

Petite enfance et handicap

Quelles réponses aux besoins d'accueil ?

Éric Plaisance
Catherine Bouve*
Cornelia Schneider**

Professeur à l'Université René Descartes, Paris-5
et chercheur au Centre de recherche sur les liens sociaux
(CERLIS).

* Formatrice à l'Institut de travail social et de recherches
sociales de Montrouge et chercheuse au CERLIS.

** Attachée temporaire d'enseignement et de recherche
à l'Université René Descartes – Paris 5 et chercheuse
au CERLIS.

L'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie chronique est préconisé officiellement dans les institutions destinées aux enfants âgés de moins de 6 ans. En France, l'expression « action médico-sociale précoce » est utilisée. Or, d'un côté, la définition même du « handicap » pose problème et, d'un autre côté, les différents dispositifs d'accueil et d'aide sont hétérogènes et soumis à différents découpages d'âges, rendant ainsi difficile l'appréciation de l'adéquation ou non entre les besoins potentiels et les offres institutionnelles. En outre, les réalités restent bien en deçà des souhaits d'intégration. Il convenait donc de repérer les expériences innovantes et leurs conditions de réalisation. Une enquête de terrain, principalement en région parisienne, a permis de poser quelques préconisations pour améliorer les situations existantes.

Le handicap soulève la question du lien social par excellence. Quelle que soit la nature du handicap, la confrontation à la différence est ici en cause et, par le même mouvement, le traitement social du rapport à l'autre. Pourtant, fréquemment, des réticences à l'égard de la personne dite « handicapée » se manifestent, même des conduites de rejet, voire d'exclusion et de stigmatisation. Sans doute est-ce en fonction de ces différentes formes de mise à l'écart, à la fois dénoncées et fort vivaces, que les dispositifs législatifs et réglementaires tentent de promouvoir des politiques d'accueil ou encore, selon le vocabulaire le plus souvent utilisé, des modalités d'intégration. La loi du 11 janvier 2005 sur les personnes handicapées a ainsi été dénommée de manière fort significative : « *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Non seulement la référence à la citoyenneté implique l'exercice des droits fondamentaux mais

la loi (sur ce point conforme à ce qu'énonçait déjà celle de 1975) précise également que l'action poursuivie vise, pour les personnes handicapées, jeunes ou adultes, « l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population » et leur « maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie » (article 2).

Offrir un accueil aux enfants porteurs de handicaps ou de maladies

À l'évidence, pour avoir des effets positifs, le processus d'égalisation des chances doit s'exercer le plus tôt possible, dès les premiers âges de la vie. La précocité des interventions est la condition *sine qua non* de leur efficacité sur le devenir des enfants et elle nécessite une variété d'intervenants, au premier rang desquels les parents concernés. Dans ces domaines, des équipes de professionnels ont acquis une riche expérience dans des centres ou des services spécialisés mais aussi dans des lieux de vie ordinaires (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants...). Ces équipes ont permis de faire progresser des pratiques qui rompent l'isolement des familles et de dépasser les placements permanents dans des lieux spécialisés. Certaines ont mis en place des lieux innovants qui, par choix institutionnel, offrent un accueil tant à des enfants « tout venant » qu'à des enfants porteurs de handicaps ou de maladies. Lieux de vie ouverts à la diversité des êtres et des comportements, sans stigmatisation des uns ou des autres.

Le décret du 1^{er} août 2000 sur les établissements et services d'accueil des enfants âgés de moins de 6 ans soutient de telles orientations : « *Les établissements et services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité, et au bien-être des enfants qui leur sont*

Cet article est issu de deux rapports complémentaires : Plaisance É., en collaboration avec Bouve C., Grosjean M.-F. et Schneider C., 2005, « *Petite enfance et handicap* », CERLIS – CNAF, Dossier d'études n° 66 (disponible sur site Internet : www.cnaf.fr). INSERM, 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective INSERM*, Éditions INSERM, rapport auquel a participé Éric Plaisance, rédacteur du chapitre 10 : Méthodes de prise en charge psycho-éducative.

confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique... ». Les projets d'établissements peuvent inclure « le cas échéant », des « dispositions particulières prises pour l'accueil d'enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique ». Mais, au-delà de cette orientation officielle, on ne connaît que très imparfaitement la réalité actuelle de l'accueil des enfants handicapés dans les équipements collectifs pour la petite enfance. Il est donc impératif, à la fois pour la connaissance de l'accueil des jeunes enfants handicapés mais également pour l'amélioration de cet accueil, d'établir un bilan critique sur l'expérience acquise en France tant par les professionnels spécialisés et ceux de la petite enfance que par les parents. Une perspective comparative orientée vers quelques réalités étrangères est aussi requise pour tenir compte d'autres expériences et des débats internationaux.

Le handicap : quelles définitions ?

Afin d'éviter les malentendus, l'attention aux terminologies est un préalable à tout repérage des réalités. Or, en la matière, on est confronté à des termes qui suscitent débat, d'une part pour désigner les personnes, d'autre part, pour cerner les actions à leur égard. Les origines du terme « handicap » ont été maintes fois retracées, par exemple par Henri-Jacques Stiker (1996) qui insiste sur le retournement paradoxal de sens : on est passé de la contrainte imposée à la personne qui est avantagée, en vue de l'égalisation des chances des plus faibles (par exemple dans les courses de chevaux), à la caractéristique « désavantageuse » d'une personne qui peut alors avoir besoin de mesures de compensation. L'avènement du terme « handicap » est corrélatif de la perspective de réadaptation, voire de normalisation et de neutralisation de la différence. Bref, « une manière de penser la non-conformité dans les limites de notre raison productiviste et technologique, et donc aussi de nous la rendre admissible » (Stiker, 1996).

La notion de « handicap » n'avait pas été définie dans la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées. La reconnaissance de telle ou telle personne comme « handicapée » était laissée à la charge des commissions spécialisées, mises en place par la loi elle-même : les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Des élaborations conceptuelles ont ensuite été publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), d'abord en 1980, puis en 2001. Il s'agissait de fournir une description du champ du « handicap »,

en complément de la classification déjà effectuée des maladies et en envisageant cette fois-ci les conséquences des maladies, à savoir élaborer un langage commun et des critères d'évaluation pour les spécialistes afin de faciliter leur travail.

La dernière classification du fonctionnement du handicap et de la santé, dite « CIF » (2001), propose un schéma interactif qui n'est plus seulement centré sur le handicap mais plus largement sur la personne en liaison avec son environnement. Elle établit un schéma qui définit trois niveaux : les fonctions organiques (et les structures anatomiques), les activités et la participation sociale. On met donc en valeur le fonctionnement global de la personne, à ces trois niveaux, et l'ensemble est mis en relation avec des facteurs contextuels, environnementaux et personnels. La question du handicap n'en est pas éliminée pour autant, mais elle est insérée dans un schéma global qui touche à l'ensemble des problèmes de santé. Une version pour les enfants de cette nouvelle classification est à l'étude dans le cadre de l'OMS et de ses centres collaborateurs au niveau mondial.

Un « foisonnement terminologique »

En fonction des débats internationaux et des perspectives générales de « non-discrimination » tenus, par exemple, au niveau du Parlement européen, l'expression « *situation de handicap* » a également été proposée dans un rapport au Conseil économique et social (Assante, 2000). L'expression aurait l'avantage d'intégrer les dimensions de l'environnement dans l'appréciation des capacités d'autonomie d'une personne dite « handicapée ». Dans le champ éducatif, on relève aussi l'extension internationale de l'expression héritée de l'anglais « *besoin éducatif spécial (ou particulier)* ». Elle a été proposée en Grande-Bretagne dans le rapport Warnock (1978) pour se substituer au terme « handicap ». Elle a ensuite été précisée dans l'*Education Act* de 1981. Selon les arguments avancés, le « handicap » serait une notion médicalisante qui ne nous dirait rien des capacités ou des difficultés pédagogiques de l'enfant concerné. Avec les « besoins éducatifs spéciaux », on porte attention aux éventuelles difficultés d'apprentissage, quelles que soient leurs causes possibles (déficience, maladie, milieu social, etc.). C'est également reconnaître un *continuum* entre les élèves avec besoins spéciaux et les autres (Plaisance, 2003).

