CHAPITRE II

Les enfants à besoins spécifiques

Maryse HENDRIX

Directrice du Bureau régional Brabant wallon de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

TABLE DES MATIÈRES

1. Les besoins spécifiques **23**

2. Le handicap **25**

3. Les différentes déficiences. **27**

3.1. Les difficultés d'apprentissage et les troubles du langage 27

3.2. La déficience mentale 30

3.3. Les déficiences psychiques. 33

3.4. Les déficiences physiques et motrices. 34

3.5. Les déficiences sensorielles : visuelles et auditives 35

3.5.1. Les déficiences visuelles. 35

3.5.2. Les déficiences auditives 37

EN QUELQUES MOTS

L'enfant handicapé est avant tout **un enfant**. Cela signifie qu'il ressemble aux autres enfants, qu'il a beaucoup de choses en commun avec ses pairs, notamment ce qui unit tous les humains: les émotions, les désirs, les aspirations.

Ses besoins sont sans doute différents ou, plus précisément, certains d'eux sont complémentaires aux besoins communs à tous les enfants du monde. Il est important de garder cet élément à l'esprit et de répondre aux sollicitations générales de l'enfant handicapé comme on le ferait pour tout autre enfant. Il s'agit de ne mobiliser des attitudes différentes que dans les cas où l'on observe que notre réponse ne semble pas éveiller d'écho chez lui ou paraît inutile.

La communication avec l'enfant handicapé mettra certainement les professionnels de la petite enfance (PPE) en difficulté à certains moments. Pourtant, leurs compétences spécifiques constituent un grand atout : plus que d'autres travailleurs, ils excellent en effet à décoder des besoins qui ne sont pas exprimés par la parole. En cela, ils détiennent sans le savoir une expertise en matière de handicap.

Il faut aussi que ce que l'on fait avec l'enfant revête un sens pour lui, qu'il y trouve une réponse à ses attentes et à ses besoins.

Chaque enfant étant unique, le professionnel de la petite enfance doit mobiliser ses connaissances et ses compétences en fonction de chacun d'eux et du milieu d'accueil dans lequel il se trouve

1. LES BESOINS SPÉCIFIQUES

Les dernières décennies ont connu une évolution rapide de la notion de handicap et de la vision de la personne handicapée. Sa place dans la société a beaucoup changé. Le vocabulaire utilisé aussi. On s'attachait autrefois aux «manques» que présentent ces personnes alors qu'on sait aujourd'hui qu'ils résultent de notre « vision du monde » et qu'il vaut donc mieux regarder leurs potentialités. Ainsi, lors d'une panne de courant, plongés dans le noir absolu, nous allons nous révéler bien plus «handicapés» qu'une personne aveugle, habituée à cette nuit constante. C'est une des raisons qui ont amené à utiliser le terme d' «enfants à besoins spécifiques» et non plus celui d' «enfants handicapés». L'Agence européenne pour le Développement de l'Education des Personnes présentant des Besoins particuliers, qui prône une vision inclusive de l'éducation, a choisi une appellation proche de celle retenue ici.

La notion de besoins a donné lieu à de nombreux écrits intéressants à plusieurs titres.

Ainsi faut-il parler de besoin ou de demande? L'un étant déterminé par l'entourage et l'autre exprimé par l'enfant, auquel faut-il donner la primauté? Chaque personne sait sans doute mieux ce qu'elle souhaite qu'aucune autre mais s'agissant d'un bébé, n'est-ce pas toujours la mère, le père, l'accueillante, etc. qui vont évaluer ce qui est « bon » pour l'enfant?

S'agit-il de remplir des besoins ou de satisfaire des désirs? Les besoins qui font penser à une forme de survie sont certes bien éloignés des désirs qui évoquent la découverte, le plaisir de vivre. Enfin, faut-il répondre à des besoins basiques, naturels, biologiques (cfr. pyramide de Maslow) ou viser le développement harmonieux de l'enfant avec sa dimension culturelle et les compétences qu'il peut avoir?

On voit bien que le concept de besoin peut recouvrir des notions très différentes. Mais, de toute évidence, ce besoin existe et les professionnels de la petite enfance vont tenter d'y répondre. Et toutes ces approches sont complémentaires.

Face à la complexité de la notion de besoin, il s'agit de prendre en compte non seulement l'enfant dans ses particularités, mais aussi les caractéristiques de son environnement. Ce ne sont pas les déficiences intrinsèques à l'enfant qui sont importantes, mais c'est la situation globale, c'est-à-dire l'enfant dans son contexte avec les éléments qui lui sont propres mais aussi ceux propres à son environnement familial, physique, culturel, linguistique, etc.

Chaque enfant étant unique et les environnements pouvant présenter une variété de composantes multiples, la situation sera chaque fois différente, ce qui implique une observation très fine des comportements réactionnels de l'en-

fant, une grande faculté d'adaptation, une capacité élevée de remise en question, une aptitude au partage de savoir et d'information ainsi qu'aux échanges.

Observons que tout ceci est valable pour TOUS les enfants.

Mais, dans le cas d'enfants en situation de handicap, on parle de «besoins spécifiques», ainsi nommés en raison de leur caractère unique. **On parle d'enfant à besoins spécifiques quand l'intensité des besoins, liés à la condition de l'enfant et à ses déficiences innées ou acquises, est telle qu'elle exige une modification qualitative ou quantitative importante des ressources dévolues à l'enfant.**

Pour répondre à ses besoins, ces enfants exigeront donc une attention et un travail plus intenses et plus variés. Chez certains, on constate des limitations physiques ou sensorielles, chez d'autres, des déficiences intellectuelles. Ces limitations ou déficiences viennent parasiter le développement, les apprentissages et l'adaptation. C'est ce qui engendre des besoins spécifiques qui, pour certains enfants, seront présents tout au long de leur vie.

