



# Un départ sain pour les enfants présentant une déficience intellectuelle et des retards de développement

*Un kit d'outils pour aider les parents et les soignants à assurer la santé et le bon développement de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle et des retards de développement*

**Special Olympics**





Bienvenue dans notre communauté, où nous accueillons et soutenons tous les enfants et toutes les familles !

Dans ce kit d'outils pour un départ sain, vous trouverez des informations, des ressources et des conseils pour guider votre enfant dans son parcours suite à un diagnostic montrant un retard de développement (RD) ou une déficience intellectuelle (DI). Ce kit d'outils vous permettra de découvrir les capacités et les forces de votre enfant, et de vous familiariser avec les différents moyens vous permettant de le soutenir tout au long du processus. Vous en apprendrez davantage sur le diagnostic, la santé et les besoins éducatifs de votre enfant. Vous trouverez également des informations sur les services disponibles auprès de prestataires de soins de santé, de thérapeutes et d'enseignants, et découvrirez comment accéder aux ressources de votre communauté. Ce kit d'outils vous aidera à résoudre les éventuels problèmes que vous rencontrerez pendant le parcours de votre enfant, tout en répondant à vos propres besoins en tant que soignant, et en renforçant votre confiance et votre bien-être. Plus important encore, vous entendrez les témoignages d'autres familles, intégrerez une communauté diversifiée et inclusive soutenue par Special Olympics, et découvrirez l'incroyable potentiel et le superbe avenir de votre enfant.

## Comment utiliser le kit d'outils pour un départ sain ?

Le kit d'outils pour un départ sain se divise en quatre sections :

<b>Comprendre le diagnostic</b>	<b>Plan de soins</b>	<b>Prochaines étapes</b>	<b>L'avenir de mon enfant</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations générales sur le diagnostic de retard de développement (RD) et de déficience intellectuelle (DI)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur les soins médicaux, éducatifs et à domicile qui peuvent guider votre enfant de manière appropriée tout au long de son développement</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur la création d'une équipe de soutien et d'un plan d'action, et le maintien de la santé et du bien-être des parents et des soignants</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Témoignages et opportunités au sein de la communauté dédiée aux adultes présentant une déficience intellectuelle</li></ul>

Chaque section comprend des textes, ressources et liens fournissant des informations sur des sujets spécifiques. Il peut être utile de discuter de certaines parties du kit avec les prestataires de soins de santé, les enseignants, les thérapeutes ou les membres de la famille de votre enfant.

Ce kit d'outils a été conçu de façon à ce que vous puissiez le lire dans n'importe quel ordre. Selon l'étape du parcours à laquelle vous vous trouvez, vous pouvez revenir sur différentes sections ou garder certaines informations pour plus tard.



# Comprendre le diagnostic

La section suivante propose du contenu couvrant les domaines suivants :

## Définir le diagnostic

- Caractéristiques, causes et informations générales sur le RD et la DI

## Obtenir un diagnostic

- Informations sur l'évaluation psychologique, médicale et éducative permettant de poser le diagnostic de RD et DI chez les enfants

## Le traitement qui suit le diagnostic

- Informations pour aider à accepter et comprendre le diagnostic de RD et DI

## Définir le diagnostic

En vous renseignant davantage sur le retard de développement et la déficience intellectuelle, vous acquerez les outils nécessaires pour mieux comprendre et soutenir votre enfant. Ces connaissances vous aideront également à établir une relation proactive avec les équipes médicale et éducative de votre enfant dans le but d'élaborer un plan de soins.

### DESCRIPTION DU RETARD DE DEVELOPPEMENT, DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET DU TROUBLE DU DEVELOPPEMENT

*Divulgation : bien que ce kit d'outils se concentre principalement sur la déficience intellectuelle et le retard de développement, les informations et les ressources mentionnées peuvent également correspondre aux enfants présentant d'autres troubles du développement. Dans ce kit d'outils, nous utiliserons le terme « retard de développement » (RD) au lieu de « retard global de développement ».*

Les enfants de moins de 5 ans qui présentent des retards dans au moins deux domaines de développement, tels que la motricité, le langage, la cognition, et le fonctionnement social et adaptatif, reçoivent un diagnostic de retard global de développement (RGD). Dans l'année suivant le diagnostic initial de RGD, l'enfant doit être réévalué par un médecin spécialiste, un psychologue ou un autre prestataire de soins pour surveiller son développement et ses progrès.



Les enfants atteints de RGD ont davantage de risques de recevoir un diagnostic de déficience intellectuelle (DI) ultérieurement. La DI se caractérise par de faibles capacités intellectuelles et d'adaptation, et est diagnostiquée entre 5 et 18 ans. La déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale et le trouble du spectre de l'autisme font partie des troubles du développement. Les troubles du développement entraînent des difficultés physiques, d'apprentissage, de langage ou de comportement qui commencent avant l'âge de 22 ans et qui affectent considérablement sur le fonctionnement des patients au quotidien.

### *Critères diagnostiques de la déficience intellectuelle*

Selon les critères diagnostiques du DSM-5 de 2013, publié par l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association), le diagnostic de DI nécessite la présence des trois critères suivants :

- Capacités intellectuelles faibles, confirmées lors d'une évaluation effectuée par un psychologue et par l'obtention d'un score inférieur à 70-75 au test de QI.
- Capacités d'adaptation faibles affectant au moins une activité du quotidien, comme la communication, les interactions sociales et l'indépendance. Les activités du quotidien demandant une assistance dans deux ou plusieurs environnements, tels que la maison, l'école, le travail et la vie en communauté. Les capacités d'adaptation sont évaluées et notées par un clinicien, qui se base sur les rapports des soignants et des prestataires de soins qui connaissent les performances de l'individu.
- Preuve de faibles capacités intellectuelles et d'adaptation avant l'âge de 18 ans

### *Types de capacités d'adaptation et intellectuelles*

Il existe différents types d'intelligence, notamment le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée (abstraite) d'ordre supérieur, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience.

Les capacités d'adaptation représentent les activités du quotidien que les gens effectuent seuls et qu'ils se doivent de réaliser selon leur communauté, leur culture et leur tranche d'âge. Il existe trois types de capacités d'adaptation : conceptuelles, sociales et pratiques.

- **Les compétences conceptuelles** renvoient au langage, à la lecture et à l'écriture (alphabétisation) ; à la notion d'argent, de temps et des nombres (mathématique) ; à la pensée ; à la mémoire ; au fonctionnement indépendant ; et à la capacité de jugement dans les nouvelles situations.



- **Les aptitudes sociales** se définissent par la capacité d'interagir avec d'autres personnes et comprennent la communication avec les autres, la compassion, ainsi que la capacité à se faire des amis et à comprendre les différentes situations sociales. La responsabilité sociale, l'estime de soi, la naïveté, et la capacité à suivre les règles et à ne pas se laisser intimider (victime) peuvent également être prises en compte.
- **Les compétences pratiques** se réfèrent aux activités permettant de prendre soin de soi comme manger, s'habiller, se déplacer et savoir faire sa toilette. Cette catégorie peut également évaluer le respect d'un horaire ou d'une routine, l'utilisation du téléphone, la gestion de l'argent, la préparation des repas, les compétences professionnelles, ainsi que les capacités à utiliser les transports et à se déplacer, à effectuer les soins de santé et à garantir sa propre sécurité.

### *Niveau de gravité de la déficience intellectuelle*

Le niveau de gravité se base sur les scores obtenus en termes de fonctionnement adaptatif et détermine le niveau d'assistance nécessaire pour l'individu. Les résultats du test de QI ne sont pas utilisés pour déterminer la gravité de la DI.

## **INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LE RETARD DE DÉVELOPPEMENT (RD) ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI)**

### *Cas de RD et DI*

- La DI a été constatée dans tous les groupes ethniques et socio-économiques. *Selon les critères diagnostiques du DSM-5 de 2013, publié par l'Association psychiatrique américaine*, la DI modérée est 1,6 fois plus fréquente chez les hommes et la DI sévère 1,2 fois plus fréquente chez les hommes.
- Un enfant sur six, soit 17,8 % des enfants âgés de 3 à 17 ans, présente un ou plusieurs trouble(s) du développement (DI et RD compris). Chez ces enfants, la prévalence de la DI s'élève à 1,2 %. Ces données ont été communiquées par le CDC, le centre américain pour le contrôle et la prévention des maladies, à la suite d'enquêtes menées auprès de parents aux États-Unis de 2015 à 2018. e
- Selon l'analyse des données récoltées lors d'une étude mondiale sur le fardeau de la maladie (Global Burden of Disease) en 2017, on estime que 11,2 % des enfants et adolescents du monde entier présentaient au moins l'une des quatre incapacités évaluées (épilepsie, déficience intellectuelle, perte visuelle et auditive). Chez ces enfants et adolescents, la prévalence de la déficience intellectuelle s'élevait à 3,2 %.



- Selon une étude publiée par Global Research on Developmental Disabilities Collaborators, on estime qu'environ 53 millions d'enfants de moins de 5 ans présentent des troubles du développement dans le monde. La plupart de ces enfants vit dans des pays à revenus faibles et intermédiaires. La déficience intellectuelle s'est avérée être le principal facteur d'années d'incapacités.

### *Potentiel impact sur le développement*

- Les enfants atteints de RD/DI présentent des retards dans la réalisation des étapes de développement, telles que la capacité de s'exprimer avec des mots et de comprendre le langage parlé. Les enfants atteints de RD/ID qui n'apprennent pas de mots peuvent se connecter ou communiquer par d'autres moyens, tels que l'expression faciale, le contact visuel, les gestes et la langue des signes. Ces enfants peuvent apprendre à interagir grâce à la communication améliorée et alternative, notamment à l'aide d'images, de la langue des signes et d'appareils électroniques.
- Les enfants atteints de RD/DI peuvent présenter des retards de développement pour la motricité fine, comme la capacité d'utiliser leurs mains pour différentes tâches, notamment tenir un crayon, couper avec des ciseaux, dessiner et construire quelque chose avec des cubes.
- La motricité globale, telle que la marche ou la course, peut se développer plus tard chez certains enfants atteints de RD/DI.
- Il se peut que les enfants avec un RD/une DI aient besoin d'une assistance supplémentaire pour développer des compétences de jeu créatif et d'indépendance, par exemple manger, apprendre à faire sa toilette et s'habiller.

### *Assistance pour les enfants atteintes de DI/RD*

- La plupart des personnes atteintes de DI présentent une forme bénigne et ne sont pas souvent diagnostiquées avant d'entrer à l'école. Pendant leur scolarité, ces enfants ont parfois besoin d'une aide supplémentaire pour apprendre à lire, à utiliser les chiffres ou à écrire. Avec le soutien des parents, des enseignants et d'autres prestataires de soins, tous les enfants atteints de RD/DI peuvent continuer d'apprendre à leur propre rythme. Fournir un environnement positif et encourageant dans lequel les progrès de l'enfant sont reconnus aide à assurer le bien-être, l'estime de soi et la confiance de l'enfant.
- Les soignants et les enseignants doivent commencer très tôt à développer l'indépendance des enfants. À l'école, les élèves reçoivent un plan de transition pour les préparer à la vie après l'obtention du diplôme. Bon nombre de ces étudiants pourront suivre une formation pour les préparer à trouver un emploi ou à travailler dans le cadre d'un stage supervisé. Par conséquent, aujourd'hui, de plus en plus de personnes avec une DI ont un travail. La plupart des personnes présentant une DI pourront vivre de façon autonome, et auront seulement besoin d'aide pour prendre des décisions complexes et réaliser des tâches difficiles.



