

Louane

À la maison comme à la crèche, se
construit le plaisir d'être avec les autres



Ce livret fait suite à la recherche « Enfants à besoin particulier, Processus Inclusif et Liens aux pairs » qui a suivi trente-deux enfants durant 18 mois. Camille, Kiyam, Louane et Myriam sont quatre de ces trente-deux enfants.

La recherche a associé quatre laboratoires (ClipsyD, université Paris-Nanterre ; Grhapes, INSHEA ; Lisst-Cers, université Toulouse Jean Jaurès ; PCPP, Université de Paris), deux équipes internationales (Italie et Brésil) et une équipe de psychologues-coordinatrices. Elle a été cofinancée par l'IRESP (CNSA), la Firah, le CCAH, la Fondation AG2R La Mondiale et l'UPL, et soutenue par l'Anecamsp, le Cesap et Trisomie 21 France.

L'équipe de chercheurs remercie chaleureusement les parents d'avoir accepté de partager leur expérience de vie et celle de leurs enfants. Ces histoires illustrées n'auraient pu voir le jour sans leur contribution essentielle.

Un grand merci également aux professionnels des crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants et écoles, ainsi qu'aux professionnels des Camsp, des Sessad et des institutions médico-sociales, pour leurs apports précieux.

Ces livrets n'auraient pu être réalisés sans l'implication des psychologues-coordinatrices :

Carole Bouton, Delphine de Chassey, Christelle Durif, Elodie Gabriel, Catherine Gorry, Karen Hernandez, Linda Igyor, Florence Le Carrer, Stéphanie Mollet, Emmanuelle Perret, Carole Neiryneck, Hélène Rostand, Sonia Roy, Sophie Sery, Katja Wesselmann.

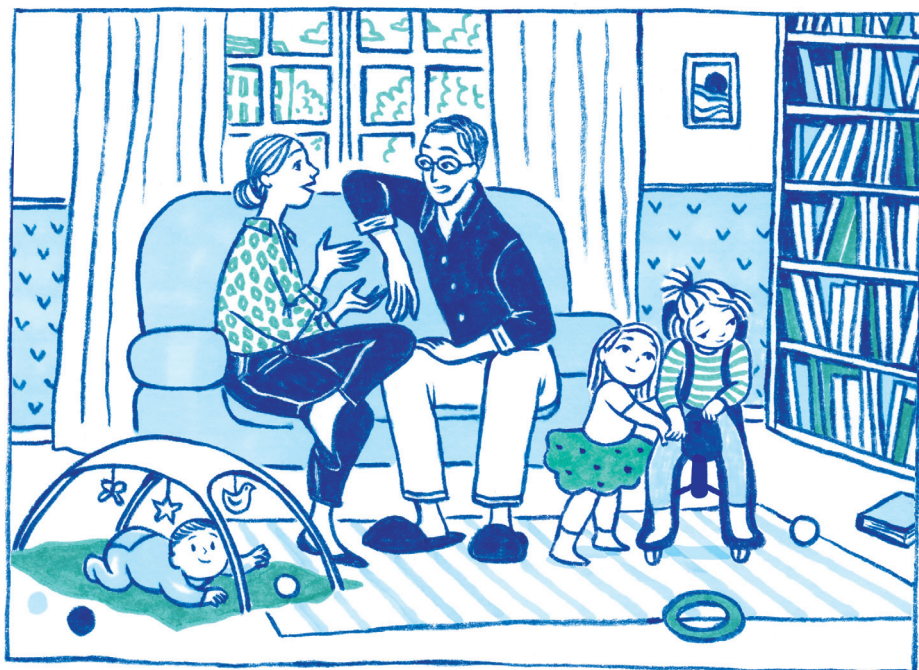
Auteures: Clémence Dayan, Laurence Joselin, Régine Scelles, avec la contribution des psychologues-coordinatrices qui ont suivi les enfants.

Illustratrice: Eloïse Heinzer
www.behance.net/heinzereloise

Maquettiste: Eliana Kestenbaum

Utilisation et diffusion libre des livrets avec mention de la source.