Si on se place dans une conception inclusive, ces besoins, bien que spécifiques, doivent être satisfaits dans les milieux ordinaires de vie (famille, crèche, école). Il faut adapter l'environnement par des mesures visant à faire disparaître, ou tout au moins à réduire, les inconvénients générés par une incapacité ou une déficience. Ce soutien permet à l'enfant d'évoluer en milieu ordinaire malgré ses difficultés. Mais un soutien spécifique ou des mesures adaptées sont nécessaires et plus le soutien nécessaire est important, plus la déficience sera considérée comme grave.

Les interventions éducatives des parents et des PPE seront précieuses et d'autant plus utiles et efficaces qu'elles auront été précoces. L'Agence européenne pour le Développement de l'Education des Personnes présentant des Besoins particuliers[1] insiste, comme le prônent également diverses études, sur l'intervention précoce et observe que le développement de l'enfant est favorisé et le handicap atténué par une intervention très tôt dans la vie de l'enfant. ■

1 www.european-agency.org

2. LE HANDICAP

Remarque liminaire: L'origine du handicap n'a en soi aucune importance pour les professionnels qui travaillent directement avec l'enfant. Ce qu'il faut connaître et mesurer ce sont les difficultés qu'éprouve l'enfant pour mener une vie semblable à celle de ses pairs et pour participer à leurs diverses activités, sociales, ludiques ou éducatives. Néanmoins des indications relatives à l'origine du handicap sont mentionnées ici à titre informatif.

Le terme de «handicap» est le plus souvent utilisé pour parler des **situations** auxquelles les enfants à besoins spécifiques sont confrontés. Selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), plus ou moins 10% de la population mondiale est porteuse d'une déficience exigeant une prise en charge éducative et des soins adaptés. Environ 600 millions de personnes dans le monde vivent donc une situation de handicap.

ORIGINE DU MOT HANDICAP

Le terme même de «handicap» est relativement récent. Ce mot vient de l'expression anglaise «hand in cap» qui signifie «la main dans le chapeau». Le «hand in cap» signifie que, dans un combat à l'épée ou au fleuret, un combattant ne se servait que d'une seule main, l'autre touchant le chapeau.

Au XVIIIe siècle, l'expression s'est transformée en mot et s'est appliquée de plus en plus au domaine sportif. Le handicap est alors devenu un désavantage que l'on donnait pour égaliser les chances des concurrents. Par exemple, dans les courses de chevaux, on impose aux meilleurs chevaux de porter un poids plus lourd ou de parcourir une distance plus longue pour rendre la course plus équitable. Au golf, le terme de «handicap» indique un classement de la personne et permet ainsi lors d'une compétition que chaque joueur, quel que soit son niveau, ait des chances de gagner.

Comme exprimé ci-dessus, c'est donc, en grande partie, la situation qui crée le handicap.

En effet, il existe une relation entre une personne (avec ses déficiences et/ou incapacités) et une société qui offre plus ou moins d'obstacles. Par exemple, une personne très âgée ou malade qui habite au 4e étage sans ascenseur sera handicapée dans la vie de tous les jours (pour aller faire ses courses, aller chez le médecin, garder une vie sociale, etc.). Elle ne le sera pas si elle habite au rez-de-chaussée. On parlera donc d'enfants ou de personnes en *situation de handicap* plutôt que d'enfants ou de personnes handicapées.

C'est la situation qui crée le handicap

Dans sa première classification, la CIH (Classification Internationale des Handicaps) de l'OMS (Organisation mondiale de la santé, organe de l'ONU) distinguait trois termes liés par une logique: l'incapacité, la déficience et le désavantage.

- L'**incapacité** correspond à toute réduction (partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales;
- la **déficience** est une perte ou une altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique ou anatomique);
- le **désavantage**, induit par la déficience et l'incapacité, se manifeste par une limitation ou une impossibilité d'accomplir un rôle social normal.

Selon la CIH, **le handicap** était la résultante de ces trois éléments : déficience, incapacité et désavantage. On ne tenait pas suffisamment compte des éléments extérieurs. La personne portait toute la charge du handicap.

La classification actuelle est la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) qui date de 2002.

Elle tient compte des **aspects sociaux** du handicap et fournit un mécanisme pour évaluer l'impact de l'environnement social et physique sur les fonctionnalités de la personne.

Envisagé de la sorte, le handicap est le résultat de la confrontation entre les incapacités d'une personne et la société. Les dimensions sociétale et environnementale viennent compléter la seule analyse des lésions ou des incapacités de la personne, favorisant ainsi une vision dynamique de la personne.

Le handicap n'est donc plus un état mais une situation résultant d'un processus.

FOUGEYROLLAS, un chercheur canadien[2], parle du *processus de production du handicap* pour désigner l'ignorance de la société vis-à-vis du handicap puisqu'elle n'en tient jamais compte dans les mesures organisationnelles qu'elle prend (largeur des portes, escaliers inutiles, hauteur des distributeurs d'argent, des pompes à essence, etc.).

2 P.FOUGEYROLLAS RIPPH (ex CQCIDIH) www.ripph.qc.ca

3. LES DIFFÉRENTES DÉFICIENCES

Les personnes «handicapées» sont celles qui, en raison d'une atteinte de leurs fonctions physiques, psychiques ou intellectuelles, ne peuvent avoir d'activités quotidiennes ou participer à la vie sociale de la même manière que la plupart de leurs semblables. Des tentatives de catégorisation des déficiences existent dans tous les pays, mais aussi dans tous les secteurs: écoles, services d'accueil, allocations, etc. C'est en vue d'accorder des aides aux personnes handicapées et de spécialiser les services afin qu'ils interviennent au mieux que ces nomenclatures ont été élaborées. Toutefois, identifier les déficiences ne peut être une fin en soi; c'est seulement une première étape qui doit être suivie d'actions visant à atténuer les difficultés, sinon à les faire disparaître, dans une perspective éducative de prévention et d'intervention.

