

Camille

L'adulte rassure puis s'efface pour
favoriser les relations entre enfants



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 Neiryck, 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



Camille est une petite fille polyhandicapée, âgée de presque quatre ans. Elle vit avec ses deux parents et ses deux frères aînés, âgés de onze ans et treize ans.

Camille a des difficultés sur les plans moteur, sensoriel, et cognitif. Elle s'exprime par des vocalises. Elle est très dépendante de son environnement pour tous les actes de la vie quotidienne.

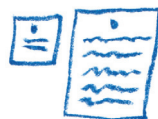
Elle et sa famille sont accompagnées par le Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile).



Les premiers mois de Camille ont été très difficiles pour toute la famille. Elle a présenté des reflux très importants, un sommeil très haché. «*Elle pleurait tout le temps*» disent les parents, qui se sont rapidement inquiétés de l'état de santé de leur petite fille. Devant la persistance des pleurs et des difficultés, Camille a été hospitalisée, et un diagnostic de maladie génétique a été posé. Les hospitalisations s'enchaînent à neuf reprises durant sa première année, suite à des crises d'épilepsie.

Pour s'occuper de Camille, sa mère arrête de travailler.

Elle explique que c'est elle qui la comprend le mieux, qui parvient à décoder ses états émotionnels, qui sait quand elle va bien, quand elle a mal, ou quand elle est gênée par telle ou telle stimulation.



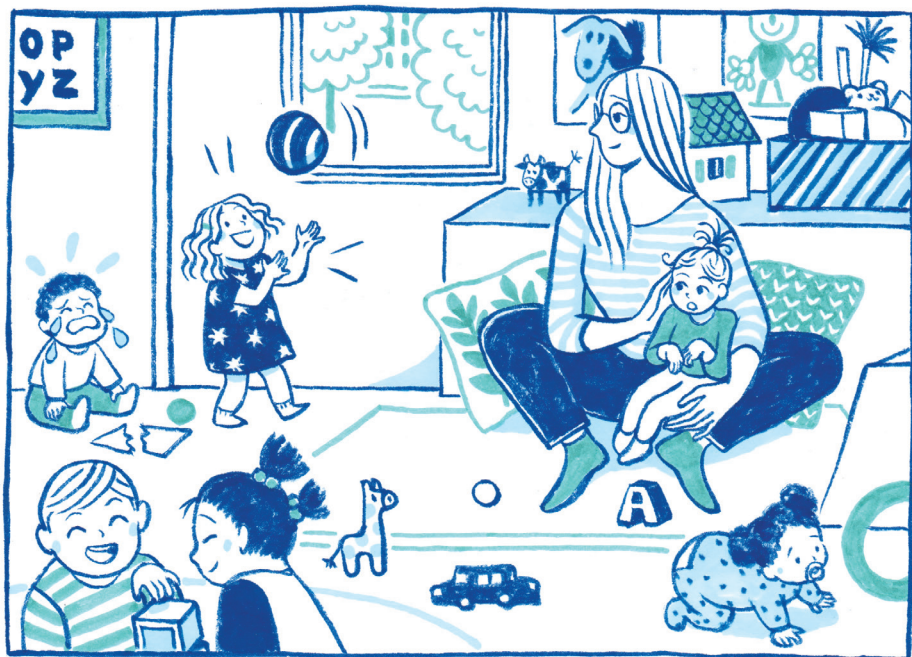


À vingt mois, Camille commence à fréquenter une crèche deux jours par semaine. C'est la première fois que cette crèche accueille un enfant en situation de handicap. L'adaptation est extrêmement progressive et se fait grâce à des échanges soutenus avec la mère. Les éducatrices soulignent que ce temps était nécessaire, pour Camille, pour sa mère et pour elles-mêmes.

À ce moment-là, Camille est très limitée dans ses moyens d'expression, et elle a une santé fragile. Elle est très gênée par son hypersensibilité aux bruits et au toucher. Elle supporte difficilement d'être parmi des enfants qui pleurent, qui crient, qui tournent autour d'elle.

Elle est très angoissée par les mouvements brusques, les bruits trop forts, les lumières trop vives. Lorsque les enfants se font trop insistants, elle se cache les yeux avec son bras.