On constate ainsi un véritable « foisonnement terminologique », selon l'expression des rapporteurs de l'OCDE (1995) qui, de leur côté, analysaient la situation de l'intégration scolaire d'élèves

« à besoins particuliers » dans plusieurs pays. En ce qui concerne la France, le vocabulaire officialisé par la loi de 2005 sur les personnes handicapées retient le terme de « handicap » mais en lui donnant une définition qui, tout en faisant référence à l'environnement, comme l'y incite les débats internationaux, se centre sur les « altérations » de la personne (encadré 1).

Dans une perspective d'enquête de type sociologique, une position pragmatique voire nominaliste peut être adoptée : prendre comme telles les désignations effectuées, quels que soient les auteurs ou les institutions. On retient donc les affichages en fonction du signifiant « handicap » ou « enfant handicapé ». Car c'est bien en leur nom que sont reconnues officiellement des prises en charge institutionnelles, des pratiques, des aides financières, soit en direction des familles, soit en direction des établissements. Ainsi, le rôle des CDES (intégrées dans la nouvelle Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées par la loi de 2005) est essentiel pour la reconnaissance du « handicap », les décisions d'orientation de l'enfant et les attributions d'allocations financières aux parents. De même, des bilans statistiques officiels s'énoncent en termes d'institutions pour enfants « handicapés ». Toutefois, il est clair que, dans cette perspective, les conceptions médicalisantes du « handicap » se trouvent le plus souvent privilégiées, quelles que soient les dimensions, physiques ou psychiques : les enfants se trouvent repérés essentiellement à partir d'un diagnostic médical, soit précocement,

par exemple en fonction des aléas de la naissance, soit plus tardivement, par exemple en fonction de la confrontation des enfants avec des milieux de vie ouverts en principe à tous, crèche ou école maternelle. Autrement dit, les conceptions plus « pédagogiques », présentes dans l'expression « besoins éducatifs particuliers », se trouvent ici minimisées.

La prématurité met en risque un nombre important d'enfants

Selon des données concordantes sur la situation française, la mortalité néonatale est devenue faible mais la prématurité continue à mettre en risque un nombre important d'enfants, du point de vue de leur développement ultérieur. De 1995 à 1998, la prématurité (moins de trente-sept semaines de gestation) a augmenté parmi l'ensemble des naissances (Delour, 2001). Les naissances de faible poids ont augmenté, particulièrement pour les poids de 2 000 à 2 500 grammes. Les naissances multiples, les décisions médicales qui provoquent des accouchements précoces ou des césariennes, dans l'intérêt de la mère ou de l'enfant, sont les raisons le plus souvent invoquées pour expliquer ce phénomène. Or, la prématurité augmente le risque d'infirmité motrice cérébrale. Selon les informations collectées dans le même rapport qui se réfère à des enquêtes de suivi étrangères, 15 % des enfants nés à moins de trente-deux semaines sont porteurs de handicaps à l'âge de 5 ans, 70 % des enfants nés avant vingt-neuf

Encadré 1

Quelles lois pour les personnes handicapées ?

Deux textes de loi ont structuré l'approche française du handicap : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et la loi du 11 février 2005 dite Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ces deux textes présentent des différences importantes.

Quelles définitions du handicap ?

1975 : pas de définition mais champ d'application de la loi pour les handicapés physiques, sensoriels et mentaux (article 1).

2005 : « Constitue un handicap... 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, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant » (article 2).

Éducation et/ou scolarisation ?

1975 : « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire soit, à défaut, une éducation spéciale... » (article 4).

2005 : « ... le service public d'éducation assure une formation scolaire, supérieure ou professionnelle aux enfants, aux adolescents ou aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant... Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence (...) si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement... » (article 19).

semaines sont porteurs de handicap de différentes gravités. Des enquêtes françaises menées en 1985 (Paris et petite couronne), 1990 et 1992 (Franche-Comté), confirment les risques de handicap majeur dans de tels cas (INSERM, 1997). Ainsi, si la morbidité des enfants prématurés a diminué en raison de la surveillance et des techniques médicales, la survie de grands prématurés est en augmentation : « *les chances de survie sans handicap ont augmenté, mais le risque de handicap aussi* » (INSERM, 1997). De telles données plaident évidemment en faveur du renforcement du suivi des enfants dans le cadre d'une prise en charge précoce.

Déficiences sensorielles, troubles psychiatriques

Au-delà du problème spécifique de la prématurité, les estimations sur la prévalence des déficiences en France sont d'environ 1 % d'enfants d'une génération qui présentent, à l'âge de 7 ans, une déficience neurosensorielle ou un trouble psychiatrique sévère, soit une estimation de 7 500 enfants, pour 750 000 naissances annuelles, 2 % si on prend en compte les déficiences modérément sévères (Cans *et al.*, 2003 ; INSERM, 2004). Quelle est l'évolution probable des déficiences ? « *En France comme ailleurs, et malgré la baisse considérable des taux de mortalité, la prévalence des handicaps neurosensoriels ne diminue pas, bien que le taux d'interruptions médicales de grossesse pour malformations fœtales soit en augmentation régulière* » (*ibid.*). Par ailleurs, des pathologies se révèlent ou sont révélées relativement tardivement, vers l'âge de 2 ou 3 ans, voire plus, par exemple à la suite de la confrontation de l'enfant avec les enfants de même âge, dans les crèches ou les écoles maternelles. Les personnels de ces établissements sont ainsi confrontés à la nécessité d'alerter les parents ou des professionnels spécialisés (psychologues, médecins, etc.). Il est difficile d'estimer les besoins en structures de prise en charge en fonction des seules données de néonatalogie.

En France, l'expression « *prise en charge précoce* » des jeunes enfants handicapés est répandue dans un ensemble d'institutions, principalement médicales et médico-éducatives. D'autres expressions, fréquentes en anglais, sont explicitement définies. Aux États-Unis, la notion d'« *intervention précoce* » (Early Intervention) désigne des services et des programmes qui ont été développés sur une grande échelle depuis la fin des années soixante. Pour Carole Upshur (*in* Meisels et Shonkoff, 1990), de tels services accomplissent des actions de « *prévention tertiaire* », dans la mesure où leur objectif n'est pas de « *guérir* » un handicap déjà identifié mais de prévenir les handicaps secondaires, c'est-à-

dire éviter les handicaps additionnels en fournissant l'aide de l'environnement pour soutenir les capacités spécifiques de l'enfant. Des bilans critiques sur les effets des programmes d'intervention précoce ont été systématiquement menés aux États-Unis. Il en ressort que les enfants handicapés bénéficiant d'un programme d'intervention précoce obtiennent un meilleur développement, que le domicile familial constitue le meilleur lieu d'intervention pour les enfants mentalement retardés et, enfin, que le rôle de l'environnement familial et social dans les programmes d'aide est renforcé depuis les mesures de désinstitutionalisation.

En fait, les programmes mis en place sont très hétéroclites et l'intervention précoce est « *une agrégation* » de différents types d'aide, d'assistance, de services, qui sont fournis aux familles et aux enfants handicapés par des réseaux de soutien sociaux formels et informels (Dunst *in* Bickman et Weatherford, 1986). Une évolution des dispositifs est toutefois sensible. D'abord centrés sur le développement de l'enfant en tant que tel (avec l'utilisation fréquente du critère restrictif du quotient intellectuel), ils consistent de plus en plus en des dispositifs globaux impliquant directement les familles et cherchant à renforcer leurs compétences (« *empowerment* »). Les mouvements revendicatifs des parents sont au cœur de ces évolutions, en vue de réclamer à la fois des services adéquats d'intervention les plus proches de leur domicile et leur implication dans les décisions concernant leur enfant (Pizzo, *in* Meisels et Shonkoff, 1990).

