

DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET HANDICAP

Bérangère Célarié

Formatrice au Lycée du Montat

D.E.S.S de Psychologie

DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET HANDICAP

1. L'HISTOIRE D'UNE FAMILLE

1.1. La filiation :

La **famille** est un ensemble d'individus organisé autour de liens d'alliance, et de **filiation** entre différentes générations. La famille est incluse dans un **ensemble social et culturel**. L'**héritage** qui en découle est aussi bien génétique, que psychique et culturel (historique de la famille).

L'arrivée d'un enfant dans ce groupe doit permettre la **perpétuation de la lignée** familiale dans les deux axes précédents ; perpétuation des gènes et perpétuation de l'histoire familiale.

Au cours de la grossesse, les parents se projettent dans leur futur rôle, ils idéalisent l'enfant à naître et s'en construisent une image au travers de leurs rêves.

Communément, les personnes de la famille se reconnaissent dans l'enfant, « il est comme son père, comme sa mère, il a les cheveux de sa tante, le sourire de son grand-père ».

Parce qu'il est en adéquation avec ce qu'attendaient ses parents et sa famille, l'enfant est reconnu, investit d'un **lien de filiation**, et peut trouver sa place dans son groupe familial.

1.2 Les handicaps et leurs incidences dans l'équilibre familiale :

Le décalage entre l'image idéalisée de l'enfant et celle que renvoie l'enfant né avec un handicap, l'excès de différence entre les parents et l'enfant qui naît avec un handicap, plongent la famille dans la sidération et provoquent un anéantissement. Le temps est suspendu dans la vie familiale...

Le handicap vient défier les liens de la généalogie, et provoque un risque de rupture dans la filiation. Il brise la reconnaissance que les parents peuvent avoir de leur enfant, son image est trop éloignée de celle de sa lignée, l'écart est trop grand pour que les parents s'y identifient. Il crée un sentiment d'étrangeté, la désillusion est brutale et provoque **un vide profond, une catastrophe interne**.

A ces intenses perturbations, s'ajoute le fait que l'enfant passe parfois entre la vie et la mort.

Son corps est objet de soins intensifs au début de sa vie parce qu'il est lieu de souffrance ou qu'il y a risque de mort.

L'urgence médicale place les parents dans l'incapacité d'investir psychiquement leur enfant.

Les hospitalisations et les séparations provoquent des ruptures enfant/parents qui viennent augmenter le sentiment d'impuissance, d'inefficacité et qui diminuent les chances d'accordage du couple parents/enfant.

La culpabilité est présente chez ces parents qui ont le sentiment de ne pas avoir été à la hauteur de la perpétuation de la lignée familiale. Cette culpabilité est **puissante et dévastatrice**.

Ces éléments existent aussi bien lorsqu'il s'agit d'une annonce de handicap à la naissance d'un enfant, que durant sa vie (découverte de maladie ou accident).

Le sentiment de perte est similaire, la culpabilité aussi importante.

Exemple : Mon enfant est handicapé...

Parce qu'ils n'arrivent pas à s'y reconnaître tout à fait, l'enfant n'apparaît pas aux parents comme fait de « la même pâte » qu'eux. Alors ils le réfèrent à sa disgrâce physique. Ils le réfèrent à son handicap et à l'éprouvé qu'ils en ressentent. Ils ne le réfèrent plus à son nom en tant que sujet porteur de handicap. C'est pourquoi les parents disent plutôt de leur enfant qu'il est handicapé au lieu de dire qu'il a un handicap.

*Extrait de conférence « incidence du handicap de l'enfant sur le groupe familial »
J-Louis DOREY.*

1.3 Et les autres dans tout cela ?

Devant le vécu de l'enfant et de sa famille, **une écoute et un échange** humbles sont de mises.

Chaque changement d'accompagnement, soignant ou enseignant, chaque changement d'établissement d'accueil ordinaire ou spécialisé est susceptible de **réactiver une déception** toujours présente chez les parents.

Ces répétitions de présentations de l'histoire, des difficultés et des besoins, rappellent constamment l'incapacité où se trouve l'enfant de pouvoir s'ajuster à « l'image de l'enfant idéalisé » par ses parents avant sa naissance.

Il est parfois difficile de comprendre le positionnement des parents auprès de leur enfant ; l'écart (de notre part) du discours jugeant peut vite arriver et il faut s'en préserver à tout prix et recevoir les paroles et les questionnements plus que les dispenser.

Des **réactions défensives** viennent protéger les parents, ils peuvent alterner entre déni, refus, colère ou dépression et doivent être **respectés** dans leur fonctionnement parce qu'ils font tout juste ce qu'ils peuvent.

