

Handicaps
et développement
psychologique
de l'enfant



Handicaps
et développement
psychologique
de l'enfant


Michèle Guidetti
Catherine Tourrette

4^e édition
entièrement revue et augmentée

DUNOD

Maquette de couverture :
Le Petit Atelier

Maquette intérieure :
www.atelier-du-livre.fr
(Caroline Joubert)

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	 <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	---	--

© Dunod, 2018
11 rue Paul Bert - 92240 Malakoff
ISBN 978-2-10-077775-4

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

<i>Introduction</i>	9
CHAPITRE 1 – LES HANDICAPS : DÉFINITIONS ET STATISTIQUES	17
1. Quelques points de terminologie	19
2. Les différents handicaps	22
3. Les problèmes liés à l'évaluation du développement psychologique des enfants en situation de handicap	25
4. Le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants en situation de handicap.....	38
5. Les enfants et adolescents en situation de handicap en France	40
Pour aller plus loin	47
CHAPITRE 2 – LES HANDICAPS MOTEURS	49
1. Les enfants infirmes moteurs cérébraux.....	51
2. Les handicaps moteurs d'origine non cérébrale.....	69
Pour aller plus loin	81
CHAPITRE 3 – LES HANDICAPS SENSORIELS	83
1. Les déficiences auditives	85
2. Les déficiences visuelles.....	112
Pour aller plus loin	134
CHAPITRE 4 – LES HANDICAPS MENTAUX	135
1. Des conceptions différentes de la déficience mentale.....	139
2. Que peut-on conclure et qu'entend-on aujourd'hui par handicap mental?.....	147
3. Étiologie.....	151
4. Le développement psychologique des enfants en situation de handicap mental.....	155
5. L'intelligence est-elle éduicable?.....	162
6. Les enfants porteurs d'une trisomie 21	165
7. Les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA).....	181
Pour aller plus loin	204

CHAPITRE 5 – L'ACCUEIL DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP.....	205
1. La famille de l'enfant en situation de handicap.....	207
2. La reconnaissance du handicap et les structures d'accueil.....	218
Pour aller plus loin.....	230
<i>Conclusion.....</i>	<i>231</i>
<i>Références bibliographiques.....</i>	<i>235</i>
<i>Annexe.....</i>	<i>249</i>
<i>Glossaire des sigles relatifs au handicap.....</i>	<i>251</i>
<i>Index thématique.....</i>	<i>255</i>
<i>Table des encadrés.....</i>	<i>259</i>
<i>Table des figures et des tableaux.....</i>	<i>261</i>

Préface à la quatrième édition

Déjà quatre ans se sont écoulés depuis la parution de la troisième édition de cet ouvrage qui fait suite à *Introduction à la psychologie du développement*, des mêmes auteurs et dont la quatrième édition revue et augmentée vient d'être publiée dans la même collection. Les handicaps qui touchent l'enfant reviennent régulièrement sous les feux de l'actualité, que ce soit à propos de l'autisme pour lequel le 4^e plan concerne la période 2018-2022 ou *via* l'annuel Téléthon dont les recettes ont permis d'accroître nos connaissances sur le génome humain. D'aucuns, comme la remarque nous a été faite lors de la première édition de cet ouvrage, refusent l'idée de considérer l'autisme comme un handicap. Ceci témoigne du fait que la question du handicap, considérée comme une priorité du quinquennat du président Macron, est à la fois polémique et pluridimensionnelle. Depuis plus de dix ans, nos connaissances sur les handicaps ont encore progressé, ce qui n'est pas sans avoir un certain nombre de retombées à la fois sur l'évaluation et la prise en charge des personnes concernées. Il nous semble que trois tendances se dessinent : 1) plus encore que ce que nous avons pu décrire dans les éditions précédentes du même ouvrage, les travaux sur les enfants en situation de handicap mettent encore davantage l'accent sur les compétences de ces enfants, compétences sur lesquelles peuvent s'étayer les prises en charge, et pas seulement sur leurs déficits ; 2) les études interhandicaps sont de plus en plus nombreuses et permettent d'accroître nos connaissances à la fois sur le développement « normal » et « troublé » ; 3) si nos connaissances ont progressé, elles progressent de manière totalement « morcelée » illustrant par là les demandes qui sont faites aux chercheurs de produire et publier de plus en plus rapidement des résultats de recherche très parcellaires et focalisés. Si l'on intègre ces trois tendances avec le fait que chaque enfant est différent : il naît, grandit et se développe dans un environnement qui lui est propre et lui donne accès à des expériences diverses, ceci a pour conséquence le fait que pour un même type de handicap, les profils cliniques de ces enfants seront singuliers, ce qui rendra d'autant plus difficile la tâche de rendre compte de descriptions générales des enfants en situation de handicap dans les chapitres qui suivent !

La loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » promulguée en France en 2005 a contribué à mettre l'accent sur l'inclusion dans la société ordinaire, sur l'autonomie et les droits des personnes concernées, moins sur les déficiences

que sur ce qui fait obstacle à la participation à la vie en société, ce qui en retour a modifié les pratiques et a encore encouragé l'insertion scolaire, professionnelle et sociale des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire. Il reste cependant encore beaucoup à faire pour que change notre regard sur ces enfants différents, puisse cet ouvrage contribuer à y parvenir.

Introduction

Cet ouvrage s'adresse à tous ceux qui sont concernés par le développement psychologique des enfants en situation de handicap : les étudiants en psychologie, bien sûr, pour lesquels il a avant tout été écrit, surtout ceux de licence qui hésitent encore sur un choix d'orientation mais également les étudiants de master qui souhaitent effectuer stages et/ou mémoires dans le secteur de l'enfance au développement troublé et/ou qui envisagent une insertion professionnelle dans ce secteur et pour lesquels il constitue un ouvrage ressource. Cet ouvrage intéressera enfin les professeurs des écoles en formation dans les ESPE ou en exercice, les éducateurs, les travailleurs sociaux, les médecins en formation et en exercice et les parents qui trouveront ici rassemblées, de façon volontairement claire et didactique les connaissances de base sur les différents handicaps et leur retentissement sur les différents secteurs du développement psychologique de l'enfant. À ce titre, *Handicaps et développement psychologique de l'enfant* vient combler un manque ; il n'existe pas en effet à notre connaissance d'ouvrage récent faisant le point sur cette question dans le contexte francophone et rédigé de manière accessible et actualisée.

Même si *Handicaps et développement psychologique de l'enfant* est spécifique, il est en quelque sorte la suite logique d'un autre volume des mêmes auteurs paru dans la même collection : *Introduction à la psychologie du développement : du bébé à l'adolescent* (Tourrette & Guidetti, 2018, 4^e édition), portant sur le développement de l'enfant au développement typique. Il y sera donc fait référence souvent et nous conseillons au lecteur souhaitant connaître les principaux concepts, théories et méthodes en psychologie du développement de s'y reporter.

Compte tenu de la taille et de l'objectif de cet ouvrage, un certain nombre de choix ont dû être réalisés. Ainsi, il n'a pas été possible de faire figurer ici les repères d'âge concernant la mise en place des grandes fonctions (marche, langage...) observés chez l'enfant typique. La compréhension du développement psychologique de l'enfant en situation de handicap nous paraissant difficile sans avoir en mémoire ces repères, nous conseillons au lecteur intéressé de se reporter à notre précédente publication citée ci-dessus. Nous essaierons de dresser un état actuel le plus complet possible de la recherche sur le développement psychologique des enfants avec handicaps et troubles du développement même si parfois les données sont parcellaires et contradictoires. Nous nous situerons résolument dans une approche comparative qui est depuis plusieurs années celle de la recherche dans ce champ (cf. par

exemple Mellier & Lecuyer, 2003) où l'on met davantage l'accent sur les processus mis en œuvre par les enfants en situation de handicap dans telle ou telle tâche par rapport à une approche plus ancienne (en vigueur dans les années 1960-1970) où il était fait un systématique constat de déficit en comparant enfants en situation de handicap et tout-venant (normaux) sur les scores globaux à différentes épreuves. Dans cette perspective, l'enfant en situation de handicap était alors considéré comme un enfant normal avec « quelque chose » (la vue ou l'audition par exemple) en moins. Nous considérons au contraire que, comme les autres, les enfants en situation de handicap sont des êtres en développement dont les conduites se construisent à partir de leur déficience. Les travaux étant encore peu nombreux dans cette perspective, ceux de la première approche seront également évoqués. De ce fait, l'approche suivie au final est avant tout une approche développementale avec pour objectif de montrer comme le font Brun et Mellier en 2016 comment la psychologie du développement peut faciliter l'inclusion de l'enfant en situation de handicap en interrogeant ses modèles, ses outils et surtout le concept de handicap permettant ainsi d'éclairer à la fois le développement normal et pathologique (cf. le numéro spécial publié en 2017 de la revue *Enfance* coordonné par une spécialiste de ces questions, Carole Tardif, et intitulé « De la recherche à la pratique : études en psychologie et psychopathologie développementale »).