Sans accorder de prééminence à l'une de ces catégories, on peut toutefois retenir la classification suivante :

- les difficultés d'apprentissage : dyslexie, dyscalculie, dysorthographie;
- les déficiences intellectuelles;
- les déficiences psychiques;
- les déficiences physiques et motrices;
- les déficiences sensorielles.

3.1. Les difficultés d'apprentissage et les troubles du langage

Les difficultés d'apprentissage diagnostiquées isolément sont souvent des handicaps momentanés. Mais elles peuvent aussi être une des conséquences d'autres handicaps. Dans tous les cas, elles constituent une entrave dans le développement harmonieux de l'enfant.

Parmi ces difficultés:

LA DYSLEXIE

La dyslexie développementale est un trouble de l'apprentissage du langage écrit qui n'est justifié ni par un déficit intellectuel, ni par des troubles neurologiques acquis, ni par des troubles ORL sévères ni par un cursus scolaire inadapté (auquel cas, il peut y avoir une dyslexie, mais considérée comme secondaire).

Il existe principalement deux types de troubles dyslexiques.

Le premier concerne le processus de *décodage* (transcodage progressif des unités graphiques en unités phonétiques correspondantes) : on parle alors d'un trouble du processus *d'assemblage*. Le second est lié à la *reconnaissance globale du mot* (il y a toute une série de mots que l'on reconnaît directement), signe d'une difficulté au niveau du processus *d'adressage*.

Dans la plupart des cas, les enfants font des erreurs au niveau des deux processus, bien que ce soit souvent un problème d'assemblage qui perturbe secondairement l'élaboration du stock mnésique de mots et donc leur reconnaissance

globale. Les mots sont reconnus, mais confondus avec d'autres mots proches : cousin/coussin, parlera/parlerait, ...

A partir de quel moment les parents doivent-ils s'inquiéter et consulter?

Les erreurs de lecture ne diffèrent pas fondamentalement entre la lecture débutante et la lecture dyslexique: certaines lettres ne sont pas décodées (partir devient patir), sont permutées (tur au lieu de tru) ou sont substituées, les confusions pouvant par ailleurs être phonologiques (t et d et p et b) ou visuelles (m et n, p et q). Mais les erreurs seront souvent beaucoup plus nombreuses chez l'enfant dyslexique et surtout elles perdureront bien au-delà des premiers mois d'école.

Une dyslexie peut donc être suspectée dès la première année d'école primaire (et, idéalement, c'est à ce moment qu'il faut consulter). Mais chez un certain nombre d'enfants, un déficit dans l'installation des habilités phonologiques ou méta-phonologiques *laisse pronostiquer plus tôt encore* un risque important de difficultés d'ordre dyslexique.

LA DYSCALCULIE

On peut définir ce trouble comme un échec dans l'apprentissage des premiers éléments du calcul et comme un échec dans la capacité à manier, de façon adéquate, les nombres chez les enfants d'intelligence dite normale. Ceci concerne donc surtout des enfants en âge scolaire.

Les origines de ce trouble sont nombreuses : un langage insuffisant pour comprendre les concepts mathématiques, une mauvaise discrimination spatiale, une mauvaise mémoire numérique et un manque de maturation sont à prendre en considération pour les origines de la dyscalculie en rapport avec les aptitudes mentales de l'enfant.

En ce qui concerne le milieu scolaire, on remarque un blocage lorsque la présentation des nombres est prématurée et également lorsque l'on accède à une étape nouvelle avant que la précédente ne soit intégrée.

En ce qui concerne le milieu familial, des insuffisances des conditions matérielles d'existence et/ou une certaine tolérance pour l'absentéisme à l'école ont été observées.

Enfin, sur le plan affectif, on observe une dyscalculie lorsque l'enfant manifeste une attitude réactionnelle aux échecs précédents et même la formation d'un symptôme névrotique pouvant entraîner un désinvestissement.

LA DYSORTHOGRAPHIE

C'est un trouble de l'apprentissage caractérisé par un défaut d'assimilation important et durable des règles orthographiques (altération de l'écriture spontanée ou de l'écriture sous dictée) qui n'est donc pas visible avant l'apprentissage de l'écriture.

L'apprentissage de la lecture et de l'écriture dépendent des capacités orales de l'enfant.

On a remarqué que 80% des enfants qui ont un trouble de la lecture ont des difficultés d'expression, surtout phonologiques (FLETCHER, 1994, cité in DUMAS, 2002). L'appréciation des composantes du langage, l'analyse et la reconnaissance des segments représentent des compétences nécessaires à l'ap-

prentissage de la lecture. Selon ALEGRIA et MORAIS (2001), une appréciation de la structure phonologique du langage est essentielle à l'acquisition de la lecture et de l'écriture. Les compétences d'écriture et de lecture sont explicitement basées sur notre habileté naturelle à développer le langage oral (LYON, FLETCHER, SHAYWITZ, & al. 1999).

La maîtrise du langage est donc un facteur de réussite scolaire et sociale car le langage intervient dans les apprentissages et le développement de facultés cognitives.

LA DYSPHASIE

Les troubles du langage ne sont pas forcément associés à un autre handicap. Toutefois, il s'agit bien d'une déficience menant à des situations de handicap, à l'école et dans la vie professionnelle. Ils sont souvent associés aux troubles de l'apprentissage.