S'il y a un **blocage** dans les façons de faire ou d'être, rien ne sert de se battre, le moment n'est sûrement pas le bon pour que les choses se passent, et dans le meilleur des cas, la **problématique** qui apparaît est abordée avec le personnel médico-social qui travaille avec la famille et l'enfant.

Exemple : faire avec les problématiques :

Les problématiques que nous rencontrons de notre place d'accompagnement sont nombreuses et très variées.

Leur résolution ne nous appartient pas. Ceux qui vont tenter de l'approcher font partie du secteur médico-social et ont cette autorisation par les parents via un projet qu'ils ont discuté ensemble. De notre place, nous devons tenter de faire avec les problématiques existantes, et de créer un espace de vie qui les respecte. En même temps, si nous sommes suffisamment

ouverts, les expériences que nous proposons à l'enfant sont autant d'éléments qui viendront s'accrocher à la problématique et enrichir les possibilités de résolutions.

Si la personne ne fait part à sa maman que le petit à envie de faire du toboggan, elle ne pourra pas essayer de travailler sur sa peur.

C'est ce que nous avons partagé en recevant l'expression du désir de l'enfant, que nous allons aider à faire avancer la problématique de la maman.

Il ne faut pas négliger également le fait que tous les blocages et peurs, toutes les déceptions qui se sont présentées à la famille sont également susceptibles de ce présenter à nous. En tant que nouvelle personne dans la dynamique de l'enfant nous devons **lutter contre le désir de réparer, de se missionner** pour une réussite scolaire, ou une parfaite intégration sociale de l'enfant dans le groupe scolaire.

Nous avons **une obligation de moyen et d'ouverture**, de mise à disposition de **compétences relationnelles et humaines**, mais pas une obligation de résultats...

Ce que peut apporter l'accompagnement, c'est son regard neuf sur les aptitudes et les envies de l'enfant au cours de des expériences scolaires et sociales. Il doit pouvoir être le **témoin** de la vie scolaire de l'enfant, et **créer des ouvertures de possible** par son aide.

2. LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

2.1 L'enfant :

L'enfant est un être en **structuration** (psychique) et en développement (moteur) qui accède à l'autonomie par le jeu et par ses rapports successifs aux limites de ses capacités qu'elles soient comportementales physiques ou psychiques. Les limites que vient tester l'enfant dans ses expériences ne doivent être ni trop proches, ni trop éloignées de ses compétences, pour que ses apprentissages soient efficaces.

Pour que l'enfant se structure, il est nécessaire qu'il évolue dans un **cadre affectif** stable et valorisant ; il est nécessaire qu'il vive des expériences multiples et variées. Tout au long de ces découvertes, l'adulte **étaye** l'enfant par des échanges verbaux et par la **reconnaissance qu'il a de ses compétences** ; ce sont ces retours qui aident l'enfant à se structurer, et à mettre du sens sur les expériences qu'il vit tous les jours.

Exemple : Steven, étayage.

Je vais à la piscine avec Steven qui a 9 ans, il ne sait pas nager. Le bassin est réservé, nous nous trouvons seuls sous les yeux du maître nageur. Arrive une séance où je propose à Steven de sauter dans l'eau du bord du bassin. Ma proposition déclenche une agitation immédiate, une fuite, je ne peux plus parler à Steven qui commence à se moquer de moi, à me provoquer.

Je lui dis que je pense qu'il peut tout à fait sauter du bord du bassin avec les progrès qu'il a fait depuis que nous travaillons à la piscine.

Qu'il sait maintenant mettre sa tête sous l'eau et remonter de dessous l'eau, mais que même si je pense que c'est possible pour lui, je ne le forcerais pas. Je lui dis que seul lui peut savoir s'il est prêt, et que quand il m'aura dit qu'il est prêt je l'aiderais à réussir.

Steven a été très attentif à ces paroles, et après quelques séances ou il a pu vérifier que je respectais le fait qu'il me dise qu'il n'était pas prêt, Steven a sauté dans l'eau du bassin et a fait de cet exercice son jeu préféré pendant un bon nombre de séances.

L'étayage que j'ai apporté était fait de réassurance sur les possibilités réelles de Steven, du respect de son rythme et des possibilités qu'il a à gérer sa peur, ainsi que de l'assurer de mon aide à tout moment pour viser sa réussite.

L'élargissement et l'enrichissement des connaissances et des aptitudes de l'enfant structureront des **bases identitaires** qui lui permettront d'aborder le monde extérieur en étant « sujet acteur », donc **désirant** et ayant la possibilité **d'appréhender son environnement** pour ne pas trop le subir. Les deux développements psychique et moteur, sont étroitement liés et dépendent l'un de l'autre. (cf l'exemple de Steven)

Pour l'enfant porteur d'un handicap ?

Et bien avec ou sans handicap un enfant reste un enfant...

