

# L'INCLUSION DES JEUNES ENFANTS HANDICAPÉS DANS TOUS SES ÉTATS

**Cécile Herrou**

**ERES | *Contraste***

**2009/1 - N° 30**  
**pages 109 à 119**

**ISSN 1254-7689**

Article disponible en ligne à l'adresse:

-----  
<http://www.cairn.info/revue-contraste-2009-1-page-109.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Herrou Cécile, « L'inclusion des jeunes enfants handicapés dans tous ses états »,  
*Contraste*, 2009/1 N° 30, p. 109-119. DOI : 10.3917/cont.030.0109  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# L'inclusion des jeunes enfants handicapés dans tous ses états

Cécile HERROU<sup>1</sup>

*L'Association pour l'accueil de tous les enfants, l'APATE<sup>2</sup>, a été fondée en octobre 1990. Sa vocation est de lutter contre l'exclusion des enfants pour cause de handicap ou de maladie en pratiquant l'intégration collective de ces enfants dans des établissements qu'elle crée et gère. L'APATE cherche à réduire une inégalité de droits générée par l'inégalité naturelle provoquée par le handicap.*

Au niveau du discours, tout le monde admet que les enfants handicapés doivent trouver leur place au sein des établissements d'accueil de la petite enfance et de la maternelle. Pourtant, dans la pratique, force est de constater qu'il en va tout autrement : l'intégration des jeunes enfants handicapés est loin de s'accomplir au plus près de leur intérêt, de celui de leurs parents et de leur famille.

Le réel progrès en la matière réside essentiellement dans la mise au grand jour de cette problématique par l'injonction juridiquement décrétée d'accueillir les enfants handicapés ou atteints de maladie chronique dans la société, au même titre que ceux qui ne le sont pas.

---

1. Cécile Herrou a créé et dirige la halte-garderie «La Maison Dagobert» (1992), le jardin d'enfants «L'École Gulliver» (1998) à Paris (12<sup>e</sup>) et la structure multi-accueil «La Caverne d'Ali-Baba » (2006) dans le cadre de l'Association pour l'accueil de tous les enfants. Elle a fondé la revue *Contraste-Enfance et Handicap* en 1994.

2. Les établissements gérés par l'APATE sont financés par la Ville de Paris et par la CAF (Caisse d'allocations familiales).

«Entrer en société», après avoir été «mis au monde», s'assimile aux premiers pas dans une collectivité pensée pour les tout petits de moins de 3 ans – âge traditionnel de l'entrée en maternelle – ou jusqu'à 6 ans, âge de l'obligation de recevoir une instruction.

Nous assistons aujourd'hui à l'émergence de comportements pour le moins paradoxaux dans l'application de la législation. C'est le règne des résistances, des faux-semblants, des «petits arrangements» avec sa conscience, des pis-aller, de l'à-peu-près. L'affirmation, teintée d'auto-satisfaction professionnelle, du sentiment du devoir accompli, est clamée, quand bien même la situation de l'enfant handicapé et de ses parents s'en trouve compliquée par une interprétation des textes en leur défaveur.

Dans le champ de la toute petite enfance, au nom même de l'intégration, l'exclusion peut se révéler à son comble. Insupportable de reconnaître que nos bébés les plus fragiles ne sont pas les bienvenus dans notre société ! Aussi se déploie une palette de plus en plus sophistiquée de procédés plus ou moins excluants, au nom même de l'application de la loi, face aux besoins exprimés de la part de parents et de soignants encouragés par la juridiction en vigueur. Pourtant, la peur, que beaucoup invoquent comme explication du rejet de l'enfant handicapé ou atteint de maladie invalidante inhérente au handicap, est dépassée. Cette angoisse collective liée à l'«inquiétante étrangeté» de l'individu différent de la norme se résorbe.

Bien informées par les médias les plus accessibles – *via* Internet, les documentaires, les reportages télévisuels et autres films de fiction –, les populations se familiarisent avec les «écarts» des individus physiquement, intellectuellement ou psychiquement touchés. Le recul de la mortalité, grâce au progrès de la médecine et aux conditions favorables à la longévité, n'est pas sans relation avec ce phénomène. Beaucoup d'entre nous vivent – ou survivent – plus longtemps, mais

aux prises avec des maladies, des invalidités traitées de plus en plus efficacement.

