'un groupe à risque. Elle est réalisée entre la onzième et la vingt-cinquième semaine. Toutefois, l'amniocentèse peut provoquer une fausse couche.

Échographie. On enduit l'abdomen d'un gel puis le gynécologue ou radiologue passe une sonde sur la surface de la peau de l'abdomen. Parfois, une échographie précoce est pratiquée par voie interne, c'est l'échographie endovaginale : le gynécologue pose un préservatif sur une sonde et introduit la sonde par le vagin pour accéder à l'utérus. Les échographies de grossesse reposent sur des critères morphologiques et des mesures du fœtus. Au cours d'une grossesse, il y a au minimum trois échographies (à 2 mois et demi-3 mois ; vers 5-6 mois et vers 8 mois.). Vers 2 mois et demi-3 mois : le fœtus a environ 4-5 cm, on le mesure, on voit les battements du cœur et on peut constater s'il y a plusieurs fœtus. On peut vérifier la morphologie du fœtus, sa tête, son thorax et les extrémités. Vers 5 mois et demi : on voit le fœtus dans sa globalité, on mesure la taille du fœtus, des membres, on compte le nombre de doigts et d'orteils, on vérifie les hémisphères cérébraux, si les ventricules et oreillettes du cœur fonctionnent correctement, le cordon ombilical, la colonne vertébrale, si le thorax est suffisant pour permettre aux poumons de s'ouvrir à la naissance) et on peut identifier le sexe de l'enfant... Tous les organes du fœtus peuvent être examinés pour apprécier sa croissance et les éventuelles malformations. La quantité de liquide

amniotique est évaluée. Vers 8 mois : on voit le fœtus segmenté, on peut mesurer son développement et la place prise par le fœtus, on vérifie si la quantité de liquide amniotique dans l'utérus est toujours suffisante pour la fin de la grossesse et on vérifie sa position (tête vers le bas ou en siège), s'il n'a pas le cordon ombilical autour du cou, en vue de préparer l'accouchement.

Quand il y a un doute quelconque de la part du gynécologue, ou dans le cas de grossesses à risque, on fait des échographies plus précises et plus fréquentes.

Par exemple pour la trisomie 21, les études du profil du fœtus indiquent les critères critiques suivants : crâne rond, profil front – menton plat, ossification des os du nez, nuque épaisse, cinquième doigt court et courbe...

Échocardiographie fœtale. Elle vise à identifier les malformations cardiaques du fœtus.

Fœtoscopie. On introduit un fœtoscope à l'intérieur de l'utérus pour examiner le fœtus, pour prélever du sang ou des tissus du fœtus qui serviront à des examens diagnostiques de maladies génétiques.

Cordoncentèse. C'est une ponction échoguidée du sang fœtal dans le cordon ombilical réalisée habituellement vers la dix-huitième semaine.

Imagerie par résonance magnétique fœtale (IRM). Au niveau cérébral, l'IRM complète l'échographie pour examiner la gyration fœtale et les lésions ischémohémorragiques. Elle évalue de façon détaillée les anomalies du corps calleux et du cervelet. Au niveau thoracique, l'IRM permet le calcul du volume pulmonaire résiduel (en cas de hernie diaphragmatique ou de malformations broncho-pulmonaires). Au niveau abdominal, l'IRM permet de préciser l'extension des tumeurs péritonéales ou rétropéritonéales et de définir le niveau d'une obstruction intestinale. En cas d'uronephropathies complexes, elle définit l'état du parenchyme rénal et de l'arbre urinaire.

Résumé

Le Conseil génétique se situe au niveau de la prévention primaire. Il doit récolter les informations pertinentes pour établir un diagnostic prénatal et pour évaluer le risque d'occurrence du désordre ou de la maladie, fournir aux consultants une information diagnostique et leur proposer les différentes alternatives de prévention, de choix et de décision, ceci de façon compréhensible pour ceux-ci. Un accompagnement de la décision, un relais vers des ressources de soins de santé et vers les services d'intervention précoce... est également à mettre en œuvre.