Un déficit précoce en langage peut laisser présager des difficultés scolaires importantes de l'enfant (échec, redoublement, orientation vers l'enseignement spécialisé, etc.). Cela peut aller du simple retard des troubles d'apprentissage à la dysphasie.

La dysphasie est donc un trouble du langage ou de la communication. C'est une altération des modalités normales d'acquisition du langage, et ce, dès les premiers stades du développement. Ceci n'est pas directement attribuable à des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des altérations sensorielles, un retard mental ou des facteurs de l'environnement. Les causes seraient associées à une dysfonction cérébrale de la zone du langage. La dysphasie affecte, d'une part, la compréhension et l'expression du langage et, d'autre part, les capacités cognitives comme l'abstraction, la généralisation, la perception du temps, des sons.

On observe plusieurs aspects :

- expressif (difficultés importantes à s'exprimer);
- réceptif (difficultés à comprendre ce qui est dit);
- phonologique (difficultés à discriminer les sons);
- lexical (difficultés à faire des liens entre un mot et son sens);
- syntaxique (difficultés à organiser les mots).

En ce qui concerne l'expression, on reconnaît ce trouble au fait que *l'enfant prend plus de temps pour apprendre à parler et que son langage est limité.* Il éprouve des difficultés à se rappeler un mot, des difficultés à suivre des consignes simples.

Ici encore, une intervention précoce est susceptible de limiter et de compenser les conséquences de ce trouble.

La dysphasie s'accompagne souvent de problèmes associés lors de l'entrée à l'école : des difficultés de lecture et d'orthographe, une perturbation des relations interpersonnelles, des troubles émotionnels et des troubles du comportement.

PISTES POUR L'ACCUEIL

Les difficultés d'apprentissage sont rarement diagnostiquées avant l'entrée à l'école et concernent donc assez peu les PPE. En revanche, les troubles du langage sont observables assez tôt et il est important de les signaler, car -on ne le dira jamais assez- l'intervention précoce augmente fortement les possibilités d'amélioration.

Il faut faire attention à ne pas effrayer les parents : de tels troubles sont parfois bénins et se résorbent grâce à des séances de logopédie et/ou de psychomotricité. Mais ils peuvent aussi être révélateurs d'une surdité ou d'autres problèmes de développement. Il faut corriger l'enfant en lui répétant les mots correctement avec lenteur et en articulant bien. Si possible, les lui faire répéter. Ne pas lui parler «bébé» mais utiliser des termes corrects dans des phrases simples.

Il est utile également de vérifier auprès des autres intervenants s'ils ont ou non remarqué les mêmes troubles et ensuite d'orienter les parents vers des spécialistes qui pourront poser un diagnostic différentiel et proposer des interventions.

3.2. La déficience mentale

Le handicap mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne. C'est un déficit de l'intelligence qui peut résulter d'une anomalie génétique (trisomie 21,…), d'un accident (lésion cérébrale…), d'une maladie grave (méningite…), d'une anomalie congénitale (malformation cardiaque…), d'un manque important de stimulation dans la petite enfance (hospitalisme…), de l'abus de substances toxiques pendant la grossesse, de négligences graves, etc.

Il est très difficile de mesurer l'intelligence, surtout en bas âge. Or elle permet de comprendre, d'apprendre et de s'adapter. *Sachant que les environnements sont multiples, les intelligences le seraient aussi.* L'intelligence peut être émotionnelle, pratique, logicomathématique, etc. Pour l'évaluer, on utilise des tests de mesure du quotient intellectuel[3].

La déficience intellectuelle se définit par:

- un quotient intellectuel (QI) inférieur à 69 (1 à 3% de la population);
- des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif: la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'autonomie, la santé et la sécurité;
- des signes diagnostiques présents avant l'âge de 18 ans (selon le DSM IV).

Le QI n'est pas le seul critère pris en compte pour déterminer si un enfant a un retard mental, surtout en bas âge où il n'est pas facile à établir. Il existe en fait très peu d'évaluations intellectuelles avant l'âge scolaire. Pour les jeunes enfants, on préférera des évaluations basées sur le développement de l'enfant, par exemple PIAGET (pour les nourrissons) et BRUNET-LEZINE (pour les 2 à 3 ans). Ce sont des tests assez anciens mais toujours utilisés.

Un premier diagnostic de **retard global de développement** permet de mettre en perspective les possibilités d'apprentissage et de développement de l'enfant

3 Le quotient intellectuel ou QI, est le résultat d'un test. Toutefois, des psychologues n'accordent plus aujourd'hui une confiance totale à ces mesures, en particulier chez de jeunes enfants car le développement se fait souvent par paliers et non de manière linéaire. Ce facteur entre cependant en compte mais avec d'autres éléments.

et d'éviter les erreurs et l'étiquetage trop rapide. Par ailleurs, le développement d'un enfant et son fonctionnement général peuvent s'améliorer si cet enfant fait l'objet d'une intervention précoce ou s'il fait l'objet d'un soutien adapté et prolongé.

PISTES POUR L'ACCUEIL

Les enfants présentant une déficience intellectuelle ou un retard de développement n'ont pas des besoins très différents des autres enfants. Toutefois, des mesures de soutien spécifiques sont parfois nécessaires. Par exemple, ces enfants présentent des difficultés d'adaptation dues à un manque de compréhension. Ils ont plus souvent besoin d'explication et de protection vis-à-vis d'un environnement qu'ils ne maîtrisent pas correctement. Ils requièrent donc plus souvent l'attention de l'adulte. L'enfant avec une déficience intellectuelle prend en général plus de temps pour comprendre les informations et doit souvent fournir plus d'efforts qu'un autre enfant.