Le législateur d'un pays riche tel que le nôtre tient compte de cet état de fait : il organise la société où de plus en plus nombreux seront les citoyens touchés par la maladie ou l'infirmité. Une mère m'annonçait que sa fille, alors âgée de 2 ans, bénéficierait de cette évolution !

Néanmoins, en ce qui concerne le très jeune enfant, un refoulement de sa problématique singulière se manifeste dès la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En effet, la condition du très jeune enfant handicapé est reléguée dans les limbes de la juridiction par simple décret d'août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans. On peut seulement en déduire qu'il est concerné par la grande loi de 2005 à partir de six ans, âge de l'obligation scolaire.

Dans l'inconscient collectif, le bébé handicapé a-t-il remplacé le bébé d'antan, aux prises avec le risque, ancré dans les esprits, selon lequel rien n'est moins sûr qu'il survive ? Malgré les progrès de la médecine dont il bénéficie, n'est-on pas néanmoins dans le désir ambivalent et inconscient de voir disparaître ce bébé si peu conforme à nos attentes ? Malgré notre souci d'une conduite éthique à son égard, ne peut-on pas supposer que le pronostic d'une vie difficile nous empêche d'envisager d'emblée son «entrée en société» ? La naissance d'un enfant «pas comme les autres» brise l'espoir de ses parents que s'accomplisse en lui une vie idéale.

Dans les sociétés antiques, les bébés difformes étaient rendus aux dieux, abandonnés au fil de l'eau, exposés à l'extérieur de la cité des hommes, dans une tentative d'annuler leur venue au monde. Tout au fond de nous, malgré nos efforts pour regarder en face la condition des citoyens handicapés, ne sommes-nous pas encore soumis à nos désirs

inconscients – ou préconscients – de voir disparaître des enfants que l'on ne peut charger de réaliser nos fantasmes de perfection ? Un élu avait osé exprimer ce que beaucoup pensent (de façon primaire et scandaleuse), dans le contexte d'une réalité économique difficile : «Pourquoi les intégrer en crèche puisqu'ils ne trouveront pas de travail plus tard ?»

La peur du handicap semble s'être déplacée sur la peur de l'«accident» : la peur de la mort d'un enfant au sein de la collectivité. L'aspect médico-légal est au cœur de cette angoisse. Là aussi, l'enfant handicapé a pris la place des bébés d'antan, alors que la mortalité infantile était, en ce temps, élevée.

Les risques éventuels et fantasmatiques d'une erreur ou d'une faute professionnelle sont traqués. Sont alors imposées aux professionnels, qui ne s'y retrouvent plus dans leur vocation à s'occuper de jeunes enfants, des conduites inadaptées. Parallèlement est déniée socialement leur énorme responsabilité qui consiste à veiller sur ce que chaque parent a de plus précieux : son jeune enfant.

Considérées encore comme des substituts maternels, encore appelées «tata» ou «nounou» – faut-il des diplômes pour faire faire la sieste ou changer des couches<sup>1</sup> ? –, les professionnelles de ces équipes restent submergées par l'angoisse de mort, ravivée par la présence d'un enfant handicapé ou atteint de maladie chronique, et par la responsabilité juridique qu'un tel drame pourrait faire émerger.

Encore bien des médecins, allant à l'encontre de l'avis de leurs confrères plus qualifiés, invoquent comme délétaire l'accueil des enfants les plus handicapés. Ces médecins, pourtant porte-drapeaux de l'intégra-

---

1. Propos tenus – sous forme affirmative – par M. Xavier Darcos, ministre de l'Éducation nationale.

tion, attisent cette angoisse, injustifiée même si l'enfant venait à mourir au sein de la collectivité. Car peut-on raisonnablement empêcher ces enfants d'«entrer en société», au mépris du souhait parental et à l'encontre de la volonté des équipes médicales hyperspécialisées qui les suivent, sous prétexte que la probabilité de leur décès serait – difficile à établir ! – plus importante que chez les enfants sans handicap ? La responsabilité des conséquences d'un rejet, elle, est peu invoquée : dépression parentale, régression et surhandicap de l'enfant, précarisation des familles empêchées de travailler pour garder leur enfant, maltraitances...