Quand tout est plus calme, Camille accepte parfois le contact corporel quand les jeunes enfants s'approchent d'elle. Curieux, intéressés par cette petite fille, ils s'assoient à côté d'elle, la regardent, lui parlent, essaient de la toucher. Elle peut alors les regarder avec attention.

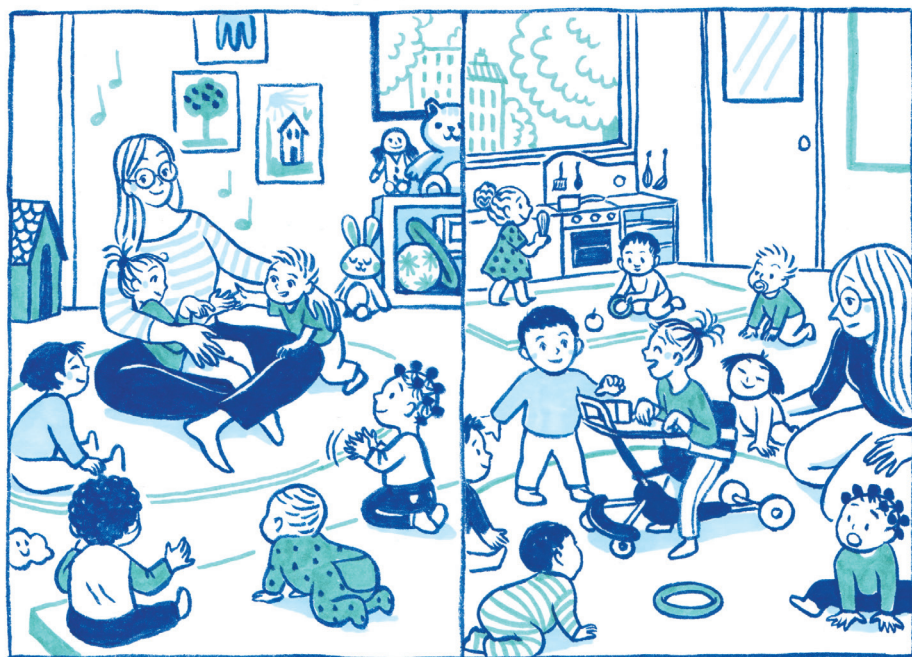


Les premiers mois, la référente de Camille à la crèche reste toujours près d'elle, et facilite les interactions avec les autres enfants. Elle cherche à mettre Camille à l'aise, à l'installer confortablement, toujours un peu à l'écart des autres, mais de façon à ce qu'elle puisse observer ce qui se passe autour d'elle. Seule la référente peut s'occuper de Camille, notamment pour les changes ou les repas: Camille pleure si d'autres éducatrices interviennent.

Sa mère, en venant la chercher, s'inquiète de l'attitude des autres enfants: elle a peur que Camille soit bousculée et que les enfants lui fassent mal.

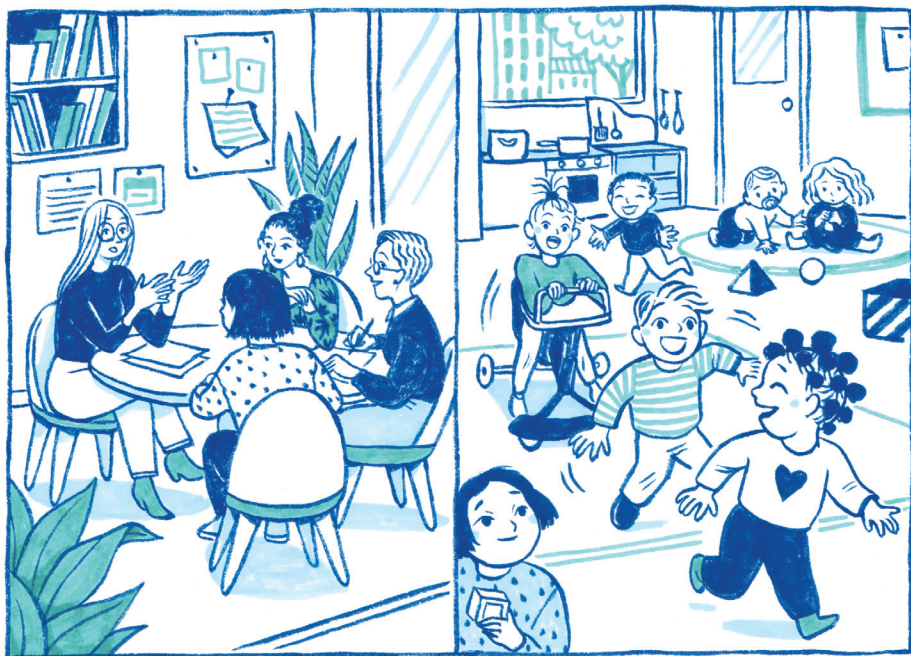
Avec le temps, Camille accepte de mieux en mieux la présence des autres enfants, et semble supporter davantage les stimulations diverses. Elle commence à avoir des échanges privilégiés avec certains enfants: regards réciproques, donner ou reprendre un jeu...





