

DOSSIER D'ETUDE N° 66

Mars 2005



Eric Plaisance

*avec la collaboration de Catherine Bouve,
Marie-France Gropsiron, Cornélia Schneider*

Petite enfance et handicap

***La prise en charge des enfants handicapés
dans les équipements collectifs de la petite
enfance***

Université René Descartes – Paris V
CERLIS – Centre de recherche sur les liens sociaux

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE.....	4
I - LA LETTRE DE COMMANDE ET LES CONDITIONS DE SA REALISATION.....	6
1. La commande de la CNAF	6
2. L'équipe de travail.....	6
3. Le recensement bibliographique	7
4. Les cadrages statistiques	8
5. Les enquêtes de terrain	9
6. Les interviews de personnes -ressources	9
7. La dimension étrangère.....	10
II - LES NOTIONS EN DEBAT : HANDICAP, PETITE ENFANCE, INTERVENTION PRECOCE.	11
1. Handicap.....	11
2. Petite enfance.....	12
3. Intervention précoce.....	14
4. Le débat sur insertion, intégration ou inclusion.....	15
III - LES DONNEES STATISTIQUES	19
1. Inventaire des lieux.....	20
2. Données statistiques nationales.....	21
2. Données statistiques locales : Paris et la région Ile de France	27
IV - ANALYSES THEMATIQUES	32
V - REGARDS SUR LES SITUATIONS ETRANGERES	41
VI - CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS FINALES	48
1. Quelques principes d'action sous l'égide du « droit »	48
2. Mieux connaître.....	48
3. L'accès aux structures	49
4. Le fonctionnement des structures.....	50
5. Les actions en faveur des parents.....	50
6. Sensibiliser, informer et former	50

BIBLIOGRAPHIE	53
Publications en français	53
Publications en anglais	56
Publications en allemand	57
ANNEXES	59
Textes officiels	59
Grille de dépouillement de la bibliographie	59
Guide d'entretien.....	60
Rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap	61
TABLEAUX STATISTIQUES.....	67
Structures d'accueil de la petite enfance	67
Les établissements ou services d'éducation spéciale pour la petite enfance.....	71
Les enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale	72
Les enfants handicapés intégrés en classe ordinaire d'école maternelle	73

Introduction générale

La question du handicap est explicitement posée dans la politique française depuis 1975. C'est en effet dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 que le « handicap fait loi » (Barral et al., 2000), bien que la notion ne soit pas définie en tant que telle ni dans le texte de loi, ni dans ses attendus. Toutefois, dans son article 1, la loi énonce comme « obligation nationale » envers le mineur et l'adulte « handicapés physiques, sensoriels ou mentaux » : la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs. Dans ce même article, il est prévu que les actions menées doivent permettre l'accès « aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population » et le « maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie ». En ce qui concerne plus particulièrement la petite enfance, on peut noter encore que l'objectif de poursuivre « une politique active de prévention contre les handicaps de l'enfance » mentionne le cadre de la périnatalité (article 2). Dans cette même orientation préventive, des « structures d'action médico-sociale précoce » sont prévues pour l'accueil d'enfants « chez qui un handicap aura été décelé ou signalé » (article 3).

Depuis cette date, de nombreux textes d'application ont été pris au nom du handicap dans les différents domaines couverts par la loi et, par exemple, pour la définition et le fonctionnement des commissions spécialisées (commissions d'éducation spéciale et commissions d'orientation et de reclassement professionnels) et des structures d'action médico-sociale précoce. Dans ce dernier cas, une circulaire de 1976 précise que les « centres d'action médico-sociale précoce » ont pour but le dépistage et le traitement en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental, en mettant en œuvre l'action d'équipes pluridisciplinaires.

Le 30 juin 1975, une autre loi a été promulguée sur les institutions médico-sociales. À tel point que des observateurs des applications de la loi d'orientation ont pu dire que ce sont les institutions de ce type qui ont bénéficié de ce tournant de 1975, beaucoup plus que les perspectives d'intégration des personnes handicapées dans les institutions communes (Assante, 2002). Dans le domaine scolaire, les inspections générales conjointes de l'Education nationale et des Affaires sociales ont pu établir en 1999 que l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires était faiblement appliquée, mais restait surtout « un processus fragile, toujours susceptibles d'être remis en cause ».

Un nouveau texte de loi a été adopté en deuxième lecture par l'Assemblée Nationale le 18 janvier 2005 pour les personnes handicapées, en référence non plus à leur « prise en charge » mais à « l'égalité des chances et des droits », leur « participation » et finalement leur « citoyenneté ». Les dispositifs sont prévus pour la scolarisation des enfants, sous le titre général de « l'accessibilité ».

Or, à l'évidence, s'il doit y avoir un processus d'égalisation des chances, celui-ci doit s'exercer le plus tôt possible, dès les premiers âges de la vie. Les soins spécialisés sont alors nécessaires pour des enfants dont la pathologie est déjà reconnue, mais les actions d'accueil, d'accompagnement, d'éducation sont aussi fondamentales pour favoriser leur développement. De plus, d'autres formes pathologiques peuvent se révéler bien après la naissance et nécessitent elles aussi des attentions soutenues. Ainsi, la précocité des interventions est la condition *sine qua non* pour le devenir des enfants et elle implique 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 en direction des lieux de vie ordinaires (crèches, halte garderies, jardins d'enfants...). Elles ont permis de progresser dans des pratiques qui permettent de rompre l'isolement des familles et de dépasser les placements permanents dans des lieux spécialisés. D'autres équipes ont mis en place des lieux innovants qui offrent un accueil aussi bien à des enfants valides 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.

Un texte officiel soutient de telles orientations. Le décret du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et modifiant le code de la santé publique énonce : « Les établissements et services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité, et au bien être des enfants qui leur sont 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... ». De plus, selon le même texte, 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 ». On constate donc que dans la mesure où il s'agit d'enfants d'âge préscolaire, le dispositif officiel n'énonce pas de droit à l'accueil ni d'obligation à charge de la collectivité. Il tend seulement à encourager à cet accueil et à le favoriser dans le cadre des projets d'établissements.

Dans ce rapport, l'objectif est d'établir un bilan critique sur l'accueil des enfants handicapés ou malades dans les équipements collectifs pour la petite enfance, en tenant compte principalement de l'expérience acquise en France à la fois par les professionnels spécialisés, par les professionnels de la petite enfance et par les parents. Dans le cadre d'une petite équipe de recherche constituée à cet effet, ce sont ainsi différentes sources d'information et de réflexion qui ont été utilisées simultanément : livres et articles dans des revues spécialisées ou professionnelles, visites d'établissements, interviews de professionnels divers. Nous avons aussi cherché à ne pas limiter notre regard à la situation française mais au contraire de la replacer dans un contexte plus large, international mais surtout européen. Cette perspective comparative est toutefois limitée car il ne pouvait être question de prétendre rendre compte de la diversité des institutions et des pratiques, au niveau international. D'autant que la finalité du rapport est de proposer quelques recommandations en vue d'améliorer plus précisément la situation française existante pour un meilleur accueil des handicaps de la petite enfance.

I - La lettre de commande et les conditions de sa réalisation

1. La commande de la CNAF

Par lettre du 20 février 2003, le secrétariat général de la CNAF a passé commande d'un travail de synthèse des connaissances sur la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance.

Plus précisément trois dimensions de réflexion étaient souhaitées :

- repérage et analyse des publications scientifiques sur la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements d'accueil
- cadrage statistique des besoins potentiels et des offres institutionnelles
- perspectives d'amélioration de l'accueil des enfants concernés.

De plus, dans un texte de la CNAF présentant cette même interrogation et daté du 31 octobre 2002, un rappel législatif et réglementaire était effectué sur l'intégration des enfants handicapés reconnue comme un droit pour les enfants et leurs familles. En particulier, et au-delà de la loi d'orientation du 30 juin 1975 (qui, à nos yeux, n'est pas une loi qui a véritablement favorisé l'intégration), les dispositifs sur les établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans étaient mentionnés : ouverture aux enfants handicapés, attribution de fonds d'investissement pour la petite enfance par les Caisses d'allocations familiales qui sont désormais subordonnés à la prise en compte des enfants handicapés, contrats enfance comportant une clause sur l'accueil des enfants handicapés. Le même texte regrettait que les accueils des enfants handicapés restaient en fait trop rares et soumis à la bonne volonté, laissant les parents concernés « largement démunis ». Par ailleurs, il était rappelé que les formes d'intégration font l'objet de débats beaucoup plus centrés sur la petite enfance à l'école (c'est-à-dire à l'école maternelle) que sur les autres types d'équipements non scolaires.

Enfin, le troisième point mentionné plus haut sur les dimensions de la réflexion souhaitée, était précisé sous forme d'une mise à jour sur « les critères d'accès à une intégration véritable » : obstacles ou appuis en faveur de l'accès aux équipements de la part des enfants et de leurs parents et en faveur des possibilités d'accueil des établissements eux-mêmes.

2. L'équipe de travail

Conformément aux propositions formulées en réponse à l'appel d'offres, un groupe de travail a été constitué au sein du Centre de recherches sur les liens sociaux (CERLIS, associé au CNRS) par :

Eric Plaisance, professeur à l'Université René Descartes - Paris 5, responsable au CERLIS du pôle « éducation », Président du Conseil scientifique de l'Association des paralysés de France (APF)

Marie France Grospiron, ingénieur d'études au CNRS, membre du CERLIS et du pôle « éducation »

Cornelia Schneider, allocataire de recherche - monitrice d'enseignement supérieur, en cours de thèse sur « l'intégration scolaire des enfants handicapés. Comparaison France – Allemagne », membre du CERLIS et du pôle « éducation »

Catherine Bouve, formatrice à l'Institut de travail social et de recherches sociales de Montrouge, associée au « Réseau Education des Enfants, Familles, Institutions (REEFI) », titulaire d'une thèse de doctorat sur « les crèches collectives du Val de Marne de 1950 à 1996 : politiques, usagers et représentations. Contribution à une sociologie de la petite enfance », publiée aux éditions L'Harmattan.

3. Le recensement bibliographique

Le recueil bibliographique a été effectué à partir de multiples sources, le plus souvent disponibles sur sites Internet.

- *Pour la France* :

Banque de données OPALE de la Bibliothèque nationale de France
Banque de données spécialisée SAPHIR du Centre technique d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)

- *Pour des données européennes* :

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers
Réseau d'information sur l'éducation en Europe (Eurydice)

- *Pour des données de langue anglaise* :

Banque de données des éditions Taylor and Francis « Educational Research Abstracts », en utilisant les mots clefs : Early Childhood, Disability, Inclusion
Banque de données de l'American Academy of Pediatrics (AAP, Etats-Unis)
Site de la Fondation John Rowntree (Royaume-Uni)

Un dépouillement de revues spécialisées a été entrepris parallèlement, parmi lesquelles :

- Handicap, revue de sciences humaines et sociales (CTNERHI),
- La nouvelle revue de l' AIS, adaptation, intégration scolaires et éducation spécialisée (Centre national de Suresnes - CNEFEI),
- Disability and Society
- European journal of special educational needs
- Neuro psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence
- Journal de pédiatrie et de puériculture

Des revues professionnelles ou associatives ont été largement utilisées, telles que : « Mouv'Ance » (Association nationale des communautés éducatives), « Vivre ensemble » (UNAPEI), « Contraste », « Declic », « Réadaptation »...

Des ouvrages de synthèse sur les interventions à l'égard de la petite enfance n'existent malheureusement pas en langue française mais ils sont disponibles dans d'autres langues :

- *en anglais* :

Jack P. Shonkoff, Samuel J. Meisels (ed), *Handbook of early Childhood Intervention*, Cambridge University Press, 2000.

Bickman L., Weatherford D. L., *Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and their Families*, Austin (Texas), Pro Ed, 1986.

- *en allemand* :

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

On relève aussi en allemand l'existence d'une revue spécifique sur l'intervention précoce intitulée *Frühförderung interdisziplinär*.

L'exploitation des données bibliographiques soulève divers problèmes.

En premier lieu, le statut des publications. La distinction entre publications académiques et non académiques est *a priori* claire mais ne permet pas toujours de repérer les articles ou les livres qui sont les plus pertinents par rapport à nos objectifs. D'une part, des articles dans des revues académiques peuvent aborder la question des handicaps sous l'angle du diagnostic médical de telle ou telle affection et ne répond pas à la question de la prise en charge dans des équipements d'accueil. D'autre part, des revues ou des ouvrages destinés à un public large, à des professionnels ou à des militants associatifs, peuvent être d'un intérêt majeur sur ce même thème, ou encore par rapport à l'énonciation de recommandations pour l'amélioration de l'accueil. Ce n'est

donc pas le statut de la revue ou de la collection éditoriale qui doit être le seul critère pertinent mais il doit être utilisé en relation avec l'intérêt de fond du document considéré.

En second lieu, la chronologie des documents doit aussi être prise en considération. Si l'on doit être attentif aux évolutions et aux problèmes les plus récents, des documents plus anciens, par exemple de la fin des années 60 ou des années 70, peuvent révéler des innovations institutionnelles, des pratiques qui restent des références essentielles pour la réflexion actuelle. De même, certaines institutions considérées aujourd'hui comme pilotes peuvent s'enraciner dans des expériences dont il convient de tracer la généalogie : ainsi le Centre d'assistance éducative du tout petit, dans le 12^e arrondissement de Paris, est considéré comme constituant l'origine des Centres d'assistance médico-sociale précoce (CAMSP) .

Enfin, la sélection des documents pertinents à partir d'un premier recensement est indispensable. Les banques de données fournissent bien un ensemble de références à partir de mots clefs, mais le recueil peut être à nouveau éloigné de nos objectifs. Ainsi, « l'intervention précoce » peut renvoyer à des actions menées en faveur des adolescents, dans un but de prévention de difficultés ou de la délinquance.

A titre d'exemple, la banque de données « Educational Research Abstracts » (via l'éditeur britannique Taylor and Francis) affiche 122 références (hits) en utilisant les mots clefs : Early Childhood, Disability, Inclusion. Or, la sélection en fonction de nos objectifs aboutit à ne retenir que 30 références. Avec les seuls mots clefs « Early Childhood, Disability », le recueil est plus élevé (140) mais la sélection ne retient plus que 21 références. Parmi celles-ci, subsistent des références très générales sur la problématique de l'inclusion ou encore des références sur des questions d'inclusion scolaire. Il convient alors d'examiner leur intérêt par rapport à la petite enfance dans des institutions qui ne sont pas seulement scolaires.

Pour classer les données bibliographiques et les analyser, une grille de dépouillement a été établie collectivement par le groupe à la suite des examens individuels de diverses références. La grille est présentée en annexe.

4. Les cadrages statistiques

Catherine Bouve a été spécialement chargée de la recherche de données statistiques. Comme annoncé dans le projet, le repérage des offres institutionnelles pour la petite enfance en général a été effectuée à partir des services de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Il s'agissait ensuite de repérer les données sur les handicaps de la petite enfance en s'interrogeant plus précisément sur l'accueil institutionnel des enfants. Nous avons tenté de puiser dans les données nationales sur les handicaps, en utilisant par exemple les résultats de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID), menée en 1998 et 1999 par l'INSEE et en cours d'exploitation. Mais une telle exploitation se heurte à des obstacles méthodologiques qu nous préciserons plus loin.

Devant le constat des lacunes statistiques au niveau national, nous avons utilisé des données partielles, portant soit sur un type d'institution seulement (par exemple les CAMSP), soit sur un niveau géographique limité (Paris)

5. Les enquêtes de terrain

Dès le début du travail, il est apparu indispensable de ne pas se contenter d'analyses bibliographiques mais de procéder à quelques enquêtes de terrain. Non pas dans un objectif de recherche à proprement parler (cadrée selon les disciplines académiques), mais plus précisément pour obtenir des informations, observer des institutions, principalement des institutions innovantes, afin de pouvoir en dégager des perspectives d'action et énoncer des recommandations éventuelles.