Nous avons volontairement restreint notre approche aux handicaps moteurs, sensoriels et mentaux les plus fréquents (même si nous aurons l'occasion d'y revenir, cette classification est limitative et discutable) et sur lesquels nous disposons de suffisamment d'informations. À ce sujet, les données d'ordre psychologique dont fait état la littérature sur les enfants en situation de handicap sont très hétérogènes, certains types de handicaps ayant été particulièrement étudiés, d'autres beaucoup moins. Ainsi, depuis quelques années, on s'intéresse à nouveau au développement psychologique des enfants myopathes grâce aux contrats qui ont pu être conclus entre des équipes de recherche et l'Association française contre les myopathies. Les enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) font toujours l'objet de nombreuses recherches et sont intégrés dans des études comparatives interhandicaps. On pourra d'ailleurs s'interroger, même si ce n'est pas le lieu de le faire ici, sur la médiatisation et l'intérêt suscité à la fois auprès des chercheurs et du grand public pour certains handicaps au détriment de certains autres. De même, certains secteurs du développement psychologique (par exemple la construction de l'espace chez l'enfant aveugle) ont été beaucoup

plus étudiés que d'autres. Enfin, dans chaque catégorie de handicap, on peut observer une grande variabilité dans le développement psychologique des enfants ; cela est dû à l'existence de différences individuelles parfois considérables entre enfants du même âge mais aussi à l'association éventuelle d'autres troubles au handicap lui-même. La présence de nombreux polyhandicaps vient donc encore compliquer la définition des populations d'étude. Tout cela explique l'hétérogénéité des données dont il sera fait état dans les chapitres suivants.

Enfin, en ce qui concerne la définition des handicaps, point encore sujet à controverse en particulier à propos de la distinction entre maladie mentale et handicap mental, nous évoquerons en particulier la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » adoptée par l'OMS en 2001 sur laquelle un consensus relativement large semble être réalisé sur le plan international et qui a inspiré la loi française du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». En règle générale, les différents handicaps seront abordés d'abord à partir de la description des troubles, de leur étiologie, de leur incidence sur les grands secteurs du développement psychologique de l'enfant, nous traiterons enfin de l'inclusion scolaire et sociale des enfants en situation de handicap, ce qui compte tenu des objectifs didactiques de la collection est un plan logique.

Nous attirons d'emblée l'attention du lecteur sur l'extrême hétérogénéité que l'on peut rencontrer au sein d'une même catégorie d'enfants en situation de handicap en fonction de l'étiologie, du degré de l'atteinte ou encore de l'âge de survenue du handicap. Rien de commun en particulier entre un handicap congénital (présent à la naissance) et un handicap acquis ; dans le premier cas, les grandes fonctions psychologiques se mettent en place à partir de la déficience, dans le second cas, un développement normal a pu avoir lieu, la déficience va se greffer sur les acquisitions déjà réalisées. Par ailleurs, il n'y a pas de relation stricte et directe entre l'importance apparente du handicap et les possibilités d'adaptation sociale future, compte tenu du résultat toujours difficilement prévisible de l'interaction entre l'individu et son environnement. Dans ces conditions, décrire « le » développement psychologique des enfants en situation de handicap relève parfois de la gageure, nous essaierons de nous en tenir à des tendances qui, en l'état actuel de la recherche et compte tenu de l'évolutivité de la question, paraissent les moins discutables possibles. Notre entreprise est encore rendue plus difficile

du fait que, souvent, les travaux regroupent dans une même catégorie les sujets en situation de handicap d'étiologie distincte ou dont les moments de survenue du handicap diffèrent. Une autre remarque relative à un état de fait récent montre encore la difficulté de la description de tendances générales : de plus en plus souvent en effet, les enfants en situation de handicap sont soumis à des programmes d'intervention précoce, il est donc difficile de savoir dans ces conditions ce qui est précisément évalué et de faire la part des effets de l'éducation précoce. Enfin, pour des raisons didactiques mais aussi de contenu, aucun parti pris théorique n'a été retenu, si ce n'est celui de l'approche développementale. Nous avons ainsi tenté de présenter les différents points de vue sur le plan des faits et de leur interprétation de la manière la plus objective possible.

L'ensemble de l'ouvrage se compose de cinq chapitres : le premier chapitre est une introduction au problème du handicap, il précise quelques points de terminologie et présente la situation des enfants en situation de handicap dans notre pays. Dans les trois chapitres suivants, seront abordés les handicaps moteurs (chapitre 2), sensoriels (chapitre 3) et mentaux (chapitre 4). Un dernier chapitre, le chapitre 5, portera sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap tant dans sa famille que dans les structures spécialisées qui peuvent le recevoir jusqu'à la fin de son adolescence. Il nous a paru intéressant de faire figurer en annexe un récapitulatif des références des textes de loi (des décrets et circulaires) récents qui définissent et organisent la prise en charge de l'enfance et de l'adolescence en situation de handicap en France d'une part, un index des sigles utilisés dans le domaine du handicap d'autre part même si nous avons bien conscience du fait qu'aussitôt publié un tel récapitulatif est déjà obsolète !