En Europe, ce même concept d'intervention précoce est utilisé par l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers. En France, l'expression qui rendrait le mieux compte de ces orientations est celle d'« *action médico-sociale précoce* ». Pour Georges Tissier *et al.* (2000), cela implique une action orientée à la fois vers les parents et vers l'enfant : « *entourer, soutenir l'enfant et ses parents, protéger l'installation des interactions précoces, le tissage des premiers liens entre eux et proposer des aides techniques préventives...* ». C'est un processus qui se déroule sur une durée relativement courte mais dans le cadre d'une pluralité de lieux et de professionnels appelés à coopérer.

Les découpages des âges de l'enfance : des difficultés pour les parents d'enfant handicapé

Les savoirs sur la petite enfance se transforment régulièrement en fonction de la diffusion de références savantes mais aussi en fonction des normes sociales qui pèsent sur la famille et sur ses

membres. Les évolutions de l'après-Seconde Guerre mondiale sont particulièrement sensibles (Neyrand, 2000). Les représentations traditionnelles du bébé comme objet de soins physiologiques et hygiéniques ont été supplantées par la valorisation de l'enfant comme « objet culturel » ou comme « une personne ». Les coupures entre les âges de la prime enfance se sont ainsi déplacées. Mais les institutions mettent aussi en place des normes d'âge en fonction de leur champ d'exercice. Les crèches françaises reçoivent les enfants âgés de 0 à 3 ans, les écoles maternelles à partir de 2 ans révolus (en principe, car cet accueil est soumis aux disponibilités de places), les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de 0 à 6 ans (encadré 2), les services d'éducation

spéciale et de soins à domicile (SESSAD) de 0 à 20 ans. En grande partie hérité d'un partage de territoires institutionnels, cet enchevêtrement des découpages des âges de l'enfance est une source de difficultés majeures pour les parents qui souhaitent une continuité des soins et de l'accueil pour leur enfant handicapé. Dans la situation française, le maintien d'un enfant handicapé en crèche nécessite une dérogation s'il a dépassé l'âge de 3 ans. De manière générale, l'intégration dans une institution ordinaire pour la petite enfance est soumise aux aléas de l'acceptation par les équipes et, pour l'école maternelle, à l'avis de la commission d'éducation spéciale compétente. Devant ces difficultés, les actions en réseaux sont très largement préconisées et de plus en plus

Encadré 2

Les centres d'action médico-sociale précoce

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont définis par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et par le décret de 15 avril 1976. Ils sont considérés comme des structures-pivots (1) car ils se situent à l'interface du secteur sanitaire et du secteur médico-social, tout en orientant leur action vers l'intégration de l'enfant dans les structures ordinaires (crèches, écoles maternelles...). Les CAMSP ne relèvent pas de la tutelle de l'État mais ils sont agréés à la fois par les départements et par l'assurance maladie. Ils comportent trois volets d'action envers les enfants âgés de 0 à 6 ans : la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce. Leur vocation est d'être polyvalents, c'est-à-dire de s'adresser à tous les types de handicaps, mais certains ont un public plus délimité, par exemple, les enfants sourds à Paris. La prise en charge s'effectue sous forme de cure ambulatoire, avec une équipe pluridisciplinaire.

En 1996, une enquête nationale détaillée sur les CAMSP a été publiée par Roger Salbreux, pour l'année de référence 1993 (2). Elle n'a pas été réitérée depuis cette date. Sur les 97 CAMSP ayant répondu à l'enquête (177 CAMSP existaient à l'époque), 18 548 enfants étaient considérés comme accueillis, soit en prévention ou dépistage, soit en traitement ou prise en charge. 45 % de ces enfants étaient âgés de 0 à 3 ans. Par ailleurs, plusieurs constats s'imposaient :

- une majorité de CAMSP étaient polyvalents (80 %). Les centres spécialisés étant surtout destinés aux enfants déficients auditifs ;
- une répartition géographique très inégale (23 départements en étaient dépourvus en 1993) ainsi que l'offre d'accueil (1 250 enfants suivis en moyenne par les CAMSP d'Île-de-France, contre 483 en moyenne sur la France entière) ;
- une orientation des enfants vers les CAMSP surtout par les services de néonatalogie, les services de protection maternelle et infantile, les médecins libéraux, les pédiatres hospitaliers, mais aussi par les écoles maternelles et les familles elles-mêmes ;

- une variété de pathologies : en tête les troubles psychiques (32 %), moteurs (20 %), déficitaires (18 %), « sociaux » (12 %), sensoriels (8 %). Parmi les pathologies moins représentées, on relevait les polyhandicaps, les troubles instrumentaux, les pathologies somatiques, l'épilepsie ;

- une pénurie de personnels en comparaison avec les structures médico-sociales « lourdes », du type instituts spécialisés ;

- une prise en charge de durée moyenne de deux ans et une orientation à la sortie des CAMSP majoritairement en milieu scolaire ordinaire (seulement 25 % en externat ou internat spécialisé). Le même auteur (3) estime que les intégrations en milieu scolaire ordinaire sont rendues possibles grâce à l'appui des multiples actions de soutien de la part des CAMSP.

Les CAMSP sont en augmentation. Ils étaient 137 en 1985, avec 9 272 patients, 215 en 1998 avec 17 905 patients. En 2004, ils sont estimés à 218. En Île-de-France, on recense 18 CAMSP dont 3 à Paris. Les disparités régionales ne semblent pas comblées et nombre de professionnels du secteur soulignent le déficit de places en Île-de-France, non seulement en raison de l'importance numérique de la population, mais aussi en raison de ses caractéristiques, tel le poids de la population migrante. De plus, les différentes implantations géographiques des CAMSP et leur relative rareté ne permettent pas de les considérer comme des structures de proximité.

(1) Gaudon P., 1996, *Les CAMSP : une singularité, des complémentarités*, *Réadaptation*, n° 435.

(2) Salbreux R., 1996, *Enquête sur le fonctionnement des CAMSP*, *Réadaptation*, n° 435.

(3) Salbreux R., 1993, *L'intégration des jeunes enfants handicapés, appuyée par une structure d'aide précoce, in « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle »* (sous la dir. de Ionescu S., Magerotte G., Pilon W. et Salbreux R.), Université du Québec à Trois-Rivières, III^e congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

mises en pratique pour établir des liaisons efficaces entre les services et les professionnels différents. Des dispositions officielles ont insisté sur la coordination des politiques d'accueil, en particulier en ce qui concerne les enfants âgés 0 à 6 ans. C'est le cas, par exemple, du protocole d'accord de 1991 entre le ministère de l'Éducation nationale et le Secrétariat d'État auprès du ministre de la Solidarité (note de service du 23 janvier 1991) qui énonçait la nécessité « *d'assurer une continuité de l'action éducative* » pour la petite enfance, de 0 à 6 ans.

Divers dispositifs pour accueillir l'enfant handicapé

Les lieux « ordinaires » sont les institutions et les services d'accueil de la petite enfance en général : crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles. Les lieux spécialisés de « l'action médico-sociale précoce » (Tissier *et al.*, 2000) incluent divers dispositifs sanitaires (centres de diagnostic anténatal ; services hospitaliers de maternité, de réanimation, de néonatalogie, de pédiatrie ; services de la protection maternelle et infantile), mais aussi des institutions médico-sociales, du type de l'établissement spécialisé.

Dans cet ensemble hétérogène interviennent également des médecins en cabinet privé. Les SESSAD peuvent être spécifiques pour tel ou tel type de déficience (par exemple, sensorielle). Leur action est orientée, selon les âges, vers la prise en charge précoce de la naissance à l'âge de 6 ans ou, pour les enfants plus âgés, vers l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie. Mais un rôle de « pivot » est reconnu aux CAMSP : ils assurent des missions de prévention, de dépistage et de traitement auprès des enfants mais ils entreprennent aussi des actions de soutien envers les familles concernées. Ils se situent à l'interface entre plusieurs types de dispositifs : en amont (maternités, PMI, crèches, écoles maternelles...) et en aval (SESSAD, institutions spécialisées, mais également classes spécialisées de l'école élémentaire...). Par ailleurs, différents professionnels exercent (médecins, rééducateurs...) en relation avec les CAMSP.