De manière générale, les visites ont donné lieu : à des entretiens enregistrés qui ont ensuite été dépouillés, au recueil de documents institutionnels tels que les statuts, les règlements intérieurs, les présentations des établissements. Une grille d'entretien avec les responsables de ces institutions a été élaborée (voir annexe).

Il s'agissait aussi de faire le point sur les difficultés soulevées actuellement pour l'accueil des jeunes enfants handicapés dans les structures ordinaires et de recueillir des suggestions sur l'amélioration de la situation.

Les visites ont été effectuées dans des sites essentiellement parisiens, ce qui montre en même temps leurs limites. On peut faire l'hypothèse que les résultats obtenus ne seraient pas très différents dans d'autres grandes villes, voire dans des villes de taille moyenne. On ne saurait pour autant considérer que nos propos s'appliqueraient à des petites villes et encore moins en milieu rural isolé. Sans doute les problèmes de la prise en charge d'enfants en situation de handicap s'y posent de manière spécifique et même plus difficilement. La documentation écrite à ce sujet est quasiment inexistante ou très partielle. Par exemple, à propos du travail de sensibilisation et de formation d'assistantes maternelles en crèche familiale, travail mené par un SESSAD, on trouve la référence indirecte à la question des familles en milieu semi rural, dans la région de Morlaix, en Bretagne (Simon, 1995). De notre côté, pour des raisons temporelles, nous n'avons pas été en mesure d'étendre notre enquête à ces milieux moins urbanisés et des compléments d'information sur le terrain seraient nécessaires. Différents lieux d'accueil comportant des enfants handicapés ont fait l'objet de notre attention. Les lieux précis sont indiqués plus loin, lorsque nous abordons les analyses thématiques. Bornons nous ici à mentionner les types d'établissements : jardins d'enfants, crèches publiques (municipales) ou associatives, haltes-garderies, structures multi accueil. Nous avons aussi accordé une attention spécifique à un CAMSP, à une instance de médiation départementale, à une mission départementale « enfance handicap ».

6. Les interviews de personnes -ressources

Les responsables des établissements visités ont été systématiquement interviewés, et quelquefois avec les présidents des structures associatives gérant certains établissements.

Nous avons aussi rencontré des personnalités qui sont des acteurs institutionnels importants dans le domaine :

- Mairie de Paris : M. Bachir Kherroumi, représentant Mme Komitès chargée des personnes handicapées et Mme Françoise Stanajic, représentant Mme Olga Trotiansky, chargée de la petite enfance et de la famille
- Association nationale des équipes contribuant à l'action médico sociale précoce (ANECAMSP) : M. le Docteur Roger Salbreux
- Laboratoire MATISSE (Université Paris 1 - Sorbonne) : Mme Annie Triomphe, Directeur de recherches INSERM
- Caisse nationale des allocations familiales : Mme Edith Voisin, conseillère technique en action sociale
- Protection maternelle et infantile, ville de Paris : Mme le Docteur Delour.

7. La dimension étrangère

La perspective de recueil d'informations sur les pays étrangers avait été souhaitée par les initiateurs de la commande de la CNAF. Cette demande a été diversement mise en œuvre et, du fait des limitations temporelles et financières, a été surtout concentrée sur l'Europe. On peut ainsi noter :

- l'utilisation de banques de données étrangères ou de données synthétisées par des organismes internationaux (OCDE, Agence européenne sur les besoins éducatifs particuliers...)
- les analyses et suggestions fournies par des collègues d'autres pays. (Angleterre, Allemagne, Italie, Belgique, Luxembourg, Suisse, Norvège, Brésil).

La participation à des colloques scientifiques ou professionnels où étaient présents des participants étrangers, a été un autre volet de cette recherche d'informations internationales. Par exemple :

- colloque de l'Association française d'éducation comparée (AFEC) « Situations de handicap et systèmes éducatifs. Analyses comparatives », Université Lyon 2, les 26, 27 et 28 mai 2003.
- colloque « Scolariser la petite enfance », Université de Genève, 15-16 -17 septembre 2004. Un atelier spécifique portait sur les organismes de soutien à l'accueil de la petite enfance en situation de handicap dans les institutions ordinaires (animé par le professeur Gisela Chatelanat, de l'Université de Genève).
- colloque de l'Association européenne de parents (EPA) sur « Children on the border line : encouraging all children to reach their potential », Vienne (Autriche) 22 et 23 novembre 2003.
- colloque organisé par le Centre de formation de Suresnes (CNEFEI) et l'Inspection académique de Vaucluse « Enfant, famille, institutions. Comment faciliter l'intégration scolaire ? » Avignon, 3 et 4 décembre 2003.
- colloque du Secrétariat d'éducation de l'Etat de Sao Paulo, au Brésil : table ronde sur « Dez anos da declaração de Salamanca : Avanços e desafios da educação », 30 juillet 2004.
- congrès international du « Collectif de Recherche Handicap Education Société (CRHES) » sur « Situations de handicap : quelles ruptures pour quelles mutations culturelles », Université Lyon 2, 24-25 et 26 novembre 2004.

Une mission a par ailleurs été menée par Cornelia Schneider dans la région de Nuremberg, en Allemagne, pour enquêter sur des institutions de la petite enfance qui accueillent des enfants handicapés.

II - Les notions en débat : handicap, petite enfance, intervention précoce

Pour encadrer l'exploitation des données, il convient de prêter attention aux mots qui sont utilisés dans l'expression succincte « petite enfance et handicap » et, plus exactement encore, de repérer les représentations qui s'y trouvent à l'œuvre. Le thème est en effet à la croisée de deux types de problèmes et par conséquent de deux types de représentations portant sur :

- La définition du public spécifiquement visé en termes de handicap
- Les savoirs sur la petite enfance

Au delà de ce qui pourrait apparaître comme de simples lapalissades, nous sommes en réalité confrontés, dans les deux cas, à des notions qui ont connu des évolutions considérables et qui sont encore traversées par les ambiguïtés des représentations, voire par de profondes contradictions entre elles. De son côté, la notion d' « intervention précoce », parfois diversement utilisée, comme dans l'expression officielle « action médico-sociale précoce », doit aussi être examinée en fonction de travaux existants, bien plus nombreux en langue anglaise qu'en langue française.

1. Handicap

Les origines du terme ont été maintes fois retracées, par exemple par 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. Pour le même auteur, l'avènement du handicap en tant que notion socialement acceptée est corrélatif de la place prise dans les évolutions contemporaines par 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, p. 317).

La notion de « handicap » n'a pas été définie dans la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées. Cette position était explicitement assumée par les représentants du gouvernement de l'époque et réaffirmée comme telle par Simone Veil, ministre de la Santé, devant les parlementaires. Celle-ci précisait : « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales (CDES, COTOREP)¹. La notion doit rester, si l'on veut éviter des exclusions dans l'avenir, très évolutive et s'adapter aux situations qui pourraient se présenter ultérieurement » (intervention au Sénat, 3 avril 1975). Mais une clarification conceptuelle a été précisément élaborée et publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980 selon les trois niveaux suivants : la déficience, l'incapacité et le handicap, au sens restreint du « désavantage social » (classification dite « CIH »). Il est bien clair que la distinction de ces trois niveaux permet une vision moins monolithique de la personne handicapée, car elle introduit une dimension sociale dans l'analyse.

Mais un processus de révision au sein du même organisme a abouti en 2000 à une nouvelle définition et à une nouvelle classification dite « CIF ». Elle propose un nouveau schéma à la fois plus complexe (et plus ambitieux) que le précédent et qui n'est plus centré sur le handicap. Ce n'est plus la succession des trois niveaux de la déficience, de l'incapacité et du désavantage qui est proposée, mais un schéma interactif qui met en valeur les trois niveaux des fonctions organiques (et des structures anatomiques), des activités et de la participation sociale. Ainsi, c'est le fonctionnement global de la personne, quelle qu'elle soit, et à ces trois niveaux, qui 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 ce schéma plus global qui touche à

¹ Commission départementale d'éducation spéciale - CDES,
Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel - COTOREP.

l'ensemble des problèmes de santé. Une version pour enfants de cette nouvelle classification est à l'étude dans le cadre de l'OMS et ses centres collaborateurs au niveau mondial.

En France, il est vrai que le terme de handicap est bien plus ambigu que dans la langue anglaise. Dans le langage courant, en effet, il peut désigner le plus souvent la déficience elle-même et non ses conséquences. Mais en fonction des débats internationaux rapidement mentionnés ci dessus et des perspectives générales de « non discrimination », par exemple au niveau du Parlement européen, l'expression « situation de handicap » tend à s'implanter. Vincent Assante, comme rapporteur au Conseil économique et social (2000), vise un modèle social du handicap et considère que « la formule (situation de handicap)...a pour objectif d'intégrer les conséquences d'un environnement dans l'appréciation des capacités d'autonomie d'une personne « handicapée » ». Il rappelle qu'il s'agit toujours d'un produit de deux facteurs, d'une part une personne qui peut présenter une déficience, d'autre part « des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires, créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou de ses particularités ».

Enfin, l'expression « besoin éducatif spécial (ou particulier) », en provenance de la langue anglaise, commence elle aussi à s'installer, plus exactement dans les milieux de l'éducation. Elle a été proposée en Grande-Bretagne dans le rapport Warnock (1978) pour se substituer au « handicap ». Elle a ensuite été précisée dans *l'Education Act* de 1981. Selon les arguments avancés, le « handicap », comme notion médicalisante, ne nous dit rien des capacités ou des difficultés pédagogiques de l'élève concerné. Au contraire, envisager les « besoins éducatifs spéciaux » revient à « démedicaliser » les perspectives d'action et à porter attention aux éventuelles difficultés d'apprentissage, quelles que soient leurs causes possibles (déficience, maladie, milieu social etc.). C'est aussi reconnaître un continuum entre les élèves avec besoins spéciaux et les autres (Plaisance in : Belmont, Vérillon, 2003).

Une position pragmatique, voire nominaliste, a été adoptée dans ce rapport : prendre comme telles les désignations effectuées, quelles qu'en soient les auteurs. On retiendra donc dans un premier temps les affichages des institutions et des professionnels 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 est essentiel pour la reconnaissance du « handicap » et l'attribution de l'AES. De même, les statistiques que nous avons retenues sont celles qui s'énoncent en termes d'enfants handicapés. C'est dans un deuxième temps seulement que l'on pourrait entreprendre une analyse critique de ces désignations et se demander comment les acteurs sociaux utilisent la notion, par exemple pour remplir des questionnaires d'enquête. C'est une position pragmatique du même ordre que l'INSEE a adoptée pour la vaste enquête dite HID, mais en allant encore plus loin, en retenant les déclarations des personnes enquêtées et non un quelconque diagnostic scientifique.

Reste toutefois la question de la frontière avec la « maladie », qui suscite débats, puisque, en principe, celle-ci relève du secteur sanitaire et non plus du secteur médico-social. On sait cependant que la transition entre l'hôpital et les lieux d'accueil ordinaires se pose aussi, sans doute encore plus lorsqu'il s'agit d'enfants jeunes pour lesquels les diagnostics ne sont pas toujours pleinement assurés. On peut rappeler aussi que pour la scolarité, la question de l'intégration a progressivement concerné non seulement les enfants reconnus avec handicap mais aussi les enfants malades.

2. Petite enfance

Les savoirs se sont aussi transformés, au point de mettre à distance la représentation du bébé comme objet de soins physiologiques et hygiéniques et de valoriser les aspects culturels (Chamboredon, Prevot, 1973). Il s'agit donc d'une « valeur nouvelle conférée à la première enfance ». D'autres recherches se sont plus précisément encore consacrées à établir un bilan critique des savoirs sur la petite enfance depuis la fin de la deuxième guerre mondiale. Le travail d'envergure de Gérard Neyrand (2000) met en évidence des ruptures successives dans ces

représentations. Après la période où a été valorisé le rôle de la mère dans le développement affectif de l'enfant, principalement sous le regard de la psychanalyse, on discerne, dans la période des années 70, la revendication de l'autonomie des femmes (libre disposition du corps, activité professionnelle...) et la réhabilitation de l'accueil collectif des jeunes enfants. Enfin, dans les années 80, c'est l'affirmation du rôle des pères qui est apparue. Une telle évolution des représentations du rôle des adultes est corrélative d'une évolution des représentations du bébé et du jeune enfant. La promotion du jeune enfant comme sujet et même, comme cela a été dit, du bébé comme une « personne » (Dolto), est caractéristique de cette nouvelle valorisation de l'enfant en tant que tel, principalement dans sa dimension affective. Ce que d'autres auteurs, à partir d'une analyse de philosophie politique, ont désigné comme une lente « libération des enfants » (Alain Renaut, 2002). Aujourd'hui, le bébé est certes conçu comme une « personne », mais il est aussi surinvesti des espérances des adultes, considéré enfin comme un être vulnérable qui doit être protégé (Neyrand, 2000).

Sur le plan de l'analyse de ces évolutions, se pose aussi la question du découpage des âges. Ceci n'est pas une simple question académique, elle a des implications très profondes sur les champs de compétences des institutions. Mais surtout le partage institutionnel en fonction des âges rend très difficile la continuité des actions d'accueil et d'éducation pour le même enfant et met les parents en difficulté. Dans la situation française, le maintien d'un enfant handicapé en crèche nécessite une dérogation s'il a dépassé l'âge de trois ans. Le pari en faveur d'une intégration ultérieure en maternelle est parfois contredit par les faits. Certains de nos interlocuteurs ont mis en avant que la nouvelle prestation de service unique pour les équipements de la petite enfance établit une diminution de la subvention pour les enfants au-delà de 4 ans, ce qui risque d'avoir des conséquences négatives pour le maintien de certains enfants handicapés dans des structures qui sont habilitées jusqu'à 6 ans. Enfin, au-delà de ce dernier âge, les problèmes se posent et se reposent avec encore plus d'acuité. Les Centres d'action médico sociale précoce (CAMSP) ne sont plus habilités à intervenir au-delà de 6 ans et la question se trouve donc soulevée du relais par d'autres structures de prise en charge, par exemple les Services de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SESSAD), mais cela implique un examen de dossier par les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES). C'est l'orientation générale des enfants en situation de handicap qui est alors problématique : maintien exceptionnel en maternelle (et sur une courte durée), intégration scolaire en école élémentaire avec soutien, orientation vers des CLIS de l'école élémentaire, ou encore vers des instituts médico éducatifs (mais où les places sont en nombre limité).

Résumons cet enchevêtrement des découpages des âges en fonction des différents services et institutions :

- PMI : 0 – 6 ans
- Crèche : 0 – 3 ans
- Halte garderie : 0 – 6 ans
- Assistante maternelle : 0 – 6 ans
- Ecole maternelle : 2 – 6 ans
- CAMSP : 0 – 6 ans
- SESSAD : 0 - 20 ans
- CMPP : 0 - 20 ans

La question de la continuité des soins et l'action éducative est dès lors soulevée. C'est pourquoi les actions en réseau sont très largement préconisées et heureusement de plus en plus mises en pratique pour établir des liaisons efficaces entre les services et les professionnels différents. C'est aussi la raison pour laquelle des dispositions officielles ont insisté sur la coordination des politiques, en particulier en ce qui concerne les enfants de 0 à 6 ans. Citons par exemple le protocole d'accord de 1991 entre le Ministère de l'éducation nationale et le Secrétariat d'Etat auprès du ministre de la Solidarité (note de service du 23 janvier 1991). Ce texte énonçait la nécessité « d'assurer une continuité de l'action éducative » pour la petite enfance, de zéro à 6 ans,

celle-ci étant considérée comme « une période déterminante pour le développement de l'enfant, et souvent délicate pour les familles, notamment dans les milieux les moins favorisés ». Etaient clairement visés : les articulations entre les différents modes d'accueil, à la fois avant l'école et entre ces structures préscolaires et l'école ; la complémentarité des interventions entre les différents types de personnel. Parmi les modalités d'action, figuraient la coordination au niveau local, l'information réciproque, grâce à des « groupes petite enfance », la formation conjointe des professionnels de la petite enfance. Bien que ce texte n'ait pas évoqué explicitement la question des enfants en situation de handicap, ses propositions s'y appliquent avec d'autant plus de pertinence.