- Beaucoup de personnes ayant une DI sont des athlètes et des millions d'entre eux participent au projet Special Olympics dans le monde entier. Grâce à ses formations et ses activités en équipes, Special Olympics est un programme communautaire visant à améliorer les capacités d'indépendance, le leadership et les compétences sociales des personnes avec une DI.

## CAUSES DU RETARD DE DEVELOPPEMENT (RD) ET DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE (DI)

Dans la plupart des cas, la cause du RD/de la DI reste inconnue. Cependant, certains individus possèdent un facteur génétique ou environnemental identifié. Parmi les causes connues de la DI/du RD, le facteur génétique est le plus courant. Les malformations et structures cérébrales anormales, les tumeurs cérébrales et les conditions métaboliques peuvent également causer un RD/une DI. Ces incapacités peuvent également être causées par un facteur environnemental connu pendant la grossesse, vers la naissance ou peu de temps après.

### *Causes génétiques et environnementales*

Les troubles génétiques les plus courants responsables du RD/de la DI sont :

- **La trisomie 21** est l'anomalie chromosomique la plus fréquemment associée à la DI chez les hommes et les femmes. Elle se produit lorsqu'un individu possède une copie complète ou partielle du chromosome 21. Ce matériel génétique supplémentaire provoque les caractéristiques associées à la trisomie 21. Les enfants atteints de trisomie 21 ont un risque plus élevé de développer certains problèmes médicaux, notamment des cardiopathies congénitales, une perte visuelle et auditive, des problèmes respiratoires et une sensibilité accrue aux infections. Veuillez noter que votre enfant ne présente pas nécessairement tous les problèmes médicaux associés à la trisomie 21. S'il possède l'un de ces problèmes, gardez en tête que les progrès de la médecine permettent désormais de traiter la plupart d'entre eux.
- **Le syndrome de l'X fragile** est la maladie génétique héréditaire la plus courante responsable de la DI chez les hommes. Elle entraîne une déficience intellectuelle, des problèmes de comportement et d'apprentissage, et diverses caractéristiques physiques. Bien que le syndrome de l'X fragile apparaisse chez les deux sexes, les hommes sont plus fréquemment touchés que les femmes, et généralement avec un niveau de gravité accru. Les personnes atteintes de ce syndrome n'ont pas une espérance de vie réduite, car, normalement, aucun problème de santé potentiellement mortels n'est associé à cette maladie.
- **Le syndrome de Prader-Willi** est une maladie génétique causée par une anomalie du chromosome 15 qui affecte tous les sexes et toutes les ethnies à fréquence égale. Il est reconnu comme la cause génétique la plus souvent responsable de l'obésité infantile potentiellement mortelle, et il est également associé à la déficience intellectuelle ainsi qu'à divers troubles de l'apprentissage.



Les facteurs environnementaux qui peuvent causer le RD/la DI sont les suivants :

- Les éléments impactant la grossesse, la naissance ou la période qui suit, tels que les infections, la consommation d'alcool et certains médicaments.
- Les éléments affectant le bébé au moment de la naissance, tels qu'un accouchement prématuré, un manque d'oxygène, des infections, un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien ou des saignements
- Les éléments affectant le cerveau après la naissance, tels qu'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien ou des saignements, une infection et certains traitements contre le cancer, une diminution du taux d'hormones thyroïdiennes, un manque d'oxygène, un taux élevé de plomb, une malnutrition ou une négligence affective

## Obtenir un diagnostic

Les enfants sont diagnostiqués comme présentant une DI/un RD à la suite d'évaluations médicales, psychologiques et éducatives. Elles sont généralement menées par une équipe de prestataires de soins spécialisés dans différentes disciplines.

### *Évaluation psychologique*

Les évaluations psychologiques comprennent des tests mesurant l'intelligence, les capacités d'adaptation ainsi que les performances scolaires en termes de lecture, de mathématiques, d'expression écrite et d'orthographe. Si nécessaire, il se peut que des tests permettant de détecter une forme d'autisme, de l'anxiété ou de la dépression, et évaluant les interactions sociales, l'apprentissage, la concentration et d'autres fonctions du cerveau soient réalisés.

Ces évaluations psychologiques peuvent être menées par des psychologues cliniciens et visent à obtenir un diagnostic médical de DI. Dans de nombreux cas, le diagnostic médical est fourni par une équipe pouvant aussi inclure un médecin, un ergothérapeute et un orthophoniste. Afin de couvrir les services et les interventions ayant lieu hors de l'école, l'assurance maladie demande un diagnostic médical.

Des tests psychologiques peuvent également être réalisés par un psychologue scolaire dans le but d'obtenir un diagnostic éducatif, qui permet à l'élève de bénéficier d'interventions dans le cadre scolaire.



### ***Évaluation éducative***

Les évaluations éducatives sont menées par le programme d'intervention précoce (Early Intervention Program), destiné aux enfants âgés de 0 à 3 ans, et par l'école pour les enfants de plus de 3 ans. Elles permettent d'obtenir un diagnostic éducatif et de développer un plan d'intervention spécifique pour chaque enfant.

L'évaluation pédagogique est réalisée par une équipe multidisciplinaire et peut inclure les éléments suivants :

- L'évaluation psychologique est effectuée par le psychologue scolaire dans le but de bénéficier de services à l'école. Ce type d'évaluation comprend des tests spécifiques pour évaluer l'intelligence et les capacités d'adaptation, ainsi que des tests supplémentaires pour les enfants en âge d'aller à l'école, notamment : des tests de lecture, de mathématiques, d'expression écrite et d'orthographe. Il se peut que des évaluations supplémentaires permettant de détecter une forme d'autisme, de l'anxiété ou de la dépression, et évaluant les interactions sociales, l'apprentissage, la concentration et d'autres fonctions du cerveau soient réalisées.
- L'évaluation de la parole et du langage est effectuée par un orthophoniste afin d'évaluer la capacité à comprendre, parler, communiquer et tenir une conversation.
- L'évaluation d'ergothérapie est menée par un ergothérapeute afin d'évaluer la motricité fine, notamment la capacité à utiliser les mains pour tenir un stylo ou à couper avec des ciseaux. Dans certains cas, les spécialistes évaluent le traitement sensoriel, comme le manque de réaction ou la surréaction aux sons, à la vue, au toucher, au goût, à la douleur et aux mouvements.
- L'évaluation de kinésithérapie pour la motricité globale évalue la capacité à bouger et à rester en équilibre, ainsi que la coordination des membres lors de la marche, de la course et du saut.

### ***Évaluation médicale***

Les évaluations médicales sont généralement effectuées par un médecin spécialisé dans le développement et le comportement, tel qu'un pédiatre du développement comportemental. Cette évaluation se base sur les antécédents médicaux, de développement, comportementaux, éducatifs et familiaux, ainsi que sur un examen physique. Le médecin étudie les résultats précédents et évalue également le développement et le comportement. L'évaluation médicale peut fournir un diagnostic médical de RD/DI ainsi que d'autres problèmes de comportement et de communication pouvant être liés à la déficience intellectuelle, tels que l'autisme ou le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).



Au cours de ces évaluations, les spécialistes cherchent aussi d'éventuels problèmes médicaux fréquemment rencontrés chez les enfants atteints de RD/DI, comme la constipation, une prise de poids anormale, des troubles auditifs, de la vision, du sommeil et de l'alimentation, le pica (consommation de matériaux non alimentaires), les convulsions, les problèmes de dents et de gencives.

Les enfants avec RD/DI peuvent être renvoyés vers d'autres spécialistes pour effectuer des tests audios (audition) et ophtalmologiques (yeux et vue). Dans le cadre de l'évaluation médicale, le médecin peut recommander différents tests sanguins, tels que des tests génétiques, un dépistage de la toxicité du plomb et une évaluation de la fonction thyroïdienne. Chez certains enfants, une IRM cérébrale (imagerie spéciale du cerveau) ou une EEG (un examen de l'activité électrique du cerveau visant à identifier d'éventuelles convulsions) peuvent également être effectuées.

Voici certains des spécialistes qui peuvent aider à évaluer et suivre les enfants atteints de RD/DI :

- Les pédiatres comportementaux du développement sont des médecins formés pour évaluer le développement, le comportement et l'apprentissage. Ils peuvent poser un diagnostic et fournir des recommandations en termes de traitement pour le RD/la DI, l'autisme, les troubles de l'apprentissage et le TDAH.
- Les psychologues sont des cliniciens spécialisés dans le diagnostic du RD/de la DI, de l'autisme, des troubles de l'apprentissage, du TDAH, de l'anxiété et de la dépression. Les psychologues peuvent proposer une thérapie comportementale, un coaching parental, une formation sur les compétences sociales et des conseils.
- Les médecins spécialisés en génétique et les conseillers en génétique recherchent une cause génétique ou un facteur de risque pour le RD/la DI dans l'ensemble de la famille.
- Les neurologues sont des médecins spécialisés dans les troubles liés à une structure ou une fonction anormales du cerveau, et peuvent réaliser des évaluations concernant les convulsions ou la diminution des capacités.
- Les psychiatres sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des troubles mentaux, tels que la dépression, l'anxiété, le trouble bipolaire et la schizophrénie.

### ***Tests médicaux supplémentaires***

Certains tests médicaux supplémentaires peuvent être recommandés pour les enfants présentant une DI/un RD, notamment :

- Le taux de plomb dans le sang doit être vérifié tous les ans chez les enfants qui mangent des matériaux non alimentaires, ou les mettent dans leur bouche, ou chez les enfants qui ont été exposés au plomb. Une teneur élevée en plomb peut affecter le comportement et l'apprentissage.



- Chez tous les enfants, la fonction thyroïdienne est vérifiée dès la naissance. Un nouveau contrôle doit avoir lieu chez les enfants qui présentent un RD/une DI ou chez ceux ayant une faible croissance (en termes de taille). L'hormone thyroïdienne, produite par la glande thyroïde, affecte le développement, le comportement et la croissance.
- Si les capacités de l'enfant diminuent, s'il souffre de convulsions, ou si les résultats des examens physiques et neurologiques présentent des anomalies, les médecins peuvent recommander une imagerie du cerveau, comme une IRM cérébrale ou un examen de l'activité électrique du cerveau tel que l'EEG.

## Le traitement qui suit le diagnostic

Après avoir appris que votre enfant était atteint d'un RD/d'une DI, vous aurez des questions sur le diagnostic, les étapes à suivre et l'avenir de votre enfant. Comprendre le diagnostic et les besoins de votre enfant prend du temps et fait partie d'un parcours continu qui vous permettra de créer l'environnement le plus positif possible pour garantir la réussite de votre enfant. La bonne nouvelle, c'est que vous apprendrez tous les jours quelque chose de nouveau qui vous aidera à renforcer votre confiance afin de soutenir au mieux votre enfant. Tout au long de ce processus, il est important de vous rappeler que, comme tout le monde, votre enfant présente à la fois des forces et des obstacles. Les enfants atteints de RD/DI réussiront certaines étapes à différents moments et progresseront à leur propre rythme. En vous renseignant sur le diagnostic, vous comprendrez mieux le développement et le comportement de votre enfant, et vous l'aidez ainsi davantage à constamment se développer et progresser. Vous prendrez aussi des décisions plus éclairées, et saurez gérer au mieux l'intégration du plan de soins à l'école et à la maison.