Les services de pédopsychiatrie sont également très divers : consultations d'hygiène mentale, hôpitaux de jour, centres médico-psychopédagogiques (CMPP, qui assurent diagnostics et traitements jusqu'à l'âge de 18 ans), centres médico-psychologiques (CMP, du type dispensaires d'hygiène mentale, fonctionnant en milieu ouvert). Enfin, il existe également divers lieux d'accueil et de proximité, lieux ouverts qui peuvent assurer un rôle de prévention des difficultés relationnelles

enfants-parents et éviter les phénomènes de « sur-handicap ». Les « maisons vertes » ont été rendues célèbres grâce à l'action de la psychanalyste Françoise Dolto. Leur principe est de recevoir un jeune enfant accompagné d'un de ses parents afin de l'habituer à la vie en collectivité en toute sécurité et, éventuellement, pour mettre en place un travail sur le lien familial (Neyrand, 2000, p. 192). F. Dolto considérait que cette formule d'accueil était une prophylaxie des névroses infantiles et de la violence adaptatrice. De nombreuses institutions de ce type sont animées par des psychanalystes et répondent aux mêmes principes. D'autres formules innovantes ont vu le jour, parfois en dehors de cette inspiration analytique, mais guidées par le même esprit d'ouverture et d'accueil, par exemple les « lieux passerelles ».

S'interroger sur l'adéquation entre les besoins d'accueil et l'offre : un bilan difficile

Devant cette hétérogénéité institutionnelle, on peut se demander quelles sont les importances respectives de ces services, en termes quantitatifs. On peut également s'interroger sur l'adéquation ou non entre les « besoins » d'accueil ou les demandes d'accueil explicitement formulées, par les parents ou les professionnels, et les accueils qui sont effectivement réalisés dans les différentes institutions. L'idéal serait, par exemple, de confronter les données épidémiologiques qui permettent d'estimer les besoins, d'un côté, et les diverses données institutionnelles, de l'autre. Dans ce dernier cas, il faudrait connaître avec précision à la fois l'ensemble des prises en charge spécialisées des enfants âgés de 0 à 6 ans, incluant toutes les structures concernées (PMI, CAMSP, SESSAD, CMP et CMPP, établissements spécialisés...), et les accueils dans diverses institutions ordinaires de la petite enfance (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles...), des enfants des mêmes tranches d'âge, repérés comme handicapés ou en grave difficulté. Or, les données nationales sont dispersées, recueillies souvent à des dates différentes et selon des modalités variables par des administrations elles-mêmes différentes, rarement centrées sur la classe d'âge des 0-6 ans et qui, par conséquent, ne fournissent pas une vision globale de la situation.

Du côté des services spécialisés, les enquêtes de la DREES (1) permettent d'avoir régulièrement des données. Elles fournissent le nombre d'enfants âgés de 0 à 6 ans « *accueillis ou suivis* » dans les établissements et services dits « *d'éducation spéciale* » mais aucune donnée sur les CAMSP et les CMPP qui, on le rappelle, fonctionnent en milieu ouvert. Fin 2001, l'enquête DREES montre

un accueil de 3 585 enfants de 0 à 6 ans, dont les enfants déficients intellectuels forment la part la plus importante (43,2 %). La ventilation par âge souligne une présence de plus en plus grande d'enfants au fur et à mesure de l'avancement en âge : 75 % des 0-6 ans sont âgés de 5 ans à 6 ans.

De leur côté, 97 CAMSP ont été l'objet d'un bilan national pour l'année de référence 1993 (bilan qui n'a pas été renouvelé depuis). À cette date, 18 548 enfants étaient accueillis, soit en prévention ou dépistage, soit en traitement ou prise en charge. Mais l'intérêt de l'enquête portait aussi sur un essai d'estimation des « besoins ». L'offre d'accueil était appréciée par rapport à la population des 0-6 ans potentiellement « clients » des CAMSP. En retenant un taux de prévalence d'environ 14 % de handicaps « sévères » parmi les 0-6 ans, Roger Salbreux constatait de grandes disparités selon les régions sur le nombre d'enfants à suivre (variations de 1 à 9). Il relevait ainsi une forte discordance par rapport au nombre de CAMSP par région. La région la plus défavorisée du point de vue de l'offre d'accueil était l'Île-de-France. En définitive, le rapporteur estimait que les CAMSP ne pouvaient répondre aux « besoins » qui ne semblaient être couverts qu'au quart seulement (Salbreux, 1996).

À la maternelle, des intégrations en classe ordinaire

En ce qui concerne les accueils en milieu ordinaire, on peut observer la scolarisation des enfants handicapés en école maternelle. Il s'agit alors d'intégration dite « individuelle », c'est-à-dire un accueil en classe ordinaire, dans la mesure où les classes spécialisées (classes d'intégration scolaire) sont quasiment inexistantes à ce niveau de scolarité. Pour l'année 1998-1999, et sur 2 393 100 enfants au niveau dit « pré-élémentaire », 8 720 enfants handicapés, soit 0,36 %, sont répertoriés en intégration « individuelle » (2). Sur l'ensemble de ces enfants, 37 % sont intégrés à temps partiel, 63 % le sont à temps plein. Les déficiences les plus représentées sont les déficiences intellectuelles et mentales (61 %), suivies par les déficiences motrices (20 %), les déficiences auditives (9,3 %), les déficiences viscérales et métaboliques (5,3 %), les déficiences visuelles (4,3 %). Cette plus forte représentation des déficiences d'ordre mental est semblable à celle constatée pour le public des CAMSP, mais de manière encore plus marquée en maternelle. Quant aux accueils dans les autres institutions ordinaires pour la petite enfance, aucune donnée nationale n'existe pour apprécier la présence d'enfants reconnus comme « handicapés ».

Des obstacles pour apprécier la présence d'enfants reconnus comme « handicapés »

Fournies par la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF), des données d'un autre ordre repèrent les familles bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES). Pour l'année 2003, et sur un nombre total de 111 878 enfants bénéficiaires, 6 045 enfants sont âgés de moins de 3 ans (soit 5,4 %) et 14 009 ont de 3 à 5 ans compris (soit 12,5 %). Sur la classe d'âge 0-5 ans compris, l'effectif est donc de 20 054 enfants (soit 17,9 %). Le contraste est manifeste entre ces données et celles de la DREES fournies précédemment sur les enfants institutionnalisés (3 585 enfants). Il s'explique en grande partie par le fait que des familles reçoivent l'AES pour des enfants qui, soit restent au domicile des parents, soit sont accueillis dans des institutions ne relevant pas de la catégorisation institutionnelle des établissements et services spécialisés de la DREES. On pourrait enfin espérer que l'enquête de l'INSEE « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID), menée à partir de 1998 sur des échantillons de personnes soit en institutions soit à domicile, puisse fournir des éléments sur la situation des enfants âgés de moins de 6 ans reconnus comme « handicapés ». Or, des obstacles d'ordre méthodologique rendent difficilement exploitables les données sur les 0-6 ans. Par exemple, les échantillons sont trop réduits pour permettre une exploitation. En outre, par mode de construction, l'enquête recueille les déclarations de déficiences et, bien entendu, ce sont des adultes qui « déclarent » les déficiences des enfants. Or, une part des difficultés enfantines peut être perçue à des âges plus tardifs, par exemple lors de la présence à l'école.

Peut-on combler les lacunes et l'éclatement des données sur la France entière par des données plus locales ? Dans une enquête sur la ville de Paris (Fenières *et al.*, 2003), le nombre d'enfants bénéficiant d'un accueil « particulier » en raison de handicap, de maladie chronique ou de difficultés familiales était de 1 881. La grande majorité de ces enfants se trouvaient dans des établissements d'accueil de la petite enfance (1 818, soit 6,8 % sur l'ensemble des enfants de ces structures) et un nombre réduit (63), chez des assistantes maternelles. Sur l'ensemble de la région parisienne, un bilan fait état de la prise en charge des handicaps d'origine périnatale (Delour, 2001 et 2002). Des services ont été clairement identifiés :

- dix-huit CAMSP, soit en moyenne deux par département. Environ 2 500 à 2 700 enfants y sont pris en charge pour handicap (20 % à 25 % sont des prématurés) ;
- cent dix-sept services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) avec, en général, un agrément pour les enfants âgés de 0 à 20 ans.