3. Intervention précoce

Ce sont les travaux de langue anglaise (particulièrement les travaux américains) ou les bilans qui s'en inspirent qui donnent des définitions les plus précises de cette expression.

Selon une définition couramment acceptée par les publications de langue anglaise, les services d'intervention précoce sont destinés à prendre en charge les besoins de développement des enfants qui, de la naissance à 3 ans, ont des retards de développement dans les domaines physiques, cognitifs, affectifs, dans la communication, la socialisation, l'adaptation, ou qui se trouvent dans des conditions de diagnostic qui font craindre, selon une forte probabilité, un retard de développement. Ces derniers sont parfois appelés « enfants à risque ».

Pour l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (2003), la notion d'intervention précoce tient compte de deux aspects étroitement liés : le jeune âge de l'enfant et la précocité de l'intervention elle-même. Cette intervention peut se produire dès la naissance ou dans les premières années de la vie de l'enfant. Le rapport de l'Agence complète ce repérage des moments de l'intervention en ajoutant : « avant son entrée à l'école ». Cette précision est tout à fait caractéristique du découpage des âges en fonction des institutions de la petite enfance, comme nous l'avons analysé plus haut. La définition fournie de l'intervention précoce est alors la suivante :

« l'ensemble des actions et mesures (sociales, médicales, psychologiques et éducatives) nécessaires à entreprendre auprès des enfants et de leurs familles afin de répondre aux différents besoins des enfants présentant un risque de retard ou des retards avérés dans leur développement » (Agence européenne, 1998 et 2003).

Pour l'OCDE, l'intervention précoce « a pour but de renforcer aussi rapidement que possible le développement sensori-moteur, émotionnel, social et cognitif des enfants ayant des besoins spéciaux d'éducation, dans la mesure où une intervention préventive est souvent plus efficace que des mesures de réadaptation à un âge plus avancé » (*Petite enfance, grands défis*, 2001, p.66).

Qu'est ce qui justifie alors les interventions précoces auprès des jeunes enfants? Bricker (in Morris et Blatt, 1986, p.29) procède à une analyse critique des programmes d'intervention précoce aux Etats-Unis et apporte les arguments suivants :

- l'apprentissage précoce assure à l'enfant les bases de son développement ultérieur en vue de comportements plus complexes
- l'intervention précoce fournit un système de soutien approprié aux familles et aux enfants afin d'inhiber le développement d'incapacités secondaires ou associées
- les programmes d'intervention précoce offrent des ressources précieuses pour les parents et les frères et sœurs dans plusieurs domaines : ils permettent aux familles d'ajuster leurs comportements à l'enfant handicapé, aux intervenants d'acquérir des compétences nécessaires pour s'occuper de l'enfant ; ils aident les familles à obtenir des aides de la part des services sociaux, d'assistance médicale etc....De plus, ils sont essentiels pour permettre aux familles d'acquérir une relation d'acceptation avec l'enfant handicapé, qui est alors maintenu dans le milieu ordinaire et non institutionnalisé.

Selon Bricker et Kaminski (in : Bickman et Weatherford, 1986), les services d'intervention précoce poursuivent différents objectifs dont chacun devrait bénéficier de procédures précises d'évaluation. Ils distinguent ainsi les impacts directs, les impacts indirects et enfin les bénéfices sociaux des programmes, selon le tableau suivant :

Impact direct	Impact indirect	Bénéfices sociaux
Favorise le développement de l'enfant et son répertoire comportemental	L'enfant peut être placé dans le cadre d'une intervention moins ségrégative	Réduit le coût des services d'intervention
Inhibe ou atténue les incapacités secondaires	L'enfant peut être maintenu dans la famille et dans la communauté	Accroît la « productivité humaine »
Soutient et guide la famille de l'enfant		

(d'après Bricker et Kaminski, 1986)

La notion de prévention mérite à son tour une analyse spécifique, car elle est polysémique. Par exemple, elle a été formulée comme « protection maternelle et infantile » depuis 1945 (Norvez, 1990). Dans son usage médical, elle concerne bien évidemment la question des maladies, mais elle a connu un usage de plus en plus large, au point de s'appliquer aux difficultés scolaires, par exemple à la fameuse « dyslexie ». Elle comporte aussi différents niveaux, bien repérés depuis longtemps par les praticiens médicaux ou para médicaux : la prévention primaire visant à éviter les maladies, la prévention secondaire consistant surtout dans les pratiques de dépistage, la prévention tertiaire enfin pour contrer d'éventuelles conséquences néfastes ultérieures. Peut-on alors appliquer ce modèle simple en ce qui concerne l'accueil éducatif du jeune enfant, particulièrement lorsqu'il est en situation de handicap ? En réalité, les niveaux distingués sont souvent intimement liés : à la fois, éviter, diagnostiquer, socialiser pour agir à long terme. De même que les actions préventives peuvent aussi bien concerner l'enfant lui-même pour le développement de ses capacités « au bon moment » que ses parents en vue de les confirmer dans leur rôle propre et éviter leur dessaisissement.

4. Le débat sur insertion, intégration ou inclusion

Quelques clarifications notionnelles

La notion d'intégration est utilisée de manière tellement généralisée et quasi consensuelle (au moins sur le principe) qu'on est en droit de se demander si tout le monde s'accorde sur sa signification : s'agit-il d'une pure et simple assimilation, d'une coexistence de différences, d'un état social, d'un processus impliquant l'activité des personnes elles-mêmes ? Un excellent bilan critique des conceptions est fourni par Altay Manço (1999) dans un domaine qui n'est pas directement celui de la petite enfance mais qui donne à réfléchir. Enquêtant sur les jeunes issus de l'immigration, il montre que plusieurs philosophies gouvernent les conceptions de l'intégration (normativiste, conflictualiste, constructiviste). Mais il prend l'option d'une intégration qui implique à la fois acculturation sociale et personnalisation, participation aux groupes sociaux, émancipation des individus. En d'autres termes, la personne dite « intégrée » ne devrait pas être sommée de perdre ses spécificités, ses caractères particuliers, sa différence. Elle doit aussi pouvoir faire partie du groupe social considéré, ne pas être à l'écart des activités et des relations interindividuelles. Quant à l'insertion, elle désigne des mesures bien plus limitées, moins ambitieuses que l'intégration, par exemple, pour les adultes, ce qui concerne le travail (l'insertion professionnelle).

Le vocabulaire de l'inclusion n'est guère utilisé en français pour désigner des processus concernant des personnes. Il est au contraire courant en langue anglaise, souvent couplé à l'expression « éducation inclusive », de plus en plus adoptée dans les organismes internationaux.

Selon les auteurs qui s'attachent surtout à analyser les transformations de l'éducation autrefois nommée « spéciale », l'inclusion ne se limite pas à un problème technique pour augmenter la présence d'enfants dans les écoles ordinaires par l'adjonction de rampes d'accès, d'ascenseurs, ou de personnel supplémentaire (Armstrong, 1998). Trop souvent, une telle orientation mène à se demander 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 » ont plus le statut de visiteurs que de membres à part entière de la communauté scolaire et ils n'ont pas accès au curriculum destiné à tous. 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). Pour un autre auteur britannique, Len Barton, il ne s'agit plus de se demander si des enseignants « spéciaux » sont nécessaires pour s'occuper des enfants « spéciaux » dans les écoles ordinaires. « Il s'agit plutôt de savoir comment, où et pourquoi, et avec quelles conséquences nous éduquons tous les enfants » (Barton, 1997, p. 234).

Il semble qu'au niveau international la discussion sur l'intégration scolaire des enfants handicapés soit en train de se modifier et de promouvoir la notion d'inclusion qui, à première vue, semble être très proche de celle d'intégration. Ainsi, on note que l'OCDE définit une action « inclusive » à propos de la petite enfance en ces termes : « Une approche inclusive signifie que les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent être intégrés avec les autres à chaque fois que cela semble être dans l'intérêt de l'enfant » (*Petite enfance, grands défis*, 2001). Un peu plus loin, le même rapport estime que les arrangements intégratifs sont moins onéreux que le maintien de systèmes séparés. On s'aperçoit en même temps que, dans ces références, la différence conceptuelle entre intégration et inclusion est estompée. En y regardant de plus près chez d'autres auteurs, la notion d'inclusion comprend non seulement une autre vision des pratiques scolaires mais aussi une critique des pratiques intégratives actuelles. L'auteur allemand Hinz (2002) a essayé de résumer les différences entre les deux notions qui semblent pourtant être si proches. Selon lui, l'intégration représente fréquemment la coexistence physique à l'intérieur d'une même structure sans se préoccuper des relations sociales et du bien-être des enfants. Dans un tableau, il tente d'esquisser les différences entre une pratique intégrative et une pratique inclusive.

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 / sans besoins particuliers) • Accueil d'enfants handicapés • Approche théorique centré 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 • Projets individuels pour les enfants handicapés • Enseignants spécialisés comme soutien 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 soutien pour les enseignants, les classes et les écoles • Changement de toutes les pratiques pédagogiques (générales et spécialisées) • Travail en équipe

(d'après Hinz, 2002)

Des définitions opérationnelles de l'intégration de la petite enfance en situation de handicap

Plusieurs praticiens et observateurs de la présence d'enfants handicapés dans des structures pour la petite enfance ont tenté de définir des critères permettant de cerner de manière opérationnelle « l'intégration », c'est-à-dire en tenant compte de l'évolution des enfants eux-mêmes. Cela apparaissait déjà dans l'expérience à plusieurs égards pionnière du Centre d'assistance éducative du tout petit, organisme qui est reconnu comme étant à l'origine des CAMSP. Les auteurs d'un rapport sur le suivi longitudinal d'enfants présentant des handicaps très divers et qui étaient « intégrés » en crèche et en maternelle, énonçaient ainsi les critères suivants : la progression des enfants sur différents plans (psychique, moteur, social), leur individualisation, leur participation au groupe (Assistance éducative et recherches, 1981). Ils observaient aussi que la réussite variable de l'intégration ne paraissait pas dépendre du degré de gravité de la déficience de l'enfant mais bien plutôt de sa personnalité, de son souci de communiquer, de son intérêt pour l'environnement.

Travaillant dans le même Centre, des auteurs ont porté plus particulièrement attention aux enfants psychotiques et autistes et définissaient à leur tour l'intégration : « Est intégré un enfant qui trouve sa place et son rôle à l'intérieur du groupe d'enfants ; il n'est pas en marge, monopolisant en permanence un adulte. Mais il ne faut pas considérer la question de l'intégration uniquement sous l'angle des préoccupations de l'adulte, car un enfant ayant sa place réelle dans le groupe est porté par lui, ce qui pour l'adulte se traduit en gain de temps et en allègement de tension » (Tissier, Ollivier, 1987, p.305).

Plaçons-nous encore pour l'instant du point de vue de l'enfant (mais il conviendra aussi de prendre en compte les parents concernés). Selon des psychologues du service de PMI en Seine Saint Denis (Aubert, Morel, 1993), le « bénéfice » que peut tirer un enfant de son accueil dans une crèche collective est fondamentalement celui de la socialisation, alors qu'il est menacé d'exclusion du fait de sa différence. Mais les mêmes auteurs ajoutent que cette « intégration » ne va pas de soi, car elle résulte fondamentalement d'un travail des équipes et des parents concernés : « L'important est que soit posé d'emblée que l'intégration d'un enfant handicapé ne repose pas sur des évidences, mais sur un effort d'invention et d'adaptation d'une structure aux difficultés particulières d'un enfant » (ibid., p.188).

On voit bien que nous sommes ici très loin du discours souvent moralisant sur « l'intégration pour le bien de tous » sans que soient posées clairement les difficultés rencontrées et les manières de les dépasser. C'est cette même insistance sur l'inventivité nécessaire qui domine le bilan critique sur « l'intégration collective de jeunes enfants handicapés » par Herrou et Korff Sausse (1999), à partir de leur expérience dans une halte - garderie parisienne, la Maison Dagobert. 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 » (ibid., p.12-13).

Quant aux aspects scolaires de l'intégration de la petite enfance en situation de handicap, ils ont été sans doute plus souvent traités que dans le cas des équipements relevant d'autres tutelles. L'école maternelle est concernée au premier chef. Des textes officiels sur l'intégration scolaire en général, publiés dès les années 1982 et 83, ont permis de guider l'action. L'accent a surtout été porté sur la nécessité d'actions concertées, de modalités de coopération, par exemple entre l'établissement scolaire d'accueil et le service spécialisé par le biais d'une convention. La notion de « projet intégratif » (1982) ou de « projet éducatif et thérapeutique » (1983) impliquait la participation des différents « partenaires », dont les personnels enseignants, les personnels spécialisés et les familles. Mais qu'en est-il de la réalité de cette coopération dans des cas concrets ? A titre d'exemple de recherche en ce domaine et sans prétendre ici à l'exhaustivité, citons seulement l'enquête que deux chercheurs du Centre de recherche de l'éducation spécialisée et de l'adaptation scolaire (CRESAS) ont mené sur les relations entre enseignants

des classes ordinaires et professionnels spécialisés. L'hypothèse de travail était que les collaborations débouchent sur une meilleure adaptation des démarches pédagogiques si les « partenaires » développent des relations suivies où ils ont la possibilité de parler des pratiques mises en œuvre (Belmont, Vérillon, 1997, p.18). L'enquête concernant la maternelle a permis de montrer d'abord une grande variété d'interlocuteurs spécialisés, médecins, psychologues, rééducateurs, travailleurs sociaux etc. mais aussi la place d'un interlocuteur privilégié et, en maternelle, plutôt un éducateur spécialisé, comme si la visée du développement global de l'enfant était leur terrain commun. Quant au contenu des échanges, le thème des progrès et des difficultés des enfants est le plus souvent mentionné, alors que celui des pratiques à mettre en œuvre est moins présent. C'est seulement dans le cas de l'intensification des échanges et surtout lorsque ceux-ci ont lieu au sein même de l'école, que le thème des pratiques est plus fréquent.

Reste la question générale des critères de l'intégration. Provisoirement, nous pouvons retenir ceux qui sont énoncés dans l'enquête du groupe Assistance éducative et recherches (1981), émanant du CAMSP « Assistance éducative du Tout Petit ». Bien qu'ancienne, elle demeure fort instructive. 40 jeunes enfants, âgés de un an et demi à sept ans, ont été intégrés soit en crèches soit en maternelles, tout en étant suivis par le Centre spécialisé. L'enquête visait à apprécier la réalité et la qualité de l'intégration dans les structures ordinaires, à repérer les critères de réussite, enfin à mettre en évidence les moyens nécessaires aux milieux d'accueil pour faciliter leur ouverture aux enfants handicapés. L'observation longitudinale permettait l'appréciation de l'intégration sur une durée de deux ans environ et de repérer les réussites et les échecs, les facteurs favorables et défavorables : « dans l'ensemble, cette dimension évolutive a mis en évidence le rôle de l'intégration en tant que période de transition et d'observations très précieuses, facilitant les décisions d'orientation à prendre » (p.104). En bref, sur l'ensemble des enfants, seuls trois échecs paraissaient devoir être retenus, si l'on prend comme critères essentiels la progression des enfants sur différents plans (psychique, moteur, social), leur individualisation, leur participation au groupe. Les facteurs de réussite tenaient tout autant à l'enfant lui-même, à l'institution d'accueil, à la famille, au soutien du centre spécialisé. En ce qui concerne l'enfant, et de manière apparemment paradoxale, la réussite de l'intégration ne paraissait pas dépendre du degré de gravité de sa déficience mais bien plutôt de sa personnalité, de sa communicabilité, de son intérêt pour l'environnement. Du côté de l'institution d'accueil, le rôle d'une personne pivot (directrice, institutrice ou éducatrice) avait semblé essentiel pour la qualité de l'intégration. Le Centre spécialisé apparaissait comme un « soutien extérieur conseillant et revalorisant l'établissement, individualisant l'histoire de l'enfant et accroissant ainsi le seuil de tolérance de son milieu d'accueil » (p.107). On voit donc bien comment peuvent jouer, en sens inverse, de tels facteurs lorsqu'ils viennent à être défailants. En particulier, on relève l'importance d'un organisme ou d'une personne qui médiatise le rapport du lieu intégrateur à l'enfant et dont l'absence risque de laisser les « accueillants » sans références et sans soutiens suffisants.