Une fois le diagnostic de DI/RD posé, commencez par contacter votre famille ou d'autres soignants ayant vécu une expérience similaire. Ils peuvent vous apporter du soutien, vous comprendre et vous conseiller concernant l'élaboration du plan de soins.

---

### *« Qu'avez-vous commencé par faire après avoir pris connaissance du diagnostic de DI/RD de votre enfant ? »*

---

« Directement après le diagnostic, j'ai contacté un groupe de soutien dédié aux parents et je me suis fait quelques bons amis qui étaient toujours à l'écoute et prêts à aider. »

« Mon objectif principal était que mon enfant apprécie l'intervention, et qu'il ait assez de temps pour se détendre et faire des activités amusantes en famille. »

« J'ai rendu la thérapie ludique et normalisé la vie de mon enfant grâce à l'art, à la danse et à la natation via Special Olympics. »

« J'ai dressé une liste des points forts de mon enfant et je l'ai félicité lors de chaque progrès. »

« Au début, j'ai parlé du diagnostic de mon enfant à ma famille et ils m'ont tout de suite apporté leur soutien. »



Une fois le diagnostic établi, vous rencontrerez des prestataires de soins qui seront en mesure de soutenir votre enfant et votre famille tout au long du parcours. Par exemple, un médecin peut expliquer le diagnostic de l'enfant, et répondre à ses besoins médicaux et éducatifs. Le médecin peut également vous aider à élaborer un plan d'action pour les soins et vous tenir au courant des progrès de votre enfant. Il peut vous conseiller des prestataires pour les interventions à domicile, et fournir des recommandations pour le cadre scolaire et des conseils pour accéder aux ressources communautaires. Entretenir une relation positive avec les prestataires de soins médicaux et éducatifs de votre enfant vous permettra de créer un réseau d'aide et de soins pour son développement.

---

*« Comment avez-vous travaillé main dans la main avec les médecins et les prestataires de soins de votre enfant ? »*

---

« Avant le rendez-vous chez le médecin, j'ai dressé une liste de questions à poser. »

« J'ai demandé à mon médecin de me donner des recommandations écrites et des informations spécifiques concernant l'intervention de mon enfant. »

« Quand je parlais à un médecin, je n'avais pas peur de lui demander de clarifier ce que je ne comprenais pas ou ce qui ne semblait pas être un choix adapté à mon enfant. »

« Le fait d'avoir des rendez-vous de suivi réguliers avec le médecin de mon enfant m'a permis de suivre le plan de soins. »

« J'ai cherché un médecin qui parlait des points forts et des progrès de mon enfant, et qui reconnaissait mes efforts. Cela m'a donné l'énergie nécessaire pour continuer. »

## Plan de soins

La section suivante propose du contenu couvrant les domaines suivants :

### Plan de soins médicaux

- Informations sur les traitements des troubles médicaux, développementaux et comportementaux fréquemment observés chez les enfants atteints de RD et DI, ainsi que sur les interventions possibles.

### Plan de soins éducatifs

- Informations sur les programmes éducatifs, tels que le programme d'intervention précoce, l'éducation spécialisée et les thérapies pour les enfants atteints de RD/DI.

### Santé et bien-être

- Informations sur le maintien de la santé et du bien-être pour prévenir les problèmes médicaux et de santé mentale.

### Plan de soins à domicile

- Informations sur les interventions menées par les parents et les tuteurs par le biais d'activités à domicile.



## Plan de soins médicaux

Les enfants présentant des retards de développement (RD) et des déficiences intellectuelles (DI) peuvent nécessiter diverses interventions médicales et de l'aide de la part de médecins spécialistes, en plus de leurs soins réguliers avec leur médecin traitant.

### ÉTAPE 1 : SE SENTIR A L'AISE EN ALLANT CHEZ LE MEDECIN

La première étape du plan de soins médicaux de votre enfant consiste à vous assurer qu'il se sent à l'aise en allant chez le médecin. Les enfants atteints de RD/DI peuvent avoir besoin d'une certaine préparation avant une nouvelle expérience, en particulier lorsqu'elle peut sembler effrayante, comme celle d'aller chez le médecin. Voici quelques conseils qui pourraient aider votre enfant lors d'un rendez-vous médical :

- Avant le rendez-vous, utilisez des scénarios d'apprentissage, des livres ou des vidéos pour lui expliquer et lui montrer ce qui se passe pendant une consultation médicale
- Programmez la consultation au meilleur moment pour l'enfant
- Essayez de programmer le premier rendez-vous le matin ou après la pause déjeuner, pour éviter le stress lié à l'attente
- Amenez un autre adulte pour s'occuper de votre enfant pendant la consultation pour que vous ayez le temps de parler au prestataire de soins
- Lors du rendez-vous, pensez à apporter les éléments suivants :
  - Collations et boissons
  - Ses jouets préférés, des livres, des jeux ou un iPad pour divertir ou distraire votre enfant pendant l'examen ou la consultation

### ÉTAPE 2 : MAINTENIR UN BON RYTHME DE SOINS REGULIERS

Il est important de toujours effectuer les consultations médicales de votre enfant chez votre médecin traitant. Ces rendez-vous comprennent les contrôles réguliers préventifs, les vaccins et les examens de santé pour :

- la croissance ;
- la vue ;
- l'ouïe ;
- les dents ;
- la nutrition ;
- d'autres problèmes de santé.



## ÉTAPE 3 : ÉVALUATION ET TRAITEMENT DES PROBLÈMES DE SANTÉ PHYSIQUE ASSOCIÉS AU RD/A LA DI

Les enfants atteints de RD/DI ont plus de risques de développer certains problèmes de santé physique. Cela peut entraîner des dépistages, une évaluation et un traitement supplémentaires. Vous trouverez ci-dessous des informations détaillées sur ces problèmes de santé spécifiques, leur prévention et le plan de soins.

### *Poids/nutrition*

- Domaines de préoccupation : surpoids, insuffisance pondérale et alimentation déséquilibrée
- Problèmes secondaires possibles : problèmes cardiaques, ronflements, troubles de l'apprentissage et du comportement
- Signes ou facteurs de risque pouvant entraîner des problèmes de poids :
  - problèmes d'alimentation liés aux difficultés de traitement sensoriel concernant le goût, l'odorat et la texture des aliments ;
  - mauvaise alimentation due à des difficultés de mastication et de déglutition ;
  - manque d'exercice ;
  - mauvaise connaissance du poids du corps.

Si vous remarquez l'un de ces signes, ou constatez des problèmes de poids ou de nutrition chez votre enfant, parlez-en à son médecin traitant. Vous serez peut-être envoyé vers un nutritionniste pour évaluer et modifier le régime alimentaire de votre enfant, ou vers un ergothérapeute pour traiter ses difficultés sensorielles. Le plan de soins lié aux problèmes de poids peut inclure une intervention visant à modifier le comportement et un programme d'activité physique.

De plus, il existe de nombreuses façons de soutenir votre enfant pour atteindre son poids de forme à la maison :

- Contrôlez régulièrement le poids de votre enfant.
- Assurez-vous que votre enfant et votre famille a une alimentation saine.
- Mangez à des heures régulières chaque jour.
- Vérifiez que votre enfant boit beaucoup d'eau et évitez de lui donner des boissons gazeuses.
- Assurez-vous que votre enfant fasse au moins 60 minutes d'activité physique par jour.
- Définissez un rythme de sommeil pour que votre enfant bénéficie toujours d'un sommeil de bonne qualité.

### *Ressources externes :*

- [Healthy Active Living for Families](#), de l'Académie américaine de pédiatrie



### *Santé dentaire et bucco-dentaire*

- Domaines de préoccupation : caries, problèmes de gencives, infection, dent manquante ou mauvais positionnement des dents
- Problèmes secondaires possibles : troubles du langage, de l'alimentation, de l'apprentissage et du comportement en raison de douleurs dentaires
- Facteurs de risque pouvant entraîner des problèmes dentaires :
  - manque de vitamine D ;
  - alimentation déséquilibrée ;
  - médicaments ;
  - difficultés de traitement sensoriel rendant le brossage de dents plus complexe ;
  - mauvaise hygiène dentaire.

Si vous remarquez l'un de ces signes, ou constatez des problèmes dentaires chez votre enfant, parlez-en à son médecin traitant ou son dentiste. Ils recommanderont un nettoyage dentaire, un traitement pour les caries, ou les maladies liées aux dents et aux gencives, ou encore un appareil dentaire en cas de mauvais positionnement des dents.

De plus, il existe de nombreuses façons d'assurer une bonne santé bucco-dentaire pour votre enfant à la maison :

- Il doit boire de l'eau du robinet contenant du fluor
- Il doit éviter les boissons gazeuses et les sucreries en grande quantité
- Assurez-vous qu'il se brosse les dents pendant deux minutes deux fois par jour avec un dentifrice au fluor
- Il doit consulter le dentiste deux fois par an dès l'apparition de la première dent
- Demandez au dentiste de votre enfant d'appliquer des scellants dentaires si nécessaire

### *Ressources externes :*

- [Oral Health](#), de l'Académie américaine de pédiatrie
- [Children's Oral Health Basics](#), du CDC
- [Preparing for the Dental Visit](#), d'Autism Speaks



### *La vue*

- Domaines de préoccupation : les troubles de la vue et des yeux
- Facteurs de risque : antécédents familiaux comprenant des problèmes oculaires et visuels, infections et traumatismes oculaires, certaines infections avant la naissance du bébé, infections du cerveau après la naissance, traumatisme crânien, certains syndromes génétiques et troubles métaboliques, diabète, hypertension artérielle
- Problèmes secondaires possibles : apprentissage, coordination motrice, difficultés liées aux compétences sociales et faible confiance en soi
- Signes d'éventuels problèmes de vue :
  - l'enfant fixe attentivement des objets ;
  - il se cogne souvent ;
  - ses yeux sont mal alignés (ils se croisent, se détournent ou ne font pas la mise au point ensemble) ;
  - couleur blanche ou blanc grisâtre dans la pupille ;
  - ses yeux bougent rapidement d'un côté à l'autre ou de haut en bas ;
  - votre enfant se plaint de douleurs, de démangeaisons ou de gênes au niveau des yeux ;
  - rougeur dans l'un des yeux qui persiste pendant plusieurs jours ;
  - ses yeux sont toujours larmoyants ;
  - ses paupières tombent ;
  - ses yeux semblent souvent trop sensibles à la lumière ;
  - maux de tête.

Si vous remarquez l'un de ces signes, ou supposez des problèmes de vue ou oculaires chez votre enfant, parlez-en à son médecin traitant. Votre enfant peut être redirigé vers un ophtalmologiste ou un optométriste, des prestataires médicaux spécialisés dans les yeux et les problèmes de vue. Le traitement peut comprendre le port de lunettes ou d'un cache-œil, la prise de médicaments contre les infections oculaires ou une chirurgie de l'œil.