Mais d'autres services existants n'ont pu faire l'objet d'un bilan statistique. C'est le cas, par exemple, des structures petite enfance proposant des accueils ponctuels (haltes-garderies, jardins d'enfants...). Les avis des auteurs sont largement concordants pour déplorer les lacunes de la connaissance statistique de l'accueil des enfants handicapés âgés de moins de 6 ans et pour réclamer la mise en place d'enquêtes systématiques. La dispersion des structures et du recueil d'informations ne permet pas actuellement de fournir une vue d'ensemble et même de définir avec précision les besoins en regard avec les structures. Seule l'enquête, malheureusement ancienne (1993), sur les CAMSP dans la France entière permet d'estimer la « couverture » des besoins à seulement un quart. Des bilans plus satisfaisants ne pourraient être réalisés qu'en dépassant les clivages institutionnels existants, par exemple, entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et le secteur scolaire, ou encore entre les structures dépendant de l'État et celles qui dépendent des départements. Pour les rapporteurs de l'INSERM (2004), les lois de décentralisation ont même contribué à obscurcir la vision qu'on pouvait avoir de la prise en charge des très jeunes enfants handicapés. Les seules statistiques nationales facilement accessibles concernent les établissements et services qui relèvent des compétences de l'État, au détriment des données relevant des départements et qui concernent pourtant directement les institutions d'accueil pour la petite enfance.

Quelles réalités de terrain ?

Devant ces différentes lacunes, il a été décidé de procéder à une enquête de terrain de type qualitatif (3), afin de dégager les modalités d'action des institutions et de définir éventuellement des recommandations en vue de l'amélioration de l'accueil des enfants. Elle a été menée principalement sur Paris et la région parisienne, et a surtout consisté à interviewer des responsables de diverses institutions accueillant de jeunes enfants handicapés. Plusieurs types d'initiative sont à l'origine des établissements. À l'initiative de professionnels, des lieux innovants, à caractère expérimental, se sont ouverts. Ils se sont, par la suite, institutionnalisés. Ainsi, le Centre d'assistance éducative du tout-petit a été le premier CAMSP créé à Paris en 1971 par une kinésithérapeute, Janine Lévy (1991). Le principe essentiel de cette structure d'aide précoce a été le refus de réduire l'enfant à un diagnostic de déficience et d'orienter l'action en faveur de l'éveil de l'enfant et du soutien aux parents, dans une perspective déjà marquée par la volonté d'intégration dans les lieux ordinaires. Dans le sillage de cette expérience, d'autres associations ont ouvert des établissements, comme l'Association

pour l'accueil de tous les enfants (APATE) à Paris, le jardin d'enfants « École Gulliver » et de la halte-garderie « Maison Dagobert », institutions qui accueillent à la fois des enfants « tout venant » et des enfants handicapés, mais qui refusent cependant l'appellation d'établissements « spécialisés ».

D'autres initiatives émanent à la fois de professionnels et de parents. Il s'agit le plus souvent d'établissements centrés sur un type de handicap. Par exemple, une prise en charge des enfants infirmes moteurs cérébraux s'est créée en 1978 à l'initiative du kinésithérapeute Michel Le Métayer (1993) et d'un groupe de parents (institutions à Paris nommées « Trotte-Lapins », « Ramdam », « Le Chalet »). Des initiatives parentales (« Petit Prince Lumière » à Paris, « La Souris Verte » à Lyon) ont encore surgi pour pallier l'absence de structures pouvant accueillir leur enfant handicapé ou assurer la continuité de son accueil. Des lieux publics sont également repérables : des crèches collectives sans projet initial sur le handicap physique ou mental, mais qui accueillent ponctuellement un ou plusieurs enfants de ce type. Une réflexion d'équipe peut alors s'amorcer et mener à un travail interdisciplinaire avec d'autres institutions. Enfin, une instance dite de « médiation départementale » a été enquêtée : ce n'est pas un lieu d'accueil mais seulement un groupe de coordination qui s'insère dans une politique départementale de soutien à l'accueil d'enfants handicapés dans les établissements ordinaires.

La diversité des structures explique la diversité du recrutement des enfants accueillis, par exemple en terme de type de handicap, avec centration sur tel handicap ou, au contraire, avec un accueil plus large, impliquant dans certains cas des enfants « tout venant ». On a pu repérer dans bien des cas le rôle des associations qui ont développé un dynamisme permettant de créer des établissements et services, aujourd'hui unanimement reconnus. Mais les conditions du travail d'enquête appellent à la prudence d'interprétation, au regard de la moins grande visibilité des actions menées par des lieux d'accueil publics en direction des enfants handicapés.

Un objectif commun à toutes les structures : éviter les « sur-handicaps »

Les objectifs ne sont pas fondamentalement différents selon les structures, mais comportent des nuances variables de l'une à l'autre. Au premier rang, figure l'action de prévention, exprimée par la majorité des personnels. La notion vise surtout à éviter les « sur-handicaps » (« plus on s'y prend tôt, plus on peut éviter tout ce qui peut venir se surajouter aux déficiences de départ »), et les interlocuteurs mettent en valeur l'éveil, l'éducation,

la socialisation. Ce qui justifie la mixité entre enfants « tout venant » et enfants handicapés. Ainsi, « *la crèche est un lieu d'éducation et de socialisation où, parmi les autres enfants, (l'enfant porteur de handicap) peut se sentir accepté et reconnu* » (Doublet in Bréauté et Rayna, 1995, p. 103, à propos d'une crèche enquêtée). Ou encore : « *faire la preuve de notre potentialité à tous et à chacun de vivre (bien) ensemble sans souffrir de l'angoisse que peut susciter généralement le handicap* » (Herrou, 1994, commentant l'accueil à la « Maison Dagobert »). L'objectif de non-exclusion est parfois revendiqué, de préférence à celui d'intégration, jugé plus ambigu, car présupposant que l'individu est d'abord extérieur au milieu (Herrou et Korff-Sausse, 1999, p. 34).

D'autres institutions énoncent également des objectifs tels que le dépistage, le diagnostic et la prise en charge. C'est le cas des CAMSP qui s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire. Mais ils se sont orientés très tôt vers la recherche d'accueil dans les lieux ordinaires de la petite enfance, dans un objectif explicite d'éveil et de socialisation du jeune enfant. Ces mêmes structures ont aussi mis en valeur la nécessité de fournir un soutien aux parents concernés, pour les rassurer dans leur propre rôle de parents. Quant à l'instance départementale de médiation, elle se situe dans une fonction de soutien à l'accueil des enfants handicapés (en soutenant les équipes) et dans « *une fonction d'ordre symbolique qui assure que l'enfant puisse trouver une place en crèche sans devoir en passer par le rejet ou l'exercice de la toute-puissance d'une directrice, d'une équipe, d'une auxiliaire de puériculture* » (Aubert et Morel, 1993, p. 188). Elle garantit aussi aux parents que leur demande ne sera pas escamotée.

Les établissements se différencient quant à la place accordée aux soins destinés aux enfants : certaines structures les incluent dans l'emploi du temps interne à l'établissement, tandis que d'autres préfèrent une prise en charge à l'extérieur, se réservant seulement une fonction socialisatrice et éducative. Mais le clivage essentiel réside dans la position adoptée vis-à-vis de l'intégration des enfants handicapés. En effet, deux types d'institutions peuvent être distinguées : celles qui ne définissent pas de projet préalable en faveur de l'intégration d'enfants handicapés et, au contraire, celles où se décline un projet structuré, innovant et délibéré en direction des enfants handicapés. Dans le premier cas, l'intégration se fait au coup par coup, sur le mode de la bonne volonté, le plus souvent à l'initiative d'un individu, rendant ainsi l'expérience fragile, aléatoire dans ses objectifs et sa pérennité. Dans le deuxième cas, le projet est ancré dans l'institution ; il se situe toujours en amont de la prise en charge et mobilise toute une équipe,

motivée et déterminée. Dès lors, l'accueil d'enfants en situation de handicap est le plus souvent présenté comme tel aux parents des autres enfants.