III - Les données statistiques

(NB : Pour des raisons techniques, les tableaux statistiques sont placés en fin de document)

De manière générale, les données actuellement disponibles sur les personnes en situation de handicap sont insatisfaisantes. De l'avis de plusieurs rapports d'experts, elles sont mal coordonnées, dispersées, issues de diverses sources officielles. Selon la formule du rapport de la Cour des Comptes au Président de la République « La vie avec un handicap » (2003, p. 23), la difficulté des dénombrements statistiques sur les personnes handicapées ne tient pas seulement à la définition des publics, mais aussi à « la multiplicité des administrations concernées ». Le rapport note que le dispositif statistique est « éclaté » et, de plus, qu'il est « doté de moyens faibles » (ibid.).

Pourtant, à partir de 1998, l'INSEE a lancé une grande enquête dite « Handicaps, incapacités, dépendance (HID) », destinée pour la première fois à fournir des données de cadrage portant sur l'ensemble de la population concernée. Plus précisément, l'opération « visait à mesurer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes, évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité, relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits » (Mormiche, 2003). Elle envisageait aussi toutes les dimensions du « handicap », selon les distinctions de la classification internationale des handicaps (CIH) entre le niveau de la déficience, celui des incapacités et celui des désavantages sociaux. Les deux modalités choisies pour cette enquête, selon les techniques habituelles de l'INSEE, furent de recueillir l'information déclarée par les personnes, d'une part, en milieu ordinaire (à domicile), d'autre part, en institution. Les analyses des données commencent à être publiées (par exemple dans la *Revue française des affaires sociales*, 2003), d'autres données sont en cours d'exploitation.

En ce qui concerne spécifiquement les rapports entre « petite enfance et handicap », les données sont le plus souvent issues de différentes administrations ou services officiels qui en dépendent (statistiques des affaires sociales, de l'éducation...). Nous pouvons aussi disposer, de données issues de l'enquête INSEE dite « HID ». Mais l'ensemble de ces données sont dispersées et souvent difficiles à exploiter pour répondre à l'interrogation précise sur les rapports entre les accueils existants d'enfants handicapés âgés de 0 à 6 ans et les « besoins » repérables ou encore les « demandes » exprimées, par exemple par les familles. Elles portent souvent sur des populations globales d'enfants (par exemple les 0 à 15 ans) et n'isolent pas les 0 – 6 ans. Nous avons toutefois obtenu de la part de certaines administrations des exploitations partielles de données qui ventilent les données par âges et permettent quelquefois d'isoler la tranche des 0 – 6 ans (ainsi pour les attributions des allocations d'éducation spéciale, ou encore les intégrations individuelles en école maternelle).

Devant l'ensemble de ces difficultés, nous avons été contraint de procéder à une juxtaposition de données, d'une part, en présentant des données sur la France entière, d'autre part, en utilisant des données recueillies sur un plan local, en l'occurrence Paris ou l'Ile de France. De plus, les données disponibles ne correspondent pas nécessairement aux mêmes années de référence. Cette présentation de telles données partielles incite à suggérer des améliorations substantielles de l'information statistique.

1. Inventaire des lieux

Formellement, on peut distinguer les lieux « ordinaires » et les lieux spécialisés dans l'accueil d'enfants en situation de handicap. Les lieux « ordinaires » sont évidemment les institutions et services d'accueil de la petite enfance en général : crèches, halte garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles. Cependant, la distinction ne peut être aussi rigide, dans la mesure où des lieux ordinaires pratiquent l'intégration d'enfants en situation de handicap ou en graves difficultés et certains d'entre eux se définissent même comme accueillant un tiers de ces enfants sur l'ensemble de leur effectif, en refusant l'appellation de « spécialisé ».

Les lieux repérés par les spécialistes de « l'action médico-sociale précoce » (Tissier et al. 2000) incluent des dispositifs sanitaires : les centres de diagnostic santé natal ; les services hospitaliers de maternité, de réanimation, de néonatalogie, de pédiatrie et les services de la Protection maternelle et infantile. Mais tous les spécialistes insistent sur le rôle de « pivot » (et le rôle central) des Centres d'action médico sociale précoce (CAMSP), dont le champ d'action concerne les enfants de 0 à 6 ans. Quant aux Services de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SESSAD), ils peuvent en principe s'adresser aux enfants de 0 à 20 ans.

Les CAMSP ont été définis par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et par le décret de 15 avril 1976, mais ils ne relèvent pas de la tutelle de l'Etat. Ils sont agréés à la fois par les Conseils généraux et par l'assurance maladie. Ils comportent trois volets d'action : 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. 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 structures qui se situent en amont du CAMSP ou qui lui sont contemporaines sont les suivantes (Gaudon, 1996) : les services de maternité, de pédiatrie, de Protection Maternelle et Infantile (en y incluant les crèches, les jardins d'enfants, garderies...), les inter secteurs de pédo psychiatrie, les Centres médico psychologiques (CMP) ou médico psycho pédagogiques (CMPP), les écoles maternelles. « Toutes les formes de collaboration peuvent être envisagées... », y compris avec les praticiens libéraux dans le domaine médical ou paramédical (ibid, p.21). Les structures en aval sont les services d'aide du type Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) et les Instituts médico éducatifs (IME), mais aussi les possibilités d'accueil dans le cadre scolaire à l'école élémentaire (classes dites CLIS ou classe ordinaire).

Les SESSAD sont régis par les annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989. L'intervention de ces services auprès de tel ou tel enfant est soumise, contrairement aux CAMSP, à l'avis de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES). Ils peuvent être rattachés à un établissement ou être autonomes. Leur action est orientée, selon les âges, vers la prise en charge précoce de la naissance à 6 ans, ou, pour les enfants plus âgés, vers l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie. Ils peuvent être spécifiques pour tel ou tel type de déficience, par exemple pour les déficiences sensorielles.

Les services de pédo psychiatrie sont plus divers : consultations d'hygiène mentale, hôpitaux de jour, Centres médico psycho pédagogiques (CMPP, qui assurent diagnostics et traitements jusqu'à 18 ans) Centres médico psychologiques (CMP, du type des dispensaires d'hygiène mentale, fonctionnant en milieu ouvert).

Une mention particulière doit enfin être faite à divers lieux d'accueil et de proximité qui, tout en n'étant pas des lieux spécialisés mais, au contraire, des lieux ouverts, peuvent assurer un rôle de prévention des difficultés relationnelles enfants parents et même éviter les phénomènes souvent intitulés de « sur handicap ». Le type le plus connu est celui des « maisons vertes », rendues célèbres sous l'action de la psychanalyste Françoise Dolto. Selon Gérard Neyrand (2000),

leur principe est de « recevoir l'enfant de moins de 4 ans accompagné d'un de ses parents (ou d'un adulte responsable) afin d'habituer l'enfant à la vie en collectif en toute sécurité, et qu'éventuellement un travail sur le lien familial puisse s'effectuer à travers la mise en paroles de la relation » (p.192) Françoise Dolto considérait ainsi 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. A titre d'exemple, l'Institut de recherche appliquée pour l'enfant et le couple (IRAEC), créé antérieurement à la « maison verte » de Dolto, est un « espace ouvert où se retrouvent des enfants et des parents... », où les psychanalystes effectuent un travail d'accueil qui est « précisément d'entendre l'histoire de l'enfant *en lien* avec celle de ses parents » (IRAEC, 1992, p.29).

D'autres formules innovantes ont vu le jour, parfois en dehors de cette inspiration analytique, mais inspirées par cet esprit d'ouverture et d'accueil. Ainsi, les ludothèques, les relais familiaux, les actions passerelles vers l'école maternelle. On peut citer, en dehors de tout recensement quantitatif possible, des « passerelles » (avec un nombre réduit d'enfants et plusieurs adultes) qui ont permis l'accueil d'enfants handicapés qui n'auraient pas pu s'adapter aux conditions pédagogiques plus difficiles d'une classe maternelle (sur ces lieux passerelles entre familles et école maternelle, voir Dupraz, 1995).

2. Données statistiques nationales

Les structures d'accueil de la petite enfance

Les données générales sur l'accueil de la petite enfance sont seulement rappelées ici, car elles n'isolent pas la part des enfants handicapés présents dans les diverses structures.

Pour l'année de référence 2002, la France comptait un peu plus de 4 millions d'enfants âgés de 4 mois à moins de 6 ans (exactement 4,2 millions). Le repérage des modes de garde et d'accueil distinguent habituellement deux groupes d'âge : les moins de 3 ans et les 3-6ans, en référence implicite à l'accueil en crèche qui est limité à l'âge de 3 ans. Une enquête menée en mai 2002 décrit pour la première fois la prise en charge des enfants de ces tranches d'âge sur les différents jours de la semaine, ainsi que les recours à de multiples modes de garde (DREES, Les modes d'accueil..., 2003). Pour les moins de 3 ans, le mode de garde principal sur une semaine du lundi au vendredi est celui des parents (64 %), des assistantes maternelles (18 %), des crèches (8 %), des grands parents (4 %), des autres accueils (4 %, y compris écoles maternelles, jardins d'enfants, halte garderies...), enfin de divers accueils individuels (2 %). Pour les 3-6ans, dans la semaine (hors mercredi), le mode de garde principal est l'école maternelle (78 %), les parents (15 %), les assistantes maternelles (4 %), les autres accueils (2 %), les grands parents (1 %).

D'autres données issues des statistiques annuelles de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité) se limitent aux places disponibles et aux inscriptions dans les établissements et services d'accueil de la petite enfance (voir tableau final sur les évolutions de 1990 à 2003). Pour l'année de référence 2003, un peu plus d'un million d'enfants sont recensés dans les structures d'accueil (soit 1.159.980). Sur cet ensemble, les accueils dits « collectifs » (crèches collectives et parentales, halte garderies) concernent 25 % des enfants. Les accueils dits « individuels » (assistantes maternelles et crèches familiales) concernent 75 % des enfants. Les données d'évolution de 1990 à 2002 montrent une forte progression de l'accueil par les assistantes maternelles, surtout au début des années 90 (indice 100 en 1990, indice 361 en 2002), bien plus faible en crèches collectives (indice 100 en 1990, indice 135 en 2002).

Ces dernières données laissent cependant à l'écart la scolarisation en maternelle. Or, les taux d'accueil y sont très élevés pour l'ensemble des tranches d'âges de 2 à 6 ans, soit environ 80 pour cent. Mais l'accueil est beaucoup plus réduit pour les 2 à 3 ans (taux d'environ 35 %), alors que les taux pour les 3 ans et plus avoisinent les 100 %.

Un tel rappel permet de repérer les modes d'accueil les plus utilisés, en dehors de la famille : les assistantes maternelles pour les moins de 3 ans et l'école maternelle pour les 3 ans et plus. De leur côté, les accueils en crèches sont plus réduits et touchent plus souvent les enfants qui résident dans les grandes agglomérations et ceux dont les parents sont cadres (DREES, op. cit., 2003).

En fonction de ces répartitions, on pourrait imaginer que les intégrations d'enfants handicapés suivent les mêmes tendances générales. Comme nous l'avons souligné, les informations statistiques d'ensemble n'existent pas. On peut au moins relever, à partir des bilans et des recherches disponibles, qu'un accent, certes encore modeste, est mis sur les intégrations en structures de type « accueil collectif » (crèches et maternelles), en plus des accueils spécialisés. Mais la question soulevée par les accueils de ces enfants par les assistantes maternelles semble totalement ignorée.

Repères épidémiologiques

Selon des données concordantes sur la situation française, si la mortalité néonatale est devenue faible, 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 37 semaines de gestation) a augmenté de 5,9 % à 6,8 % parmi l'ensemble des naissances (Delour, 2001, p. 2). Les naissances de faible poids se seraient accrues de 6,2 % à 7,2 %, particulièrement pour les poids de 2000 à 2500 grammes. Les raisons invoquées sont : les naissances multiples, les décisions médicales qui visent à provoquer des accouchements précoces ou des césariennes, dans l'intérêt de la mère ou de l'enfant. Or, « le risque d'infirmité motrice cérébrale est d'autant plus grand que l'enfant est plus prématuré » (ibid). Selon les informations collectées dans le même rapport qui se réfère à des enquêtes de suivi étrangères, 15 % des enfants nés à moins de 32 semaines sont porteurs de handicaps à l'âge de 5 ans, 70 % des enfants nés avant 29 semaines sont porteurs de handicap de différentes gravités.

Des enquêtes françaises menées en 1985 (Paris et petite couronne) et en 1990-92 (Franche Comté) montrent à leur tour que pour les enfants nés vivants entre 25 et 32 semaines et survivants à 2 ans, le taux de handicap majeur (pathologie psycho motrice ou sensorielle) est de 13 à 14 % (INSERM, 1997, p.26).

En bref, si la morbidité des enfants prématurés a diminué du fait 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, p. 249). De telles données plaident évidemment en faveur du renforcement du suivi des enfants dans le cadre d'une prise en charge précoce.

Au delà du problème spécifique de la prématurité, nous disposons de données sur la prévalence des déficiences en général chez l'enfant, mais pour lesquelles la tranche d'âge 0-6 ans ou 0-3 ans n'est pas toujours disponible. Néanmoins, les estimations concordantes sur la France sont d'environ 1% d'enfants d'une génération qui présentent à l'âge de 7 ans une déficience neuro sensorielle ou un trouble psychiatrique sévère (soit une estimation de 7.500 enfants), 2 % si l'on prend en compte les déficiences modérément sévères (Cans et al., 2003 ; INSERM, 2004). On peut aussi s'interroger sur l'évolution probable des déficiences : « En France comme ailleurs, et malgré la baisse considérable des taux de mortalité, la prévalence des handicaps neuro sensoriels ne diminue pas, bien que le taux d'interruptions médicales de grossesse pour malformations fœtales soit en augmentation régulière » (ibid., p.51). Des prévalences détaillées, déficience par déficience, sont aussi disponibles (Rumeau Rouquette et al., 1997 ; INSERM, 2004). Signalons enfin que les taux de naissance des enfants trisomiques sont en diminution : le taux est de 7,3 pour 10.000 naissances en 1995-99, alors qu'il était de 11,3 en 1974-79 ; Malgré la tendance générale en Europe à l'élévation de l'âge des mères, les interruptions volontaires de grossesse ont sans aucun doute joué en France sur cette diminution.

L'ensemble de ces informations pourrait laisser croire à une connaissance précoce des perturbations ou des risques en ce domaine. Or des pathologies se révèlent ou sont révélées plus tardivement, par exemple à la suite de la confrontation de l'enfant avec les enfants de même âge, dans les crèches ou les écoles maternelles. Ce sont alors les personnels de ces établissements qui sont alors confrontés à la nécessité d'alerter les parents ou des professionnels spécialisés (psychologues, médecins etc.). Ainsi, non seulement certains enfants ne bénéficient pas de suivi après des diagnostics de « risques », mais d'autres ne sont pas dépistés comme présentant des signes pathologiques dans les mois, voire les années, qui suivent la naissance, mais bien plus tardivement, par exemple dans les cas de perturbations psycho pathologiques. Il semble donc difficile d'estimer les besoins en structures de prise en charge en fonction des seules données de néonatalogie.

L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance (HID) » de l'INSEE

Elle est destinée à fournir une vision d'ensemble des personnes handicapées dans leurs différentes dimensions de vie, qu'il s'agisse de la vie en institution ou de la vie à domicile. Or, des obstacles d'ordre méthodologiques rendent inexploitable les données recueillies sur les 0-6 ans. Selon les experts consultés (Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat), d'un côté, les effectifs d'enfants repérés en institutions dans le cadre de l'enquête sont trop faibles, malgré l'importance relative des prévalences des déficiences (par exemple pour les problèmes de vue), d'un autre côté, les effectifs en domiciles ordinaires sont plus importants mais avec des taux de prévalence de déficiences à leur tour trop faibles. L'utilisation de HID pour les 0 – 6 ans est donc délicate et les résultats que l'on peut en tirer sont de faible valeur. De plus, 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.