Dans un premier temps, c'est le **regard de l'autre** qui va faire naître la notion de différence chez l'enfant. Il affinera au fur et à mesure des années en intégrant ses possibilités et ses limites qu'elles soient comportementales, physiques ou psychiques.

Exemple : Tom, identité

Tom à 9 ans. Il est pataud, maladroit, et ne sait pas prendre contact avec les autres. Il est intelligent. Au cours de nos séances, Tom questionne sans cesse sur son identité d'enfant ayant un handicap. Ses parents ne sont pas précis par rapport à son histoire, et aux perceptions qu'ils ont des difficultés de Tom.

Lui est perdu, il se vit comme un enfant normal, mais constate ses difficultés en se comparant aux copains de sa classe, d'un autre côté ses parents lui renvoient une image d'enfant normal, pouvant faire mais plus difficilement que les autres. Tom manque de bases identitaires parce qu'il reçoit des regards qui ne s'accordent pas. Il ne sait pas où intégrer ses difficultés, que certains nomment handicap, dans son identité. Du coup il ne peut pas se structurer correctement, il ne se vit pas, il n'est pas acteur, désirant des choses pour lui, il subit son entourage (scolaire, service de soin, famille) en essayant uniquement de répondre au plus prêt à ce qu'il comprend des attentes de chacun, pas de ce qu'il pourrait savoir de ses désirs et de ses envies.

Il a besoin comme les autres enfants **d'un cadre affectif stable et valorisant, d'étayage, et de reconnaissance**. (cf. exemple de Tom). Il faut lui proposer un espace où il puisse se sentir Homme dans le regard de ses congénères, vivant avec ses joies et ses peines, ses caractéristiques propres.

S'il ne voit, dans les yeux des personnes qui l'entourent, que sous l'identité d'un handicapé, il sera plus complexe pour lui d'élargir et d'enrichir des expériences. Il est possible que ses bases identitaires ne se structurent pas de façon équilibrée et ne lui permettent pas d'aborder le monde extérieur en tant que Sujet. Il se peut qu'il ne puisse pas « croire en sa future autonomie ».

Etiqueter une personne comme handicapée, ce n'est pas seulement décrire un type de déficience, c'est lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déficience. Le risque est que sa personnalité entière soit interprétée à la lumière du handicap. Dans cette perspective, la **stigmatisation** contribue à renforcer la dépendance et l'incapacité du Sujet.

Exemple : les belges

Nous parlerons d'enfant porteur d'un handicap, pas d'un handicapé, parce que ce terme générique crée un ensemble, dans le sens commun, qui masque la notion de SUJET, et que c'est cette notion même de SUJET que nous allons nous efforcer de comprendre tout au long de cet exposé.

Si nous parlons des handicapés nous parlerons de la même façon des blondes, des fascistes, des comédiens, ou des instituteurs...

Nous oublierons de parler de la personne qui possède cette caractéristique générique personnelle. Ce n'est pas le but ici bien que l'humour soit permis.

Il est évidemment plus riche et souhaitable **d'aller à la rencontre de la personne** plutôt que de s'attarder sur ses particularités ; cette démarche permettra **la relation à l'autre** dont l'enfant a tant besoin pour se structurer. Il faut être conscient que l'enfant handicapé peut induire des sentiments complexes qui peuvent faire naître des comportements de **surprotection** générant des handicaps supplémentaires.

A cet égard, la **pitié** ne peut qu'engendrer le désespoir.

Aux yeux de l'enfant, elle établit et fige un constat de ses incapacités sans lui permettre d'apercevoir un espace de progression personnelle. Toutefois, rien ne sert de chercher à annuler ou à nier les difficultés qu'il rencontre ; Il est **unique** comme chacun de nous et le restera. Ce qui est souhaitable, c'est de mettre en place des situations qui lui permettront d'exprimer et de développer ces potentialités. Il est important de l'aider à développer une **capacité d'adaptation fonctionnelle ou comportementale** qui l'aidera à prendre une place active dans sa vie.

Dans notre accompagnement de l'enfant il est plus intéressant de partir des **potentialités et des émergences** de compétences que l'on peut observer chez lui, plutôt que de ses inaptitudes.

2.2 Le développement moteur

Jusqu'à six ans environ, **la maîtrise progressive du corps** fait partie des préoccupations principales de l'enfant.

La marche est à peine acquise (entre 12 et 18 mois), qu'il essaie déjà de courir et de sauter...

Durant le cycle des apprentissages premiers (petite et moyenne section de 2 à 4 ans), les trottinettes et les vélos sont les jeux favoris des cours de récréation...

L'enfant **s'entraîne pour progresser** ; Son développement psychomoteur dépend pour une grande part de **l'expérimentation**. Lorsque l'enfant se développe bien, les expériences sont **spontanément riches, variées et ludiques**.