2021



Louane est une fillette de trois ans. Elle vit avec ses parents et ses deux sœurs : Lisa a presque deux ans et Marthe quelques mois.

Louane est née avec une maladie génétique rare évoluant vers un polyhandicap.

Diagnostiquée peu après sa naissance, elle a connu de multiples consultations à l'hôpital et plusieurs hospitalisations. Elle est en partie nourrie grâce à une sonde mais elle apprécie aussi de manger des petits morceaux.

Louane est dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne. Elle a des déficiences motrices et intellectuelles, et des troubles du sommeil importants. Elle a probablement des problèmes de vue, même s'il est difficile de les évaluer : sa mère pense qu'elle la reconnaît à la voix.

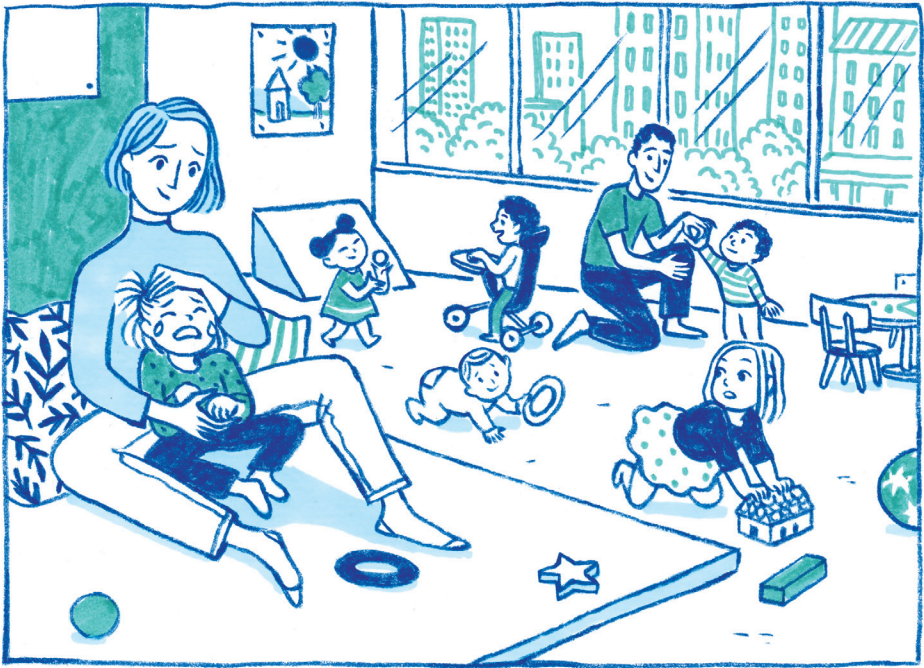
La prise en charge de Louane au Camsp (Centre d'action médico-sociale précoce) a débuté à l'âge de sept mois avec des séances de kinésithérapie, puis des séances d'orthophonie, d'orthoptie, de psychomotricité et d'ergothérapie. Dès ses un an, elle a été accueillie, un jour par semaine, dans une crèche que fréquentent d'autres enfants en situation de handicap.



En famille, Lisa a souvent envie de jouer avec Louane. Elle lui fait des câlins ou des caresses lorsque Louane est au sol. Elle lui sourit et lui apporte des jeux. Quelquefois elle lui prend la main pour lui faire toucher les pages d'un livre ou un objet.

Louane commence à réagir aux sollicitations de Lisa, elle sourit si c'est un jouet ou une musique qu'elle aime.

Louane dispose de quelques moyens d'expression : elle pleure s'il y a trop de bruits, de mouvements autour d'elle, ou si elle est inconfortable ; elle vocalise et rit de bon cœur si ses parents lui font des bisous sur le nez ou s'ils jouent à lui cacher les yeux avec les mains.