Les exploitations statistiques existantes de HID traitent partiellement des 0-15 ans, par exemple de la part de Mormiche et Boissonnat (2003), qui introduisent dans leurs analyses de l'éventuelle institutionnalisation des enfants handicapés la variable de l'origine sociale et celle de la gravité ou non de la déficience. Une autre exploitation en cours se centre pour les mêmes raisons méthodologiques sur l'ensemble des 0-15 ans. Menée par Pierre-Yves Ancel dans le cadre d'une équipe de l'INSERM sur les recherches épidémiologiques (U 149), elle vise à analyser la prise en charge des enfants handicapés dans ses liens avec la scolarisation, la famille, les loisirs, et en introduisant la variable de l'origine sociale.

Les établissements ou services d'éducation spéciale

Les statistiques de la DREES présentant les établissements et services dits « d'éducation spéciale » pour la fin 2001 permettent d'établir le nombre d'enfants de 0 à 6 ans « accueillis ou suivis ». Elles ne comportent pas de données sur les CAMSP et les CMPP. Elles permettent de constater (voir tableau final) :

- Les établissements dits « d'éducation spéciale » accueillent un nombre total de 3585 enfants de 0 à 6 ans. Les enfants déficients intellectuels en forment la part la plus importante, soit 43,2 %. Viennent ensuite les déficients auditifs (16,7 %, en forte augmentation), les déficients moteurs (14,8 %), les polyhandicapés (13,5 %, en augmentation), les enfants avec troubles de la personnalité et du comportement (6,9 % en instituts de rééducation), les déficients visuels (2,7%, en forte diminution), enfin les sourds –aveugles (2,1%)
- La ventilation par âges montre une présence de plus en plus grande d'enfants au fur et à mesure de l'avancement en âge. Sur l'ensemble de ces structures, environ 75 % des enfants accueillis ont 5 et 6 ans. Inversement, les enfants de 1 an et moins sont seulement 1 %.
- En plus de ces structures, sont repérés les services autonomes et non autonomes d'éducation spéciale et de soins à domicile (type SESSAD). Ils accueillent 5541 enfants de 0 à 6 ans, soit un nombre plus élevé que les établissements

spécialisés précédents. La proportion pour les âges de 5 et 6 ans est ici de 53 %, plus faible que la proportion observée pour les établissements.

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

Une enquête nationale détaillée sur les CAMSP a été menée par Roger Salbreux, à la demande de la Direction Générale de la Santé, pour l'année de référence 1993 (Salbreux, 1996). Elle n'a pas été réitérée depuis cette date. Elle portait sur l'évaluation statistique des CAMSP mais aussi sur leur fonctionnement. 97 CAMSP ont répondu à l'enquête, soit 55% des 177 CAMSP existants. Celle-ci était administrée par questionnaires et était complétée par des réunions inter institutionnelles. A cette date, 18.548 enfants étaient considérés comme accueillis, soit en prévention ou dépistage, soit en traitement ou prise en charge. 45 % des enfants avaient de 0 à 3 ans, ce qui marque bien la spécificité « petite enfance » de ces structures.

Les constats essentiels sont les suivants :

- La majorité des CAMSP sont polyvalents (80 %). Les centres spécialisés sont surtout destinés aux enfants déficients auditifs.
- La majorité des CAMSP ont ouvert avant 1988 (70 %).
- La répartition géographique est très inégale et 23 départements en sont dépourvus à cette époque (1993).
- L'offre d'accueil est appréciée par rapport à la population des 0 - 6 ans potentiellement « clients » des CAMSP. En retenant un taux de prévalence de 13,9% de handicaps « sévères » parmi les 0 - 6 ans, on estime ainsi le nombre d'enfants à suivre selon les régions : il varie 1 à 9 selon les régions. Mais surtout on constate une discordance par rapport au nombre de CAMSP par régions. La région la plus défavorisée du point de vue de l'offre d'accueil est l'Île de France. Le nombre d'enfants suivis par les CAMSP d'Île de France est de 1250, alors que sur la France entière ce nombre est de 483 en moyenne.
- Les enfants sont surtout orientés vers les CAMSP par les services de néonatalogie, les services de PMI, les médecins libéraux, les pédiatres hospitaliers, mais aussi par les écoles maternelles et les familles elles-mêmes. Cependant, les services sociaux et les maternités, apparemment mal informés, envoient peu vers les CAMSP. D'autres structures, telles que les Centres médico-pédagogiques qui ont une clientèle plus spécifique dans le domaine des troubles psychiques, ont peu recours aux CAMSP.
- Les enfants reçus ont des pathologies diverses, variables selon les types de CAMSP. Viennent en tête les troubles psychiques (32 %), moteurs (20 %), déficitaires (18 %), « sociaux » (12 %), sensoriels (8 %). D'autres pathologies sont moins représentées : polyhandicaps, troubles instrumentaux, pathologies somatiques, épilepsie. En se référant à des enquêtes épidémiologiques, le rapporteur estime que les CAMSP sont en concordance avec les données d'enquêtes pour les prises en charge de tel ou tel type de handicap, sans qu'ils puissent pour autant répondre aux besoins qui semblent couverts à seulement au quart (Salbreux, *Réadaptation*, 1996, p.14-15).
- La pénurie de personnels et la sous dotation des CAMSP en comparaison avec les structures médico-sociales « lourdes » est dénoncée. Les estimations aboutissent à établir que le CAMSP comme structure ambulatoire « consomme 15 à 25 fois moins de temps travaillé par enfant qu'un externat ou un internat accueillant plus tard des handicaps similaires dont certains auraient pu être évités ». D'où la revendication d'un « plateau technique comparable à celui d'autres institutions effectuant un travail semblable » (ibid, p.15).
- La prise en charge est en moyenne de 2 ans, ce qui semble ne pas engendrer des « effets de filière », dans la mesure où les orientations des enfants à la sortie des CAMSP se font majoritairement en milieu scolaire ordinaire (seulement 25 % en externat ou internat spécialisé). Ce qui manifeste la réussite d'un « énorme pari de socialisation et d'intégration ».

- Le bilan final met l'accent sur le propre discours des responsables de CAMSP. Leur préoccupation majeure est la qualité de vie qui concerne aussi bien l'enfant et les parents que l'équipe elle-même qui assume diagnostic et prise en charge.

Dans d'autres bilans effectués sur les CAMSP, le même auteur (Salbreux, in Ionescu, 1993) compare les intégrations scolaires en général et celles qui ont été « pilotées » par des CAMSP. Il prend l'exemple du CAMSP de l'Institut de Puériculture de Paris pour montrer les efforts d'intégration en classe de maternelle ou en jardin d'enfant sur une période de 15 ans. Tous handicaps confondus et sur un effectif total de 226 enfants, 63,3 % ont été acceptés au moins 1 an en structure ordinaire, 36,7 % ont été refusés. En se limitant aux enfants intellectuellement handicapés (146 enfants et QI maximum de 65), il constate que 47 % d'entre eux ont été acceptés à l'école et 53 % refusés. Ce qui permet à l'auteur de dire que « les succès obtenus par les CAMSP sont de très loin supérieurs aux statistiques générales d'intégration scolaire » qui pour l'année 1990-91 étaient de 7 % environ par rapport à l'ensemble des enfants handicapés repérés. Parmi les raisons invoquées pour expliquer les réussites relatives des CAMSP, l'auteur cite : le jeune âge des enfants (car certaines intégrations ne se poursuivent pas en école élémentaire), le travail d'accompagnement qui est effectué par les équipes. Il en conclut que « sans l'appui du CAMSP et des multiples actions de soutien décrites, seul un enfant sur deux ou trois (...) aurait pu fréquenter l'école ordinaire et s'y maintenir, comme l'ont fait les sujets de cette étude rétrospective » (ibid., p.49).

Du point de vue du bilan statistique, le même auteur (Salbreux, rapport final sur les CAMSP, 1996, p.11) énonçait que « l'idéal...serait de raisonner en fonction de l'ensemble des structures petite enfance à vocation de prévention, de dépistage, puis de soins ou, mieux encore, de rassembler les données nécessaires afin d'effectuer les calculs handicap par handicap et structure par structure en fonction de la population accueillie ». Mais il ajoutait que cet idéal n'était pas à sa portée, du fait du manque de données disponibles.

Les CAMSP sont néanmoins en nette augmentation. Ils étaient 137 en 1985, avec 9272 patients, ils ont atteint le nombre de 215 en 1998 avec 17905 patients. En 2004, ils sont estimés à 218. Un autre CAMSP parisien, en plus des trois existants, doit ouvrir dans la zone Nord-Est (hôpital Robert Debré).

Les enfants bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale (AES)

Les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) ont le pouvoir de reconnaître un niveau de handicap présenté par les enfants et les jeunes de moins de 20 ans. Elles se prononcent sur l'orientation vers des structures scolaires ou médico éducatives et peuvent attribuer une allocation dite « d'éducation spéciale ». Il s'agit d'une prestation familiale attribuée sans conditions de ressources qui comporte d'éventuels compléments en fonction des degrés de handicap impliquant des charges supplémentaires pour les familles. Une réforme de ces compléments, qui sont passés de 3 à 6, a été effectuée à partir d'avril 2002.

110.000 familles ont été bénéficiaires des allocations AES mensuelles en 1999-2000. On peut alors estimer que moins de 1% de la classe d'âge des 0-19 ans bénéficie de cette prestation. Une augmentation nette de ces prestations est constatée de 1989-1990 à 1999-2000 : en 10 ans, la progression est de 17.000 familles supplémentaires. Comme, dans le même temps, le nombre d'enfants de moins de 20 ans a diminué, on peut attribuer cette augmentation des AES à une « entrée dans le dispositif d'enfants de plus en plus jeunes » et, par conséquent, à une durée moyenne plus longue dans le dispositif (DREES, L'activité des CDES..., 2003, p. 2). Ce phénomène serait la conséquence d'une meilleure détection précoce des handicaps et d'une meilleure information des familles en provenance des professionnels hospitaliers. Enfin, le recours plus fréquent aux services à domicile (SESSAD) au lieu des dispositifs classiques tels que l'internat a pu rendre éligibles de nouvelles familles.

Les différentes classes d'âge impliquées ont été rendues disponibles grâce à un tirage spécial de données par les services statistiques de la CNAF (voir tableau). Pour l'année 2003, le nombre total de bénéficiaires de l'AES est de 111.878 enfants, dont 54% pour l'allocation sans complément. Sur cet ensemble, on compte 6045 enfants de moins de 3 ans (soit 5,4 %) et 14.009 enfants 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 %). A l'évidence, les bénéficiaires de la prestation sont majoritairement les enfants de 6 à 19 ans (soit 82,1 %). Si la précocité de la détection explique peut-être l'augmentation des bénéficiaires, elle ne va pas jusqu'à privilégier les enfants les plus jeunes parmi ceux-ci.

La scolarisation des enfants handicapés

La scolarisation des enfants handicapés se présente sous plusieurs modalités : la scolarisation en milieu spécialisé, l'intégration scolaire collective (en classes d'intégration scolaire), l'intégration scolaire individuelle, c'est-à-dire en classe ordinaire. Les données statistiques sur cette question se sont améliorées depuis une collaboration technique entre les services de l'Education nationale (DPD) et ceux des Affaires sociales (DREES), manifestée par exemple dans les notes d'information de 2003.

En ce qui concerne les enfants jeunes de moins de 6 ans, c'est bien évidemment la scolarisation en maternelle qui les concerne et, plus exactement encore, les modalités d'intégration dite « individuelle », dans la mesure où les classes spécialisées dites CLIS (classes d'intégration scolaire) sont quasiment inexistantes à ce niveau de scolarité. Pourtant, les bilans statistiques publiés ne permettent pas de repérer directement les enfants handicapés en école maternelle. Ils présentent les données globales sur l'intégration scolaire en distinguant les différents degrés d'enseignement (premier et second degrés) mais en ne distinguant pas le niveau de l'école maternelle et celui de l'école élémentaire. Pour l'année 1999, 27.900 enfants sont en intégration individuelle dans le premier degré contre 17.200 dans le second degré (in : DPD, *La scolarisation...*, 2003, p. 3). Les estimations font état d'une évolution à la hausse de ces intégrations entre 1990 et 1999, soit de 46 % dans le premier degré et de 38 % dans le second degré. La part relative des enfants handicapés dans l'ensemble du premier degré serait ainsi passée de 0,3 % à 0,4 % en 10 ans.

On affirme par ailleurs, sans certitudes statistiques, mais plutôt par diverses observations de terrain, que l'accueil en maternelle est en général plus facile que dans les niveaux ultérieurs de scolarité. Dans le rapport IGEN-IGAS de 1999, on peut lire en effet que « l'intégration en école maternelle est apparemment plus aisée qu'à l'école élémentaire ou au collège, en raison de sa réputation d'accueil comme lieu privilégié de socialisation » (in : *Scolariser les jeunes handicapés*, 1999, p. 48). Pourtant, ce même rapport ne dissimule pas les obstacles ou les difficultés qui subsistent : réductions du temps d'accueil, invocation de la non obligation scolaire comme prétexte au refus, éloignement du domicile de l'enfant pour l'école qui accepte, défauts de coordination des activités pédagogiques, parcellisation et éclatement des activités sur plusieurs lieux rendant « fatigante et malaisée » l'intégration des jeunes handicapés.

Un tirage spécial de données statistiques par les services de l'Education nationale permet de faire le point sur ces accueils en maternelle, mais seulement pour l'année 1998-1999 (voir tableau). 8720 enfants sont intégrés « individuellement » en maternelle, c'est-à-dire en classe ordinaire. Rapportés aux effectifs scolarisés en enseignement préélémentaire (soit 2.393.100 enfants), nous aurions un taux de 0,36 %.² Sur l'ensemble des enfants intégrés, 3199 le sont à temps partiel (soit 36,7 %), 5521 le sont à temps plein (soit 63,3%). Ces chiffres globaux montrent que malgré l'affirmation courante d'une plus grande facilité d'intégration en maternelle par rapport à l'école élémentaire, les effectifs d'enfants handicapés intégrés y restent bien inférieurs. Les

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.

déficiences les plus représentées sont les déficiences intellectuelles et mentales (61 %), 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 que nous avons déjà constatée pour le public des CAMSP, mais de manière beaucoup plus marquée en maternelle. Peut-être, dans ce dernier cas, les enfants sont-ils plus âgés et ont-ils été repérés plus tardivement avec ce type de déficience et, de plus, les parents sont vraisemblablement aussi demandeurs d'une présence de leur enfant dans une structure scolaire ordinaire, dans un souci de « normalisation ».

2. Données statistiques locales : Paris et la région Ile de France

Enfants handicapés ou en difficultés dans les structures d'accueil de la ville de Paris

L'accueil et l'intégration des enfants en difficulté dans les structures municipales et associatives pour la petite enfance dans la ville de Paris a fait l'objet d'une enquête descriptive et d'un rapport en 2003 à l'initiative de la PMI (Fénières, Bonnefoi, Delour, 2003). Le point d'appui de l'enquête est un questionnaire qui a été rempli en mai 2002 par le responsable de l'établissement ou le conseiller du service social de PMI, y compris pour les accueils chez les assistantes maternelles. Une comparaison avec deux enquêtes précédentes menées en 1995 et 1998 a été possible.

Il s'agissait de repérer les enfants bénéficiant d'un accueil dit « particulier » du fait d'un handicap, d'une maladie chronique, de difficultés familiales (dans ce dernier cas, sont concernées les mesures de protection de l'enfance). L'accueil « particulier » signifie qu'une organisation particulière de l'accueil est nécessaire pour ces enfants.