De plus, il existe de nombreuses façons de soutenir votre enfant pour développer sa santé visuelle à la maison :

- Réduisez l'utilisation des écrans d'accueil récréatifs et des appareils électroniques.
- Assurez un éclairage adapté pendant les activités impliquant la lecture, le dessin et l'écriture.
- Programmez un examen de routine des yeux et de la vue avec son médecin traitant.
- Vérifiez les résultats du dépistage oculaire effectué à l'école.
- Surveillez les infections ou les traumatismes oculaires.



#### *Ressources externes :*

- [Warning Signs of Vision Problems in Infants & Children](#), par l'Académie américaine de pédiatrie
- [20 Things to Know About Children's Eyes and Vision](#), par l'Académie américaine d'ophtalmologie (American Academy of Ophthalmology)
- [Blindness and Vision Fact Sheet](#), de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

#### *Problèmes auditifs :*

- Domaines de préoccupation : surdit  de transmission, surdit  neurosensorielle, surdit  mixte.
- Facteurs de risque : ant c dents familiaux comprenant des probl mes auditifs, infections auditives, ronflement, ad no ides et amygdales de grande taille, certaines infections avant la naissance du b b , infections du cerveau apr s la naissance, m dicaments, traumatisme cr nien, certains syndromes g n tiques et troubles m taboliques.
- Probl mes secondaires possibles : troubles de l' locution, du langage, de communication, des comp tences sociales, de l'apprentissage, du comportement et de l'attention, et faible confiance en soi.
- Signes d' ventuels probl mes auditifs :
  - o aucune r action aux sons ;
  - o ne se reconna t pas quand on l'appelle par son nom ;
  - o non respect des consignes ;
  - o retard de langage ;
  - o discours peu clair ;
  - o votre enfant regarde la t l vision ou  coute de la musique   un volume tr s  lev  ;
  - o il parle fort.

Si vous remarquez l'un de ces signes, ou constatez des probl mes auditifs et de l'oreille chez votre enfant, parlez-en   son m decin traitant. Ils peuvent vous envoyer vers un sp cialiste de la sant  auditive (audiologiste) ou vers un m decin sp cialiste des maladies de l'oreille, du nez et de la gorge (ORL). Les interventions qui vous seront propos es peuvent comprendre le traitement des otites ou de la congestion nasale, une chirurgie pour extraire le liquide de l'oreille, ou pour les ad no ides et amygdales de grande taille, ou encore l'utilisation d'appareils auditifs ou d'implants.

De plus, il existe de nombreuses fa ons de soutenir votre enfant pour favoriser la sant  de ses oreilles   la maison :

- V rifiez les r sultats du d pistage auditif chez les nouveaux-n s
- Programmez des examens auditifs de routine avec un p diatre



- Vérifiez les résultats du dépistage auditif effectué à l'école
- Suivez les recommandations du médecin concernant les otites chez l'enfant
- Évitez d'exposer votre enfant à des sons forts tels que la musique ou la télévision avec un volume élevé

*Ressources externes :*

- [Hearing Loss in Children](#), du CDC

***Problèmes osseux, musculaires et des articulations***

- Domaines de préoccupation : démarche anormale, et problèmes musculaires, du dos et des articulations
- Facteurs de risque de problèmes osseux, musculaires et des articulations : retard avant de commencer à marcher, peu de force musculaire et faible équilibre, troubles cérébraux et génétiques
- Problèmes secondaires possibles : difficultés de coordination motrice, à marcher et à se déplacer en général
- Signes d'éventuels problèmes osseux, musculaires et des articulations :
  - boitement ;
  - douleur au dos ou aux articulations ;
  - marche retardée ;
  - démarche asymétrique ;
  - difficultés pour exécuter les activités de motricité globale ou activités de motricité globale réalisées de manière inadaptée : marcher, courir, grimper, sauter.

Si vous remarquez l'un de ces signes, contactez un orthopédiste, médecin spécialisé dans les os, les muscles et les articulations, ou un physiothérapeute, clinicien spécialisé dans la démarche, le mouvement, les muscles et les articulations. Les solutions proposées peuvent inclure des étirements ou des exercices, une attelle, un plâtre ou une intervention chirurgicale.

De plus, il existe de nombreuses façons de soutenir votre enfant pour développer ses mouvements à la maison :

- Votre enfant doit maintenir une activité physique régulière
- Essayez de lui faire réaliser des étirements
- Assurez-vous qu'il utilise des chaussures confortables

*Ressources externes :*

- [Kids and Their Bones](#): A Guide for Parents, by the National Institute of Health



## *Sommeil*

- Domaines de préoccupation : difficultés à s'endormir, réveils nocturnes, sommeil agité, sommeil de courte durée, ronflements, grincements de dents et somnambulisme, terreurs nocturnes.
- Facteurs de risque pouvant causer des problèmes de sommeil : anxiété, TDAH, autisme, obésité, allergies saisonnières, adénoïdes ou amygdales de grande taille, syndrome génétique, faible tonus musculaire, faible teneur en fer et en vitamine D.
- Problèmes secondaires possibles : problèmes de poids et de croissance, hyperactivité, courte capacité d'attention, autres problèmes de comportement et d'apprentissage. Les enfants qui ronflent peuvent souffrir d'apnée du sommeil. Il s'agit de pauses respiratoires qui peuvent entraîner une diminution de l'oxygénation du cerveau ainsi que des problèmes pulmonaires et cardiaques secondaires.

Si votre enfant ronfle ou a un sommeil agité, votre médecin traitant peut vous orienter vers un médecin ORL pour analyser son sommeil et réaliser d'autres tests. Les solutions proposées peuvent inclure des thérapies comportementales, des médicaments ou un traitement contre l'apnée du sommeil.

Il existe aussi de nombreuses façons d'améliorer la qualité du sommeil de votre enfant :

- Vérifiez qu'il évite les activités physiques intenses dans les 2 heures précédant le coucher.
- Assurez-vous qu'il évite les boissons contenant de la caféine et les appareils électroniques avant d'aller dormir.
- Pas de télévision dans la chambre.
- Pas d'accès aux appareils électroniques après le coucher.
- Maintenez une température ambiante confortable.
- Utilisez des draps avec une texture agréable.
- Votre enfant doit avoir un rythme de sommeil quotidien régulier.
- Son coucher doit inclure une routine calme, notamment : arrêter d'utiliser les appareils électroniques 1 heure avant le coucher, boire une tasse de lait, prendre un bain ou une douche chaude, se brosser les dents, se mettre au lit et lire une histoire ou écouter de la musique douce pour se calmer.

*Ressources externes :*

- [Tips for better sleep](#), de l'Académie américaine de pédiatrie
- [Sleep Strategies for Kids](#), de la Sleep Foundation
- [Sleep Tips for Family's Mental Health](#), de l'Académie américaine de pédiatrie



### *Constipation*

- Domaines de préoccupation : selles peu fréquentes, difficultés pour aller à la selle, selles dures.
- Facteurs de risque pouvant causer la constipation : régime alimentaire sélectif, faible tonus musculaire, faible taux d'hormones thyroïdiennes, anomalies dans les selles et leur forme.
- Problèmes secondaires possibles : problèmes de poids, de croissance et de comportement, retard concernant l'apprentissage de la propreté, saletés et infections au niveau de la vessie et des reins.

Si vous remarquez l'un de ces signes, contactez le médecin traitant de votre enfant. Les solutions proposées peuvent inclure des changements de régime alimentaire ou d'activité physique, une intervention visant à modifier le comportement, des médicaments ou un lavage de l'intestin.

De plus, il existe de nombreuses façons de soutenir votre enfant pour éviter la constipation à la maison :

- régime riche en fibres avec grains entiers, fruits et légumes ;
- boire beaucoup d'eau ;
- faire un exercice physique régulier ;
- s'asseoir sur les toilettes peu de temps après un repas, tous les jours et à la même heure.

### *Ressources externes :*

- [Constipation in Children](#), de l'Académie américaine de pédiatrie
- [Constipation in Children](#), du National Institute of Health

## ÉTAPE 4 : ÉVALUATION ET TRAITEMENT DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE ET DU COMPORTEMENT ASSOCIÉS À LA DI/AU RD

Les enfants atteints de RD/DI ont plus de risques de développer certains problèmes de santé mentale qui peuvent être dépistés, évalués et traités par votre médecin ou des spécialistes. Vous trouverez ci-dessous des informations détaillées sur ces problèmes de santé spécifiques, leur prévention et le plan de soins.



### ***Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)***

Les enfants atteints de TDAH ont du mal à se concentrer sur les activités qui ne leur plaisent pas, et/ou sont hyperactifs et impulsifs. Ces difficultés peuvent se confirmer lorsque les enfants entrent à l'école. Les symptômes du TDAH sont observés à la maison et à l'école, et peuvent affecter un ou plusieurs des domaines suivants : l'apprentissage, le comportement et l'interaction avec d'autres enfants et membres de la famille, la participation à des activités de groupe et la réalisation des activités du quotidien, comme s'habiller ou faire des corvées telles que nettoyer sa propre chambre.

Sans traitement adapté, les enfants atteints de TDAH risquent de rencontrer des difficultés pour se faire des amis et d'obtenir de mauvais résultats à l'école. Ils peuvent alors développer une faible estime d'eux-mêmes, voire de l'anxiété et de la dépression. Les difficultés de traitement sensoriel peuvent augmenter l'hyperactivité et diminuer l'attention.

#### *Solution :*

- Augmentez l'attention individuelle et les activités pratiques, réduisez les distractions pendant les devoirs, maintenez un rythme régulier, des routines et un environnement structuré pour plus de cohérence, préparez-vous aux transitions, et fournissez un retour immédiat et positif.
- À l'école, les enfants peuvent bénéficier d'aménagements spéciaux pour le TDAH dans le cadre du 504 Accommodation Plan ou de leur plan d'éducation individualisé. Ces aménagements peuvent comprendre, entre autres, du temps supplémentaire pour les examens, une place préférentielle dans la salle de classe et une attention individuelle accrue pour les examens.
- Votre prestataire de soins peut aussi vous conseiller des interventions visant à modifier le comportement et prescrire des médicaments pour le traitement du TDAH.
- Il peut également être utile de consulter un pédopsychologue afin de modifier le comportement de votre enfant à la maison et, pour les parents, de bénéficier d'un coaching parental.

#### *Ressources externes :*

- [Understanding ADHD: Information for Parents](#), de l'Académie américaine de pédiatrie
- [Protecting the Health of Children with ADHD](#), du CDC



### *Anxiété*

Les enfants anxieux peuvent présenter certains des signes suivants : une inquiétude excessive, des difficultés à se séparer des soignants, le sentiment de facilement être surmené ou des difficultés sociales au sein des grands groupes. Il se peut que ces enfants s'arrachent les cheveux, développent des maux de tête, des maux d'estomac ou des problèmes de sommeil, mâchent des objets, se rongent les ongles ou s'enlèvent la peau.

Ces symptômes sont observés à la fois à la maison et à l'école, et peuvent affecter l'apprentissage, les interactions avec les autres enfants et les membres de la famille ainsi que la participation aux activités de groupe. Sans traitement adapté, les enfants souffrant d'anxiété risquent l'échec scolaire et peuvent avoir du mal à se faire des amis. Les difficultés de traitement sensoriel peuvent augmenter l'anxiété.

