

# Connaître le(s) handicap(s), une condition nécessaire à l'accueil ?

**Développer des savoir-faire adaptés aux particularités de l'enfant en situation de handicap,  
qui est avant tout un enfant**

Journée d'Etude Enfance Plurielle 68

11.10.2017

« L'accueil inclusif : de l'extradordinaire à l'ordinaire »

Susanne Kollmann-Kempf, Psychologue

Les réponses à cette question sont multiples, certaines commençant par un « oui » affirmatif, d'autres par un « non » tout aussi affirmatif. La question se pose d'un point de vue des équipes qui accueillent mais aussi du côté des parents. Je vais commencer par les « oui » d'un point de vue des professionnels :

Il vaut mieux avoir des **bases de connaissances concernant les différents types de handicap** (sensoriel, moteur, intellectuel, développemental, maladie ...) afin de pouvoir juger quel type d'accueil peut être proposé et le cas échéant aussi poser d'emblée quelques limites.

Pour un certain nombre de handicaps avec des impacts conséquents sur la gestion de la vie quotidienne, comme dans les situations de polyhandicap ou des épilepsies, nécessitant des protocoles médicaux précis, il faut des connaissances de base ainsi que des données spécifiques pour chaque enfant. Pour les enfants nécessitant des aménagements particuliers d'installation dans un fauteuil roulant, lors des repas ou autres manipulations, comme les changes, il faut avoir toutes les informations en amont afin de ne pas prendre de risque lors de la prise en charge. Par contre, le nom du diagnostic n'apporte que peu d'éléments pour ceci.

A partir de ces affirmations, simples, tout se complique.

Premièrement parce que les parents ne sont pas dans une **obligation d'annoncer un diagnostic**, deuxièmement parce que souvent, en tout cas pour les enfants jeunes, il n'y a pas encore de diagnostic posé.

Régulièrement les équipes ont des craintes, des **appréhensions**, basées sur leurs **représentations** de ce que c'est un enfant en situation de handicap, et il est intéressant de s'y arrêter un instant.

Exemples d'appréhensions :

- « Je ne sais pas faire car il y a un handicap, je sais seulement faire avec l'enfant « normal » » qui m'amène à demander : « en quoi exactement se situe cette différence ? » parfois il est bien difficile de la nommer quand l'enfant est encore très jeune.

- « S'il y a un diagnostic, je sais à quoi m'en tenir, je peux chercher des informations sur internet. » le bémol de cette affirmation est qu'à l'intérieur des différentes catégories de handicap il y a de telles différences que l'on ne peut guère tirer des conclusions pour un enfant précis avant de l'avoir accueilli.

Cela veut dire qu'il faudrait oser changer nos lunettes, notre perspective, pour d'abord voir **l'enfant**. Ceci pose du coup de manière bien plus globale la question de « qu'est-ce qu'un enfant petit, accueilli dans un Multi-Accueil ? » ou encore « quels sont les **besoins et les compétences de ces enfants très jeunes** ? ». Et nous revenons à la même question : quelle est la différence entre un enfant x pour lequel on a un projet d'accueil et avec un enfant qui est porteur d'une trisomie 21 ?

Il y a des **bases valables pour tous les enfants**, en situation de handicap ou non et qui sont développées au sein des Multi-accueils :

- Les tout-petits sont par nature humaine dépendants d'une relation individuelle, particulière, rassurante, pour pouvoir développer leurs potentiels. Profiter pleinement d'une dynamique de groupe, les relations entre pairs comme modèle de structuration, ne correspondent pas au fonctionnement ni aux besoins des plus petits. Cela se met très progressivement en place pour être vraiment opérant seulement vers l'adolescence.

- Les tout-petits ont déjà chacun son caractère ... et sont des individus.

- Les stimulations, sonores, comme les musiques, comptines, consignes, chansons ..., visuelles comme les gestes, les décorations, les couleurs, les lumières ..., du toucher, de la motricité ... doivent alterner avec des temps de repos, avec des temps où l'enfant peut se les approprier chacun à son rythme.

Tout ceci demande aux équipes une veille permanente faite du croisement des connaissances concernant le développement de l'enfant avec la mise en place d'un projet, et aussi des **observations des enfants de manière fine** afin de pouvoir aménager le cas échéant ce qui est proposé, d'être attentif tout le temps à sa manière d'être.