L'accueil d'un enfant handicapé se déroule souvent avec un temps d'essai

L'intégration individuelle, au cas par cas, se justifie, pour les équipes, par l'insuffisance des moyens, le manque de formation, l'inexpérience. La difficulté d'accueil de certains enfants décrits comme « cas sociaux » est aussi exprimée. De fait, ce type d'intégration individuelle suscite une mobilisation plus difficile de la part des équipes qui ne se sentent pas toutes préparées à ce type d'accueil et qui sont déjà préoccupées par les problématiques sociales et familiales de leur public, tout au moins dans certains quartiers. Dans les procédures courantes, l'accueil d'un enfant handicapé est soumis à la discussion et à l'acceptation par un professionnel référent et par l'équipe de l'institution. Discussion et acceptation sur la nature, le degré du handicap et sa compatibilité avec les capacités de l'équipe, tant vis-à-vis de l'enfant handicapé lui-même et de sa famille que vis-à-vis du groupe d'enfants et des autres familles. Certains types de handicap paraissent alors réhibitoires.

L'intégration semi-collective ou collective « sous conditions », c'est-à-dire de plusieurs enfants handicapés, se déroule avec un temps d'essai, d'adaptation. Le refus d'enfants handicapés jugés trop lourds à prendre en charge par l'équipe est exprimé, de même que l'exigence d'un suivi extérieur comme préalable à l'accueil. Dans ces lieux d'accueil, le nombre d'enfants handicapés accueillis peut aller de quelques-uns à une proportion d'un tiers par rapport au nombre total d'enfants accueillis, handicapés ou non. L'intégration dite « collective », sans conditions préalables et sans que l'équipe connaisse nécessairement le dossier médical de l'enfant, est revendiquée par d'autres. Un principe est posé dès l'origine du projet d'établissement : un tiers des places sont réservées à l'accueil d'enfants porteurs de handicap, les autres deux tiers étant des enfants « tout venant ». Une position radicale, argumentée et militante, s'exprime parfois à l'égard de « l'intégration ». L'accueil de l'enfant handicapé est alors référé à l'apprentissage de la différence, cette forme d'apprentissage renvoyant initialement à la différence entre le moi et le non-moi (Herrou et Korff-Sausse, 1999). Pour ces équipes, l'intégration d'un enfant isolé est même considérée comme présentant un risque paradoxal d'exclusion (4).

Ainsi, le fonctionnement institutionnel apparaît de première importance pour l'accueil des

enfants handicapés. Le travail de réflexion en équipe comme le travail en réseau sont considérés comme les deux modalités indispensables à une prise de position professionnelle permettant cet accueil. L'absence de temps de réflexion pour les équipes ainsi que l'absence de travail en réseau sont vécues comme des empêchements à une élaboration professionnelle indispensable à l'accueil et à l'accompagnement des enfants handicapés (5). Mais des équipes sans expérience *a priori* de l'intégration ont pu aussi évoluer vers des pratiques d'intégration, en grande partie grâce à des réunions internes ou à des réunions avec des partenaires, afin de construire et de s'approprier un projet institutionnel qui fasse une place à l'accueil du handicap et de la différence. Les interlocuteurs rencontrés ont insisté sur la réassurance des professionnels au cours d'une démarche d'intégration. Le développement ou la mise à jour des compétences existantes est revendiqué(e) à travers l'expérience, la co-formation, la formation mutuelle. S'il y a spécialisation, c'est bien progressivement dans l'accompagnement de l'enfant qui grandit, quelles que soient ses différences.

L'intégration d'enfants handicapés, une affaire de spécialistes ?

Les établissements se sentant à l'aise avec une formation générale « petite enfance » sont précisément ceux qui affirment être à l'aise avec la question du handicap et qui sont inscrits dans une démarche d'accueil de la petite enfance handicapée. Les personnes rencontrées ont insisté sur la réassurance des professionnels au cours d'une démarche d'intégration et sur la « découverte » de compétences insoupçonnées. *« On peut ainsi penser que le personnel de crèche ne sait pas ce qu'il sait et qu'il importe de l'aider à en prendre conscience. En fait, ce qu'elles savent faire et bien faire, c'est accompagner un enfant qui grandit »* (Aubert et Morel, 1993, p. 189). Une interlocutrice l'exprime avec pertinence : *« On est tous des professionnels de la petite enfance avec une spécificité, on est des spécialistes de la socialisation, parce que notre type de structure ne se focalise pas sur la déficience »*. D'autres ont formulé l'importance de l'adaptabilité des compétences et de la transposition des savoirs et des savoir-faire : *« le malheur des équipes qui accompagnent les enfants en situation de handicap n'est pas dû à un manque de formation, au contraire. Ce qui compte c'est de pouvoir adapter ce qu'on a appris : faire abstraction de l'âge, d'une norme de développement »*. Pour autant, la bonne volonté, la générosité sont jugées très insuffisantes. La demande en réunions de concertation, en structures de coordination entre professionnels divers, est un leitmotiv. Deux

écueils opposés semblent à éviter (Herrou et Korff-Sausse, 1999, p. 124). *« Le premier est de penser que l'intégration d'enfants handicapés est affaire de spécialistes. On imagine que les spécialistes feraient mieux... Derrière cette idéalisation, ce qui est à l'œuvre, c'est une forme de culpabilité »*. Alors qu'en fait, il y a un « savoir déjà là » chez les professionnelles de la petite enfance. Mais le deuxième écueil consisterait à dénigrer toute valeur à des formations professionnelles. Celles-ci devraient davantage s'appuyer sur l'approche de la diversité que sur le thème du handicap. Et si elles doivent aider à promouvoir l'intégration des enfants en situation de handicap, elles devraient aussi « intégrer » des professionnels différents, au lieu de perpétuer des clivages entre organismes de formation.

Quelles conditions de généralisation des innovations ?

La question avait été volontairement soulevée auprès des interviewés. En réponse, le cadre réglementaire est parfois rappelé : le décret d'août 2000 engageant les établissements à l'accueil des enfants handicapés. Mais les textes officiels ne suffisent pas, car il faut que les professionnels puissent s'approprier cette évolution politique et sociale. Des suggestions sont alors fournies :

- l'allègement de la responsabilité des établissements d'accueil en cas d'incident, voire d'accident avec un enfant. Les aspects médico-légaux sont perçus comme difficiles à supporter pour les structures qui reçoivent des enfants lourdement handicapés. De fait, bien que ces établissements ne soient pas médicalisés, les personnels peuvent accepter de mener des actes paramédicaux indispensables, et ce dans une démarche de prise de risque ;
- l'insertion de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les « contrats enfance » ;
- l'obtention de certains moyens tels que personnels supplémentaires, allègement des effectifs d'enfants reçus, aménagement du service de la direction ;
- la mise en réseau des établissements pour mieux répondre à la demande et éviter aux familles la multiplicité des démarches.

Intégration ou inclusion ?

Une réflexion plus générale sur l'intégration est courante parmi les interlocuteurs. Cette orientation en faveur des actions visant à situer les enfants handicapés parmi les autres au sein d'institutions communes a de plus en plus retenu l'attention depuis le début des années quatre-vingt, particulièrement pour l'école. Les termes d'« inclusion » ou d'« éducation inclusive » gagnent du

terrain, surtout au niveau international. Ces expressions ne sont guère utilisées en français, surtout pour désigner des actions concernant des personnes. En revanche, elle est courante en langue anglaise. Selon les auteurs britanniques qui analysent les transformations de l'éducation autrefois nommée « spéciale », l'inclusion ne se limite plus à un problème technique, par exemple pour augmenter la présence d'enfants handicapés dans les écoles ordinaires par l'adjonction de rampes d'accès, d'ascenseurs ou de personnel supplémentaire (Armstrong, 1998).