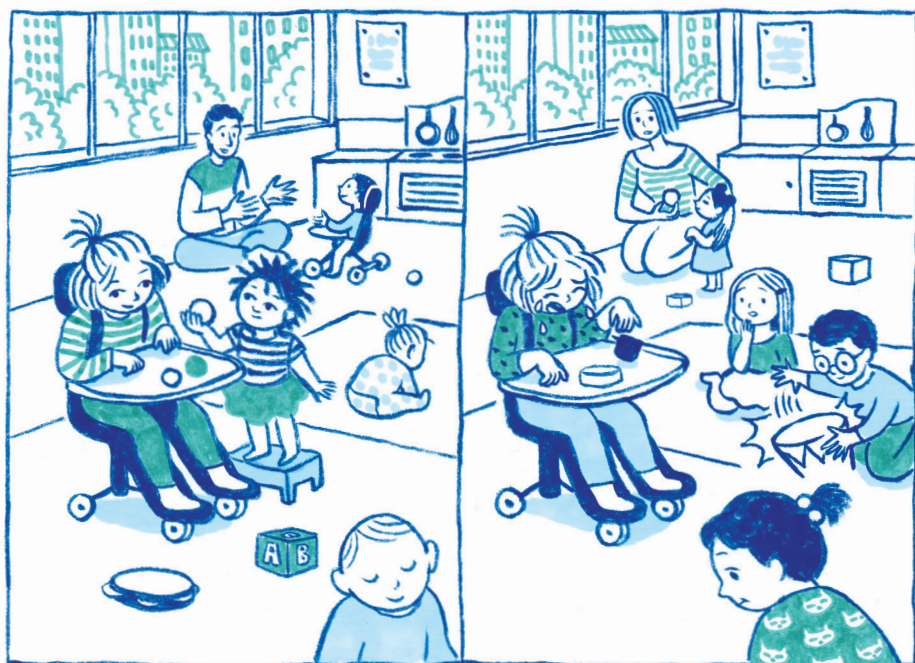
Louane va maintenant à la crèche un jour et demi par semaine. Elle apprécie les jeux de stimulations sonores et visuelles.

Elle pleure beaucoup quand elle est triste ou qu'elle a mal. Elle se laisse alors réconforter par une puéricultrice, dans un contact dos contre ventre, ou dans les bras.

Elle établit des relations avec les adultes en accrochant leur regard, en faisant des vocalises et des sourires. Les professionnels interprètent ce qu'elle manifeste mais ils ne sont pas toujours sûrs de bien la comprendre. Ils ne sont pas certains que Louane les différencie.

Sa mère dit que Louane ne manifeste pas de réactions claires quand elle la dépose à la crèche.





Les relations avec les enfants varient selon les jours et l'état de Louane.

Quand elle est installée confortablement et qu'elle est reposée, Louane accepte avec plaisir les interactions initiées par d'autres enfants. Ils lui apportent des jouets, lui caressent la tête. Du fait de ses troubles moteurs et visuels, ainsi que de son absence de langage, Louane interagit le plus souvent avec eux avec des sourires ou des grimaces, ou des vocalises.

Les relations avec les enfants sont plus problématiques quand Louane est fatiguée, qu'elle a mal, ou qu'elle se fait bousculer par un enfant qui passe à côté d'elle. Dans ce cas, elle pleure beaucoup. Elle détourne le regard si un enfant s'approche d'elle trop vite.

Elle ne semble pas avoir de relation affective avec un ou plusieurs enfants en particulier.





Les mouvements de Louane sont le plus souvent involontaires. Aussi les enfants ont du mal à les interpréter, et à distinguer le geste involontaire d'une intention de communication. Par exemple, ils ne remarquent pas nécessairement qu'elle oriente sa tête, qu'elle cherche à atteindre un objet. Ou bien ils ont du mal à comprendre que Louane puisse les écouter alors qu'elle regarde ailleurs (orienter ses yeux est difficile pour elle, elle ne peut pas écouter et regarder en même temps).



Le rythme de Louane est beaucoup plus lent que celui des autres enfants. Lorsque les enfants s'approchent avec un jouet, ses difficultés motrices l'empêchent de prendre l'objet tendu. Alors ils se détournent d'elle, car Louane ne donne pas une réponse rapide et claire à leur sollicitation.





Avec le temps et des observations attentives, en échangeant entre eux, les professionnels apprennent à repérer le sens de certaines modalités de communication et à les interpréter même si, parfois, ils hésitent encore.