Face à l'injonction juridique, une réalité quasi inavouable se distingue : quel que soit son pronostic de vie, l'enfant atteint de maladie chronique invalidante est souvent ressenti comme un persécuteur. Il focalise alors tous les malaises des professionnels de la petite enfance qui le perçoivent comme tel.

Alors même que le travail fourni n'est pas objectivement et directement proportionnel à l'existence, à la nature ou à la gravité du handicap dont est porteur l'enfant concerné, il est admis traditionnellement que l'on se plaigne du travail qu'il occasionne. Sa présence, ou une demande d'intégration, a pour effet la proclamation d'obstacles au fonctionnement institutionnel sans rapport avec elle : un ratio insuffisant de personnel autour des enfants (lié en réalité à un taux d'absentéisme impressionnant), des installations architecturales insuffisantes ou inadaptées, quand bien même l'âge des enfants – handicapés ou non – ne nécessite aucunement des aménagements particuliers autres que ceux prévus par la réglementation relative à l'accueil de ce public, une formation imaginaire qui ne serait à la fois ni acquise ni à acquérir, «puisque l'on n'a pas choisi de s'occuper d'enfants handicapés».

Et, simultanément, se manifestent l'illusion d'un accès au savoir médical relatif au handicap spécifique des enfants accueillis, au cas par cas,

ou encore l'idée d'une formation calquée sur celle des spécialistes sur les types de handicaps et les maladies dont peuvent être atteints ces enfants, et qui serait la clé d'une capacité à les accueillir ! La méconnaissance de la nature de la formation nécessaire aux équipes d'accueil de la petite enfance, pour permettre l'accueil de tous, signe une résistance au changement. Avant tout faudrait-il admettre qu'en matière d'intégration des dispositions fondamentales sont à mettre en œuvre. Mais le courage semble manquer alors que les équipes d'accueil de jeunes enfants persistent à s'abîmer dans leurs erreurs de jugement de la situation et dans les dérives qui en découlent.

Pourtant, nombreux sont les témoignages de parents qui, mis en confiance, avouent leur souffrance augmentée par le peu de considération accordée à leur parentalité douloureuse. Compte tenu des effets «en miroir» entre parents et professionnels, les premiers ont parfois du mal à évoquer d'emblée la responsabilité des seconds dans leurs difficultés. La colère face à l'injustice finit malgré tout par éclater quand des parents obtiennent enfin une situation d'accueil à laquelle ils ont droit.

Pour l'heure, au lieu que se réalise un véritable état des lieux, tout est mis en œuvre pour justifier une satisfaction officielle de la politique d'intégration des jeunes enfants handicapés. Tout au plus quelques progrès sont reconnus comme étant encore à réaliser. Mais les décisions prises aggravent plus qu'elles n'améliorent la situation. Ainsi certaines enquêtes n'hésitent pas à intituler «taux d'effort» le nombre obtenu d'enfants handicapés ou atteints de maladie chronique qui serait admis dans les crèches. L'usage de ce terme, en cette seule matière, révèle à lui seul le peu de considération que l'on porte à l'«effort» fourni de la part des professionnels pour accueillir les jeunes enfants, qu'ils soient ou non handicapés.

Et, dans l'unique souci que ce «taux d'effort» soit à la hauteur de l'idée

que notre société doit se faire du traitement social en faveur de ses petits les plus faibles, sont comptabilisés comme enfants accueillis, grâce à un «effort» particulier, des enfants atteints de pathologies transitoires, voire aucunement invalidantes et sans gravité, par exemple, des enfants allergiques au lait de vache ou atteints de bronchite de type asthmatiforme très modérée et autres désagréments facilement réversibles.