C'est à cette période que se construit le répertoire moteur de base qui est composé d'actions fondamentales :

- Les **locomotions** (ou déplacements) : marcher, courir, sauter, grimper, rouler, glisser...
- Les **équilibres** (attitudes stabilisées), se tenir sur un pied, marcher sur une poutre...
- Les **manipulations** : saisir, agiter, tirer, pousser...
- Les **projections et réceptions** d'objets : lancer, recevoir...

Ces actions sont à la **base de tous les gestes**.

La pratique des activités motrices contribue à **connaître** et à **maîtriser** puis à augmenter et à **varier** les champs d'expérimentation. Le travail s'effectue aussi bien dans le **rapport à son propre corps** que dans le contact avec les autres. Les activités motrices sont alors source de **sensations** et d'**émotions** variées dans le cadre d'une prise de risque calculée qui permet des apprentissages nouveaux.

Dans le premier cycle, les actions sont réalisées « **pour le plaisir** ». Il s'agit donc de **laisser jouer**, c'est-à-dire d'**éprouver son pouvoir sur le monde et les objets** environnants, comme il veut et autant de fois qu'il le désire (**répétitions** courantes et nécessaires).

Dans les séances de motricité du premier cycle, les enfants évoluent dans un **cadre spatial large** qui est souvent peu codifié et qui ne propose au départ que **peu d'interactions** entre les élèves. L'enseignant vient **aider sans toutefois anticiper** sur les initiatives ou substituer des réponses toutes faites aux tâtonnements. La **verbalisation** de ce qui est fait par les enfants joue un rôle important dans la compréhension de leurs actions. C'est également un moyen de médiatiser les manières individuelles d'agir qui pourront être imitées par la suite et venir enrichir les pratiques de chacun ; **l'imitation est renforcée** par l'enseignant qui l'utilise pour provoquer les premières interactions entre les enfants.

Grâce à ces expériences, l'enfant va disposer d'une **représentation orientée de son propre corps** et va commencer à s'en servir pour **organiser l'espace** qui l'entoure. Il ajoute peu à peu une intention à son action : finalement, l'organise et la construit pour qu'elle soit adaptée. **Il structure sa place de Sujet en agissant sur le monde et les personnes.**

Vers 6 ans, les **bases psychomotrices étant acquises**, l'enfant les **entraîne** et les expérimente en les utilisant au cours des **jeux à règles**. Dans les **relations sociales** prennent toute leur importance, l'enfant les découvre, les teste, les invente, il se construit **avec et contre** les autres enfants.

C'est le cycle des apprentissages fondamentaux (CYCLE 2, Grande section, CP, CE1 de 5 à 7 ans).

Les acquis moteurs permettent à l'enfant de **s'adapter à des milieux plus difficiles**, d'agir et de s'exprimer corporellement de manière plus complexe. Il teste ses aptitudes dans divers milieux, avec plus ou moins de **vitesse** ou de **partenaires**. Cette classe d'âge recherche à expérimenter ses capacités motrices de base dans des situations qui permettent de les **affiner**. L'objectif est d'aller plus vite, d'évoluer dans des situations d'équilibre plus complexes, de produire des gestes plus fins avec l'utilisation d'outils différents... La recherche des situations de groupe est évidente. On la retrouve dans les **jeux traditionnels collectifs** de la cours de récréation.

Jouer avec la notion de règle est particulièrement important pour les enfants de ce cycle. Ils cherchent à l'éprouver pour mieux le comprendre, et la font vivre pour accéder ainsi aux valeurs sociales et morales.

Aux environs de 10 ans, ce sont **des gestes plus techniques, et des pratiques plus codifiées** qui ont la préférence ; les sports collectifs et les entraînements dans des disciplines codifiées, les compétitions sont les éléments recherchés.

Dans le cycle des approfondissements, (3^{ème} cycle CE2, CM1, CM2 de 8 à 11 ans) : la notion de règle du jeu n'est plus prépondérante ; les **habiletés**, la **vitesse** et la **précision**, sont en place, c'est le **cadre de l'expérience motrice** et la **confrontation à l'autre** qui devient ce qui est important. Il est nécessaire d'avoir des règles, des terrains, des équipes, des rôles définis dans l'équipe, des temps de match ou de manches, des critères de points gagnés ou perdus, des pénalités...

On entre au fur et à mesure des l'image du **sport socialement reconnu** avec ses **codes**, ses lois et ses **styles de pratique**. Ces intérêts sont présents et s'amplifient dans les tranches d'âge qui suivent (cycle d'observation (6^{ème}), cycle central (5^{ème}, 4^{ème}), cycle de l'orientation (3^{ème}). C'est également à ces âges que les jeunes débutent des **pratiques sportives en clubs** et entrent en **compétition**...leur démarche est celle de spécialisation et de la « **pratique experte** ».