Dans ce dernier cas de figure, on limite les perspectives d'action en se demandant quels élèves peuvent effectivement bénéficier de l'intégration et, par conséquent, quels dispositifs adopter : intégration à temps partiel ou non, classes ou unités spéciales, etc. De tels élèves « intégrés » auraient davantage le statut de « visiteurs » que de membres à part entière de la communauté scolaire. L'éducation « inclusive », au contraire, est une position radicale « *demandant que les écoles se transforment elles-mêmes en communautés scolaires où tous les apprenants sont accueillis sur la base d'un droit égal* » (*ibid.*, p. 53). Ainsi, l'inclu-

sion impliquerait à la fois une autre vision des pratiques éducatives, scolaires et non scolaires, et une critique des pratiques intégratives traditionnelles (Hinz, 2002). Certes, de telles prises de position sont ici centrées sur la question de l'accueil scolaire, mais des professionnelles de la petite enfance enquêtées énoncent des propos très proches en critiquant l'usage ambigu de la notion d'« intégration » et en revendiquant, de manière plus explicite, des pratiques de non-exclusion (Herrou et Korf-Sausse, 1999) (6).

On s'accorde habituellement pour dire que les actions à l'égard des enfants porteurs de handicaps divers doivent être mises en place dès la petite enfance, non seulement pour les soins, la thérapie, les rééducations éventuelles, mais aussi dans une perspective de socialisation et de construction du lien social. Bien que les objectifs dits d'« intégration » de ces enfants soient de plus en plus partagés, les pratiques réelles se situent bien en deçà. Mais il est difficile d'établir actuellement un bilan précis des lacunes existantes en matière d'accueil de la petite enfance en situation de handicap. Les données statistiques sont dispersées, diversement administrées,

Encadré 3

Intégration ou inclusion ?

Passer de l'intégration des enfants handicapés à leur inclusion (ou à l'éducation inclusive), est-ce une simple modification de vocabulaire, partagée par de grands organismes internationaux (UNESCO, OCDE, par exemple) ? Ou a-t-on affaire à une perspective de transformation radicale des pratiques d'accueil dans les institutions destinées à l'enfance (écoles et autres), impliquant l'acceptation de toutes les diversités ? Le tableau ci-dessous, élaboré par un chercheur allemand, est un exemple parmi d'autres des clarifications nécessaires qui permettent de comprendre les oppositions entre deux types de pratiques d'accueil, ici dans le domaine scolaire.

Pratique intégrative	Pratique inclusive
<ul style="list-style-type: none"> • Insertion d'enfants avec besoins particuliers dans l'école ordinaire. • Système différencié selon le handicap. • Théorie de deux groupes (handicapé/non-handicapé ; avec besoins particuliers/sans besoin particulier). • Accueil d'enfants handicapés. • Approche théorique centrée sur l'individu. • Fixation sur le niveau institutionnel. • Ressources pour des enfants porteurs d'une étiquette. • Soutien particulier pour des enfants handicapés. • Curriculum individuel pour un seul enfant. • Projets individuels pour les enfants handicapés. • Enseignants spécialisés comme aide aux enfants avec besoins particuliers. • Influence de l'enseignement spécialisé au sein de l'école ordinaire. • Contrôle par des experts. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre et apprendre pour tous les enfants dans l'école ordinaire. • Système inclusif pour tous. Théorie d'un groupe hétérogène (minorités et majorités). • Changement de la forme scolaire. • Prise en considération des niveaux émotionnels, sociaux et éducatifs. • Ressources pour l'école entière. • Apprentissage commun et individuel. • Curriculum individualisé pour tous. • Réflexion et planification communes de tous les participants. • Enseignants spécialisés comme aide aux enseignants, aux classes et aux écoles. • Changement de toutes les pratiques pédagogiques (générales et spécialisées). • Travail en équipe.

Source : traduction de Cornelia Schneider d'après Hinz A., 2002, Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung ?, Zeitschrift für Heilpädagogik, n° 9, p. 359.

non cumulables, ce qui constitue un obstacle majeur à l'objectivation des besoins. La mise en place d'un outil commun de recueil de données serait indispensable. De son côté, le recueil de données qualitatives que l'on a réalisé auprès d'institutions diverses montre les difficultés souvent ressenties par les équipes. Certaines institutions demeurent réticentes à l'idée d'intégrer un ou plusieurs enfants handicapés, craignant de ne pouvoir être « à la hauteur » de la situation. Parallèlement, les parents sont confrontés à la fois aux manques de places en lieux de soins spécialisés, aux obstacles à l'acceptation en milieu ordinaire et aussi, lorsqu'une première intégration a pu se faire, aux absences de continuité entre les institutions. L'expertise de l'INSERM (2004, p. 338) aboutit à préconiser tant le développement des CAMSP et l'amélioration de leurs moyens de fonctionnement que l'accueil « mixte » en crèches ou en jardins d'enfants (sans compter l'école maternelle), permettant de recevoir des enfants différents.

Plus généralement, on peut souhaiter la mise en place d'un programme incitatif de développement et de coordination des services d'intervention précoce. Il devrait inclure l'ensemble des institutions, y compris les institutions ordinaires (crèches, jardins d'enfants, écoles maternelles), selon le principe fondamental de la valorisation des politiques territorialisées, coordonnées, organisées en réseaux, dans une logique de continuité des prises en charge et des parcours individualisés. Dans cette orientation, l'assouplissement des contraintes administratives reposant sur le critère trop rigide des âges serait indispensable. Les observations de terrain dévoilent pourtant des points positifs dans un certain nombre de cas. Lorsque les équipes se sentent impliquées dans cette orientation d'accueil de tous sans discrimination et élaborent des projets institutionnels dans ce sens, elles développent des capacités d'innovation, de création de dispositifs et de pratiques, non de manière isolée mais en liaison avec de multiples partenaires et en collaboration avec les parents.

Notes

(1) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de la Santé et des Solidarités).

(2) Le calcul ne peut être qu'approximatif, car parmi les effectifs globaux de l'enseignement préélémentaire figurent des enfants qui ne sont pas à proprement parler en école maternelle mais dans des classes maternelles des écoles élémentaires, voire dans des classes d'école élémentaires qui incluent des enfants en dessous de l'âge de 6 ans, essentiellement en milieu rural.

(3) L'enquête de terrain a été menée sur onze lieux d'accueil de la petite enfance (dix à Paris, un à Lyon) et deux lieux de prévention précoce ou de médiation, soit : quatre crèches collectives (trois crèches associatives, une crèche municipale) ; une halte-garderie associative ; quatre jardins d'enfants associatifs ; deux multi-accueils associatifs ; un centre d'aide médico-social précoce (CAMSP) associatif ; une instance de médiation départementale. Pour sélectionner ces établissements, ceux qui développaient une politique d'accueil de la petite enfance handicapée ont été surtout repérés, expliquant ainsi la forte présence du secteur associatif dans l'échantillon. De fait, en fonction des délais limités imposés pour le rapport demandé par la CNAF, il était difficile de repérer les établissements publics qui développaient explicitement une telle politique d'accueil. Seule une exploitation partielle des entretiens est restituée ici. Une mission a par ailleurs été menée par Cornelia Schneider dans la région de Nuremberg, en Allemagne, pour enquêter sur un ensemble d'institutions de la petite enfance qui accueillent des enfants handicapés : un centre d'action médico-sociale précoce (*Frühförderstelle*) et un jardin d'enfants spécialisé pour les enfants avec des troubles de langage

(4) Dans l'intégration individuelle, « *l'enfant ne rencontre aucun enfant comme lui (...) tout seul, pas comme les autres, il devient le support exclusif des projections des adultes, absorbant alors tous les fantasmes relatifs à l'anormalité, l'étrangeté, la mort. Seul de son espèce, sans semblable, n'est-ce pas exactement la définition de la monstruosité ? De ces observations, nous concluons que l'enfant handicapé doit pouvoir rencontrer à la fois des enfants "normaux" et être au contact d'enfants porteurs d'une anomalie, comme lui, car tout enfant a besoin de rencontrer des enfants qui lui ressemblent. C'est pourquoi nous estimons qu'on ne peut parler véritablement d'intégration que sous sa forme collective* », (Herrou et Korff-Sausse, 1999).