À la fin de chaque chapitre, une bibliographie permet au lecteur d'aller plus loin et d'approfondir tel ou tel point qui aura suscité plus particulièrement son intérêt. En fin d'ouvrage, la bibliographie générale comporte l'ensemble des références citées dans le texte et permet donc au lecteur d'aller encore plus loin s'il le souhaite. Un index thématique permet d'accéder très facilement à la plupart des concepts clés abordés dans l'ouvrage.

Malgré tous les progrès réalisés sur le plan médical et scientifique depuis les vingt dernières années, le handicap est encore et toujours hélas un sujet d'actualité. Même si un certain nombre de pathologies sources de handicaps il y a encore une vingtaine d'années ont disparu (comme la poliomyélite

par exemple, du moins en France), paradoxalement l'exigence de l'enfant parfait qui caractérise nos sociétés occidentales s'accompagne, rançon du progrès (?), d'une stagnation voire d'un accroissement de certains handicaps liés aux progrès de la science comme par exemple dans le cas des séquelles de naissances très prématurées liées à la réanimation d'enfants de très faible poids. De même, les accidents de la circulation, certes en baisse mais toujours fréquents chez les adolescents et jeunes adultes, peuvent avoir pour conséquence des handicaps moteurs. Ailleurs dans le monde, la « guerre du pauvre » que constituent les mines antipersonnel prive chaque jour des centaines d'enfants de la possibilité de se mouvoir et de jouer. Puisse cet ouvrage permettre de porter un regard le plus objectif possible sur ces enfants différents car si « ce ne sont pas des enfants comme les autres, comme les autres, ce sont des enfants » (CTNERHI, 1982 : 7).

Chapitre 1

**Les handicaps :
définitions et statistiques**



Sommaire

1. Quelques points de terminologie	19
2. Les différents handicaps	22
3. Les problèmes liés à l'évaluation du développement psychologique des enfants en situation de handicap	25
4. Le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants en situation de handicap	38
5. Les enfants et adolescents en situation de handicap en France	40
Pour aller plus loin	47

1. Quelques points de terminologie

Le terme « handicap » (littéralement « *hand in cap* » en anglais signifie « la main dans le chapeau ») apparaîtrait pour la première fois (voir Hamonet, 2016, pour une évolution historique du terme et des intérêts liés au handicap ; voir également le chapitre entier consacré à la définition de ce concept dans Jover, 2014 ; voir également Nader-Grosbois, 2015) au XVI^e siècle en Grande-Bretagne pour désigner un jeu dans lequel les concurrents se disputent des objets dont la mise se trouve placée au fond d'un chapeau. Il sera plus couramment employé ensuite sur les champs de courses : « handicaper un concurrent c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire, ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue, le but étant en handicapant les plus forts d'égaliser les chances de tous les partants » (Deschamps *et al.*, 1981, p. 17). Si les handicaps sont bien répartis, le résultat de la course devient si incertain que, pour parier, il est aussi simple de mettre les noms des chevaux sur des morceaux de papier au fond d'un chapeau et d'y tirer au sort le nom du vainqueur. L'explication du passage de la limitation des capacités des chevaux à celle des hommes est inconnue.

La notion de handicap fait en tout cas l'objet de controverses non encore éteintes depuis plus d'une vingtaine d'années entre les partisans d'une approche médicale pour qui le handicap est envisagé comme la conséquence d'une atteinte de l'intégrité corporelle et ceux d'une approche socio-environnementale pour lesquels le handicap résulte de la confrontation d'un individu particulier avec les exigences de son environnement. La classification proposée par l'OMS en 2001 a tenté d'intégrer ces deux approches en donnant la définition suivante : « handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation ». La loi française du 11 février 2005 qui s'est inspirée de la classification internationale est à la fois plus précise mais aussi davantage sujette à controverses. Par exemple, la distinction entre les différentes fonctions psychologiques convoquées propose de considérer comme « handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le chapitre 4 discutera le fait que la distinction qui est faite dans la loi

entre altération « psychique, cognitive et mentale » est problématique en particulier quand il s'agit d'enfants.