Grâce au dialogue avec les parents, ils ont adopté les postures facilitant la communication avec Louane : parler lentement, se placer bien en face d'elle, faire des gestes lents. Dans ces conditions, Louane peut être attentive, et une bonne installation facilite ses possibilités d'agir de manière volontaire.

Sans se montrer indifférente aux autres enfants, Louane privilégie les relations avec les adultes, parce qu'ils s'adaptent davantage à sa temporalité et à ses modalités de communication et d'action. Elle ne semble pas avoir de relation privilégiée avec l'un ou l'autre professionnel de la crèche.



Les possibilités d'interactions de Louane avec les enfants sont limitées, en particulier, à cause de sa difficulté à les imiter. C'est pourquoi les professionnels de la crèche sont des médiateurs importants entre elle et les autres enfants, en ayant un rôle d'interprète de ses comportements et en veillant à lui proposer des activités qui lui conviennent. Ils notent en effet que les autres enfants, ne sachant pas toujours quoi faire et comment faire avec Louane, suivent leurs conseils et imitent les adultes.

Quand Louane amorce un geste vers un camarade, le professionnel est attentif à soutenir son mouvement, oralement ou en intervenant physiquement.

Les professionnels de la crèche, en parlant à Louane, en verbalisant ce qu'elle fait, attirent l'attention des autres enfants, ce qui favorise les interactions entre Louane et ses camarades.





À trois ans et demi, Louane se déplace au sol sur le dos, ne se retourne pas ; elle tient assise quelques instants.

Les professionnels notent qu'elle pleure moins. Elle exprime plus clairement certaines émotions : quand elle est contente, quand elle a mal, ou quand elle est en colère.

Louane semble avoir une relation privilégiée avec une autre enfant en situation de handicap : elle manifeste de manière claire et systématique son intérêt pour elle par le regard, le toucher ou les vocalises, et elle peut lui donner des petits coups de pied volontaires lorsqu'elles sont placées côte-à-côte.

Les parents disent que leur fille semble préférer les interactions avec des « *enfants plus âgés, qui peuvent lui faire des bisous ou la caresser, sont moins brusques et donc provoquent moins de raideurs ou de pleurs* ».




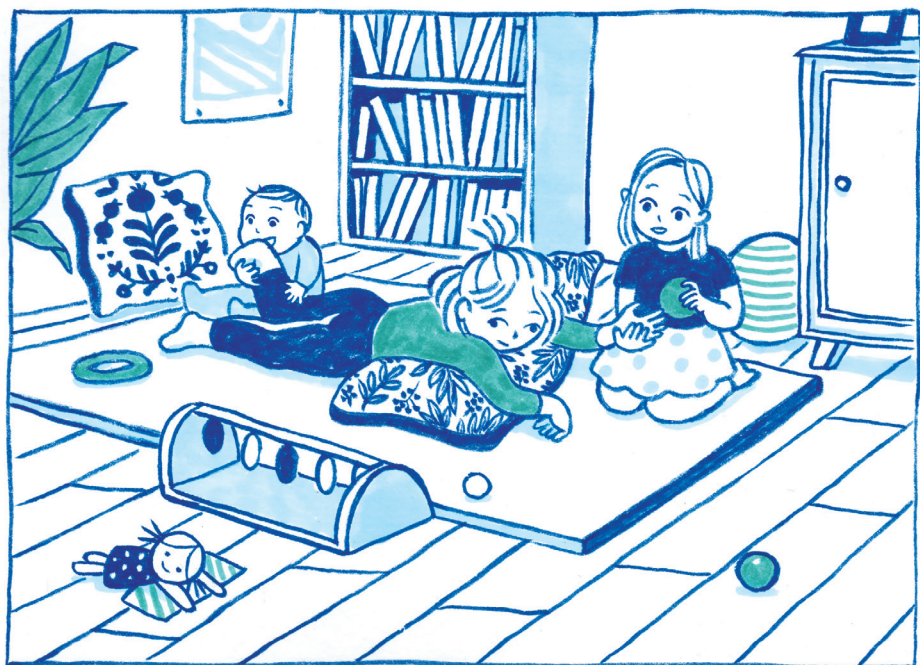


À presque quatre ans, Louane entre dans un établissement spécialisé pour enfants polyhandicapés.