### *Solution :*

- Les parents et les soignants sont encouragés à éviter les facteurs d'anxiété. De plus, essayez d'instaurer un planning visuel, des routines ou un environnement hautement structuré pour créer de la cohérence et préparer votre enfant aux transitions. Faire du sport ou participer à d'autres activités divertissantes et ludiques, comme la musique et l'art, peut également réduire l'anxiété.
- À l'école, les enfants souffrant d'anxiété bénéficient d'un plan d'éducation individualisé comprenant des aménagements tels qu'un environnement hautement structuré, des retours positifs et la préparation aux transitions. Ils peuvent aussi profiter des services d'un conseiller pédagogique.
- Votre médecin traitant peut vous recommander les médicaments et le traitement adaptés. Votre enfant peut être envoyé vers un pédopsychologue afin de suivre une thérapie comportementale et de commencer un coaching parental, vers un pédiatre du développement comportemental ou vers un pédopsychiatre qui pourra lui prescrire des médicaments.

### *Ressources externes :*

- [Anxiety and Depression in Children](#), du CDC
- [Understanding Childhood Fears and Anxieties](#), de l'Académie américaine de pédiatrie



### ***Dépression***

Les enfants souffrant de dépression peuvent manifester une tristesse excessive, une perte de plaisir lors de leurs activités préférées, une tendance à l'isolement, un comportement agressif, de l'irritabilité, un manque d'énergie, un changement d'appétit et du rythme de sommeil, ainsi que des idées suicidaires, ou une envie et des menaces visant à blesser d'autres individus.

Sans traitement adapté, les enfants souffrant de dépression risquent l'échec scolaire, auront peut-être des difficultés à se faire des amis, et tenteront peut-être de se faire du mal ou de blesser d'autres individus.

#### *Solution :*

- Un enfant souffrant de dépression bénéficie d'une thérapie impliquant un conseiller pédagogique ou un psychologue, et pourrait avoir besoin de médicaments prescrit par un pédopsychiatre.
- Si un enfant a des idées suicidaires, ou envisage de se faire du mal ou blesser d'autres individus, une évaluation psychiatrique devra être effectuée immédiatement aux urgences.

#### *Ressources externes :*

- [Anxiety and Depression in Children](#), du CDC

### ***Comportement agressif***

Les comportements agressifs envers les autres et soi-même peuvent être causés par des difficultés de communication et de traitement sensoriel. Ils peuvent également être associés à des problèmes de santé mentale, tels que l'anxiété, la dépression, le TDAH et les troubles génétiques. Ces comportements peuvent également être déclenchés par des problèmes de santé physique, tels que la constipation, des problèmes dentaires ou des douleurs non diagnostiquées.

Sans traitement adapté, les enfants présentant des comportements agressifs risquent de rencontrer des difficultés pour se faire des amis, et sont plus susceptibles de se faire du mal ou de blesser d'autres individus.

#### *Solution :*

- Un enfant présentant des comportements agressifs bénéficie d'un plan d'intervention visant à modifier le comportement à l'école et à la maison, en collaboration avec un psychologue, et peut avoir besoin de médicaments prescrits par un pédiatre du développement comportemental ou un pédopsychiatre.



- De plus, pour ces enfants, il est primordial de s'attaquer à la cause sous-jacente de ce comportement. Par exemple, améliorer les capacités de communication et proposer des services scolaires adaptés pour répondre aux besoins de l'enfant, résoudre les difficultés de traitement sensoriel, traiter la cause médicale de la douleur (par exemple, les problèmes dentaires, les maux d'estomac) peuvent prévenir et atténuer les comportements agressifs.

#### *Ressources externes :*

- [Behavior or Conduct Problems in Children](#), du CDC
- [Disruptive Behavior Disorders](#), de l'Académie américaine de pédiatrie

#### *Errance/fugue*

Les enfants autistes ont tendance à errer et cela peut être dangereux. Cela entraîne également un stress considérable pour les familles et les soignants. Pour résoudre ces problèmes d'errance, il est important d'élaborer un plan de sécurité complet qui comprend des stratégies de prévention.

#### *Solution*

- Sécurisez votre maison, par exemple en utilisant un système d'alarme domestique et en plaçant des crochets sur les portes pour empêcher votre enfant de quitter le domicile sans que vous ne le remarquiez.
- Envisagez d'installer un appareil de localisation ou un système de suivi GPS pouvant être porté au poignet ou à la cheville afin de suivre votre enfant.
- Demandez à votre enfant de porter un bracelet d'identification sur lequel sont inscrits le nom et les coordonnées du parent/soignant. Il doit également mentionner que votre enfant est autiste, et s'il peut parler ou non.
- Apprenez à votre enfant à nager et mettez des barrières autour de votre piscine si vous en avez une.

#### Ressources externes

- [Wandering Prevention Resources](#), d'Autism Speaks

## Plan de soins éducatifs

L'enseignement est un élément fondamental dans la vie de chaque enfant, avec ou sans retard de développement (RD) et déficience intellectuelle (DI). Pour votre enfant, aller à l'école est une merveilleuse manière d'acquérir de nouvelles compétences, de se faire des amis et de développer ses propres centres d'intérêt.



## DROITS A L'EDUCATION

Aux États-Unis, de nombreuses lois protègent les droits et les besoins des enfants handicapés en termes de parcours scolaire.

### ***Individuals with Disabilities Education Act, loi américaine sur l'éducation des personnes handicapées***

Aux États-Unis, en vertu de la loi appelée IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), chaque enfant a droit à une éducation publique appropriée et gratuite (« free appropriate public education », FAPE). Selon le point C de l'IDEA, les familles et les enfants atteints de RD/DI âgés de moins de 3 ans peuvent recevoir des services d'intervention précoce. Le point B de l'IDEA stipule que les personnes âgées de 3 à 21 ans doivent bénéficier d'un enseignement spécifique et de services connexes. Pour plus d'informations sur les services éducatifs, contactez votre école de quartier, et recherchez le centre de formation et d'information dédié aux parents (Parent Training and Information, PTI) de votre État. Chaque État dispose de centres PTI pour les familles avec enfants handicapés. Ils peuvent apporter du soutien aux familles et leur montrer comment obtenir des services éducatifs pour leurs enfants.

### ***Assistive Technology Act, loi américaine sur la technologie d'assistance***

L'Assistive Technology Act garantit l'accès aux technologies d'assistance aux personnes handicapées afin qu'elles soient pleinement intégrées dans leur environnement éducatif, professionnel et quotidien. La technologie d'assistance renvoie à tous les articles, appareils ou équipements utilisés pour améliorer l'exécution des tâches, les fonctions et les compétences des personnes handicapées.

Voici quelques exemples d'appareils de technologie d'assistance selon différents problèmes :

- Si l'enfant a un vocabulaire limité : communication augmentée et alternative, comme le PECS (Picture exchange Communication System, un dispositif de communication par échange d'images), les appareils vocaux ou les applications iPad pour communiquer avec les autres.
- Si l'enfant rencontre des difficultés pour lire les caractères d'imprimerie standards : logiciel de synthèse vocale (TTS)
- Si l'enfant présente une perte de l'audition, et d'autres problèmes auditifs ou d'apprentissage : systèmes d'aide à l'écoute



### *Family Educational Rights and Privacy Act, loi américaine sur les droits à l'éducation et à la confidentialité pour les familles*

La loi FERPA (Family Educational Rights and Privacy Act) assure la confidentialité des dossiers scolaires des élèves. Ces droits sont transférés à l'étudiant lorsqu'il atteint l'âge de 18 ans ou s'il continue l'école au-delà du niveau secondaire.

#### **Ressources externes**

- About IDEA - Individuals with Disabilities Education Act
- Trouvez votre centre dédié aux parents local.
- Assistive Technology | ACL Administration for Community Living
- Family Educational Rights and Privacy Act (FERPA)

## **SERVICES DE THERAPIE ET D'INTERVENTION**

Il existe plusieurs options de thérapies et d'interventions ciblées pour aider votre enfant à se développer, à modifier son comportement et à acquérir des compétences sociales.

Ces interventions peuvent être réalisées via les programmes d'intervention précoce dédiés aux enfants de moins de 3 ans et via votre école de quartier pour les enfants de plus de 3 ans. De plus, votre assurance maladie peut également proposer une intervention. Voici certaines des interventions disponibles pour votre enfant :

- des programmes de stimulation du nourrisson pour encourager les compétences globales de développement et de jeu ;
- des séances d'orthophonie-logopédie pour les problèmes d'articulation et de langage ;
- un suivi d'ergothérapie pour atténuer les difficultés de traitement sensoriel et développer la motricité fine et la coordination motrice manuelle, et se concentrer sur des activités comme l'alimentation et le fait de s'habiller ;
- des séances de kinésithérapie pour améliorer l'équilibre, la coordination motrice et la motricité globale ;
- une thérapie comportementale et cognitive, c'est-à-dire une intervention visant à modifier le comportement pour traiter l'anxiété et la dépression ;
- une modification du comportement et un coaching parental en cas de comportements difficiles ;
- une analyse comportementale appliquée (ABA) pour traiter les difficultés de comportement et d'interaction sociale chez les enfants autistes ;
- une formation basée sur les compétences sociales pour améliorer les interactions et la capacité à se faire des amis ;



- une thérapie familiale pour aider les membres de la famille à comprendre la nature de la déficience intellectuelle, à gérer leurs sentiments et à développer des capacités d'adaptation ;
- des thérapies basées sur les relations pour aider les parents et les soignants à mieux interpréter les signes sociaux de l'enfant, et à adopter une approche plus réfléchie en termes d'intervention comportementale.

## PROGRAMMES D'INTERVENTION PRECOCE

Les programmes d'intervention précoce sont réalisés par des agences qui proposent des évaluations, et des services spécialisés à domicile et en centre pour les familles ayant des enfants âgés de 0 à 3 ans diagnostiqués comme ayant des retards de développement.

Grâce aux programmes d'intervention précoce, l'enfant recevra un IFSP (Individualized Family Service Plan, programme de service familiaux individualisé) individualisé.

L'IFSP indique les services, y compris ceux mentionnés ci-dessus, que l'enfant recevra et à quel moment. Ces services sont généralement gratuits ou disponibles à un coût réduit. Chaque État propose différents services d'intervention précoce. Pour plus d'informations, consultez le [site Web du programme d'intervention précoce de votre État](#). À l'âge de 3 ans, les dossiers des enfants sont transférés afin qu'ils continuent de bénéficier des services via des programmes d'éducation spécialisée de leur école de quartier.

## ÉDUCATION SPECIALISEE

Les personnes présentant un RD/une DI âgés de 3 à 21 ans et qui fréquentent une école publique aux États-Unis sont éligibles au plan d'éducation individualisé (Individualized Education Plan, IEP). Il s'agit d'un document personnalisé décrivant les objectifs et les compétences sur lesquels votre enfant travaillera pendant l'année. Votre enfant passera une évaluation tous les trois ans afin de mettre à jour ses objectifs d'éducation et son plan d'intervention.

Chaque année, vous rencontrerez l'équipe éducative de votre enfant pour faire le point sur ses objectifs et interventions annuels.