Au bout d'une année de crèche, l'hypersensibilité de Camille diminue, ce qui favorise ses contacts avec les autres. Elle apprécie maintenant la musique, écoute les histoires et les chansons que les enfants chantent près d'elle. Ce sont les enfants qui viennent vers elle, et elle accepte ou refuse l'interaction. Ses difficultés motrices l'empêchent de bouger, elle reste allongée au tapis et parfois elle est sur les genoux de sa référente. Elle reste dépendante des professionnelles pour tous les actes de la vie quotidienne et les activités. La référente commence à envisager de s'éloigner un peu de Camille, qui lui paraît moins vulnérable ; elle estime qu'elle peut maintenant la laisser seule parmi les autres enfants, sans qu'elle se sente en danger.

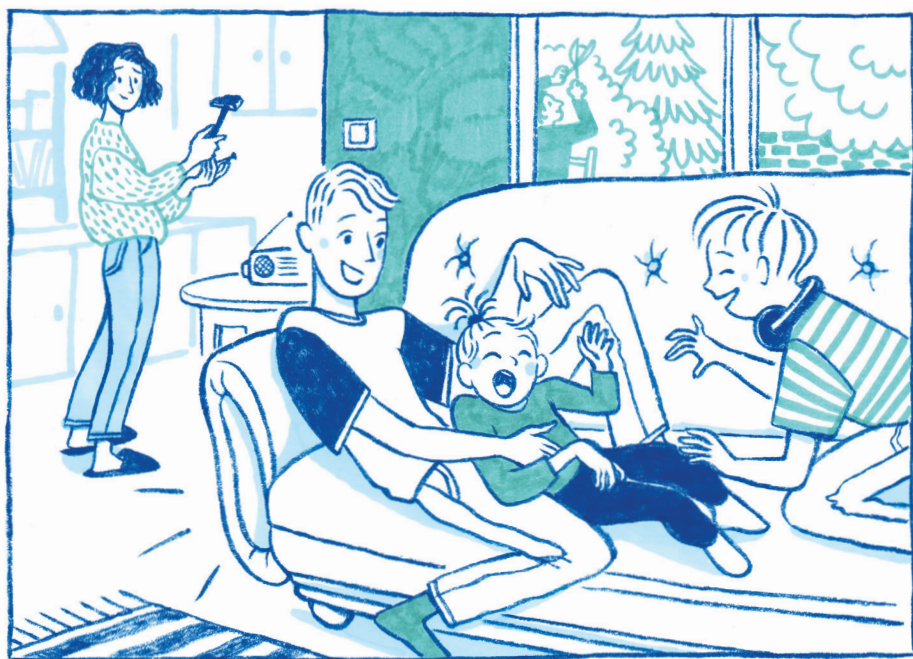
Quelques temps plus tard, le motilo fait son entrée à la crèche : dès lors, Camille choisit la distance qu'elle souhaite avoir avec les autres enfants, montre ses intérêts pour certains jeux et des préférences pour certaines activités de groupe. Elle est maintenant à la même hauteur que les enfants qui marchent. Les enfants sont très intéressés par ce drôle d'appareil qu'ils nomment « *le vélo de Camille* » ; ils courent l'accueillir quand elle arrive à la crèche, lui apportent quantités de jeux sur sa tablette, chahutent autour d'elle, mais aussi avec elle.