L'angoisse de cette responsabilité médico-légale au sein de la crèche est mise en exergue par la décision récente d'introduire quelques psychomotriciens dont la mission est d'organiser l'accueil des enfants handicapés. Ces psychomotriciens, dont la qualification générale est placée entre l'incitation à l'éveil de l'enfant ordinaire et celle de l'enfant atteint de retard global du développement, sont perçus comme garantissant un savoir-faire en cas d'anomalie. Or, les professionnels spécialisés du secteur médico-social – psychomotriciens compris – soignent ces enfants handicapés dans le cadre d'une multidisciplinarité coordonnée par des médecins de plus en plus spécialisés dans le traitement de pathologies spécifiques. Ceux-ci recommandent d'ailleurs que, en dehors de leur approche relayée par des rééducateurs et des soignants qu'ils supervisent, aucun «accueillant» ne se transforme – comme il est tentant pour ces psychomotriciens de le faire – en pseudo-rééducateur, au risque d'agir de manière inadaptée.

Parallèlement à ces «dispositions» s'organisent en fait toutes sortes de conduites, sources d'exclusion sous couvert de pratique annoncée d'inclusion : temps réduits peu à peu à une peau de chagrin ; parents dérangés répétitivement à la moindre inquiétude de l'équipe au risque de mettre en péril leur vie professionnelle ; menace de remise en cause de l'accueil de l'enfant, véritable épée de Damoclès ; entretiens multipliés, programmés par les professionnels sous couvert d'accompagnement de l'enfant, ayant pour effet de stresser davantage les parents ;



mise à l'écart de l'enfant en cas d'agitation, augmentant ses troubles du comportement ; exclusion de l'enfant en cas d'absence d'un membre du personnel considéré comme son «réfèrent», avec la multitude des effets pervers de ce système... Bien des conduites au cas par cas sont inventées dans cette tentative inopérante de canaliser l'inquiétude face à la peur de l'accident ou simplement du dérangement ressenti.

## Lucien

Voici un exemple de deux stratégies opposées mises en place alors même que chacune des deux équipes protagonistes est convaincue du bien-fondé de son action envers Lucien. Lucien, petit garçon de 3 ans, est atteint de pluripathologie : cardiaque, respiratoire, digestive. L'origine de ces multi-atteintes est une déficience immunitaire complexe. Lucien doit son existence à la médecine et à l'acharnement de sa maman pour le maintenir en vie, et en conséquence à son propre dynamisme psychique. Lucien passe quatre journées entières à la Maison Dagobert. Nous ne pouvions pas lui offrir la cinquième journée de la semaine, faute de place.

Or la maman souhaite, après cette longue période de fusion inévitable avec son fils depuis sa naissance, se rendre libre toute la semaine pour réamorcer sa carrière professionnelle. En quête d'une solution pour cette dernière journée, la maman de Lucien, consciente d'être à bout de force et du besoin de séparation pour qu'ils poursuivent l'un et l'autre leur chemin, choisit d'aller vers la crèche de son quartier.

Aujourd'hui, Lucien parvient à faire quelques pas sans son déambulateur malgré sa fragilité staturo-pondérale. Il entretient des relations avec des enfants plus jeunes que lui et en particulier avec un garçon de 2 ans, fort dégourdi et espiègle. Avec lui, il se dispute des jouets et Lucien n'est pas en reste : il est capable de se mettre en colère à juste titre en criant et en poussant celui qu'il peut considérer comme son

*alter ego*. Lucien comprend parfaitement ce qu'on lui dit : consignes simples, interdits, manifestations de satisfaction des adultes. Il intègre bien les rythmes de la vie en collectivité et entretient des relations adaptées avec les éducatrices.

Ce garçon nous semble en si bonne voie à tous les niveaux de son développement psychomoteur qu'il n'est pas exclu qu'il puisse intégrer le jardin d'enfants de la Caverne d'Ali Baba ou de l'École Gulliver, après une autre année au «multi-accueil». Lucien est capable de rester assis pour écouter des comptines à gestes, de jouer librement en choisissant des jouets à disposition, avec une amorce d'échange avec ses copains. Il se déplace pour accéder à un jeu ou à un copain qui l'intéresse ou vers les adultes, qu'il différencie. Il est très sensible aux compliments et aux encouragements. Il s'applaudit spontanément après un effort.