## ÉQUIPE EDUCATIVE

L'équipe éducative de votre enfant peut inclure certains des prestataires suivants :

- des enseignants de l'enseignement général, qui sont souvent les premiers à remarquer qu'un élève est peut-être porteur d'un handicap ;
- des enseignants d'éducation spécialisée, qui participent aux réunions des IEP, et à la rédaction des buts et objectifs de l'IEP. Ils peuvent fournir des instructions supplémentaires en travaillant individuellement avec les élèves ;
- des psychologues scolaires, qui sont autorisés à évaluer les enfants pour déterminer leur éligibilité à l'éducation spécialisée et aux services associés. Ils peuvent proposer des consultations aux enseignants qui s'occupent d'élèves avec des problèmes sociaux, comportementaux et émotionnels ;
- des conseillers pédagogiques, qui peuvent proposer des solutions aux élèves atteints de ces troubles qui ont des problèmes sociaux et émotionnels ;
- des orthophonistes, qui travaillent avec les élèves ayant des problèmes de communication. Ils les évaluent, les aident à atteindre les buts et objectifs de l'IEP, et instaurent des interventions liées à l'articulation, le langage, la communication, la mauvaise coordination motrice orale et les troubles de l'alimentation ;
- des ergothérapeutes, qui travaillent avec les élèves présentant des problèmes de coordination motrice fine, comme l'incapacité à utiliser leurs mains pour saisir des objets ou écrire. Ils peuvent également travailler sur les différences liées au traitement sensoriel, telles que la sensibilité à la nourriture, au son, aux textures, ainsi que sur les capacités d'alimentation et d'indépendance ;
- des kinésithérapeutes, qui interviennent pour la motricité globale et la coordination, comme en cas de démarche ou sauts anormaux. Ils peuvent aider les élèves qui ont un faible tonus musculaire et qui présentent des difficultés d'équilibre, de posture et de mouvement ;
- des audiologistes, qui aident au diagnostic des problèmes auditifs. Ils peuvent déterminer si un élève doit bénéficier d'une prothèse auditive ou d'autres appareils ;
- des paraprofessionnels, qui travaillent sous la direction d'un enseignant ou d'un administrateur afin de fournir des services directs aux élèves handicapés à l'école.

En outre, les administrateurs de l'école fournissent souvent des services indirects aux élèves handicapés en veillant à l'application des politiques, des procédures et des responsabilités financières. Les administrateurs de l'école regroupent les directeurs sur place et les administrateurs à l'échelle du quartier.



## Garantir la santé et le bien-être

La santé et le bien-être font partie intégrante de nos vies, en particulier pour les enfants atteints de RD/DI qui ont plus de risques de développer certains problèmes de santé. La santé et le bien-être sont affectés par le comportement, les obstacles aux soins de santé et la génétique. Un mode de vie sain commence par de bonnes habitudes, et ce dès le départ.

Chaque famille doit mettre en place un mode de vie sain adapté en mangeant des aliments sains et en faisant de l'exercice de manière ludique. En vous renseignant sur les risques liés à la santé, vous pourrez également faciliter la prévention et la prise de traitements en temps voulu.

### ENCOURAGER LES INTERVENTIONS DE SANTE ET DE BIEN-ETRE A DOMICILE

#### *Alimentation saine*

Une alimentation saine se compose d'aliments nutritifs qui favorisent la croissance et le développement. Ils peuvent inclure :

- des fruits entiers ;
- des légumes diversifiés ;
- des produits laitiers à faible teneur en graisse ou sans graisse après l'âge de 2 ans ;
  - Remarque : les enfants de moins de 12 mois doivent boire du lait maternel ou maternisé, et les enfants âgés de 12 mois à 2 ans doivent boire du lait entier.
- des céréales complètes ;
- des protéines, comme des haricots, du soja, des fruits de mer, de la viande maigre, de la volaille, et des noix et graines non salées ;
- beaucoup d'eau.

En plus de consommer des aliments sains, il est important de limiter les collations et les boissons riches en sucre et en graisses saturées, car cela contribuera également à adopter un régime diététique. Vous renseigner sur les régimes adaptés permettra à toute votre famille de maintenir une alimentation et un mode de vie sains.

#### *Ressources externes :*

- [Start Simple with MyPlate](#), du DÉPARTEMENT DE L'AGRICULTURE DES ÉTATS-UNIS (U.S. DEPARTMENT OF AGRICULTURE)
- [Nutrition Resources](#), de l'Académie américaine de pédiatrie



### ***Activité physique***

Selon le CDC, les enfants âgés de 3 à 5 ans devraient rester actifs tout au long de la journée et les enfants âgés de 6 à 17 ans devraient pratiquer au moins 60 minutes d'activité physique d'intensité modérée à forte par jour. Il existe de nombreuses façons d'intégrer des activités physiques ludiques au quotidien de votre enfant afin qu'il atteigne la quantité d'exercice quotidienne recommandée.

Par exemple :

- la natation ;
- la danse ;
- la pratique d'un sport ;
- promener le chien ;
- le vélo.

Il est également important de limiter le temps d'inactivité, notamment le temps passé à regarder la télévision, jouer à des jeux sur le PC ou surfer sur Internet. À l'école, votre enfant peut se lever et faire de courtes pauses afin de faire de l'exercice et de favoriser sa santé physique, et notamment d'améliorer sa concentration et son apprentissage. L'Académie américaine de pédiatrie recommande aussi de limiter le temps d'écran à 2 heures par jour.

*Ressources externes :*

- [Fitness](#), de l'Académie américaine de pédiatrie

### ***Sommeil***

Un rythme de sommeil sain comprend : une routine pour le coucher, un rythme de sommeil régulier, un sommeil ininterrompu et un temps de sommeil adapté selon l'âge (9 à 11 heures).

*Stratégies pour améliorer le sommeil de votre enfant :*

- définissez un rythme de sommeil ;
- couchez-le et réveillez-le à une heure régulière tout au long de l'année ;
- gardez la chambre de votre enfant calme et sombre ;
- pensez au bruit blanc ou à la musique douce ;
- pas de télévision/d'appareil électronique dans la chambre ;
- maintenez une température et une humidité ambiantes et agréables ;
- trouvez un linge de lit confortable.



#### *Stratégies pour aider votre enfant à mieux comprendre son rythme de sommeil :*

- rappelez-lui ce qu'il doit faire, notamment s'endormir dans son propre lit ;
- utilisez un planning illustré ou une vidéo éducative pour expliquer la routine du coucher ;
- ignorez les comportements problématiques, comme le fait de vouloir dormir dans votre lit ou une collation.

#### *Stratégies pour garantir un sommeil sécurisé :*

- placez une serrure, une sonnette ou une alarme sur la porte de l'enfant s'il est somnambule ou s'il risque de s'enfuir la nuit ;
- utilisez un babyphone ou des barrières aux fenêtres pour assurer la sécurité de votre enfant pendant son sommeil.

#### *Ressources externes :*

- [Sleep and Sleep Disorders](#), du CDC
- [Healthy Sleeping Tips](#), de Special Olympics

#### **Gestion du stress**

La gestion du stress peut aider à prévenir les troubles du comportement chez votre enfant. Les stratégies pour réduire le stress fonctionnent chez les enfants qui ont tendance à être anxieux ou agressifs, à se mettre facilement en colère et à réagir de manière excessive pendant les transitions, ou lorsqu'on leur demande de faire une activité qui ne leur plaît pas.

#### *Les stratégies pour réduire le stress sont les suivantes :*

- créez un planning visuel composé d'images montrant les activités de votre enfant tout au long de la journée. Cela les préparera aux transitions ;
- adaptez vos attentes à l'âge de développement de votre enfant ;
- utilisez la méditation, des exercices de respiration ou le yoga ;
- utilisez des techniques telles que la respiration profonde, compter ou faire une pause ;
- écoutez de la musique apaisante ;
- effectuez une activité calme ;
- passez du temps avec un chien, un chat ou un autre animal domestique ;
- passez du temps avec un parent, un frère/une sœur ou un(e) ami(e).

#### *Ressources externes :*

- [Building Resilience in Children](#), de l'Académie américaine de pédiatrie



## ENCOURAGER LES INTERVENTIONS DE SANTE ET DE BIEN-ETRE AU SEIN DE LA COMMUNAUTE

### *Programmes Special Olympics*

Une façon d'encourager l'exercice et l'activité physique chez votre enfant consiste à le faire participer à un programme Special Olympics local. Special Olympics propose un certain nombre de programmes pour les enfants de tout âge qui se poursuivent jusqu'à l'âge adulte.

Special Olympics offre aux enfants et aux adultes avec et sans RD/DI la possibilité de participer à divers entraînements et compétitions sportives. Faire partie d'une équipe Special Olympics présente de nombreux avantages supplémentaires autres que l'activité physique, notamment le développement de compétences en termes de leadership et de travail d'équipe, tout en créant des amitiés et des liens avec la communauté.

### *Young Athletes (Jeunes Athlètes), pour les enfants âgés de 2 à 7 ans*

Le programme Jeunes Athlètes de Special Olympics est un programme de jeux pour enfants présentant ou non un RD/une DI, âgés de 2 à 7 ans. Ce programme propose de développer des compétences sportives standards, telles que courir, donner des coups de pied et lancer un objet, et offre aux familles, aux enseignants, aux soignants et aux membres de la communauté la chance de partager la joie du sport avec tous les enfants.

Il offre aux enfants de toutes capacités les mêmes opportunités de progresser dans les principales étapes d'évolution et soutient le développement d'une variété de compétences, y compris les compétences motrices, sociales, émotionnelles et liées à l'apprentissage. Les enfants apprennent à jouer avec les autres et développent des compétences importantes en termes d'apprentissage. Les enfants apprennent également à partager, à attendre leur tour et à suivre des ordres. Ces compétences aident les enfants dans leurs activités au sein de leur famille, des collectivités et à l'école.

### *Sports et Sports Unifiés, pour les enfants âgés de 8 ans et plus*

Special Olympics propose des programmes d'entraînement et de compétitions sportives pour les personnes atteintes de RD/DI dans près de 200 pays à travers le monde. À partir de 8 ans, enfants et adultes peuvent participer aux programmes sportifs de Special Olympics dans plus de 30 sports individuels et collectifs. Les athlètes de Special Olympics participent à des entraînements réguliers et à des compétitions locales, régionales, nationales ou mondiales.



En plus des sports traditionnels de Special Olympics, les Sports Unifiés de Special Olympics rassemblent des personnes avec et sans RD/DI afin qu'elles s'entraînent et concourent dans la même équipe. Les Sports Unifiés s'inspirent des principes d'inclusion et de la conviction que s'entraîner et jouer ensemble mènent rapidement à l'amitié et la compréhension de l'autre.

Les Sports et Sports Unifiés de Special Olympics facilitent l'intégration de l'exercice et d'une activité physique réguliers au quotidien de votre enfant, tout en l'aidant à accroître sa confiance en soi, sa capacité à travailler en équipe et ses compétences sociales.

### *Strong Minds*

Strong Minds est une activité d'apprentissage interactive axée sur le développement de compétences d'adaptation. Ce programme fait partie de Special Olympics et soutient la santé émotionnelle et le bien-être de votre enfant. Grâce à de nombreuses activités pouvant être pratiquées à la maison ou à l'école, individuellement ou en groupe, votre enfant apprendra à faire face au stress.