Plusieurs repères et conditions sont à respecter lors de l'annonce afin que les parents s'approprient l'information et s'inscrivent dans un processus décisionnel. L'accompagnement se réalise en considérant les répercussions psychologiques de l'annonce et les problèmes psychologiques posés par la décision des consultants. Le respect de principes d'éthique, des valeurs, de la culture, des particularités de la famille est indispensable à la fois lors du processus diagnostique, de la révélation du diagnostic et tout au long de l'accompagnement de la décision. Un relais vers les structures de santé ou d'intervention précoce doit s'ensuivre.

Questions pour mieux retenir

1. Comment définit-on le conseil génétique et ses buts ?
2. Quels sont les motifs des consultants en conseil génétique et à quels moments font-ils cette démarche ?
3. Quelles sont les procédures et les techniques de dépistage utilisées dans le cadre du conseil génétique ? Expliquez-les en quelques phrases.
4. Quels sont les rôles et fonctions du conseiller génétique ?
5. Quels sont les rôles et fonctions du psychologue dans le cadre du conseil génétique ?
6. Quels sont les principes éthiques à respecter dans le cadre du conseil génétique ?
7. Quels sont les risques et les perceptions de risque chez les consultants ?
8. Quelles sont les conditions d'une annonce de la déficience les plus adéquates ? Quelles sont les conditions à éviter dans le processus d'annonce ?
9. Quels sont les freins à une bonne communication et à un processus d'annonce de la déficience ?
10. Quels sont les choix posés par les consultants en conseil génétique ?
11. Quels sont les problèmes psychologiques des consultants liés aux décisions (IVG, adoption, garder l'enfant) que le psychologue doit accompagner ?
12. Quelles sont les phases psychologiques par lesquelles les parents passent suite à l'annonce de la déficience de leur enfant ?

13. En tant que futur parent potentiel, avez-vous déjà envisagé l'éventuel risque d'avoir un enfant présentant une déficience ? (Si c'est le cas, pourquoi ? et si ce n'est pas le cas, pourquoi ?) En quoi le contenu de ce chapitre aurait-il influencé votre réflexion à ce sujet ?
14. Si vous étiez dans la situation de vivre l'annonce d'une déficience chez l'enfant à naître, quelles sont les informations de ce chapitre qui vous semblent les plus utiles ?
15. Quelles compétences et attitudes souhaiteriez-vous que le psychologue, le médecin aient ou adoptent ?

Mots-clés

- Conseil génétique
- Diagnostic prénatal ou précoce
- Annonce de la déficience
- Phases psychologiques

Lectures conseillées

- Diederich, N. & Moysé, D. (2001). *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : éliminer avant la naissance ou accompagner ?* Ramonville-Saint-Agne : Erès.
- Gardou, C. (2012). *Parents d'enfant handicapé* (2^e éd.). Ramonville-Saint-Agne : Erès.
- Ringler, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : Dunod.
- Tielemans, S. & Haelewyck, M.-C. (2000). L'annonce du handicap : un guide méthodologique. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11(2), 161-175.

Les références bibliographiques complètes sont accessibles via le site de l'éditeur.

Intervention précoce : évolution, objectifs et modalités

SOMMAIRE

1. Quelques repères historiques
de l'intervention précoce
et évolution du rôle des parents. 46
2. Définitions et objectifs
de l'intervention précoce 53
3. Modèle général d'intervention précoce 56
4. Modalités de travail des services
d'intervention précoce 56
5. Facteurs et critères de qualité
de l'intervention précoce 60
6. Conclusion 61

Introduction

Dans ce chapitre, nous introduirons l'évolution de l'intervention précoce et du rôle des parents. Seront ensuite précisés les objectifs à poursuivre en intervention précoce, en fonction des besoins des jeunes enfants en situation de handicap, depuis leur naissance jusqu'à la fin de l'âge préscolaire et des besoins et attentes des parents. Puis, nous expliquerons les modalités d'intervention précoce ainsi que les modèles de partenariat parents-professionnels. Enfin, nous aborderons les critères de qualité de l'intervention précoce.

1. Quelques repères historiques de l'intervention précoce et évolution du rôle des parents

Pour introduire quelques repères historiques de l'évolution de l'intervention précoce, nous nous penchons sur celles des États-Unis, du Québec, de la Suisse, de la France et de la Belgique (Bazier & Mercier, 2009 ; Bégin, 1992 ; CRADI, 2008, 2009 ; Peterander, Speck, Pithon, & Terrisse, 1999 ; Salbreux, 2008).