Un autre tournant a lieu quand la psychologue vient observer Camille à la crèche. L'échange qui en découle conduit les éducatrices à tenter de s'éloigner encore un peu plus de la fillette. Elles ont pris conscience que Camille n'a jamais été bousculée, ni tapée par les autres enfants qui l'entourent: elles décrivent au contraire une attitude protectrice.

Le changement de positionnement plus distancié des professionnelles génère assez rapidement deux effets. Camille accepte maintenant que des éducatrices autres que sa référente s'occupent d'elle, et elle s'ouvre à l'interaction avec des enfants qui lui faisaient peur auparavant. Les professionnelles constatent que leurs interventions peuvent parfois interrompre les relations avec les autres enfants.

À la fin de l'accueil en crèche, quatre ans plus tard, la mère décrit une petite fille qui «*vit sa vie*».



À la maison, la mère intervient moins dans les échanges entre Camille et ses frères. Par exemple, quand ils ont ensemble des jeux de bousculades, des jeux corporels, elle regarde du coin de l'œil, mais les laisse faire, se disant qu'elle doit faire confiance à Camille pour se défendre et montrer ses limites.

En famille comme à la crèche, Camille paraît plus aguerrie, capable de s'affirmer, de couper court à une interaction quand celle-ci ne lui convient pas, de solliciter les enfants quand elle a envie d'être en lien avec eux.



Contrairement à la crèche où elle «vit sa vie», au Sessad, Camille est plus demandeuse de relations avec les adultes qu'avec les autres enfants. Sa mère pense que les autres enfants ne bougent pas assez pour Camille. Elle a des interactions privilégiées avec Paul, l'un des enfants du Sessad, avec lequel elle se montre plus active : elle lui résiste davantage, ils peuvent «se disputer» pour un jouet, ce qui n'est pas du tout observé à la crèche. Cette relation égalitaire dans la complicité et l'affrontement est considérée par les parents de Camille et les professionnelles du Sessad comme un signe de progrès. Dans le groupe, les adultes sont parfois obligés d'intervenir, non pas pour la protéger des autres enfants, mais pour protéger les autres d'enfants d'elle...





L'entrée à l'école, quand Camille a six ans, est imposée par la législation : elle n'est souhaitée ni par la famille, ni par la crèche. La mère estime que la rentrée a été peu préparée par l'établissement scolaire et elle regrette que les enfants n'aient pas été avertis de l'arrivée de Camille par l'enseignante.

La première semaine est très éprouvante, pour Camille comme pour sa mère. Chaque matin, Camille en fauteuil roulant est encerclée par une nuée d'enfants curieux, vécus comme envahissants par la mère, qui suppose que c'est aussi difficile pour sa fille.





Avec le temps, les enfants s'habituent à l'arrivée de Camille tous les matins, et ils n'y prêtent plus attention ou s'en détournent; seul un petit groupe de quatre ou cinq filles, déjà présentes à la crèche, l'accueillent tous les matins, et elles restent ensemble tout au long de la journée. L'AESH (l'accompagnante des élèves en situation de handicap) est une personne référente pour Camille; cette dernière la sollicite assez peu pour intervenir dans ses relations avec les autres.

La mère sait que maintenant Camille est capable d'interagir avec les autres enfants sans l'aide ou la protection de l'adulte. Désormais, Camille lui semble plus intéressée par les enfants que par les adultes, et elle montre sa joie et sa curiosité quand elle entend la voix de certains enfants qu'elle connaît.



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»

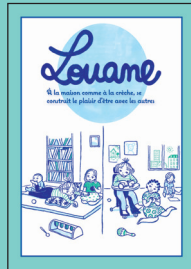
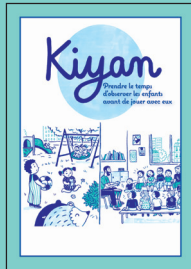
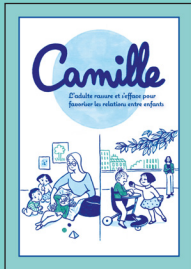
Participation au groupe (crainte; indifférence; observation à distance; positionnement actif...)

- 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 Camille, 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 | |