### *Ressources Special Olympics :*

- [Trouver un bureau Special Olympics près de chez vous](#)
- [Présentation sur Jeunes Athlètes](#)
- [Jeunes athlètes à la maison](#)
- [Sports Special Olympics](#)
- [Sports unifiés](#)
- [Guide d'activité Strong Minds](#)

## Parents et famille à la maison

Les enfants présentant des retards de développement (RD) et une déficience intellectuelle (DI) bénéficieront d'un environnement de soutien à la maison, ce qui les aidera à apprendre et à se développer. Bien que les thérapies et les interventions soient importantes pour le développement de votre enfant, il existe de nombreuses façons de répondre à ses besoins et de favoriser son développement depuis chez vous.



## CREER UN ENVIRONNEMENT FAMILIAL POSITIF

À la maison, vous pouvez créer un environnement propice à la créativité et le développement de nouvelles compétences. Commencez par les activités préférées de votre enfant et passez progressivement à d'autres tâches tout en augmentant petit à petit la difficulté. Cela maintiendra l'attention de votre enfant et renforcera sa confiance, soutiendra son estime de soi et améliorera sa motivation en termes d'apprentissage.

Pensez aux conseils suivants pour créer un environnement positif et favorable à la maison :

- Soyez patient
  - Donnez plus de temps à votre enfant lorsqu'il doit résoudre un problème ou effectuer une tâche difficile
  - Décomposez les tâches difficiles en plusieurs petites étapes
  - Soyez conscient des besoins de votre enfant, mais permettez-lui tout de même de grandir
  - Modifiez vos attentes en fonction des compétences individuelles de votre enfant et soutenez les progrès, grands ou petits
  - Augmentez vos attentes à mesure que votre enfant maîtrise les compétences une par une
- Discutez et faites des activités avec votre enfant
  - Parlez avec votre enfant et écoutez-le
  - Demandez-lui ce qu'il pense et attendez sa réponse
  - Apprenez-lui plutôt que de lui montrer
  - Laissez votre enfant vous guider quand il commence à jouer avec vous
- Créez un environnement positif
  - Concentrez-vous sur les points forts et les intérêts de votre enfant, tout en soutenant ses faiblesses
  - Utilisez les imprévus comme une opportunité d'apprentissage pour enseigner de nouvelles compétences à votre enfant
  - Priorisez les commentaires positifs lorsque vous façonnez le développement et le comportement de votre enfant



## EXEMPLES D'ACTIVITES A FAIRE A LA MAISON PAR LES PARENTS ET LES TUTEURS

Voici quelques activités bénéfiques que vous pouvez pratiquer avec votre enfant à la maison :

- Parlez, lisez, chantez des chansons, et participez à des jeux interactifs et imaginatifs pour développer son langage.
- Encouragez votre enfant à dessiner, copier des formes, écrire et construire quelque chose avec des cubes, des Legos ou des puzzles pour améliorer ses fonctions manuelles.
- Marchez, courez, sautez, grimpez sur des jeux, dansez, nagez, et faites de la gymnastique, des arts martiaux ou tout autre sport pour renforcer les grands muscles du corps et la coordination des mouvements.
- Prévoyez des jeux interactifs avec d'autres enfants, ou ses frères et sœurs, pour apprendre à votre enfant à partager ses jouets, à aider les autres, à faire preuve de compassion et à améliorer ses compétences sociales.
- Apprenez à votre enfant à manger et s'habiller, à faire sa propre toilette (se brosser les dents, se laver les mains et prendre une douche) et à effectuer les tâches ménagères adaptées à son développement (nettoyer les jouets, faire le lit, mettre la table, nourrir l'animal de compagnie) pour développer ses compétences d'autonomie.

Résoudre les problèmes de traitement sensoriel peut atténuer les problèmes comportementaux et l'anxiété, et améliorer l'attention, l'apprentissage et l'engagement social. Voici quelques interventions réalisables :

- Porter un casque antibruit ou éviter les environnements bruyants peut aider les enfants sensibles aux bruits.
- Les enfants présentant une courte capacité d'attention peuvent prendre une pause pendant les devoirs pour leur permettre de sauter ou de se déplacer.
- Faire porter un gilet lesté à votre enfant ou le masser peut calmer son anxiété.

Voici quelques exemples de solutions pour améliorer l'apprentissage de nouvelles compétences pour votre enfant :

- apprenez-lui une compétence à la fois ;
- impliquez toute la famille dans certaines activités permettant à l'enfant d'apprendre ;
- récompensez et reconnaissez les progrès de votre enfant ;
- utilisez les différents sens dans votre approche pédagogique, tels que l'ouïe, la vue et le toucher ;
- modélez le comportement souhaité pour votre enfant.



## SE FAMILIARISER AVEC DES RESSOURCES EXTERNES

Prodiguer des soins à un être cher atteint de RD/DI peut parfois vous surcharger. De nombreuses ressources sont disponibles auprès de votre école de quartier, des services d'intervention précoce, des services sociaux, de votre médecin traitant ou de votre centre de santé mentale local.

Plusieurs ressources peuvent vous être utiles :

### *Programmes d'intervention précoce*

- Les entreprises chargées de coordonner les services et le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle et d'assurer la gestion des dossiers ([plus d'informations auprès du CDC](#)).

### *Soins de répit*

- Options de soins temporaires permettant de soulager les soignants principaux
- Options telles que les soins à domicile et à l'extérieur, les soins de jour pour adultes, les services de répit d'urgence, le programme d'accompagnement des bénévoles
- Repérez les [prestataires et programmes de répit de votre État](#).

### *Services à domicile*

- Medicaid rend obligatoire les services de soins de santé à domicile qui améliorent l'état du patient en cas de « nécessité médicale ».
- Discutez avec un médecin, les services sociaux ou des défenseurs des droits des patients pour identifier et payer les prestations de santé essentielles.

### *Défenseurs des droits des patients*

- Une personne ou une organisation qui aide les patients à s'y retrouver parmi les différents systèmes de santé, y compris l'assurance, les rendez-vous et la communication avec les professionnels de santé.
- Services pouvant être fournis par des compagnies d'assurance, des hôpitaux ou des organismes indépendants comme la Patient Advocate Foundation.
- Pour plus d'informations sur les défenseurs des droits des patients, renseignez-vous auprès du groupe de soutien aux parents le plus près de chez vous et du médecin traitant de votre enfant.



### *Parents tuteurs*

- Mettre en contact des parents qui ont des enfants porteurs d'un handicap.
- Aider les parents qui viennent de recevoir le diagnostic à s'y retrouver parmi les différents programmes de soutien et ressources pour leur enfant.
- Pour plus d'informations sur les parents tuteurs, renseignez-vous auprès du groupe de soutien aux parents le plus près de chez vous et du médecin traitant de votre enfant.

### *Formation des parents*

- Améliorer la capacité des parents à former leurs enfants et à interagir avec eux.
- Technical Assistance Alliance for Parent Centers est un service regroupant tous les centres d'assistance technique dédiés aux parents, financés par l'IDEA.

## Prochaines étapes

La section suivante propose du contenu couvrant les domaines suivants :

<b>Travailler avec votre prestataire de soins de santé</b>	<b>Groupes de soutien pour les parents</b>	<b>Créer un plan d'action</b>	<b>Prendre soin de vous</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur la façon de travailler avec le prestataire de soins de santé de votre enfant</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur le rôle des groupes de soutien dédiés aux parents et l'importance d'échanger avec d'autres parents</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur la création d'un plan d'action regroupant les étapes suivant le diagnostic de votre enfant</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informations sur l'importance pour les parents et les tuteurs de prendre soin d'eux</li></ul>

## Travailler avec les prestataires de soins de santé

### COMMUNICATION

Conseils pour améliorer la communication avec le médecin de votre enfant :

- Posez des questions sur l'état de votre enfant.
- Demandez des informations écrites sur l'état de votre enfant avec des liens Web spécifiques, des livres ou des documents.
- Demandez à clarifier ce que vous ne comprenez pas.
- Prenez un rendez-vous de suivi.



- Apportez une liste de questions et de préoccupations concernant votre enfant pour en discuter avec vos prestataires de soins de santé.
- Demandez des recommandations spécifiques et des conseils pour une éventuelle intervention.
- Conservez une copie de toutes les évaluations et recommandations médicales.
- Créez un passeport avec toutes les dates de diagnostic, les traitements et les coordonnées des prestataires, et apportez-le avec vous en rendez-vous.

## TROUVER LE BON MEDECIN

Les qualités d'un médecin adapté pour votre enfant :

- joignable en dehors des rendez-vous ;
- fournit des options de communication : e-mail, messages via le dossier médical en ligne, téléphone ;
- répond rapidement à vos demandes ;
- fournit des instructions orales et écrites claires ;
- vous demande votre avis ;
- vous consulte pour chaque prise de décision ;
- à l'écoute ;
- encourageant, compatissant et bien informé ;
- fournit des copies des évaluations en temps réel, des recommandations et des lettres de soutien ;
- peut défendre les droits de votre enfant ;
- peut collaborer avec un autre spécialiste et s'y référer ;
- discute avec d'autres membres de l'équipe tels que les enseignants, les thérapeutes ou d'autres prestataires médicaux.

## ÉTABLIR DES SOINS DE SANTE A DOMICILE

Les enfants atteints de RD/DI ont des besoins médicaux, éducatifs et psychologiques continus et complexes, et bénéficient de soins de santé à domicile. Cela permet de prendre en charge tous les besoins de votre enfant via une équipe de soins principaux, et en collaboration directe avec le patient et sa famille.

Ces services peuvent être fournis par le médecin traitant ou par un spécialiste tel qu'un pédiatre du développement comportemental, et peut également inclure une infirmière ou les services sociaux. Il assure une coordination continue des soins, du suivi et du soutien à la famille.



## Groupes de soutien pour les parents

Les groupes de soutien peuvent mettre les familles en contact avec d'autres personnes vivant des expériences similaires. Ces groupes peuvent fournir un soutien physique, émotionnel et social aux personnes présentant une DI, aux soignants et aux familles. Leur portée et leurs objectifs varient. Ils peuvent être définis selon le lieu (c'est-à-dire un groupe local faisant partie d'une grande organisation ou un groupe de soutien indépendant pour une petite communauté) ou les organisations nationales. Certains cherchent uniquement à mettre les familles en contact, tandis que d'autres organisent des événements ou occupent un rôle de défenseur de leur communauté. Certains groupes sont liés à un diagnostic spécifique, tandis que d'autres se concentrent sur un éventail plus large de troubles du développement.