Les professionnels de ce nouvel établissement notent des interactions moins fréquentes que celles qui étaient repérées à la crèche.

Son regard est décrit comme fugitif, les professionnels ne savent pas toujours ce qu'elle regarde, ni ce qu'elle comprend. Elle réagit uniquement aux sollicitations de l'adulte.

Comme lors de son accueil à la crèche, Louane semble avoir besoin de temps pour s'adapter au changement, pour apprivoiser ce nouvel environnement, repérer les différents adultes qui s'occupent d'elle et les enfants de son groupe.



En famille, les relations entre les sœurs ont évolué. Louane ne réagit plus seulement aux présentations d'objets, mais aussi aux initiatives de Lisa, qui semble, de son côté, avoir appris comment mieux interagir avec elle. Elle sait la faire rire et lui chante des chansons, si elle voit que Louane est gênée ou si elle pleure, mais aussi juste pour le plaisir. Parfois, elle joue à la « poupée » avec elle, la coiffe. Louane se laisse faire, rit ou tourne la tête vers sa sœur.

Leur mère intervient dans la relation entre ses filles lorsqu'il y a un conflit. Par exemple, elle explique à Lisa, furieuse d'avoir reçu un coup de pied, que Louane veut peut-être jouer avec elle. De façon générale, elle observe une inversion des positions dans la fratrie : « *la deuxième, en fait, a un rôle d'aînée* ».

La relation fraternelle se construit donc progressivement : un ajustement réciproque et des jeux partagés, même s'ils ne durent pas très longtemps, se mettent en place entre les sœurs.

Les histoires de Camille, Kiyon, Louane et Myriam : des pistes pour favoriser les relations entre enfants

Comme les histoires des quatre enfants le montrent, jouer, rire, se bagarrer, interagir avec les autres enfants et prendre de la distance vis-à-vis de l'adulte, demande parfois beaucoup de temps pour les enfants en situation de handicap. La réussite du processus inclusif suppose qu'ils puissent évoluer à leur rythme, dans un environnement humain et matériel adapté à leurs besoins particuliers.

Voici quelques pistes qui pourront être utiles pour les parents et les professionnels afin que l'enfant bénéficie au maximum des relations avec les autres enfants en famille et dans les lieux d'inclusion (à la crèche, la halte-garderie, l'école...).

■ L'adulte médiateur, juste ce qu'il faut...

Quand l'enfant en situation de handicap paraît encore en grande difficulté pour interagir avec les autres enfants, l'adulte (de la famille ou professionnel) crée ou facilite ces relations. Sans cet adulte facilitateur, souvent il reste isolé et hors du groupe. Lorsque l'enfant en situation de handicap commence à éprouver du plaisir dans les interactions avec les autres, l'adulte peut alors s'effacer pour laisser les relations entre enfants se déployer le plus librement possible. Trop intervenir, à ce moment-là, risque d'empêcher la création et le développement des relations entre enfants.

■ Le rythme propre à l'enfant, pas si facile à respecter...

Afin de favoriser les moments où l'enfant en situation de handicap se sent bien avec les autres enfants, il faut tenir compte du temps dont il a besoin pour se familiariser avec les environnements divers qu'il fréquente (crèche, école, lieu de soin...); il a un rythme qui lui est propre, qu'il est nécessaire de respecter. Si l'enfant en situation de handicap se tient à l'écart pendant

un temps, ce n'est pas forcément le signe qu'il n'est pas bien ; il peut montrer ainsi qu'il a besoin d'observer de loin, de mieux connaître les autres personnes et le lieu pour entrer en relation avec les autres enfants, en toute sécurité et confiance.

Le mode de communication des enfants en situation de handicap ne passe pas toujours par la parole ou des gestes que les enfants et les adultes comprennent. Compte tenu des difficultés motrices et/ou cognitives, l'enfant a besoin de temps pour comprendre, faire un geste, diriger son regard... Respecter cette temporalité lui ouvrira davantage d'occasions d'entrer en communication ou d'amorcer une réponse à une sollicitation.