Pour l'enfant porteur d'un handicap ?

D'une façon ou d'une autre la mise en relation avec le monde, les expérimentations spontanées sont marquées par la spécificité de l'enfant.

Les handicaps transforment la nature de la **sensori-motricité**. Soit parce que les **récepteurs** sont endommagés ou mal utilisés :

- troubles de l'ouïe,
- de la sensibilité cutanée ou profonde...
- troubles de l'attention et de la concentration, troubles du comportement.

Soit parce que l'**appareil locomoteur** n'est pas normalement fonctionnel :

- troubles du tonus (trop ou pas assez),
- mouvements involontaires,
- manque d'amplitudes articulaires, ou de force musculaire,
- déficience du potentiel énergétique, cardiaque, respiratoire...

Soit parce que l'**analyse de caractéristique du milieu** n'est pas correctement menée ou que le rapport au milieu est particulier :

- déficience intellectuelle,
- maladies psychiatriques
- troubles envahissant du comportement...
- trouble de l'organisation du geste (dyspraxie),
- trouble de l'organisation de la tâche (fonctions exécutives).

Les difficultés issues des handicaps viennent **se sur-ajouter** à la **charge de travail** que représente l'acquisition basique d'une habileté motrice.

Elles peuvent provoquer :

- un **ralentissement** des acquisitions,
- un coût énergétique bien supérieur à la moyenne pour résultat identique : donc une importante fatigabilité,
- des frustrations intenses, des souffrances psychologiques dues aux incapacités fonctionnelles (ne pas pouvoir marcher, faire du toboggan, manipuler un ballon, écrire...),

Pourtant, la chronologie des apprentissages sensori-moteurs est la même pour tous les enfants. Les particularités dues au handicap font des **expériences spontanées** sont **moins nombreuses ou moins riches** (voir pauvres). L'entrain naturel de l'enfant peut être entravé par une peur de l'échec, du regard de l'autre, ou par un découragement face à la complexité de la tâche. Pour cet enfant porteur d'un handicap, le **manque d'expérimentation** est marquant et représente une difficulté supplémentaire.

L'accompagnement de l'adulte est ici très important puisqu'il permet **de provoquer et d'adapter, voir de médiatiser** les expériences nouvelles.

Il est le **garant de la sécurité affective et physique**, ainsi que de la prise en compte de la **fatigabilité** de l'enfant.

L'accompagnement doit pouvoir justement protéger l'enfant qui aura alors moins d'occasions de se confronter à **des échecs** répétés venant alimenter sa frustration. Il doit savoir aussi ne pas le surprotéger pour ne pas risquer de souligner sans cesse le handicap, et empêcher l'enfant d'avoir la possibilité de le surmonter.

C'est ici un **fragile équilibre** qu'il est nécessaire de trouver dans vos interventions.

2.3 Le développement psychique :

L'enfant humain naît démuni, non autonome ; son corps demande une maturation extra-utérine longue de plusieurs années.

Durant la petite enfance, ses besoins vitaux ne peuvent pas être satisfaits que par l'intervention d'un tiers ; **il est dépendant**. Puis l'enfant entre dans les premiers apprentissages comme manger tout seul ou acquérir la propreté, il **s'autonomise**. Les apprentissages sociaux et culturels suivent.

Le développement psychique de l'enfant est sous-tendu par les relations qu'il a tout d'abord avec sa mère et sa cellule familiale puis par les relations qu'il aura l'autorisation de nouer avec l'extérieur de cette cellule parentale. Il est nécessaire qu'elle autorise l'enfant à aller rencontrer d'autres personnes, qu'il multiplie les regards sur lui, et apprenne à composer avec la multitude de réactions et de positionnements qu'il engendre.

L'enfant va apprendre à identifier les caractéristiques de son identité, les limites et les pouvoirs de ses actions sur le monde et les gens qui l'entourent, par sa confrontation aux réponses de l'environnement. **Il se construit en se séparant de l'autre et des fusions** qui l'ont contenu et protégé de ses angoisses quand il était tout bébé. En effet, en ayant été très proche et en ayant répondu au plus juste des ses attentes quand il était bébé, sa mère a **entretenu une confusion entre lui et elle**, entre ce qui est du soi et du non soi. Ce n'est que lorsqu'il se crée naturellement un **décalage** entre les demandes de l'enfant et les réponses de sa mère, que l'enfant se **différencie de celle-ci** et commence à **se structurer une identité propre**. Sa mère et les personnes que l'entoure n'alimentent plus l'illusion de la similitude (entre le bébé et sa mère) et font naître des **frustrations**. La réponse n'est plus magique, il y a des interférences entre ce que l'enfant espère et ce qu'il obtient, ou des décalages dans le temps, les réponses ne sont plus immédiates. C'est parce qu'il prend conscience de la présence de l'autre qu'il s'en détache ; **il fait l'expérience du désir et de la pensée, il devient autonome**

Pour l'enfant porteur d'un handicap ?