NORA

Témoignage d'une directrice de crèche

«Nous avons vu arriver, voici deux ans, une petite fille d'origine africaine : Nora. A l'époque, elle avait huit mois. L'équipe des puéricultrices et moi-même avons vite constaté que Nora présentait des signes de trisomie. Pourtant, ses parents n'en avaient pas parlé lors de l'inscription.

A l'occasion d'une consultation, nous avons abordé doucement la question avec eux mais ils ont fait la sourde oreille. Nous sommes là en présence de deux phénomènes différents. D'une part, il est toujours difficile de reconnaître le handicap de son enfant. D'autre part, si en Belgique nous sommes habitués à mettre un nom sur le handicap, il semble que ce soit très différent en Afrique. Les parents de Nora ne semblaient pas connaître la trisomie et ils estimaient que leur fille était tout à fait normale. Comme je n'arrivais pas à communiquer avec eux sur ce problème, je leur ai conseillé de prendre contact avec un service d'aide précoce. Ils l'ont fait. Et ils bénéficient maintenant d'une prise en charge à domicile.

Il se fait que Nora évolue exceptionnellement bien compte tenu de sa trisomie. Elle est très bien intégrée au milieu d'accueil, elle a des amis, participe bien à toutes les activités.

Ses parents nous ont demandé de maintenir l'accueil en crèche et de la stimuler comme un autre enfant. Ce que nous avons fait avec de très bons résultats d'ailleurs.

Nora est maintenant à l'école maternelle où cela se passe très bien. La transition a été harmonieuse. Elle vient parfois nous faire un petit coucou!

Quand je repense à la petite Nora, je me dis que, selon les cas, l'inclusion est souvent la meilleure solution. Je n'ai eu à l'époque aucune remarque des autres parents, aucun feedback négatif des puéricultrices. On voit que les parents ont fait confiance à leur bébé et à nous aussi!»

Comme tout enfant, un enfant présentant une déficience intellectuelle a besoin de limites claires pour évoluer. Les PPE peuvent l'aider à développer des relations adéquates avec les autres. Le handicap ne justifie nullement de la part du PPE une attitude plus laxiste concernant des comportements inadéquats (par exemple, attitudes plus agressives). Toutefois, les réactions de l'enfant porteur de handicap peuvent être plus expressives (colère, conflit…). Il faut donc être imaginatif pour gérer la situation.

Les enfants porteurs de déficience intellectuelle (et plus encore les enfants autistes) ressentent de l'angoisse face aux changements; ils font parfois preuve d'une grande obstination et montrent des difficultés à pouvoir s'arrêter. Lors d'un accueil, il est conseillé d'établir des **habitudes**, des **rituels quotidiens** et de mettre en place des repères visuels pour **tous les enfants**. Cela devient

d'autant plus nécessaire avec un enfant porteur de déficience intellectuelle. On recommande, par exemple, avec un enfant plus âgé, d'utiliser un programme quotidien ou hebdomadaire sur support visuel afin qu'il puisse comprendre quand il y a un changement d'activité, de groupe, de rythme, de personnes et lui éviter ainsi des épisodes d'angoisse. On peut également attribuer des **codes de couleurs ou d'animaux** aux pièces ou aux espaces. De plus, cela permet aux parents de mieux connaître le fonctionnement du milieu d'accueil et de l'expliquer à l'enfant. Ils peuvent, à la maison, utiliser des outils similaires.

Il est important d'instaurer des rituels et des repères visuels pour tous les enfants

Certains spécialistes préconisent l'utilisation d'un langage alternatif composé de signes. Similaire à la langue des signes utilisée par les personnes sourdes et malentendantes, cette langue est plus facile à apprendre par les professionnels et les enfants. Elle permet, pour ceux qui éprouvent des difficultés, de communiquer avec les personnes qui les entourent à l'aide de signes conventionnels. On remarque que l'utilisation de cette langue « de signes » permet de développer les compétences en communication et favorise l'intégration dans le groupe. Les autres enfants peuvent eux aussi apprendre quelques signes et communiquer. Bien entendu, comme pour chaque piste d'intervention, l'utilisation de cette « langue » n'est qu'un outil parmi d'autres et ne sera pas utile dans tous les cas.

EN RÉSUMÉ

Pour favoriser la participation de l'enfant déficient intellectuel aux activités, il est important :

- d'être concret, simple et clair;
- d'encourager la communication avec l'adulte et les autres enfants;
- d'encourager la participation;
- de stimuler;
- d'accompagner nos pratiques de supports visuels;
- de favoriser l'apprentissage par imitation;
- de mettre à disposition un matériel adapté à la déficience (panneaux, gommettes colorées...);
- de penser et de structurer l'espace de manière à ce que l'enfant puisse explorer, investir, interagir, etc.;
- d'aménager un cadre matériel et humain rassurant;
- de mettre des limites claires, comme pour tous les enfants.

Enfin, comme pour tout enfant, il importe également de mettre en place une **communication efficace entre les professionnels** pour échanger les informations, les conseils, les instructions. Ceci est valable pour l'ensemble des intervenants partenaires auprès de l'enfant, des services d'accompagnement ou d'aide précoce. Cette communication s'enrichit des observations de chacun sur l'enfant, qui servent par la suite à guider l'intervention éducative. Il faut aussi des outils de communication avec les parents (carnets, portfolio, etc.) et des moments de rencontres et d'échanges (réunions, discussions lors de l'accueil, etc.).

Une communication efficace entre les professionnels enrichit les connaissances sur l'enfant

3.3. Les déficiences psychiques

Les déficiences psychiques concernent principalement la vie relationnelle, la communication et le comportement des personnes. L'autisme est celui de ces troubles qui est le plus connu.