■ **L'adulte comme interprète... sous réserve de confirmation par l'enfant en situation de handicap**

Si les adultes très proches (parents, certains professionnels) savent plus ou moins décoder les modalités de communication propres à certains enfants en situation de handicap, ce n'est pas forcément le cas des enfants de la crèche ou de l'école, ni d'autres professionnels. Le rôle d'interprète de l'adulte familial permettra aux enfants et aux adultes non familiaux de mieux comprendre ces modes de communication particuliers.

La verbalisation de l'adulte permet à l'enfant typique de maintenir son intérêt pour ce que manifeste son camarade en situation de handicap par des moyens d'expression non verbaux.

Mais il convient de s'assurer que l'interprétation proposée par l'adulte est juste, en interrogeant systématiquement l'enfant en situation de handicap : «est-ce bien cela que tu veux dire, je ne me trompe pas?». Ainsi, l'adulte montre à l'enfant que l'on s'intéresse vraiment à lui et que l'on essaie de le comprendre ; l'enfant, content et gratifié, tentera alors de faire des efforts pour améliorer ses capacités d'expression.

Les enfants «familiers» : premières expériences sociales, qui préparent aux relations avec d'autres enfants

Dans sa fratrie, avec ses cousins ou cousines, avec les enfants proches qu'il connaît, l'enfant en situation de handicap expérimente les bénéfices, les risques et les modalités d'interactions (regard, toucher...) avec les enfants. Il vit le plaisir de jouer, de se bagarrer et de faire des bêtises en dehors du regard et de la protection de l'adulte.

Les relations avec les pairs familiers sont un premier «laboratoire» pour l'enfant en situation de handicap, qui expérimente, dans un environnement sécurisé, les interactions avec les autres enfants. Il peut ensuite généraliser les compétences acquises et les transposer en dehors de la famille, à la crèche ou à l'école.

L'enfant familier qui connaît bien l'enfant aide également les autres enfants, et parfois les adultes, à décoder le sens des signes émis par l'enfant en situation de handicap. Il peut agir comme un interprète au même titre que les adultes familiers.

■ Les relations avec d'autres enfants vulnérables

À la crèche, au jardin d'enfant ou à l'école, les enfants en situation de handicap peuvent choisir pour ami un autre enfant en situation de handicap ou un enfant perçu comme plus fragile. Parfois, après avoir expérimenté cette relation privilégiée avec un ami «qui leur ressemble» et une fois qu'ils ont pris de l'assurance, les enfants en situation de handicap peuvent entrer plus facilement en relation avec les autres enfants typiques de la crèche ou de l'école.

■ L'environnement adapté, contenant et sécurisant

Certains enfants en situation de handicap supportent mal le bruit, l'agitation, une trop forte luminosité, trop de mouvements autour d'eux... Il s'agit, pour chaque enfant, de repérer ces entraves pour créer les meilleures conditions possibles afin que s'initient et se développent les relations entre enfants. Par exemple, la façon dont un enfant en situation de handicap est installé (par terre ou dans son corset-siège ou dans son motilo, à hauteur des autres enfants), et positionné vis-à-vis des autres (près de l'adulte ou en face de celui-ci,

près des autres enfants, en face d'un autre enfant qu'il apprécie, avec la possibilité, ou pas, de toucher ou de regarder les autres...) sont des éléments qui favorisent les relations. L'observation fine de l'enfant, le dialogue avec la famille, sont essentiels pour repérer les conditions optimales propres à chacun des enfants.

■ **Les événements de vie**

Comme pour tous les enfants, les événements de vie affectent l'enfant en situation de handicap et peuvent avoir un impact, plus ou moins temporaire, sur ses relations avec les autres enfants. C'est le dialogue entre famille et professionnels qui aidera au mieux l'enfant à gérer ces nouvelles situations.

■ **Le développement de l'enfant**

Il convient de prendre en compte la personnalité, la maturité psychique et intellectuelle de l'enfant en situation de handicap : par exemple, un enfant qui devient agressif avec ses pairs n'est pas forcément en train de développer un trouble associé au handicap, mais traverse peut-être une étape de son développement psycho-affectif au cours de laquelle il a besoin de se confronter, de se mesurer à l'autre, pour s'affirmer.