1.1. Aux États-Unis

Au début du xx^e siècle, les parents étaient très seuls dès la naissance de leur enfant avec déficience. Ils se sentaient comme étant à l'origine « du problème » de leur enfant et démunis dans leur responsabilité et leur rôle de parents. Vu le manque d'accompagnement précoce pour eux-mêmes et leur enfant, ils se trouvaient isolés dans leur souffrance et dans l'éducation de leur enfant différent.

En 1930, pour se faire entendre et être aidés, les parents se sont regroupés en organisation parentale puis ont créé **en 1940** une organisation nationale. Ils sont devenus « membres d'organisation » pour revendiquer des aides.

En 1950, des associations parentales et des organisations professionnelles se sont créées, les parents sont devenus « initiateurs de services ». Ils ont sensibilisé la société, ont brisé l'indifférence publique. Ils ont incité à modifier les lois pour faire reconnaître les droits des enfants présentant un handicap, dont le droit à l'éducation.

En 1960, une législation de l'éducation spéciale est mise en œuvre. Les parents ont endossé un rôle d'« avocats » pour la reconnaissance et le respect de leurs droits et de ceux de leurs enfants présentant un handicap.

En 1965, à partir de recherches scientifiques, un programme de démonstration a été développé à l'intention des enfants, âgés de moins de 6 ans, défavorisés socialement et présentant un handicap et il a prouvé l'effet positif de la stimulation précoce sur

Pour mieux comprendre les personnes en situation de handicap et leur famille

NOUVELLE ÉDITION
ACTUALISÉE ET AUGMENTÉE

Pour chaque chapitre :

- Une introduction
- Des encadrés avec exemples d'outils d'évaluation et d'interventions
- Des constats d'études scientifiques
- Un résumé
- Des questions pour mieux retenir
- Des mots-clés
- Des lectures conseillées

Ce manuel est autant destiné aux étudiants, aux futurs éducateurs spécialisés, assistants sociaux et enseignants qu'à toute personne concernée par les besoins psychologiques, éducatifs et sociaux de personnes « différentes ».

Comment annoncer une déficience aux parents? Par quelles phases psychologiques passent-ils suite à un tel diagnostic? Comment les soutenir? Quelle scolarisation choisir? Comment évaluer les besoins et les compétences des jeunes enfants et de leurs parents et intervenir précocement? Quels outils d'évaluation permettent de repérer les compétences et les difficultés de ces enfants? Quels programmes d'intervention peuvent les soutenir efficacement?

Cette nouvelle édition de *Psychologie du handicap*, revue et augmentée, synthétise l'ensemble des besoins et vécus psychologiques d'une personne en situation de handicap – et de son entourage – ainsi que les différents types d'interventions proposés à chacun des stades de la vie. Il met en lumière le rôle joué par le psychologue dans divers contextes d'intervention, tout comme les caractéristiques du partenariat personne-parents-professionnels et les grands principes d'intervention en orthopédagogie.

Pratique, il permet au lecteur de mieux différencier les besoins, les problèmes d'adaptation et les interventions spécifiques en fonction des types de situations de handicap, telles que la déficience intellectuelle, les troubles du spectre autistique, les troubles du comportement ou les déficiences auditives et visuelles.

Nathalie Nader-Grosbois est Professeure ordinaire à l'Université catholique de Louvain et titulaire de la Chaire Baron Frère en orthopédagogie. Elle mène actuellement des recherches sur la cognition, la régulation et les compétences sociales et émotionnelles chez des enfants et adolescents présentant des troubles du développement. Elle se consacre également à l'adaptation d'instruments d'évaluation et de programmes d'intervention. Elle a écrit de nombreux articles et plusieurs ouvrages sur le développement typique et atypique. Chez De Boeck Supérieur, elle a publié *Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* et *Développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique*.

DANS LA MÊME
COLLECTION



deboeck
SUPÉRIEUR

ISBN : 978-2-8073-2823-5



L

M

D

Dans le cadre du Système Européen de Transfert de Crédits (E.C.T.S.), ce manuel couvre les niveaux Licence (Baccalauréat/Bachelor) 1, 2 et 3.