L'AUTISME

L'autisme se définit comme un «trouble envahissant du développement ».

Les enfants autistes peuvent également souffrir d'un retard mental ou au contraire présenter une intelligence supérieure (c'est le cas, par exemple, dans le syndrome d'Asperger). Il faut donc distinguer l'autisme des déficiences intellectuelles.

Des signes autistiques *peuvent se manifester avant l'âge de 3 ans*. Certains cas se révèlent pratiquement à la naissance. Pour d'autres en revanche, il faut attendre l'âge de 36 mois ou même plus avant de déceler les premiers signes. L'intensité est variable mais le handicap est définitif même si une prise en charge précoce et adaptée permet une amélioration des symptômes.

Ce trouble a des conséquences sur trois domaines importants que l'on appelle la «triade autistique» :

- *une altération des interactions sociales* : l'enfant présente des difficultés à entrer en contact avec ses pairs. Il peut avoir tendance à s'isoler. Ou alors, il peut rechercher les autres mais sans savoir comment se comporter avec eux. Il peut aussi y avoir des difficultés dans le contact oculaire. L'enfant a du mal à différencier les personnes et les objets, les bruits et les sons, etc.
- *une altération de la communication* : c'est-à-dire un retard ou une absence totale du développement du langage parlé. Celui-ci, s'il existe, est souvent stéréotypé et répétitif. L'enfant donne parfois l'impression de jouer avec les mots au lieu de les employer pour transmettre une information. Pour s'exprimer, il prend souvent le bras, fait une crise, répète un mot, un geste, etc.
- *une altération du comportement* : l'enfant présente une préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints. L'enfant se satisfait d'activités répétitives, de certains objets et montre une forte résistance au changement. Il s'attache à des habitudes et à des rituels, manque d'imagination dans le jeu, dans la représentation symbolique, etc.

PISTES POUR L'ACCUEIL

Comme pour tout enfant, il est important de **structurer l'environnement** et d'y apporter de l'ordre. Les enfants atteints d'autisme sont submergés par les informations sensorielles. Les repères visuels les aident à traiter l'information plus efficacement. Il faut donc organiser un espace de vie **très ordonné** pour qu'ils puissent y trouver des repères. L'organisation physique facilite la compréhension de l'environnement. On peut, par exemple, créer des zones spatiales qui sont dévolues à des activités spécifiques : zones de jeux, d'activités individuelles et autonomes, de repas, de temps libre, de soins…

Toutes ces zones sont délimitées clairement au moyen de matériel et de mobilier adéquats (paravents, tapis, étagères écrans, adhésifs de couleur sur le sol etc.). La «lecture» et la compréhension de l'espace sont immédiates et faciles. L'un des points forts des personnes porteuses d'autisme est l'intégration de

l'information visuelle. Et comme les instructions verbales sont difficilement compréhensibles pour les enfants, **l'élément essentiel de l'organisation de la vie du groupe consiste à visualiser, à se repérer, à se situer dans l'espace et le temps**. Il faut en quelque sorte faire des liens entre les événements et les lieux distincts qui jalonnent la vie quotidienne. Il faut négocier les **rituels** de l'enfant autiste avec lui car, plus que pour tout autre enfant déficient, l'autiste **a un besoin impératif, voire maladif, de rituels**. Par exemple, accueil du matin, dans la même pièce, avec le même rituel de «bonjour».

Si on s'adresse à lui, il faut veiller à **être concret**. Il se sentira très vite « envahi » par l'autre; il faut donc lui laisser son espace et veiller à ce que tous **respectent les distances** dont il a besoin, sans toutefois le laisser seul.

L'enfant autiste a une perception particulière de la réalité et il ne parvient pas à exprimer naturellement la cause de ses angoisses. Par exemple, un fait mineur (changement de rideaux, objets déplacés...) peut le perturber dans ses habitudes et provoquer des comportements dérangeants. Pour éviter les accidents, le PPE doit s'assurer de créer un **environnement sécurisé**.

Comme ni le symbolique ni la simulation ne font sens pour lui, si on veut qu'il participe à une activité, il faut, plus encore qu'avec d'autres enfants, l'accompagner, lui en expliquer les séquences et l'encourager.

La structuration de l'environnement et les repères visuels rassurent l'enfant

3.4. Les déficiences physiques et motrices

La déficience physique (ou handicap moteur) résulte de l'atteinte du système nerveux, du squelette ou des muscles. On observe parfois un tonus musculaire anormal, des mouvements involontaires ou non coordonnés (spasmes) ou une limitation de certains mouvements. Ces atteintes sont variables, parfois à peine visibles, parfois très invalidantes. Si, dans certains cas, elles sont présentes à la naissance, elles peuvent également être le résultat d'un accident ou d'une maladie évolutive. Elles peuvent aussi s'accompagner d'une déficience intellectuelle.

PISTES POUR L'ACCUEIL

Dans le cas de déficiences physiques, les soins peuvent occuper une place importante, tant qualitativement que quantitativement (les repas peuvent exiger plus de temps et/ou un matériel spécifique : cuillère ergonomique, seringue, etc.). Il faut souvent veiller au positionnement du bébé, le changer de posture afin d'éviter des crampes, des douleurs…

Dès lors, il est primordial d'organiser des échanges réguliers entre parents et professionnels. Un travail en commun, au sein de la structure, aidera à adapter l'environnement et le matériel pour faciliter et améliorer l'accueil de l'enfant.

Créer un environnement sécurisé et rassurant

Tous les soins ne nécessitent pas la présence d'un personnel spécialisé. Une personne extérieure (aide familiale, infirmière,…) peut être amenée à intervenir. Elle sera considérée comme une partenaire à part entière et impliquée dans la qualité de l'accueil.