Voici quelques exemples de groupes de soutien :

- *Special Olympics* : forme, connecte et soutient les familles par le biais de forums familiaux et d'autres opportunités de connexion.
- *Parent to Parent USA* : fournit des informations et un soutien émotionnel aux familles avec des enfants présentant des besoins spécifiques, notamment en mettant en relation les parents à la recherche de soutien avec un « tuteur » expérimenté et formé.
- *Family Voices* : un réseau national d'organisations étatiques regroupant les soins axés sur la famille, et dédiés aux enfants handicapés et présentant des besoins spécifiques.
- Groupes de soutien et de défense spécifiques selon le diagnostic, qui mettent les familles en relation.
  - *Autism Connection*
  - *Autism Speaks: Home*
  - *Autistic Self Advocacy Network*
  - *Brain Injury Association of America*
  - *The Arc*
  - *Association Prader-Willi*
  - *My Child without Limits (qui fait partie de United Cerebral Palsy)*



## Créer un plan d'action

Une fois que votre enfant a reçu un diagnostic de DI/RD, vous pourrez établir un plan d'action. Avoir un plan d'action qui correspond aux besoins de votre enfant et à vos priorités vous permettra de trier les ressources et d'élaborer un plan d'intervention efficace.

Au moment d'élaborer et de mettre en œuvre votre plan d'action, il peut être utile de vous rappeler que s'occuper d'un enfant ayant un RD/une DI n'est pas un long fleuve tranquille. Pour réussir votre parcours, avancez étape par étape et trouvez votre propre rythme en vous adaptant à votre enfant. [Découvrez un exemple de plan d'action.](#)

## Prendre soin de vous

Alors que vous accordez toute votre attention aux besoins de votre enfant, pensez aussi à bien prendre soin de vous. Assurez-vous de rester en bonne santé pour toujours pouvoir soutenir au mieux votre enfant. Voici quelques façons d'assurer votre bien-être : pratiquez la pleine conscience, faites de l'exercice, passez du temps avec vos autres enfants, votre conjoint et vos amis, et accordez-vous du temps pour vous-même.

### PRENDRE SOIN DE SOI

Prendre soin de soi est propre à chacun, mais assurez-vous de trouver des activités que vous aimez et qui vous aident à gérer votre stress.

- Prenez du temps pour vous.
  - Passez 30 minutes par jour à faire quelque chose pour vous (vous coiffer, écouter de la musique).
- Réfléchissez à votre journée.
  - Écrivez dans un journal.
- Répétez-vous quotidiennement des affirmations positives.
  - Des phrases comme « Tu peux le faire » ou « Aujourd'hui tu as vraiment bien réussi à... ».
- Accordez-vous le temps nécessaire pour effectuer vos propres passe-temps.
  - Course/sports, tricot, cuisine, pêche, etc.
- Impliquez-vous dans la vie locale.
  - Faites du bénévolat au sein de votre communauté, rejoignez des clubs (clubs de lecture, de mamans, etc.), passez du temps avec des amis et d'autres adultes.



- Suivez une thérapie ou rejoignez un groupe de soutien familial :
  - Discutez avec un professionnel, un ami ou un membre de votre famille si vous vous sentez stressé.
- Dormez suffisamment.
  - En moyenne, un adulte doit dormir entre 7 et 9 heures par nuit.
- Mangez sainement.
  - Une alimentation équilibrée vous donnera plus d'énergie, réduira les risques de maladies, comme le diabète de type 2 et l'hypertension artérielle, et conservera la solidité des os.
- Faites de l'exercice régulièrement.
  - L'exercice aide diverses fonctions corporelles telles que le sommeil, réduit l'anxiété et la dépression, et vous maintient en bonne santé physique.
- Établissez une bonne routine en termes d'hygiène.
  - Prenez le temps de faire votre propre toilette chaque jour pour vous sentir mieux et donner l'exemple d'une bonne hygiène à votre enfant.
- Pratiquez des techniques de gestion du stress.
  - La gestion du stress peut atténuer les problèmes de sommeil, la prise de poids et les maladies. Vous vivrez une vie plus saine et serez prêt à relever tous les défis auxquels vous devrez peut-être faire face.
- Soins médicaux pour les parents :
  - Assurez-vous de répondre à vos propres besoins médicaux et de passer vos examens médicaux annuels pour rester en bonne santé, afin que vous puissiez prendre soin de votre enfant.

Découvrez d'autres conseils en lisant [Self Care Tips for Families](#) de Special Olympics Strong Minds.

## PLEINE CONSCIENCE

La pleine conscience, c'est quand vous vous concentrez sur ce que vous ressentez et sur le moment présent sans interprétation ni jugement. Certains des avantages de la pleine conscience sont la réduction du stress, de l'anxiété, des troubles dépressifs et des risques d'insomnie. Pratiquer des exercices de pleine conscience peut vous aider à détourner votre attention des pensées négatives et à vous impliquer plus positivement dans le monde qui vous entoure.



Voici quelques façons simples de pratiquer la pleine conscience :

- Prêtez attention à votre environnement lorsque vous effectuez une tâche.
  - Par exemple, lorsque vous vous promenez, assurez-vous de regarder autour de vous et d'apprécier votre environnement. Appréciez l'air frais, l'odeur des fleurs et la chaleur du soleil.
- Vivez l'instant présent.
  - Par exemple, lorsque vous vous promenez, essayez de ne pas utiliser votre téléphone et profitez simplement de ce moment avec vous-même.
- Acceptez-vous.
  - Par exemple, lorsque vous vous promenez, essayez de penser à des choses positives dans votre vie.
- Concentrez-vous sur votre respiration.
  - Par exemple, lorsque vous vous promenez, n'oubliez pas de respirer profondément et de vous détendre.

Si vous souhaitez trouver plus d'informations sur des exercices de pleine conscience plus structurés, consultez le [Guide pour pratiquer des soins de pleine conscience](#).

## MOTIVATION

La motivation, c'est votre force. C'est ce qui peut vous aider à atteindre vos objectifs. Chaque parent doit identifier ses propres priorités et ce qui le motive à surmonter les défis.

*Conseils pour les parents :*

- Discutez avec un psychologue, un ami ou un membre de votre famille pour identifier ce qui vous motive à surmonter les obstacles de la vie.
- Demandez aux autres familles quelle est leur motivation.
- Chaque jour, identifiez une compétence ou un objectif atteint par votre enfant.
- N'oubliez pas que même une petite intervention à domicile peut faire une différence dans le parcours de votre enfant.
- Rappelez-vous que vous êtes le meilleur défenseur des droits de votre enfant, et que personne ne connaît ni ne comprend mieux ses besoins.
- Utilisez des approches de « reflective parenting ».

Si vous souhaitez trouver plus d'informations sur les approches de « reflective parenting », visitez le [Center for Reflective Communities \(centre dédié aux communautés « réfléchies »\)](#).



# Comprendre l'avenir de mon enfant

Les personnes atteintes d'un retard de développement (RD) et d'une déficience intellectuelle (DI) peuvent mener une vie épanouissante. Avec une préparation adaptée, de nombreuses personnes présentant une DI peuvent aller à l'école, vivre de manière indépendante, travailler au sein de leur communauté, et partager leur point de vue et leur expérience uniques du monde.

Ils peuvent également accomplir de grands exploits :

- John Lee Cronin et son père possèdent une entreprise de chaussettes appelée John's Crazy Socks.
- Zachary Valentine est une star des réseaux sociaux sur Tik Tok et YouTube.
- Zack Gottsagen a joué dans le film « Le cri du faucon ».
- Madeline Stuart est trisomique et mannequin, et elle a travaillé à New York et à la Fashion Week de Paris.
- Chris Nikic a terminé un IronMan, devenant ainsi la première personne trisomique à accomplir cet exploit.
- Rion Holcombe est diplômé de l'université de Clemson.
- Lucy Mayer - Porte-parole du Fonds américain pour l'UNICEF dédié aux enfants handicapés

## REFERENCES

1. Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association, APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. fifth ed. Washington, DC : APA ; 2013.
2. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/increase-in-developmental-disabilities.html>
3. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/growing-healthy/pages/default.aspx>
4. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/oral-health/Pages/default.aspx>
5. <https://www.cdc.gov/oralhealth/basics/childrens-oral-health/index.html>
6. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/Warning-Signs-of-Vision-Problems-in-Children.aspx>
7. <https://www.aao.org/eye-health/tips-prevention/tips-children-eyes-vision>
8. <https://kidshealth.org/en/parents/hear.html>
9. <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/index.html>
10. <https://www.bones.nih.gov/health-info/bone/bone-health/juvenile>
11. <https://kidshealth.org/en/parents/strong-bones.html>
12. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
13. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
14. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/constipation-in-children/diagnosis-treatment/drc-20354248>



15. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/digestive-diseases/constipation-children>
16. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/adhd/Pages/default.aspx>
17. <https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/features/protecting-adhd-children.html>  
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/index.shtml>
18. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
19. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Anxiety-Disorders-and-ADHD.aspx>
20. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
21. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/14938-depression-in-children>
22. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/behavior.html>
23. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Disruptive-Behavior-Disorders.aspx>
24. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
25. [www.parentcenterhub.org/find-your-center](http://www.parentcenterhub.org/find-your-center)
26. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html>
27. <https://www2.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html>
28. <https://www.choosemyplate.gov/eathealthy/start-simple-myplate>  
<https://healthychildren.org/english/healthy-living/nutrition/pages/default.aspx>
29. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/nutrition>
30. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
31. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
32. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/infographics/children-sleep-H.pdf>
33. [https://www.cdc.gov/sleep/about\\_sleep/how\\_much\\_sleep.html](https://www.cdc.gov/sleep/about_sleep/how_much_sleep.html)
34. <https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/baby/sleep/Pages/default.aspx>
35. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/emotional-wellness/pages/default.aspx>
36. <https://www.specialolympics.org/programs>
37. <https://archrespite.org/us-map>
38. <https://www.specialolympics.org/programs>
39. [www.bestbuddies.org](http://www.bestbuddies.org)
40. [www.p2pusa.org](http://www.p2pusa.org)
41. [www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)
42. [www.mychildwithoutlimits.org](http://www.mychildwithoutlimits.org)
43. [www.autismconnect.com](http://www.autismconnect.com)
44. [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)
45. <https://autisticadvocacy.org/>
46. <https://www.biausa.org/>
47. <https://thearc.org/>
48. [www.pwsausa.org](http://www.pwsausa.org)
49. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/expert-answers/how-many-hours-of-sleep-are-enough/faq-20057898>
50. <https://newsinhealth.nih.gov/2018/12/plan-your-plate#:~:text=Healthy%20eating%20is%20one%20of,advise%20making%20small%2C%20gradual%20changes.>
51. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/basics/pa-health/index.htm>



52. <https://health.gov/myhealthfinder/topics/health-conditions/heart-health/manage-stress>
53. <https://www.mindful.org/>
54. Libal, Autumn. *Intellectual Disability (Living with a Special Need)*. Broomall, PA : Mason Crest, 2015.
55. Lewis, Randy. *No Greatness without Goodness: How a father's love changed a company and started a movement*. New York, New York : Tyndale House Publishers, 2014.
56. Olusanya, Bolajoko O., Scott M. Wright, M.K.C. Nair, Nem-Yun Boo, Ricardo Halpern, Hannah Kuper, Amina A. Abubakar, et al. "Global Burden of Childhood Epilepsy, Intellectual Disability, and Sensory Impairments." *Pediatrics* 146, no. 1 (17 juillet 2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2623>.
57. Shriver, Timothy. *Fully Alive: Discovering What Matters Most*. New York, New York : Sarah Crichton Books, 2014
58. Skotko, Levine and Goldstein. "Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers". *Am J Med Genet A*. octobre 2011; 155A(10):2335-2347. <http://www.aaid.org/>