Les taux de réponses obtenues sont globalement très satisfaisants : 435 établissements sur 545 (soit 80 %), 2640 assistantes maternelles sur 2684 (soit 98 %). Le nombre d'enfants repérés avec handicaps ou difficultés est de 1881. Ils sont en nombre très réduit chez les assistantes (63, soit un peu plus de 1% sur l'ensemble des enfants accueillis chez les assistantes), nettement plus important dans les établissements (1818, soit 6,8 % sur l'ensemble des enfants de ces structures). Mais dans ce dernier cas, il faut distinguer les structures spécialisées et les structures ordinaires, ainsi que les structures qui accueillent au moins un enfant handicapé ou en difficulté et celles qui n'en accueillent aucun. Dans ces conditions, ce que les auteurs appellent un « taux d'effort » (en fait le pourcentage des enfants en accueil particulier sur l'ensemble des enfants) est de 50 % pour les établissements dits « spécialisés » selon les auteurs (deux crèches familiales qui accueillent 100% d'enfants handicapés et six halte garderies ou jardins d'enfants associatifs); et de 7 % pour les établissements collectifs dits « non spécialisés » qui accueillent au moins 1 enfant handicapé ou en difficulté. Dans ce dernier cas, une progression de l'accueil est constatée : en 1995, le pourcentage était de 5 %, en 1998, de 6 %.

Néanmoins, la distinction entre structures ordinaires et structures spécialisées, comme cela a été établi dans l'enquête, a fait l'objet de réserves au cours des interviews que nous avons menées. Certains responsables de structures classées comme « spécialisées » dans l'enquête refusent catégoriquement cette appellation et revendiquent au contraire l'appellation de structures « ordinaires ». Selon ces interlocuteurs, l'accueil « élargi » d'enfants en situation de handicap (par exemple 1/3 de la population totale accueillie) ne doit pas classer les établissements parmi les « spéciaux » mais clairement parmi les lieux ordinaires, toutefois avec des fonctionnements d'équipes accueillantes et des coordinations avec des équipes de soins qui devraient se retrouver dans tous les lieux « ordinaires ».

L'enquête concernait aussi bien les handicaps et les maladies chroniques que les difficultés sociales. Pour un même enfant, plusieurs pathologies pouvaient être signalées ou encore les handicaps pouvaient être combinés à des difficultés sociales. Sur l'ensemble des enfants en accueil dit « particulier » (N=1881), 1285 sont repérés avec handicap ou avec maladie chronique, 1096 le sont dans le cadre de difficultés familiales. Ce qui signifie que 500 le sont en cumulant les deux grands types de difficultés. Certains acteurs de terrain interviewés ont regretté vivement cette

amalgame et auraient souhaité que des critères plus rigoureux soient adoptés, par exemple pour distinguer un enfant accueilli avec une déficience caractérisée et un enfant atteint d'un eczéma, *a fortiori* pour ne pas mettre sur le même plan difficultés sociales et déficience.

Parmi les handicaps ou maladies repérés dans l'enquête, certains sont connus avant l'admission (environ la moitié), les autres sont révélés au cours de l'accueil (un peu moins de la moitié). Sur cet ensemble, ce sont d'abord les maladies chroniques, puis les problèmes de comportement qui font l'objet des signalements les plus fréquents, suivis par les « retards de développement ». Mentionnons que les cas de trisomie 21, tous repérés avant l'admission, sont au nombre de 40 et les cas d'autisme sont au nombre de 14 (11 avant admission, 3 en cours d'accueil).

Certains enfants font l'objet de contrat d'accueil (660, soit 35 % de l'ensemble), les uns avec un projet d'accueil individualisé - PAI (195), les autres au titre de la protection de l'enfance (465). On note aussi que du point de vue institutionnel, des établissements ont obtenu des moyens supplémentaires de fonctionnement, par exemple des diminutions de l'effectif d'enfants ou des agents en surnombre. Quant aux assistantes maternelles, certaines ont obtenu des allocations spéciales accordées par la ville de Paris.

En conclusion, les auteurs retiennent l'augmentation générale de l'accueil particulier en milieux ordinaires, plus sensible pour les maladies chroniques, les retards du développement et les troubles du comportement, mais aussi pour les enfants bénéficiant de mesures de protection. Ils interprètent le phénomène comme un « effort des équipes ». Mais celles-ci ont pu réclamer des mesures de soutien, à la fois en « moyens propres » (agents supplémentaires, effectifs réduits) et en interventions spécialisées auprès des enfants par des équipes extérieures.

Au cours d'une interview (en décembre 2003) auprès de l'un des auteurs, le docteur Delour, celle-ci a insisté sur les difficultés de l'accueil après la fréquentation de la crèche (les mesures de prolongation de l'accueil au delà de 3 ans sont utiles mais déplacent le problème en aval), les écoles maternelles accueillantes n'offrant souvent que des fréquentations à temps partiel, obligeant des mères à cesser de travailler. De plus, les structures spécialisées permettant de faire les diagnostics sont trop rares ou sont surchargées (CAMSP, CMP). La question est encore plus difficile pour les enfants qui atteignent les 6 ans et qui ont fréquenté un jardin d'enfant. Pour eux, se pose le problème de l'orientation vers l'école ordinaire (mais à quelles conditions ?) ou vers l'établissement médico éducatif. L'objectif serait de ne pas laisser les parents seuls avec leurs problèmes. Toutefois, des mesures d'aide aux structures de la petite enfance pour l'accueil des handicaps existent et peuvent être développées. Ainsi, dans le cadre du « contrat enfance » avec la ville de Paris, 100 postes supplémentaires sont demandés sur les 5 ans. Ce sont alors des mesures « de droit commun » pour le renforcement des équipes, et non d'attribution d'agents spécialisés itinérants, comme dans l'Education nationale. Dans le même sens, les réunions des équipes méritent d'être valorisées : à la fois les réunions internes et les réunions de concertation avec des équipes spécialisées extérieures. Le soutien est alors « médiatisé ». Reste enfin la question de la formation des personnels. Celle-ci devrait reposer sur l'analyse des pratiques (par exemple en allant voir ce que font les autres) mais en dépassant le seul critère du volontariat des personnels. C'est-à-dire en établissant un plan de formation structuré.

Handicaps d'origine périnatale et prise en charge dans l'Île de France

Deux rapports ont été élaborés dans le cadre de la Commission Régionale de la Naissance d'Île de France (CRN) sur les bébés à risque (Delour, 2001 et 2002). Ces deux rapports ont été élaborés par des groupes de travail principalement constitués de médecins et sont plus à dimension qualitative que quantitative. Plus précisément, il s'agissait d'étudier la prise en charge des enfants à haut risque de troubles du développement d'origine périnatale dans la région Île de France, puis de proposer des améliorations du dispositif. De manière générale, les auteurs mettent l'accent sur la survie des enfants très prématurés et sur la persistance de séquelles neurologiques. Les éléments d'information épidémiologiques plaident donc en faveur d'un « suivi de qualité » en vue d'une prise en charge précoce.

Or, les auteurs constatent (Delour, 2001) :

- les difficultés de la mise en place de ce suivi, tenant principalement à la pénurie de moyens, tant en personnels formés qu'en structures spécialisées
- les différences de conception d'un référentiel de suivi entre les professionnels
- un nombre important d'enfants sans suivi, ou avec un diagnostic tardif
- les inégalités de prise en charge entre les enfants : la plupart sont « perdus de vue à 2 ans », les CAMSP ne concernent qu'une minorité d'enfants et ont des listes d'attente très longues, les CMP sont eux aussi saturés, les places pour polyhandicaps sont très insuffisantes
- la guidance parentale est insuffisante, voire absente

Un inventaire des structures de soins précoces a été effectué pour l'île de France (Delour, 2002). On repère :

- 18 CAMSP, en moyenne 2 par département. 15 sont polyvalents et 3 sont spécialisés pour enfants sourds. Environ 2500 à 2700 enfants y sont pris en charge pour handicap (20 à 25 % sont des prématurés).
- structures petite enfance proposant l'accueil à la journée (halte garderies, jardins d'enfants...) : le recensement quantitatif n'en est pas fourni (sans doute impossible dans l'état actuel de l'information).
- 117 services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et avec, en général, un agrément pour les 0-20 ans. Ils dépendent de l'orientation des enfants par les CDES. Parmi ces SESSAD : 15 pour handicaps moteurs, 13 pour polyhandicaps, 53 pour troubles psychologiques et déficiences mentales, 36 pour déficiences sensorielles.
- services de pédopsychiatrie en CMP et CMPP, mais peu semblent avoir organisé une consultation pour tout petits. Le recensement quantitatif n'en est pas fourni.
- secteur libéral, concernant principalement les kinésithérapeutes et les orthophonistes, pour lequel le recensement des enfants pris en charge n'est pas fourni.

Sur le plan du recensement statistique, les conclusions des rapports sont claires :

« Il a été impossible sur l'ensemble des structures de prise en charge :

- de repérer les moins de 3 ans (ou les moins de 6 ans)
- de repérer le terme ou le poids de naissance pour l'ensemble des enfants suivis.

Le secteur médico social précoce ne dispose d'aucune étude épidémiologique concernant les enfants pris en charge souvent faute d'un moyen informatique fiable ».

D'où la proposition d'un « outil informatique permettant de facilement de faire une étude quantitative et qualitative de la file active des enfants suivis... Un minimum de données communes nécessaires à une évaluation globale de l'activité serait à dégager » (Delour, 2002, p.7).

Mais d'autres propositions dépassent cet aspect de connaissance statistique, parmi lesquelles (Delour 2002) :

- l'augmentation des moyens en CAMSP, en établissements pour polyhandicapés, en CMP, en hôpitaux de jours pour petits.
- la création d'un centre de ressources pour enfants prématurés.
- la formation des personnels, comme préalable au travail spécifique en action précoce. En fonction de la pluridisciplinarité des équipes, une « formation fédératrice » de plusieurs personnels de la petite enfance est suggérée.

Le rapport de 2001 insistait aussi sur la création de CAMSP dans des secteurs qui en sont dépourvus ou qui sont en nombre insuffisant (à Paris, par exemple), ainsi que sur le soutien à

accorder aux parents dans le suivi précoce de leur enfant et dans l'émergence de leurs propres compétences.

Dans d'autres villes, des initiatives ont aussi été prises pour rassembler les données afin d'établir un diagnostic général sur les structures d'accueil de la petite enfance en situation de handicap. Dans la ville de Lyon et son département, un atelier « petite enfance du Rhône » a été mis en place. Une étude spécifique sur « petite enfance et handicap » est prévue en 2004. Elle devrait permettre le bilan statistique valable pour l'ensemble du département, l'analyse des besoins et la prévision des équipements sur des bases plus solides.

Les CAMSP en Ile de France

Un rapport a été élaboré en 2001 par un groupe de directeurs des CAMSP d'Ile de France. Il recense 18 CAMSP, mais il fait surtout état des besoins et propose un certain nombre d'améliorations. Il insiste sur la nécessité de financer les CAMSP agréés en Commissions régionales (CROSS), de faire aboutir les projets de création en cours, de combler les manques de moyens en personnels et en locaux, particulièrement sensibles dans certains CAMSP. Il attire aussi l'attention sur les particularités de la région Ile de France : population en augmentation, afflux de population migrante « demandant une prise en charge plus étoffée ». Il considère, dans ces conditions, qu'une sectorisation souple doit être adoptée en vue d'une intervention au plus près du domicile des familles et que la poursuite de l'action puisse se faire au delà de l'âge de 6 ans, en général jusqu'à 7 ans. Il fait aussi référence à la Commission Régionale de la Naissance (voir ci dessus) qui préconise la prise en charge des enfants présentant des facteurs de risque d'origine périnatale en attribuant aux CAMSP un rôle essentiel en ce domaine. Il souligne enfin le rôle spécifique et la compétence particulière des CAMSP par rapport aux CMPP et aux SESSAD :

- dans le domaine de la petite enfance : précocité des actions d'évaluation, de diagnostics et de soins.
- dans le domaine du handicap : équipes attentives à la fois aux déficiences le plus souvent d'origine organique, aux aspects psycho affectifs, aux répercussions des déficiences sur l'enfant et leur famille.

Le rapport met aussi l'accent sur le travail institutionnel d'équipes pluridisciplinaires, sur le rôle de coordination et d'articulation du réseau de partenaires, enfin sur le travail préventif effectué « en souplesse » évitant l'alourdissement des pathologies, « en misant très tôt sur l'intégration sociale, dans le sens d'une moindre institutionnalisation de notre public ».

Suggestions pour l'amélioration de l'appareil statistique

Les avis d'experts concordent largement pour réclamer la mise en place d'enquêtes systématiques, soutenue par un outil informatique, permettant de faire le point sur la prise en charge précoce des enfants en situation de handicap. La dispersion des structures et du recueil d'informations ne permet pas actuellement de fournir une vue d'ensemble satisfaisante et de définir avec précision les besoins en regard avec les structures. Il s'agirait de connaître avec précision à la fois l'ensemble des prises en charge spécialisées des enfants de 0 à 6 ans, incluant toutes les structures concernées (PMI, CAMSP, SESSAD, CMP et CMPP...) et les accueils des enfants des mêmes tranches d'âge, repérés comme handicapés ou en grave difficulté, et qui sont intégrés dans diverses structures de la petite enfance (crèches, halte garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles). De tels bilans devraient être effectués en dépassant les clivages institutionnels existants, puisqu'ils concernent aussi bien le secteur sanitaire que médico-social et scolaire. Les dimensions aussi bien quantitatives que qualitatives devraient être retenues dans ces enquêtes. Des enquêtes sur le suivi de cohortes seraient à recommander. Sur le plan précis des responsabilités des caisses d'allocations familiales, on pourrait souhaiter que l'ensemble des informations statistiques départementales « remontent » au niveau national.

L'expertise collective de l'INSERM sur les déficiences et handicaps d'origine périnatale (2004) tire des conclusions qui vont dans le même sens. Les registres qui existent actuellement au niveau de deux départements (Isère et Haute Garonne) sont insuffisants pour étudier la prévalence des handicaps et des déficiences en France, car ils ne couvrent que 24.000 naissances. De manière générale, « l'absence de données épidémiologiques fiables, tant au niveau national que départemental, rend difficile toute estimation des besoins. Il en est de même de l'évaluation de l'offre disponible pour la prise en charge des handicaps d'origine périnatale chez les enfants d'âge préscolaire. Toutefois, à la lecture de la documentation produite par différents acteurs, on peut affirmer qu'il existe un déficit important de places et ce, dans toutes les structures » (INSERM, 2004, p. 284).

IV - Analyses thématiques

Les analyses présentées se fondent en grande partie sur les entretiens réalisés au cours des enquêtes de terrain (les extraits d'interview sont indiqués entre parenthèses). Elles sont complétées par les analyses de différentes publications, dont certaines émanent précisément des équipes concernées. Nous indiquons ci-après les établissements ou services concernés, ainsi que les noms des personnes interviewées :

- Crèche associative de la Croix Rouge française, Paris 13^e
- Halte-garderie associative Petit Prince Lumière, Paris 20^e
- Crèche associative St Fargeau, Paris 20^e
- Crèche municipale de la Pointe d'Ivry, Paris 13^e
- Crèche associative Vivre au jardin, Paris 20^e
- Centre d'assistance éducative du tout petit (CAMSP), Paris 12^e
- Multi-accueil Trempline, Paris 5^e
- Jardin d'enfants Gulliver, Paris 12^e
- Lieux d'accueil associatifs : Trotte-Lapins, Ramdam, Le Châlet, à Paris
- Centre multi accueil « La souris verte », à Lyon
- Instance de médiation du Conseil Général de la Seine-Saint-Denis

Aspects institutionnels

Origine des établissements

Les initiatives qui sont à l'origine des établissements qui reçoivent des enfants en situation de handicap sont variées. Dans quelles circonstances l'accueil de ces enfants a été décidée, puis effectuée, tout au moins dans les lieux que nous avons pu visiter ?