La mobilité reste une préoccupation majeure pour les enfants atteints d'une déficience motrice. **Faciliter l'accessibilité** du milieu d'accueil participe de l'inclusion. Ceci concerne l'aménagement (toilettes, moule ou coque à adapter à une chaise ou une voiturette, tables à langer, etc.). Lors de l'inclusion d'un tel enfant dans un milieu d'accueil ordinaire, certaines adaptations de l'infrastructure sont nécessaires.

De plus, l'aspect physique ou le matériel utilisé peuvent susciter de la crainte chez les autres enfants. Il est important d'expliquer à tous l'utilité des différents appareillages afin de dédramatiser la situation.

Lors d'activités ludiques, l'initiative motrice de l'enfant sera favorisée par un positionnement lui permettant le plus de liberté possible. Il est utile de stimuler sa participation, de lui laisser le temps de s'exprimer, de manipuler et d'utiliser des objets, de réagir. Enfin, cet enfant se fatigue plus vite qu'un autre car il doit fournir plus d'énergie. Il faut donc rester à l'écoute de ses besoins et s'adapter à son rythme : prévoir des moments de repos, de sieste, une chaise même si l'activité se déroule majoritairement debout, etc. Il est primordial de conserver la **notion de plaisir**.

- ➔ **Intégrer l'aspect pratique mais aussi la notion de plaisir dans la réflexion**
- ➔ **S'adresser davantage à l'enfant**
- ➔ **Respecter son rythme**

3.5. Les déficiences sensorielles : visuelles et auditives

3.5.1. Les déficiences visuelles

Près de 10% des personnes porteuses d'une déficience visuelle sont non-voyantes et 90% sont malvoyantes. Les causes des déficiences visuelles peuvent provenir de diverses causes :

- un processus dégénératif héréditaire des yeux;
- une infection pendant la grossesse (par exemple, la rougeole);
- une anomalie congénitale;
- une maladie grave (par exemple, la méningite);
- une maladie ou une blessure des yeux.

Mais comme pour tout handicap, ce n'est pas la cause qui importe mais les difficultés rencontrées par l'enfant pour mener une vie proche de celle de ses pairs.

Un *non-voyant* ne perçoit rien ou alors uniquement la lumière et/ou les formes de façon très diffuse. L'enfant non-voyant, aveugle, explore le monde d'une manière particulière. Il utilise les autres sens pour accéder à la connaissance de l'environnement. Ainsi, le toucher et l'ouïe prennent une place importante. Si on ne l'inclut pas dans le groupe, l'enfant aveugle peut présenter une certaine passivité, être «attentiste» ou au contraire être dispersé.

Chez l'enfant *malvoyant*, le canal visuel reste une source d'informations mais sa vision est altérée de diverses manières (vision floue, éblouissement, champ visuel réduit…). Les atteintes sont soit une perte d'acuité visuelle, soit une perte du champ visuel ou encore une combinaison des deux.

La vision donne une perception instantanée et complète de l'environnement. Si elle est déficitaire, l'enfant le perçoit de manière parcellaire. C'est la répétition et la synthèse de ses expériences qui vont construire sa représentation du monde. C'est un travail mental qui peut être laborieux. L'enfant va bouger autrement, va rechercher la sécurité, évitera de s'aventurer dans les espaces inconnus ou instables. Il a besoin de beaucoup de concentration pour se déplacer, pour faire une activité, utiliser un objet, comprendre les informations et le monde qui l'entoure. Il est donc aussi plus vite fatigué que les autres enfants.

PISTES POUR L'ACCUEIL

La **structuration de l'espace** est très importante. Un enfant déficient visuel peut se débrouiller dans un espace qu'il connaît. Il faut veiller à maintenir un environnement le plus stable possible. Pour se situer, il a besoin de **contacts physiques** ainsi que de **repères auditifs** (par exemple, le son d'une voix, d'un mobile, les bruits de l'extérieur, etc.). Ses mains remplacent un peu ses yeux. Des repères sonores le rassurent. Des objets (armoire, chaise…) toujours à la même place aussi; tout changement peut induire de l'angoisse, voire provoquer une chute… Un tel enfant est plus lent dans l'exécution des tâches puisqu'il doit d'abord apprivoiser les objets, l'environnement et les expériences nouvelles.

Le PPE offrira à ces enfants un environnement riche et adapté à leur handicap visuel : par exemple des jeux sonores (portique musical), des matériaux de différentes textures (sable, coton…), des repères dans l'espace (rampe au mur…). Il rassurera l'enfant en communiquant davantage avec lui afin d'éviter les situations angoissantes : expliquer l'arrivée ou le départ d'une personne dans la pièce, la présence d'une personne étrangère au milieu d'accueil, les longs moments de silence, une multitude de bruits…

Le PPE fournira en permanence des informations orales. Une phrase telle que «*je prends ceci et je le mets là* » ne peut pas être comprise, car l'enfant ne voit pas les signes de tête ou de la main. Le PPE doit illustrer ses actions en disant : « *je prends la poupée qui est sur le sol et je la mets sur la table*». Il est important de décrire à l'enfant ce qui se passe, ce que font les autres, où ils en sont dans une activité commune, etc…

→ **Structuration de l'espace stable**
→ **Parler davantage à l'enfant**
→ **Respecter son rythme**

Lors d'une activité, il est nécessaire de :
- rapprocher l'enfant de ce qu'il doit percevoir;
- choisir des couleurs vives et contrastées;
- laisser l'enfant évoluer à son rythme;
- lui donner accès à l'information (par exemple, en agrandissant les dessins…);
- accompagner l'enfant malvoyant dans ses mouvements lorsque c'est nécessaire (par exemple, lui donner la main pour un changement de lieu…).