Cet enfant s'inscrit dans une histoire familiale douloureuse sa naissance et les révélations qui l'ont suivie viennent provoquer la nécessité d'un travail de **deuil** « l'image de l'enfant » idéal pour les parents.

Le rythme familial est transformé la maison accueille du nouveau matériel, il faut changer la voiture, certaines sorties ne sont plus si simples voir impossibles, le regard des voisins et les relations intergénérationnelles se transforment... alors bien sûr, quelque soit le handicap, **la place de cet enfant** n'est pas tout à fait celle de son petit frère ou de sa grande sœur. Très vite il constate qu'il est différent. Il faut que ses proches fassent **une place à sa différence**, et que l'enfant puisse vivre avec son handicap sans faire souffrir son entourage.

L'entourage familial doit panser ses blessures et accueillir l'enfant. Il doit travailler à se rassurer pour échapper à la peur de le perdre.

Cet enfant a **besoin de l'autre** parce qu'il est dépendant physiquement, parce qu'il est fragile ou que de l'extérieur l'agresse, parce qu'il doit mettre en place des techniques particulières pour se repérer dans l'espace ou pour communiquer.

La relation à l'autre est déformée par la **nécessité d'assistance**. Il est parfois dans la position du bébé totalement dépendant de sa mère, en tout cas d'un autre, et la brèche de la frustration qui vient le différencier de celui qui le maternel ne se présente pas naturellement. Il peut rester à l'enfant des illusions de pensées magiques comme pour le tout petit qui pense que parce qu'il ressent quelque chose, l'autre à côté ressent obligatoirement la même chose. Quand il va s'apercevoir de la non réalité de cette croyance, il aura déjà grandi, les frustrations vont être importantes et les difficultés vont venir de là :

- **comment faire pour se différencier** de l'autre, pour s'en séparer et se structurer quand les relations fusionnelles sont ancrées sur une réalité de dépendance physique ou psychologique ?
- la **nécessité d'individualisation** qui sous-tend le développement psychique de chaque enfant devient alors une réelle problématique.
- la famille et l'environnement proche doivent parvenir à **créer et entretenir un espace d'action** pour cet enfant qui devra l'investir avec ses moyens. Il faut que se crée un espace où l'enfant est « **Sujet, acteur.** »

La dimension du développement psychique spécifique de cet enfant se résume à proposer et à accompagner un passage de « **L'objet de soin, au Sujet, vers un Sujet citoyen** ».

S'il y est autorisé voir même incité il gagnera en confiance en lui, et ira plus volontiers de l'avant. La lecture du milieu extérieur est soumise au **cadre de référence** que chacun met en place en fonction de ses compétences, de son image de soi, de sa relation à l'autre et donc de la charge émotionnelle qui est sous-tendue par la situation.

Exemple 1 : Mathieu :

Mathieu est à une fête du vélo avec ses parents, ses frères, les copains du service, et le personnel avec qui il travaille toute l'année. Vient le moment du goûter. Je passe parmi les invités pour proposer des gâteaux. A mon premier passage, il refuse ; Mathieu a d'importantes difficultés pour mastiquer et déglutir sans faire de fausses routes. A la maison, ses parents lui servent des repas mixés et un des projets fait avec le service est de l'autoriser à participer à des repas en dehors de la présence de ses parents : ce qui provoque beaucoup d'angoisses aussi bien chez Mathieu que chez ses parents. Je croise la maman du garçon qui me demande s'il a mangé quelque chose, je lui dis qu'il a refusé.

La maman d'une façon détachée me dit « c'est bête, les gâteaux savent il sait qu'il peut en manger ! » et repart dans sa discussion avec d'autres personnes.

Je retourne vers Mathieu et lui propose à nouveau de prendre quelque chose pour goûter en lui disant « je viens de croquer maman, elle a dit que ces gâteaux là, tu savais que tu pouvais les manger », Mathieu en prend un et le mange.

*Le cadre de référence de Mathieu est clair ; la nourriture est quelque chose qui est potentiellement dangereux pour lui et sa famille. Il a besoin d'une **autorisation** explicite pour tenter l'expérience. L'insistance dans la proposition de manger n'aurait fait que **renforcer l'interdit** même si j'avais assuré en mon nom que tout allait bien avec ces fameux gâteaux. L'insistance serait venu marquer, **stigmatiser**, la difficulté vécue par ce garçon et sa famille autour de l'alimentation.*

Les expériences qu'il considère comme étant à sa portée et qu'il reconnaît comme étant autorisées par son entourage forment ce qui est son **cadre de référence**. En dehors de ce cadre, les activités proposées vont lui être impossible (parce qu'elles font peur à ses parents ou qu'elles ont été déjà de mauvaises expériences pour lui). Il **conditionne les réponses** que le Sujet donne, et il est **incontournable** dans les situations d'apprentissage. Sa prise en compte dans l'analyse des situations difficiles est indispensable.