On a vu tout à l'heure qu'il est en mesure de se défendre et donc d'identifier une situation conflictuelle. Il prononce «maman» depuis peu. C'est un enfant joyeux, curieux, et, malgré un courage sans faille, il est en mesure de tenter de négocier les efforts réclamés par ses rééducateurs venus pratiquer leur séance sur place. Lucien participe aux activités diverses et variées proposées aux enfants de 1 à 3 ans et demi et jusqu'à 6 ans pour les enfants présentant un handicap. Le rythme de Lucien à la Maison Dagobert est donc celui qui est proposé aux autres enfants. On ne constate pas chez lui davantage de signes de fatigue que chez d'autres, tant son plaisir d'être avec eux est grand.

À l'heure de la cantine, il déjeune au milieu des autres, qui découvrent avec curiosité que l'on peut manger autrement. À tour de rôle, les éducatrices se relaient pour le nourrir. Son repas, d'une durée de vingt à trente minutes, se déroule ainsi : Lucien, gastrostomisé, est nourri manuellement, par seringue. Alternativement lui est proposée la cuillère pour amorcer un nourrissage classique. Les éducatrices ont appris avec beaucoup d'entrain, de patience, ces gestes techniques

enseignés directement par la mère et, surtout, avec cette conscience que l'intégration de Lucien en journée continue en dépendait.

Le médecin des établissements de l'APATE, un généraliste, a visé le protocole de nourrissage, en lien avec le médecin de l'équipe de soins qui suit Lucien, et avec sa mère. L'esprit dans lequel sont accomplis ces gestes, avec compétence mais sans les connoter de surmédicalisation inutile, est fondamental dans la façon dont ils seront vécus par l'enfant. Cet esprit à la fois empreint de sérieux et d'apaisement permet aux parents de passer la main en toute confiance.

La journée que Lucien passe à la crèche de son quartier se déroule pour lui dans la section des bébés. Ce sont les seules puéricultrices (la directrice et son adjointe) qui se relaient pour accomplir les gestes de nourrissage. La maman nous avait d'ailleurs fait savoir qu'elle n'avait pas eu besoin de montrer la manière de procéder et avait salué la compétence de ces infirmières, leur attention et leur gentillesse, tout en réclamant le plus rapidement possible un complément de place à la Maison Dagobert pour la journée restante.

Un jour, à la Maison Dagobert, elle constate avec surprise qu'une éducatrice, à proximité de Lucien et de son «copain de dispute», assiste à leur altercation sans intervenir volontairement. Constatant l'étonnement de la maman, dont le visage est très expressif, l'éducatrice lui explique l'intérêt de laisser les enfants se débrouiller seuls autant que possible... même Lucien. Tout à coup, comme dans une révélation, cette mère a découvert avec plaisir les potentialités de son fils et l'a projeté dans un «devenir grand».

Son insistance pour voir Lucien à temps complet à la Maison Dagobert, on le comprend, est devenu récurrente, d'autant plus, nous a-t-elle confié, qu'il manifestait sa réticence à se rendre à la crèche et son plaisir d'arriver à la Maison Dagobert. Un événement a achevé de la convaincre – sans qu'à aucun moment, pour des raisons déontologiques, nous

ne l'influencions – que, chez les bébés, Lucien n'était pas à sa place. En effet, elle a appris qu'il avait, sans raison apparente, fait une sieste de quatre heures. Connaissant bien cet enfant, nous pensons qu'il n'a pas eu d'autre solution pour échapper à la compagnie des bébés que de fuir dans le sommeil, ou peut-être de s'identifier à eux, en dormant. Aurait-il senti, tout simplement, qu'ainsi il ne dérangeait plus ?

Quant à moi, je fais l'hypothèse que Lucien n'a d'autre choix, un jour par semaine à la crèche, que de rejoindre symboliquement un univers qu'il a bien connu : celui de son lit d'hôpital... ■