A l'évidence, certains ont été créés d'emblée dans cette perspective d'accueil, du fait de leur agrément. Au premier plan de ceux-ci, les CAMSP et dans notre enquête, le « Centre d'assistance éducative du tout petit » (Paris, 12^e). Celui-ci mérite un intérêt particulier, car il a été le premier de ce type et a fourni le modèle institutionnel qui a été repris dans la loi de 1975. Ce centre a d'abord été créé de manière expérimentale en 1971 à l'initiative d'une kinésithérapeute, Janine Lévy, en liaison avec l'association « Entraide Universitaire ». Après diverses missions, par exemple en Suisse et en Angleterre, celle-ci a été convaincue qu'il fallait mettre en place une structure d'aide précoce, refusant à la fois de réduire l'enfant à un diagnostic de déficience et de se rallier aux méthodes de sur stimulation, prônées aux USA. D'où cette option en faveur de « l'éveil » de l'enfant (Lévy, 1972) et cette approche en termes d'« assistance éducative » qui signifie une ouverture vers les parents, la possibilité de leur offrir « un espace de rencontre dans lequel ils se sentent attendus, soutenus, conseillés dans l'éducation de cet enfant « pas comme les autres » (Lévy, 1991). De plus, l'orientation prise dès l'origine était de favoriser la présence des enfants dans des structures destinées à tous : « Cette ouverture sur les structures accueillant des enfants sans handicap est une des caractéristiques qui a donné au CAE sa place et sa fonction dans l'ensemble du dispositif médico social. Pour notre équipe, l'intégration est l'action essentielle qui offre aux familles et aux enfants une réelle possibilité de sortir de cette sorte d'enfermement où les placent la révélation du diagnostic et la prise de conscience d'un handicap » (ibid, p. 35)

D'autres créations sont à l'initiative de divers professionnels, parfois dans la filiation explicite de l'expérience de ce premier CAMSP. Ainsi, les initiateurs du jardin d'enfants Danielle Perrin dit « Ecole Gulliver » à Paris (12^e) se réfèrent au travail de « pionnier » de Janine Lévy (Herrou, Korff-Sausse, 1999) et énoncent leur souci d'innovation en accueillant tous les enfants, quels que soient leurs différences, tout en refusant fermement la dénomination de lieu spécialisé.

On relève aussi les initiatives combinées de professionnels et de parents. L'accueil des enfants IMC en compagnie d'enfants valides dans des lieux tels que « Trotte Lapin » à Paris a été

pilotée à l'origine (1978) par le kinésithérapeute Le Métayer, en liaison étroite avec une association de parents. Inspirée par les travaux de Tardieu, neurologue de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, l'expérience s'est développée sous la notion d'« éducation thérapeutique » (Le Métayer, 1993).

Dans d'autres cas, il s'agit d'initiatives parentales, essentiellement guidées par le constat de l'absence de structures d'accueil adéquates pour leurs enfants. Le projet de halte-garderie « Petit Prince Lumière » à Paris débute en 1987 et est finalisé en 1993 (« nous étions une association de parents d'enfants handicapés qui en avaient un peu assez de frapper à toutes les portes sans être entendus : on prend, on ne prend pas . On s'est dit : on va créer notre structure»). À Lyon, la « Souris verte », créée en 1991, provient encore d'une initiative de parents constatant les obstacles à l'accueil en milieu ordinaire.

Au contraire des structures précédentes qui ont affiché d'emblée le souci d'accueil des enfants en situation de handicap, des structures du type « crèche » se sont vues progressivement accueillir des enfants « différents ». La crèche de la Pointe d'Ivry à Paris (13^e) a été ouverte en 1984 par la municipalité et a entrepris l'intégration d'enfants porteurs de handicaps dès 1986. Cette initiative a ensuite été amplifiée grâce à une réflexion sur le travail d'équipe au sein d'un groupe de crèches (Doublet, in : Bréauté, Rayna, 1995). Dans le même sens, la crèche Vandrezanne à Paris (13^e) a intégré progressivement des enfants en situation de handicap, dès le milieu des années 80, grâce à une pratique de travail interdisciplinaire entrepris en collaboration avec des organismes tels que : le Centre de recherche de l'éducation spécialisée et de l'adaptation scolaire (CRESAS), l'Unité de soins psychiatriques de jeunes enfants de la Fondation Rothschild.

L'instance de médiation de Seine Saint Denis ne peut être assimilée aux structures précédentes, puisqu'elle n'est pas centrée sur une seule structure d'accueil. De fait, sa création en 1984 fait suite à une réflexion collective de groupes de travail constitués de directrices de crèches, sensibilisées au thème de l'accueil des enfants handicapés. Dans la continuité de ces initiatives, une politique générale du département a été développée, soutenue par des psychologues appartenant au service départemental de PMI. Elle repose sur l'idée de mettre du « tiers » dans les accueils, c'est à dire en instituant une instance de recours et de médiation, composée d'un médecin, d'une puéricultrice et d'une psychologue : les crèches sont alors des « partenaires actifs pour l'ensemble des actions de prévention menées dans le cadre de la PMI » (Aubert, Morel, 1993).

Statut des établissements

En fonction de ce qui précède, on conçoit aisément que les établissements ou services ne peuvent avoir le même statut. Beaucoup de structures innovantes ont eu et ont encore un statut associatif. Par exemple : l'Entraide Universitaire pour le CAMSP « Centre d'assistance éducative du tout petit », l'Association pour l'accueil de tous les enfants (APATE) pour l'Ecole Gulliver, l'Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants infirmes moteurs cérébraux (APETREIMC) pour l'accueil des enfants IMC en différents lieux d'accueil et de soins, la Croix Rouge française pour la crèche Vandrezanne, l'association Aide aux jeunes handicapés pour une intégration réussie (AJHIR) pour la halte garderie « Petit Prince Lumière », l'association « Une souris verte » à Lyon qui propose à la fois accueil, formation de personnels, site Internet etc.

Dans d'autres cas, il s'agit de structures municipales (crèche Pointe d'Ivry) ou départementales (Instance de médiation).

De manière générale, on peut relever, comme cela a pu être fait par ailleurs dans le secteur médico-social, le rôle moteur joué par les associations qui ont cherché à pallier les difficultés rencontrées pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures ordinaires.

Objectifs

Ils 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 présence simultanée d'enfants porteurs de déficiences et d'enfants valides dans le même lieu. 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, Rayna, p. 103, à propos de la crèche de la Porte d'Ivry). 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, Korff-Sausse, 1999, p. 34).

D'autres institutions peuvent aussi énoncer 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 ceux-ci 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, en vue de les rassurer dans leur propre rôle de parents. De manière générale, si certaines structures d'accueil du jeune enfant incluent les soins aux enfants porteurs de handicaps, d'autres ne souhaitent pas les faire entrer directement dans leurs activités et ont recours à des institutions extérieures.

Quant à l'instance départementale de médiation en Seine Saint Denis, 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, Morel, 1993, p.188). Elle garantit aussi aux parents que leur demande ne sera pas escamotée.

Recrutement des enfants

Sur ce point, on ne constate pas une unanimité des réponses fournies, ce qui ne doit guère étonner en fonction de la diversité des structures. Pour le CAMSP, les enfants sont envoyés par les hôpitaux et par les PMI, mais aussi par les parents eux-mêmes, les médecins libéraux, ou encore par les institutions d'accueil elles-mêmes, crèches, écoles maternelles, par exemple lorsque les difficultés s'y révèlent avec acuité, alors qu'elles n'étaient pas clairement repérées auparavant. Mais à son tour, le CAMSP peut lui-même être la source essentielle du recrutement pour tel ou tel jardin d'enfant, crèche, ou école maternelle. D'autres institutions sont majoritairement sollicitées par des partenaires de soins ou de thérapies avec lesquelles elles sont en relation étroite, par exemple les lieux coordonnés pour l'accueil des enfants IMC.

Il apparaît que, dans la situation parisienne tout au moins, se met en place une procédure de recrutement par une commission de coordination, au niveau des arrondissements (Commission admission des modes d'accueil). Mais des structures associatives ne semblent pas impliquées au même degré dans cette procédure.

Les positions adoptées sur le terrain pour la mise en place de contrats d'intégration ne sont pas non plus unanimes. Pour certains, c'est une aide, voire une garantie vis-à-vis à la fois d'autres professionnels et des parents. Le contrat d'intégration permet d'éviter les aléas du « coup par coup ». Pour d'autres, cela introduit une nouvelle rigidité, voire engendre un « effet pervers ». D'où leur question : « Est ce bien raisonnable de traiter les relations compliquées avec ces parents (d'enfants handicapés) sur un mode juridique?...Comment peut-on définir à l'avance les conditions d'intégration, alors que c'est l'intégration elle même qui permettra de les trouver ? » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, p. 32). En réalité, ces auteurs craignent que, prenant exemple sur le

fonctionnement des commissions départementales d'éducation spéciale (CDES et commissions de circonscription), ces contrats n'aboutissent à de lourdes modalités qui, dans certains cas, « formalisent et autorisent le refus, permettant en quelque sorte, de justifier l'exclusion » (ibid., p. 34).

Type de public visé

Différents types de public sont accueillis, ce qui soulève en même temps la question de la diversité des formules de « l'intégration » :

- lieu spécialisé avec tous types de handicap, travail avec les familles et diversité de prises en charge (CAMSP)
- intégration collective sur un mode innovant, impliquant 1/3 enfants et 2/3 d'enfants valides (Gulliver, Vivre au jardin, Petit Pince Lumière) ; ou un autre dosage du même genre, soit 40 % de déficiences et 60 % de valides du quartier (accueil des IMC dans les structures APETREIMC) . Ces structures se différencient à leur tour en fonction de leur accueil centré sur tel type de handicap ou, au contraire, avec une ouverture à tout type de handicap
- intégration semi collective sur un mode d'accueil volontaire (crèche Saint Fargeau, avec environ 1/5^{ème} d'enfants en situation de handicap accueillis)
- intégration individuelle selon des modalités plus ponctuelles, en fonction des demandes et des possibilités.

Pratiques et contenus

Projet d'établissement

Schématiquement, deux cas de figure se présentent :

1. Pas de projet préalable pensé en fonction de l'intégration des enfants handicapés :

l'intégration se fait alors au coup par coup, sur le mode de la bonne volonté, le plus souvent à l'initiative d'un individu, ce qui rend l'expérience fragile, aléatoire dans ses objectifs et sa pérennité (car liée au départ ou à l'indisponibilité de la dite personne) ; il n'y a pas de projet assuré par un travail d'équipe, projet qui serait formulé en amont de la prise en charge de l'enfant handicapé. Ce cas de figure renvoie à la notion d'intégration individuelle et ne concerne jamais la formule de l'intégration collective.

Ainsi, à titre d'illustrations de ce premier cas de figure, on peut citer ces propos : « pour le premier enfant (handicapé) c'était un parent qui déménageait, on est allé voir l'enfant dans la crèche où il était, on a vu qu'il avait sa place, que c'était une expérience très positive (...) et on a dit : on le prend tout de suite ». Ou encore : « ça prend plus de temps, on est vite débordés dans le travail, on est très inquiet parce qu'on a peur dans les manipulations de faire mal ... » « Pour des handicaps lourds, je ne prends pas plus d'un enfant à la fois, parce qu'il faut programmer les temps de réunion, de concertation... »

2. Projet structuré, innovant et délibéré qui se situe toujours en amont de la prise en charge et mobilise toute une équipe, motivée et déterminée. De plus, l'accueil d'enfants en situation de handicap est présenté comme telle aux parents d'enfants valides.

Ainsi, selon certains interlocuteurs, l'accueil d'un enfant handicapé doit être analysé avant et non pas ponctuellement : « comme par accident, dans l'urgence, quand un cas surgit. Non, cela doit être préalablement présent dans tout projet. Toutes les activités doivent correspondre à tout enfant (locaux, matériel...) »

Pour l'instance de médiation en Seine Saint Denis, un travail d'information, de dédramatisation, de régulation se fait par des réunions régulières au sein même des établissements tout au long de l'accueil d'un enfant handicapé. Des groupes de paroles animés par deux psychologues dans le but de soutenir les équipes. De plus, une ligne d'écoute téléphonique ELHAN 93 (Ecoute Lien -Handicap Petite Enfance) fonctionne depuis février 2003 à l'intention des parents et des professionnels dans un objectif d'écoute et de prévention. L'action et

l'information autour du handicap devraient aussi se développer auprès des assistantes maternelles.

Cependant, les deux types opposés ne doivent pas faire ignorer les transformations en cours. Dans les situations rencontrées ou rapportées dans les publications, on constate des évolutions sensibles vers l'élaboration de projets et la mise en place de fonctionnements en équipe, beaucoup plus que dans les situations passées.

Principes et postures en liaison avec la notion d'intégration

Comme nous l'avons esquissé précédemment, l'intégration est considérée et pratiquée comme individuelle ou collective, éventuellement comme semi collective. Certaines structures n'adoptent pas de positionnement spécifique a priori. Le CAMSP visité est favorable autant à l'intégration individuelle que collective. Dans le premier cas cependant, il devrait y avoir 3 ou 4 enfants handicapés dans la structure, sinon l'enfant est le seul de son cas. C'est aussi la position affirmée par l'instance de médiation en Seine saint Denis : l'idée est d'ouvrir davantage tous les modes d'accueil du département aux enfants handicapés.

L'intégration individuelle est principalement justifiée par des contraintes de moyens insuffisants, par les difficultés ressenties par l'équipe (« on présente chaque cas à l'équipe qui a à décider », « il ne faut pas épuiser une équipe »), plus rarement par l'invocation d'une fonction principale de la crèche (« la vocation de la crèche c'est d'accueillir les enfants dont les parents travaillent »). D'autres évoquent l'accueil difficile d'enfants qui sont eux-mêmes des « cas lourds », mais non handicapés, c'est-à-dire des cas sociaux ou familiaux.

Une position intermédiaire peut être définie : l'intégration collective mais avec des conditions plus ou moins restrictives. Ainsi, l'accueil d'une proportion d'enfants handicapés (1/3 ou moins), avec la nécessité d'un suivi extérieur, mais avec une réticence vis à vis des situations jugées trop lourdes si les risques sont jugés importants (appareillage ou problème médical) : « on a besoin de mesurer avec des aides extérieures. C'est un garde-fou pour nous et une garantie. Au moment de l'accueil, on reçoit les services extérieurs et on pose des questions, on interpelle les professionnels ». Parfois il peut être demandé une période d'adaptation ou d'essai de l'enfant concerné. Ainsi, selon certains interlocuteurs : « ça se produit surtout avec les enfants qui ont des troubles du comportement, pour vaincre les peurs » mais aussi pour que la situation « reste vivable pour l'ensemble du groupe ». D'autres structures ne prennent pas des enfants avec un handicap physique jugé « trop lourd », car « nous ne voulons pas être estampillés centre spécialisé », et témoignent aussi de la difficulté liée à la technicité de la prise en charge (exemple d'un enfant assisté par oxygène). D'autres cependant affichent leur « spécialité » dans l'accueil des enfants IMC parmi des valides.

Une autre position, sans doute la plus radicale, est celle de l'intégration collective de différents types de handicaps. Le suivi spécialisé de l'enfant à l'extérieur est néanmoins fortement souhaité, mais il peut aussi être « travaillé » au cours de l'accompagnement de la famille. La position de la plus grande ouverture est revendiquée. D'abord à différents types de handicaps, mais aussi à la souplesse de l'accueil : « on travaille sans a priori sans préjugés, sans connaître nécessairement le dossier médical (...) On n'a pas besoin de savoir, on l'a peut-être après, si on se sait pas faire ou s'il y a quelque chose qui nous bloque, mais au départ on ne cherche pas à agir directement sur sa déficience »

La justification de l'intégration collective est essentiellement la solitude de l'enfant handicapé dans l'intégration individuelle. Dans ce dernier cas, « 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, Korff-Sausse, 1999, p. 11). Pour ces mêmes auteurs, l'accueil est donc pratiquement sans conditions, quel que soit le handicap. Seule la nécessité d'une prise en charge par une équipe extérieure spécialisée est affirmée.

De telles positions sont partagées par d'autres interlocuteurs : « il faut aussi que les enfants ordinaires puissent voir que ce n'est pas une exception (la situation de handicap), qu'il y en a plusieurs et qu'ils ont leur place, même si bien souvent, on ne les distingue pas d'emblée des autres enfants au premier regard (...) L'enfant a besoin de rencontrer ses pairs handicapés, mais pas qu'eux. Je ne suis ni pour « tout spécialisé », ni pour « tout ordinaire ». Quand on a parlé de « vivre ensemble » ce n'est pas un vain mot ».