Il faut considérer et respecter ce cadre de référence, **ce domaine du possible** dans l'apprentissage de l'enfant pour ne pas faire violence

3. LA NOTION DE HANDICAP

3.1 Enoncé de la notion de handicap :

La loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances donne une nouvelle définition de la notion de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Nous retiendrons que ce texte parle du handicap comme étant un manque par rapport à un profil normatif (limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société) fixé par l'environnement soit matériel, soit social.

Le handicap serait la conséquence de la rencontre d'une **barrière environnementale, économique ou sociale** qui s'impose à la personne parce qu'elle est insurmontable. La place de la personne porteuse d'un handicap serait différente d'une place ordinaire dans la société (limitations, restrictions) ?

La loi assimile le handicap au manque d'adéquation des possibilités personnelles avec les exigences de la société...

3.2 La notion de situation de handicap :

Sans vouloir entrer dans de grandes polémiques, il faut noter qu'une personne présentant un handicap, c'est-à-dire, à mon sens une caractéristique limitant ses fonctions propres, peut parfaitement ne pas être **en situation de handicap** si l'environnement dont elle peut bénéficier vient contrebalancer ces incapacités. Alors elle peut avoir **l'ambition d'avoir une place ordinaire dans la société...**

Cet écart entre le milieu de vie et les possibilités de la personne peut être modulé, ajusté...annulé..

La société et donc nous-mêmes, pouvons travailler à ce que la personne porteuse d'un handicap ne soit pas en situation de handicap. Notre tâche au quotidien prend son essence dans cette définition.

La nature de l'environnement matériel et humain est un des facteurs externe de la présence ou non de situation de handicap, mais en interne la personne peut également provoquer une

situation de handicap à cause de **caractéristiques psychiques** pouvant à elles seules représenter de réels obstacles à la vie ordinaire.

La situation de handicap naît de deux axes qui sont d'une part les obstacles et les barrières environnementales extérieures, et d'autre part la nature psychique de la personne qui peut générer des obstacles à sa propre autonomie (peur de l'échec, dévalorisation, personnalité, motivation).

Une personne est en **situation de handicap** du fait de ses caractéristiques personnelles (handicap subi ou construit), mais aussi à cause d'un environnement matériel, humain ou social inapproprié. Les éléments qui constituent la situation de handicap sont donc **individuels ou environnementaux**.

Les causes des handicaps (caractéristiques personnelles) sont très nombreuses et individuelles. Elles ne sont pas nécessairement à connaître dans leur nature médicale ou technique. Ce qui est plus important, dans l'accompagnement est de prendre le temps **d'observer** les aptitudes, les limites et les besoins, la personnalité de l'enfant auprès de qui nous sommes en mesure d'intervenir et de lui proposer une présence efficace et discrète justement mesurée.

Pour l'enfant porteur d'un handicap, le **manque d'expérimentation** représente une difficulté supplémentaire. Le fait de ne pas avoir accès à l'ensemble des expérimentations habituelles des enfants du même âge vient également ralentir le développement des désirs de faire donc la possibilité d'acquérir de l'autonomie physique et psychique. Notre travail consiste à aider à être Sujet, donc à avoir la **capacité et la motivation** de modifier les objets, d'exercer une influence sur les autres personnes, de contrôler et d'agir avec son propre corps. C'est qu'en proposant cette place de Sujet à l'enfant, que le **sentiment d'existence** peut naître chez lui ; **Nous l'aidons à s'identifier grâce à notre regard sur ces aptitudes et grâce à l'acceptation et au respect que nous avons de ses limites.**
Parce qu'il peut-être lui-même, il peut alors exister

3.3 Les différentes natures de handicap :

L'origine des handicaps peut s'ancrer à différents moments de la vie de la personne.

Au cours de la période de la grossesse, donc avant la naissance (**anténatale**), le fœtus peut être touché par des maladies, des infections, des anomalies génétiques (trisomies, mucoviscidose, myopathie). Ces accidents peuvent causer des dysfonctionnements organiques, des malformations du corps ou des organes, des fragilités de l'appareil circulatoire, des accidents vasculaires cérébraux (AVC) chez l'enfant à naître...

Des accidents traumatiques de la mère durant la grossesse peuvent aussi devenir la cause de lésions irréversibles chez l'enfant (accidents de la route, coups à la mère, chutes...)