■ **Les différences de comportements selon les lieux**

À la maison, à la crèche ou à l'école, au Camsp ou au Sessad, l'enfant en situation de handicap a souvent des comportements différents avec les autres enfants. Par exemple, un enfant est actif et acteur avec ses frères et sœurs, et se montre passif et craintif dans le groupe crèche ou classe.

Le dialogue entre famille, professionnels de l'inclusion et professionnels de soin aide à identifier ce qui peut expliquer ces différences de comportement pour en tirer les enseignements qui soutiennent au mieux les relations avec les autres enfants.

Guide d'observation

Ce guide est un outil permettant aux parents et aux professionnels d'observer finement l'enfant et de partager entre eux leurs observations.

Les axes d'observation sont suffisamment larges pour que chaque observateur puisse y noter avec le plus de liberté possible ce qu'il a observé.

Ces observations ont vocation à être faites régulièrement par différents observateurs, dans des contextes et à des moments différents.

Elles doivent permettre de mieux comprendre où en est l'enfant dans son développement affectif et dans ses relations aux autres, pour favoriser ces relations.

Relations de l'enfant avec l'adulte / interventions de l'adulte auprès des enfants / jeux sans l'adulte

- Ce qui favorise la prise de distance de l'adulte
- Ce qui l'entrave

Préférence pour les adultes ou les enfants (intérêt ou amitiés avec certains enfants, préférence pour certains professionnels, adultes familiaux...)

- Ce qui favorise les choix électifs
- Ce qui les entrave

Modalités de communication entre l'enfant en situation de handicap et les autres enfants (regards, contact corporel, objets, verbalisation...)

- Ce qui favorise la communication
- Ce qui l'entrave

Tonalité et diversité des interactions entre enfants (du même âge, plus âgés ou plus jeunes) et leurs effets : moments de complicité, de rivalité, temps de jeux «pour rien, pour le plaisir», conflits...

- Avec les enfants typiques
- Avec les enfants en situation de handicap
- Avec les enfants «familiers»

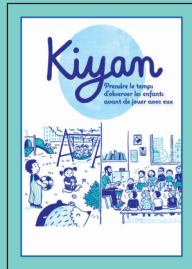
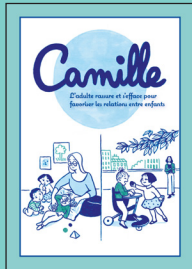
Participation au groupe (crainte; indifférence; observation à distance; positionnement actif...)

- Ce qui favorise cette participation
- Ce qui l'entrave

Expérimentation de stimulations diverses (surprise, découverte...)

- Ce qui favorise ces stimulations
- Ce qui les entrave

Ce livret raconte l'histoire de Louane, petite fille en situation de handicap. Il fait partie d'une série de quatre livrets :



Les livrets aideront parents et professionnels à faciliter le développement des liens entre enfants. Les histoires pourront être lues avec les enfants.

Camille, Kiyam, Louane et Myriam vivent en famille, ils fréquentent à temps partiel une crèche, une halte-garderie ou une école maternelle et bénéficient d'un suivi au Camsp (centre d'action médico-sociale précoce) ou au Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile).

Les livrets racontent l'évolution de leurs relations avec les enfants qui partagent leurs lieux de vie, les frères et sœurs, les cousins et les cousines, les enfants de la crèche, de l'école ou du Camsp. Ils montrent de quelle manière ces relations ont été facilitées par l'adaptation de l'environnement humain ou matériel.

Les familles et les professionnels des crèches, haltes-garderies, écoles, ou institutions médico-sociales, trouveront en fin de livret des pistes pour favoriser les relations entre enfants ainsi qu'un guide d'observation. Celui-ci pourra permettre une observation fine des relations entre enfants et servir de support pour des échanges entre familles et professionnels.

Lecture et téléchargement

inshea.fr

clipsyd.parisnanterre.fr

iresp.net

cnsa.fr

firah.org

anecamsp.org

cesap.asso.fr