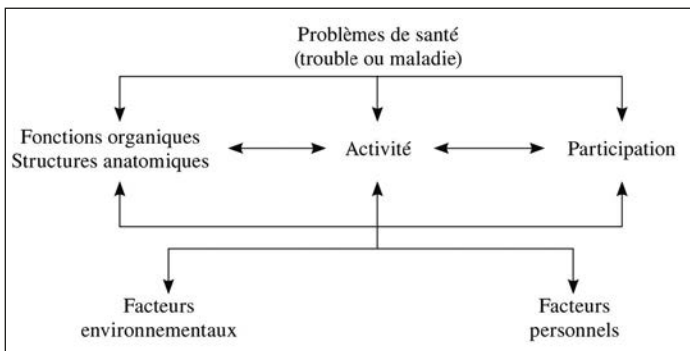
Ces définitions distinguent en fait deux types de composantes : d'une part celles qui sont liées à l'organisme, les fonctions organiques et les structures anatomiques, d'autre part celles qui concernent la participation de la personne aux activités dans son milieu de vie quotidienne. La forme prise pour une personne donnée par chacune de ces composantes est elle-même le résultat de l'interaction entre des problèmes de santé (troubles, maladie) et des facteurs environnementaux et personnels. Ainsi, deux personnes présentant le même trouble peuvent connaître des types ou des degrés de handicap différents selon le milieu dans lequel elles vivent et leurs caractéristiques personnelles en termes d'âge, de genre, etc., ce qui explique l'hétérogénéité des tableaux cliniques évoqués ci-dessus pour un même handicap. Le terme « handicap » renvoie donc à une notion pluridimensionnelle, dynamique si on prend en compte les interactions entre la personne et son environnement, et évolutive puisque ces interactions peuvent évoluer dans le temps et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enfants.

Ceci pose d'emblée la question des relations entre le normal et le pathologique, notions profondément conflictuelles et pour lesquelles les définitions sont peu satisfaisantes. Nous renvoyons à ce sujet le lecteur intéressé à l'excellent ouvrage de Marcelli et Cohen (2016). Même si notre référence dans cet ouvrage est la psychologie du développement, et nous essayons de décrire le fonctionnement psychologique structuré par le handicap, il est évident que l'enfant ne se résume pas à un handicap. Chaque enfant en situation de handicap a sa spécificité et il faut compter de plus avec l'extrême malléabilité du nouveau-né et du jeune enfant pour rendre possibles des choses inenvisageables chez l'adulte. Trois notions peuvent être évoquées à ce sujet : la notion de période critique ou sensible et les notions de plasticité ou de neuroplasticité qui permettent de comprendre par exemple qu'en cas de lésions cérébrales précoces, des zones particulières du cerveau peuvent prendre en charge des fonctions normalement assurées par les zones lésées. Ainsi en cas de lésion cérébrale dans la partie gauche du cerveau chez l'adulte (tumeur ou accident vasculaire cérébral par exemple), il est quasi constant d'observer une aphasie qui correspond à une perte du langage. Chez l'enfant, l'aphasie est très rare. Si la lésion se produit avant l'âge de 2 ans, la récupération du langage est complète et rapide, par contre, si elle survient entre 11 et 14 ans, la récupération sera moindre et les troubles du

langage se rapprocheront de ceux décrits chez l'adulte (voir par exemple Reilly, Weckerly & Bates, 2003).

Les définitions citées ci-dessus permettent de préciser cinq niveaux qui entrent en jeu dans le fonctionnement (normal) et le handicap et qui donnent lieu aux notions d'altération ou déficience, de limitation d'activité et de restriction de participation. Il est d'abord fait référence à une dimension organique : l'altération, le déficit sont définis par l'examen clinique du corps et des organes, puis fonctionnelle : la limitation d'activité qui en résulte et enfin sociale : le handicap qui peut être variable suivant les exigences de la société et du milieu. Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques et psychologiques. Les structures anatomiques désignent les parties du corps humain tels que les organes, les membres et leurs composantes. Les activités renvoient à l'exécution de tâches ou le fait pour une personne de faire quelque chose. La participation signifie l'implication de la personne dans une situation réelle de la vie quotidienne. Ces différentes composantes et leurs interactions telles que schématisées dans la figure 1 montrent le caractère dynamique et évolutif des situations de handicap et de santé.

Figure 1. Composantes et interactions entre les différentes composantes proposées par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2012)



On vient de le voir, les questions de terminologie dans le domaine du handicap sont complexes et loin d'être résolues de manière uniforme et définitive. Nous essaierons pour ce qui nous concerne ici de décrire comment s'organise le développement psychologique à partir des déficiences et handicaps que peuvent présenter les enfants concernés en gardant à l'esprit que