Pour tous les enfants il y a besoin d'avoir des **informations de base** et qui sont posées lors de l'accueil d'un enfant. S'il y a d'emblée l'annonce d'un handicap s'ajoutent des questions concernant ses besoins particuliers, les attitudes spécifiques à adopter, la fatigabilité, les réactions inhabituelles. Pour beaucoup d'enfants les professionnels n'auront **pas de réponses spécifiques** dès le début. Cela peut venir avec le temps, nécessite probablement de reposer certaines questions un peu plus tard, quand l'équipe aura fait ses premières observations. Il s'agit alors de compléter les questions par des **questions qui vont beaucoup plus dans le détail** quand on est face à des constats de quelque chose qui ne se déroule pas comme prévu. Questions qui, dans un premier temps, permettent de vérifier qu'à la maison cela se passe de la même manière ou différemment ... et peut-être très différemment que ce que l'on pense, car là aussi, les interprétations et habitudes peuvent être très différents.

Un danger serait de penser que « c'est un enfant avec une trisomie 21, donc on connaît car nous en avons déjà accueilli un il y a quelques années » et donc il n'y a pas de questions particulières à poser. Les enfants trisomiques, comme d'ailleurs les enfants présentant d'autres

syndromes bien identifiés, sont tous différents les uns des autres. Ceci est p ex aussi le cas pour les épilepsies.

Il est à nouveau indispensable de demander aux parents comment est leur enfant, quelles sont **ses particularités**.

Avec tout cela nous sommes donc bien en face d'un « non, il n'y a pas besoin de connaître le diagnostic ». Les parents ont le droit de **ne pas dire le diagnostic**. Il relève du secret médical qui n'a pas à être divulgué sans autorisation préalable, c'est le parent qui en décide et après cela fait partie du secret partagé professionnel. Il est courant que les parents ne disent rien car ils **craignent que l'enfant ne sera pas accueilli** ou car ils ont du mal à accepter et de parler de la situation extrêmement difficile dans laquelle ils se trouvent quand le diagnostic est déjà posé.

Beaucoup de **parents ignorent les difficultés** de leurs enfants, parfois par manque de comparaison avec d'autres enfants, souvent aussi parce qu'ils ont développé des compétences très bonnes pour faire face aux difficultés et de s'y adapter.

Il s'agit de poser dans un premier temps les mêmes questions aux parents que celles posées à tous les parents. Ceci permet que les équipes tiennent compte de l'enfant dans sa particularité, comme individu, et que les parents sont reconnus comme étant les **spécialistes de leurs enfants**. Ceci permet de nouer un dialogue qui dans un deuxième temps, va contribuer à la mise en place d'aménagements.

Au fil du temps, **l'accompagnement demandera de**

- poursuivre les observations, voire de les systématiser aussi bien en terme de comportement observé que les circonstances dans lequel il apparaît,
- d'élaborer des hypothèses desquelles découlent des aménagements dans les attitudes, les manières de faire, associé à la poursuite des observations,
- d'échanger avec les parents à partir de faits, à partir d'une stratégie élaborée en commun par l'équipe, pour leur demander comment ils font dans une situation précise tout en disant les difficultés que la structure rencontre.

Attention : **les familles ne sont pas forcément dans un déni** des difficultés avec les sous-entendus de « faire exprès de ne pas vouloir voir ». Souvent la réalité du domicile est tellement différente que celle de la structure, que les professionnels parlent de choses que les parents ne comprennent tout simplement pas, car ils ont une vision de ce qui se passe au Multi-accueil qui est totalement erronée.

Si l'on veut pouvoir échanger avec eux, il s'agit dans un premier temps, de **trouver un « terrain d'entente »** et de **vérifier** que l'on parle bien le même langage, en lien avec un **contexte comparable**.

**En conclusion :**

- Connaître le Diagnostic concernant un enfant n'est indispensable que s'il y a des précautions particulières à prendre.

- Avoir de solides connaissances concernant le développement de l'enfant et notamment des premières années associées à l'observation, l'évaluation et l'adaptation des situations et de la manière de communiquer est indispensable.
- Avoir des connaissances concernant les particularités de fonctionnement cognitif et dans le domaine de la communication selon les différents types de handicap : déficience intellectuelle, TSA, DYS, moteur, sensoriel, est nécessaire pour pouvoir faire un travail plus précis d'observation, d'analyse de la situation et d'élaboration d'aménagements.
- Les observations factuelles, combinées aux connaissances spécifiques, permettent le cas échéant de reformuler le but de l'accueil
- En ceci elles permettent un accompagnement des parents tout en les respectant ou les remettant dans leur place de parents, compétents, avec lesquels on échange afin de trouver des solutions ensemble.

Pour une attitude inclusive il s'agirait de

- voir l'enfant au-delà du handicap, comme individu
- voir le parent au-delà du handicap, comme parent avec les difficultés inhérentes à la position de tous les parents, mais aussi avec les compétences de tous les parents.

Tout en misant sur l'échange, le questionnement, à partir des observations pour dans un premier temps mieux comprendre ce qui s'y joue et savoir comment réagir.