Durant la naissance ou les quelques heures qui suivent la naissance (**période périnatale**), l'enfant peut subir des dommages à cause d'un accouchement difficile pouvant être la cause d'un manque d'oxygénation, d'infections, d'AVC ... La prématurité vient renforcer les risques d'accidents et d'atteintes centrales.

Et enfin les handicaps peuvent apparaître chez chacun, de **façon acquise**, tout au long de la vie (maladie, accident, infection exp méningite).

a) Handicaps moteurs

La locomotion n'est pas la seule fonction qui est touchée dans le cadre d'un handicap moteur ; les fonctions suivantes peuvent également être altérées :

- **Action sur le monde extérieur** manipulation, préhension, dextérité...maladresse
- **Perception du monde** extérieur (mouvements des yeux, de la tête, absence de perception de la douleur dans le cas de paralysies..)
- **Communication** (parole, élocution, gestes, mimiques, écriture...)
- **Alimentation** (troubles de la déglutition fausses routes, troubles de la mastication).
- **Respiration** (faiblesse des muscles thoraciques).
- **Motricité automatique** (inconsciente) (muscles respiratoires, sphincters...)

La motricité intervient également dans les fonctions complexes de contrôles : équilibre, coordination des mouvements, praxie (penser son geste ou une séquence de gestes, préhension, langage oral ou écrit, gestes de la vie quotidienne).

Selon les chiffres du ministère de la santé, 1.50 % de la population adulte est atteinte de trouble moteur associé à d'autres déficiences, cette estimation atteint 4%. Mais ce handicap moteur recouvre différentes réalités. (les lésions de la moelle épinière, l'infirmité motrice cérébrale, les myopathies).

b) Handicaps sensoriels

Nous considérons dans ce chapitre les personnes malvoyantes et aveugles, ainsi que les personnes malentendantes et sourdes.

c) Le sous-groupe des enfants DYS - quelque chose :

Ces enfants sont nombreux dans le milieu scolaire ordinaire et présentent des troubles des apprentissages scolaires dus à un dysfonctionnement ciblé de différentes compétences telles que :

- Le **langage oral** : dysphasie
- L'apprentissage de la **lecture** ; dyslexie qui provoque souvent de façon secondaire des troubles de l'acquisition de l'**orthographe** : dysorthographe.
- L'apprentissage des **mathématiques** avec des troubles de la construction du nombre et plus largement de la structuration du **raisonnement et de la logique** : dyscalculie.
- L'organisation et la coordination des gestes ainsi que la maîtrise de l'objectif du geste : dyspraxie.
- L'apprentissage de l'**écriture** : dysgraphie.

d) Handicaps intellectuels

Touche de 1 à 3 % de la population (plus de garçons que de filles) qui sont diagnostiqués par un quotient intellectuel inférieur à 69 (50 % de la population entre 85 et 115 avec une moyenne à 100). Le handicap intellectuel peut être primaire (trisomie 21 pour les plus courant) ou acquis par conséquence d'un autre handicap (manque de stimulations ou troubles de la communication, épilepsies avec atteinte progressive des fonctions du système nerveux central, d'une maladie dégénérative, maladie mentale entravant les possibilités de prises de contact avec l'environnement).

La trisomie 21 est une maladie génétique qui touche une naissance sur 800.

e) Le poly-handicap

Correspond à l'association de déficiences motrices et intellectuelles sévères associées éventuellement à d'autres déficiences, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie. La plupart de ces situations sont liés à des malformations et des maladies affectant le fœtus et l'embryon, ainsi qu'une grande prématurité ayant provoqué des atteintes centrales massives. Ces enfants doivent bénéficier d'un accompagnement adapté et ne profitent pas d'une scolarité en milieu ordinaire. Ils présentent une grande dépendance et ont besoin d'une assistance constante pour tous les actes du quotidien.

f) Maladies mentales

Une maladie mentale est une affection qui perturbe la pensée, les sentiments ou le comportement d'une personne de façon suffisamment forte pour rendre son intégration sociale problématique ou pour lui causer souffrance. Elle fait partie du champ d'étude et pratique de la psychiatrie, de la psychopathologie et de certaines branches de la psychologie.

Les symptômes sont variés et diffus :

- o Conduite asociale et perturbation des relations.
- o Troubles de l'humeur
- o Altération de la personnalité
- o Troubles cognitifs et perceptuels, hallucinations.
- o Altération de la perception de réel.

g) Maladies génétiques avec ou

h) sans évolutions

Les maladies génétiques sont dues à un défaut de fonctionnement ou l'anomalie d'un gène : elles sont héréditaires donc transmises aux enfants par leurs parents.

Les scléroses myopathies sont des maladies génétiques invalidantes évolutives.

i) Les maladies chroniques provoquant des déficiences générales

Pathologies cardiaques, viscérales et respiratoires, les maladies enzymatiques qui provoquent des intoxications progressives de l'organisme, les épilepsies.