(5) « *L'intégration d'un enfant handicapé ne peut être l'affaire d'une personne, c'est obligatoirement la tâche d'une équipe* » (Herrou et Korff-Sausse, 1999). « *On réfléchit ensemble* » dit une interlocutrice. Elle poursuit : « *Chacun est garant de sa connaissance : celle des soins, celle du handicap, celle de la relation avec les familles, chacun est bien dans son domaine et ça crée des échanges* ». D'autres signalent que le travail en réseau permet, sinon d'alléger les responsabilités, du moins de les rendre autrement supportables : « *du fait de la consultation de PMI il y a toujours un médecin sur place... Je peux m'adosser à ça* ».

(6) Pour ces auteurs, « *c'est l'institution qui doit s'adapter à l'enfant... Il s'agit de créer un lieu dont l'objectif principal est d'accueillir des enfants que les autres structures rejettent, parce qu'ils ne peuvent pas s'y adapter* » En bref, « *un lieu pour les sans-papiers de la petite enfance. Un lieu pour être. Un lieu sans conditions* » (p. 12-13).

Références bibliographiques

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers : www.european-agency.org

Armstrong F., 1998, *Curricula, management and special and inclusive education*, in **Managing inclusive education: from policy to experience** (sous la dir. de Clough P.), London, Paul Chapman.

Assante V., 2000, *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, éditions des **Journaux officiels**, collection Avis et rapports du Conseil économique et social ; www.vincent-assante.net

Assistance éducative et recherches, 1981, **Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle**, Paris, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations.

Aubert G. et Morel J., 1993, *Des enfants handicapés accueillis en crèche collective : une action de prévention ?*, **Journal de pédiatrie et de puériculture**, n° 3.

Barton L., 1997, *Inclusive education: romantic, subversive or realistic*, **International Journal of Inclusive Education**, vol. 1, n° 3.

Belmont B. et Vérillon A. (dir.), 2003, **Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives pour tous ?**, Paris, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations/Institut national de la recherche pédagogique.

Bickman L. et Weatherford D. L. (dir.), 1986, **Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families**, Austin (Texas), Pro Ed.

Bouve C., 2001, **Les crèches collectives du Val-de-Marne de 1950 à 1996 : politiques, usagers et représentations. Contribution à une sociologie de la petite enfance**, Paris, L'Harmattan.

Bréauté M. et Rayna S. (dir.), 1995, *Jouer et connaître chez les tout-petits. Des pratiques éducatives nouvelles pour la petite enfance*, Paris, Mairie de Paris/Institut national de la recherche pédagogique.

Cans C., Jouk P.-S. et Racinet C., 2003, *Fréquence des divers types de handicaps et leurs causes*, in **Neurologie périnatale. Progrès en pédiatrie** (sous la dir. de Marret S. et Zupan Simunek V.), n° 4, Doin.

Centre de recherche Handicap, Éducation, Société (université Lyon-2) : <http://crhes.free.fr>

Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée/ministère de l'Éducation nationale : <http://www.cnefei.fr>

Chauvière M. et Plaisance É. (dir.), 2000, **L'école face aux handicaps. Éducation spéciale ou éducation intégrative ?**, Paris, Presses Universitaires de France.

Delour M., 2002, « Prise en charge des enfants à haut risque de troubles de développement d'origine périnatale. Propositions », 29 mars 2002, Commission régionale de la naissance d'Île-de-France, groupes de travail « bébés à risque ».

Delour M., 2001, « Prise en charge des enfants à haut risque de troubles de développement d'origine périnatale », 29 mars 2001, Commission régionale de la naissance d'Île-de-France, groupes de travail « bébés à risque ».

Direction de la programmation et du développement (ministère de la Jeunesse, de l'Éducation et de la Recherche), 2003, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, **Note d'information**, n° 03.11.

Fenières A., Bonnefoi M.-C. et Delour M., 2003, **L'accueil et l'intégration des enfants en difficultés**, Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé (DASES, Mairie de Paris), Services de soins et de développement de la petite enfance (SDPE) et Protection maternelle et infantile (PMI), 9 octobre 2003.

Feuser G., 1997, *Aspekte einer integrativen didaktik unter berücksichtigung tätigkeits-theoretischer und entwicklungspsychologischer erkenntnisse*, in **Handbuch Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Behinderung lernen gemeinsam** (sous la dir. de Eberwein H.), Weinheim/Bâle, Édition Beltz, (4^e édition).

Frühförderung und Integration, 1998, Beiträge vom 9. Symposium Frühförderung, Köln, n° 199, München, Reinhardt.

Gaudon P., 1996, *Les Camsp : une singularité, des complémentarités*, **Réadaptation**, n° 435.

Herrou C., 1994, *Halte-garderie Danielle Pernin ou « la Maison Dagobert » de l'Îlot Saint-Éloi*, **Contraste**, n° 1

Herrou C. et Korff-Sausse S., 1999, *Intégration collective des jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Toulouse, Erès.

Hinz A., 2002, *Von der Integration zur Inklusion - terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung?*, *Zeitschrift für Heilpädagogik*, n° 9.

INSERM, 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective Inserm*, Éditions INSERM.

INSERM, 1997, *Grande prématurité. Dépistage et prévention du risque, Expertise collective Inserm*, Éditions INSERM.

International Society in Early Intervention : <http://depts.washington.edu/isei/>

Ionescu S., Magerotte G., Pilon W. et Salbreux R. (dir.), 1993, « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle », Université du Québec à Trois-Rivières, III^e congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

Kristeva J., 2003, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard.

Le Metayer M., 1993, *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant, éducation thérapeutique*, Paris, Masson.

Les besoins éducatifs particuliers en Europe, 2003, publication thématique, Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers.

Lévy J., 1991, *Le bébé avec un handicap. De l'accueil à l'intégration*, Paris, Seuil.

Meisels S. J. et Shonkoff J. P. (dir.), 1990, *Handbook of early childhood intervention*, Cambridge, Cambridge University Press.

Neyrand G., 2000, *L'enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*, Paris, PUF.

OCDE, 1995, *L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers*, Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement, Paris, OCDE.

Peterander F. et Speck O. (dir.), 1996, *Frühförderung in Europa*, München, Reinhardt.

Plaisance É., 2003, *Évolution historique des notions, in Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives pour tous ?*, (sous la dir. de Belmont B. et Vérillon A.), Paris, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations/Institut national de la recherche pédagogique.

Plaisance É., 1999, *Quelle intégration ?*, *La nouvelle revue de l'AIS. Adaptation, intégration scolaires et éducation spécialisée*, n° 8 (spécial : Marginalisation, intégration).

Plaisance É. et Lesain Delabarre J.-M., 2003, *Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap. Sous l'angle sociologique*, *Informations sociales*, n° 112 (spécial Handicaps et Familles).

Salbreux R., 2002, *La mission des centres d'action médico-sociale précoce inclut-elle le concept de qualité de vie ?*, in « La qualité de vie pour tous », actes du IV^e congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

Salbreux R., 1996, *Enquête sur le fonctionnement des CAMSP, Réadaptation*, 1996, n° 435.

Saphir (banque de données sur une approche psychosociale du handicap), Centre technique d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations : www.ctnerhi.com.fr

Schneider C., 2000, *Intégration préscolaire en France et en Allemagne : à la recherche d'un tissu social, Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, n° 87.

Secrétariat d'État aux personnes handicapées : www.handicap.gouv.fr

Stiker H.-J., 1996, *Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap, in L'exclusion. L'état des savoirs* (sous la dir. de Paugam S.), La Découverte.

Tissier G. et al., 2000, *Soins et éducation des jeunes enfants handicapés, in Encyclopédie médico-chirurgicale*, Éditions scientifiques et médicales Elsevier.

Warnock M., 1978, *Special educational needs: report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*, Department for Education and Science, Londres, HMSO.