Lorsqu'il explique les déficiences visuelles aux autres enfants, le PPE doit être attentif au vocabulaire utilisé : il doit être simple, clair et direct. Il convient d'éviter les termes négatifs comme «*il est non-voyant*» ou «*il ne voit pas très bien* », «*il ne peut pas le faire* » …

Il est préférable et plus exact de dire «*il voit tout noir*», «*il a besoin de toucher…* ».

3.5.2 Les déficiences auditives

La déficience auditive et/ou la surdité se définissent comme une incapacité à entendre «normalement». L'origine de la déficience peut être héréditaire, génétique ou acquise suite à une maladie ou un accident, avant ou après la naissance.

La surdité peut être de transmission ou de perception :

- la surdité *de transmission* touche *l'oreille externe* et moyenne, c'est-à-dire le conduit auditif, le tympan et les osselets. La perte d'audition n'est pas totale et se caractérise par la perte des sons graves. Les sons étant seulement atténués, la compréhension de la parole reste possible.
- la surdité *de perception* est plus fréquente et touche *l'oreille interne*, c'est-à-dire la cochlée et le nerf auditif. Les sons aigus sont perdus et cela trouble la compréhension de la parole.

Au sein de ces deux types de déficience auditive, le degré de surdité peut varier de *léger à sévère* avec une audition partielle ou une surdité totale.

Un enfant qui porte un appareil auditif ou des implants cochléaires[4] peut entendre suffisamment pour comprendre quelques mots simples. L'appareil ne rétablit pas une ouïe normale; il amplifie tous les sons y compris les bruits de fond. Les capacités d'oralité de l'enfant dépendent non seulement de son degré de surdité, mais aussi d'autres facteurs comme l'environnement social ou familial.

Quels moyens de communication peuvent pallier la surdité?
La langue des signes, le français signé et le code LPC (Langage Parlé Complété).
Le choix de l'un ou l'autre moyen de communication dépendra fortement des capacités de l'enfant, de son milieu familial (famille sourde ou non) et de son environnement social. L'enfant sourd développe, à sa naissance ou au moment de sa surdité, d'autres repères que les autres enfants. Par exemple, il développera davantage la vision.

4 L'implant cochléaire est un appareillage qui vise à restaurer un certain niveau d'audition pour des personnes sourdes en stimulant directement les terminaisons nerveuses de l'audition situées dans la cochlée, au moyen d'électrodes implantées chirurgicalement.

D'AUTRES MOYENS DE COMMUNIQUER

Le langage des signes
C'est une véritable langue avec un lexique et une grammaire. C'est l'outil de communication «naturel» des personnes sourdes. A travers le monde, chaque langue des signes est porteuse de la culture propre aux personnes qui l'utilisent.

Le français signé
C'est une méthode de communication qui utilise le vocabulaire de la langue des signes dans une structure grammaticale et un ordre appartenant au français. Il sert uniquement à montrer l'ordre des mots dans une phrase en français mais il ne peut transmettre de manière valable la pensée de quelqu'un puisqu'il ne respecte pas les règles grammaticales de la langue des signes et la nécessité d'une logique visuelle.

La lecture labiale
Elle est complexe étant donné la ressemblance de certains mots (par exemple, bain, main, pain...). De plus, elle se pratique généralement sur les lèvres de quelqu'un que l'enfant connaît bien et a l'habitude de voir.

Ses parents peuvent également utiliser le code LPC afin d'aider l'enfant à lire sur leurs lèvres et apprendre à différencier les homonymes labiaux à l'aide de gestes.

PISTES POUR L'ACCUEIL

Il est important de ne pas parler à la place de l'enfant sourd, mais de lui donner l'occasion de s'exprimer et de l'y encourager. Pour lui parler, on entrera dans son champ visuel en attirant son attention (par exemple, en tapant du pied, en éteignant et allumant la lumière, en le touchant).
On évitera de manger en parlant ou de mettre la main devant la bouche.
Il est inutile de crier; il faut plutôt parler lentement et clairement, sans bouger la tête, en regardant toujours l'enfant. Il faut articuler soigneusement mais sans exagération, avec calme et patience.
Se souvenir que les mains, le visage, les yeux peuvent parler aussi.
Si on crie, si on parle vite, l'expression est agressive.
L'enfant a besoin d'être structuré **dans le temps et dans l'espace**.

Ne pas entendre est souvent source d'angoisse. L'enfant peut, par exemple, avoir peur s'il voit tout le groupe changer de local pour aller manger et ne se rend pas compte que c'est l'heure du repas. Il est donc important de lui donner des **repères visuels,** l'éclairage par exemple. Son attention exige une forte concentration qui génère de la fatigue.

Les jeux sont pratiquement tous accessibles ou adaptables aux enfants sourds. La plupart des activités ludiques s'apprennent par la démonstration, l'imitation et la pratique. Cependant, un tel enfant ayant parfois tendance à s'isoler, il faut veiller à l'encourager pour ne pas qu'il se mette en retrait par rapport au groupe. Il peut croire que l'on parle de lui ou que l'on se moque de lui même si ce n'est pas le cas.
S'il s'exprime de manière forte et violente, c'est peut être parce qu'il n'est pas compris.
Un enfant sourd n'est pas forcément muet mais cela peut arriver.
Le PPE expliquera la surdité de l'enfant aux autres enfants avec des mots positifs et dédramatisera la situation par des explications sur son appareillage.

→ *Structurer le temps et l'espace*
→ *Importance des repères visuels*
→ *Encourager l'enfant*