On note aussi que pour certains, c'est la notion même d'intégration qui suscite une réflexion critique. Cela peut être une « fausse évidence », à telle enseigne que les enfants, quels qu'ils soient, « peuvent passer de l'exclusion à l'intégration, mais aussi de l'intégration à l'exclusion » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, p.36). A propos d'un autre lieu d'accueil, on déclare : « pour nous, à cet âge-là il n'y a pas d'intégration puisque, eux, tous, ils font l'apprentissage de la différence. De la différence entre le soi et non-soi ».

Organisation des espaces et des activités

L'organisation en décrochage est présentée comme un facteur facilitant la présence des enfants en situation de handicap. Elle permet de « casser » les normes d'âge trop rigides et évite de catégoriser les enfants, contre une certaine vision étroite de la psychopédagogie, contre une vision technocratique et de maîtrise. Une telle orientation est à rapprocher des tentatives des années 70 en faveur d'une souplesse institutionnelle et d'une gestion sociale qui s'est démarquée de « l'encodage administratif » (Mozère, 1981). Cette notion de décrochage est aussi à mettre en relation avec l'idée de la transposition des savoirs et savoir-faire chez les professionnels et avec la recherche d'une distanciation par rapport à des schémas a priori, scolaires ou médicaux. Quant aux enfants eux-mêmes, on constate de nombreuses interactions positives entre handicapés et les valides : « les enfants se découvrent avec leurs ressemblances et leurs différences, le handicap n'étant plus qu'un critère parmi d'autres » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, p. 17). Ces derniers auteurs estiment alors que l'on avance vers une « fraternité sans préjugés »

Par ailleurs, de nombreux lieux innovants ont été conçus selon une architecture et une organisation de l'espace permettant une modulation souple des activités et une grande variété des salles.

Le rapport aux parents

Tous les auteurs et praticiens s'accordent pour énoncer l'importance de l'attention à l'égard des parents d'enfants porteurs de handicaps. Mais cette attention est déclinée selon plusieurs registres. Au niveau le plus banal, mais essentiel, est présenté la nécessité d'un dialogue continu avec ces parents mais aussi avec les parents des enfants valides. Ces derniers doivent être rassurés, il s'agit de dédramatiser et de transformer leur regard sur le handicap. Mais il est vrai aussi que certains parents sont ouverts à la différence et aux valeurs portées par l'acceptation de la différence. Ils peuvent partir du principe que l'équipe éducative est alors une équipe performante, dynamique, engagée dans un processus de réflexion.

Les parents d'enfants handicapés peuvent eux-mêmes fournir des indications précieuses aux professionnels. Ils sont initiateurs de pratiques de prise en charge liées au handicap : manipulation, portage, nourriture... (« c'est eux qui nous montrent comment ils font à la maison »). Il y a donc tout un échange de savoirs sur l'enfant, dans lequel les parents peuvent être réassurés dans leurs propres compétences. On signale cependant des difficultés éventuelles lorsque, dans une structure associative, les parents sont à la fois « consommateurs » et « gestionnaires » de l'association.

La question de « l'annonce » du handicap est assurément complexe. Elle a été analysée dans plusieurs travaux convergents et des stratégies ont pu être définies. L'annonce ou la révélation peut être antérieure à l'accueil dans une structure petite enfance ou intervenir en cours de fréquentation de cette structure et impliquer alors plus directement les professionnels, puéricultrices, auxiliaires etc. De manière générale, on reconnaît une phase de « sidération » des parents. Car si le « métier » de tout parent relève déjà de tout un apprentissage qui ne va pas de soi, « être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de parentalité » (Herrou, Korff-Sausse, p.74). L'annonce du handicap est en soi « un événement traumatique qui bouleverse complètement le fonctionnement psychique des parents »(ibid, p. 78).

Trois phases peuvent être repérées (Tissier et al, 2000, et Tissier, Ollivier, 1987) :

- Une phase de douleur intense où les parents sont avant tout centrés sur le diagnostic et moins sur l'enfant.
- Une phase d'espoir qui est celle où l'enfant « reprend du terrain », est valorisé dans ce qu'il parvient à faire.
- Une phase où les parties « clivées » sont remises ensemble, où l'enfant et son handicap sont à la fois pris en considération.

Des expériences diverses auprès de parents d'enfants handicapés (par exemple « l'intervention précoce standardisée ») ont mis en évidence l'importance de l'accompagnement qui lie les acteurs du processus de révélation , c'est-à-dire aussi bien les parents que les professionnels de la santé et ceux de la petite enfance (*Handicaps et inadaptations*,1994, n°63, spécial « Le handicap : effets d'annonce »).

Au-delà de la question de l'annonce, c'est la question des stratégies de parents dans l'accueil institutionnel de leurs enfants qui est aujourd'hui fortement posée, le plus souvent pour des enfants plus âgés. On sait que les parents ont développé des revendications de plus en plus fortes en faveur de l'accueil en milieu ordinaire, par exemple à l'école. Et il est vrai que c'est sur ce dernier point que nous disposons de meilleures informations, alors que celles qui porteraient sur les structures de la petite enfance restent très lacunaires. En renvoyant à un article (Plaisance, Lesain - Delabarre, 2003), mentionnons simplement les enjeux qui donnent sens aux démarches des parents qui s'affirment comme acteurs à part entière vis à vis de l'institution scolaire :

- privilégier, en toutes occasions, l'enfant handicapé en tant que personne, le protéger de jugements hâtifs, et donner la priorité à sa promotion, à son développement.
- susciter l'implication des enseignants, et, au delà, de tous ceux qui peuvent contribuer à la réussite de leur enfant.
- obtenir la reconnaissance de leurs propres compétences, en tant que parents, et de la compétence de tous ceux dont l'intervention peut être, directement ou indirectement, bénéfique à l'enfant.

Fonctionnement institutionnel

Le fonctionnement institutionnel est reconnu comme le point central qui gouverne l'accueil des enfants handicapés dans les différentes structures de la petite enfance. Le travail de réflexion en équipe comme le travail en réseau apparaissent comme deux modalités indispensables. L'absence de temps de réflexion pour les équipes comme 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.

Il est vrai que la mention du « travail en équipe » pourrait être considérée comme un lieu commun obligé. Il gouverne cependant les pratiques les plus ouvertement intégratives dans le cadre d'un projet d'ensemble. « L'intégration d'un enfant handicapé ne peut être l'affaire d'une personne, c'est obligatoirement la tâche d'une équipe » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, p. 118). C'est à cette condition que telle institution devient capable d'inventer, de créer de nouvelles possibilités d'accueil. Des équipes a priori sans expérience de l'intégration ont ainsi évolué vers des pratiques d'observation, des réunions internes ou de réunions avec des partenaires afin de construire et de s'approprier un projet institutionnel : « Lors des rencontres entre les référentes de la crèche et les structures spécialisées, nous avons également pu affiner nos observations, apprendre à transmettre aux autres et à construire un projet en commun, un projet unique pour chacun de ces enfants, au sein du projet global de l'établissement. Les échanges de ce type nous ont apporté peu à peu une ouverture et une prise de recul sur notre pratique » (Doublet, in Bréauté, Rayna, 1995, p. 102). On nous a signalé aussi que dans des institutions fortement liées par un travail collectif, l'absentéisme des personnels était quasiment inexistant.

Le fonctionnement institutionnel est plus fortement problématisé chez Tissier et collaborateurs (2000). Les auteurs mettent radicalement en question le piège de la pluridisciplinarité qui cache les juxtapositions des professionnels et de leurs interventions. La « réunion de synthèse » serait ainsi la manifestation du clivage entre les intervenants où l'enfant lui-même se trouve pris au piège. Une autre orientation est au contraire celle de la « complémentarité » où chaque intervenant s'engage dans une « fonction commune relationnelle ». Chez les professionnels, une certaine polyvalence doit alors s'acquérir pour arriver à prendre en compte la globalité de l'enfant. Allant plus loin dans la théorisation, les auteurs se réfèrent aux analyses de Bion sur la fonction contenante et estiment que le professionnel « contenu » par son institution perçoit une aide et une protection possibles : « le fonctionnement institutionnel peut être le garant et l'organisateur psychique de cette complémentarité qui confirme l'enfant dans son statut de personne et de partenaire actif » (ibid).

Le travail en réseau est une autre dimension jugée comme essentielle à l'accueil. Il est évoqué régulièrement dans les propos qui émanent aussi bien des lieux spécialisés, des lieux ordinaires que des organismes précisément chargés de la mise en réseau. « On réfléchit ensemble » dit une interlocutrice « 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 »).

L'instance de médiation départementale en Seine Saint Denis a pour fonction de travailler avec les « commissions admission des modes d'accueil » (CAMA) ; avec l'ensemble des lieux d'accueil, les centres spécialisés, mais aussi avec l'école maternelle. Le travail avec les assistantes maternelles semble plus difficile à mettre en œuvre, du fait des manques de contact.

On relève cependant des revendications, par exemple sur la place des réunions hebdomadaires qui s'effectuent pendant la surveillance des enfants (sur le temps du repas des adultes, pendant la sieste des enfants). Mais dans d'autres cas, on se félicite de la tenue de réunions des responsables de structures, animées par des coordinatrices de secteur.

Quelles formations ?

La question ne se pose peut-être pas en termes d'opposition entre formation spécialisée et formation générale, puisqu'elle rejoint la nécessité générale du travail en équipe et en réseau. Les établissements qui se sentent à l'aise avec une formation générale « petite enfance » sont précisément ceux qui sont à l'aise avec la question du handicap, qui sont bien 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, Morel, 1993, p.189). Une interlocutrice l'exprime aussi 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, ce 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 comme telles jugées très insuffisantes. Comme on l'a déjà signalé, la demande en réunions de concertation, en structures de coordination entre professionnels divers est un leitmotiv.

En bref, deux écueils opposés semblent à éviter (Herrou, 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 en priorité s'appuyer sur l'approche de la diversité plus 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.

Les conditions de généralisation des innovations ou/et des expériences

La question avait été volontairement soulevée auprès de nos interlocutrices. En réponse, le cadre réglementaire est parfois rappelé : le décret d'août 2000 engageant les établissements vers l'accueil des enfants handicapés. Mais les textes ne suffisent pas : « il faut que les professionnels s'approprient cette évolution politique et sociale qui n'est pas rien ». Des suggestions sont alors fournies :

- L'allègement de la responsabilité des établissements d'accueil en cas d'accident, de décès. 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. Il y a donc 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.

V - Regards sur les situations étrangères

L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers propose dans différents documents un bilan de « l'intervention précoce » en Europe, entendue comme l'intervention avant l'entrée dans le système éducatif (Soriano, 1998 et *Les besoins éducatifs particuliers en Europe*, 2003). On y décrit par exemple la diversité des structures existantes, le rôle des équipes d'intervention, l'assistance financière aux familles. Bien évidemment, des éléments communs apparaissent entre les pays (variété des services et de professionnels, accent porté sur la précocité de l'intervention, collaboration avec les familles). Mais des différences nettes sont aussi mentionnées : l'âge d'entrée dans le système éducatif (par exemple 1 an en Islande, 2 ans en France, 6 ans en Allemagne), l'organisation et la structure des services, les modes de participation des parents. On y souligne aussi des difficultés : la coordination insuffisante des services et des professionnels, le manque fréquent de professionnels dans les petites villes et les zones rurales, l'information insuffisante aux parents, les inégalités entre les familles du point de vue de la détection précoce et donc de la prise en charge (en fonction de leur niveau économique et socio culturel).

Des pistes de travail sont suggérées en vue d'améliorer les dispositifs :

- la pluridisciplinarité professionnelle, y compris lorsque les intervenants dépendent de diverses autorités
- la prise en compte non seulement de l'enfant mais aussi de la famille et de la communauté
- l'aide aux familles, sous la forme d'information « claire et exhaustive sur les problèmes de l'enfant » et de soutiens financiers
- la coordination des services

De son côté, l'Organisation pour la coopération et le développement économiques a effectué un bilan sur la petite enfance, son éducation et ses structures d'accueil ((OCDE, 2001). Quelques pages y sont consacrées aux « stratégies pour promouvoir l'inclusion » des enfants définis comme ayant « des besoins éducatifs spéciaux » (p.66 et suivantes). Dans ce groupe, nous trouvons aussi bien les enfants reconnus comme handicapés que des enfants appartenant à des groupes minoritaires du point de vue ethnique, culturel ou linguistique. La perspective ouvertement adoptée est celle de « l'inclusion » de ces enfants dans les structures ordinaires au nom de « l'égalité des chances ». « Une approche inclusive signifie que les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent être intégrés avec les autres à chaque fois que cela semble être dans l'intérêt de l'enfant » (p. 154). Mais on ajoute que dans les cas où cela ne se révèle pas possible, des « programmes et des projets ciblés » sont développés. De manière générale, une telle approche inclusive est conçue comme flexible, ouverte à la diversité, mais devant aussi garantir « un accès équitable et de qualité ». Concrètement, des exemples de pays sont cités (Danemark, Finlande, Norvège, Suède) où les enfants à « besoins éducatifs spéciaux » sont prioritaires dans les inscriptions et où des ressources additionnelles sont allouées aux services, par exemple pour diminuer les effectifs des groupes d'enfants, pour apporter des aides individualisées ou encore pour fournir des personnels spécialisés. Il s'agit ici de pays scandinaves qui mettent donc en place une politique volontariste d'accueil des enfants concernés et de soutien aux équipes. Cette note optimiste est contrebalancée dans le même bilan, puisqu'il mentionne les « grands défis » qui restent à relever. Cela exigerait à la fois une transformation des attitudes générales envers les handicaps et des « changements structuraux » dans les services d'éducation et d'accueil des jeunes enfants. En particulier, une implication au moins égale du secteur public et du secteur privé dans l'accueil des handicaps et une réflexion sur les modes de financement à ces services, par exemple sous forme de financements décentralisés, par exemple au niveau des municipalités.

Aux Etats Unis

Le bilan sur les politiques et les actions menées aux USA en faveur de la petite enfance handicapée devrait tenir compte à la fois de l'accueil des jeunes enfants en général et des dispositifs concernant les handicaps.

Sur le premier point, on note que l'intervention publique fédérale est relativement faible si on la compare aux autres pays industrialisés. Les initiatives sont laissées aux différents Etats ou Comtés et les parents sont jugés libres choisir le mode d'accueil. Globalement, « l'accueil et l'éducation des jeunes enfants ne fait pas globalement l'objet aux Etats-Unis de politique ni d'approche « intégrée » (DRESS, 2003, p. 3). Trois « piliers » sont distingués : les programmes pédagogiques destinés aux 3 - 5 ans (Kindergartens et Prékindergartens : environ 64% des enfants de ces tranches d'âge sont concernés); les services privés multiformes et faiblement régulés; des programmes ciblés sur les population les plus démunies ;

En ce qui concerne le deuxième point, les dispositifs concernant les enfants ayant des « besoins spéciaux » sont sous la dépendance de la loi de 1997 « Individual with Disability Act (IDEA) ». Dans ce cadre, les Etats reçoivent des fonds du gouvernement fédéral pour l'éducation des enfants concernés entre 3 et 21 ans. Mais l'un des programmes de IDEA vise les moins de 3 ans et leurs familles : les Etats sont alors en mesure de mettre en place des services d'intervention précoce. Les parents ont le droit de participer aux processus de décision concernant leur enfant et ils sont intégrés dans le plan éducatif individuel (PEI). Pour les plus jeunes enfants, de 0 à 2 ans, les familles doivent disposer d'un plan individuel de services familiaux (PISF). De manière générale, la loi impose le placement des enfants dans « l'environnement le moins restrictif possible », ce qui signifie qu'ils doivent le plus possible être « intégrés » dans les services destinés à tous, par exemple à l'école (in : *Petite enfance, grands défis*, 2001, p. 67).

Les programmes dits de « compensation »

L'intervention précoce aux USA a prioritairement visé dans les années 60 les groupes dits « défavorisés », sous forme de « programmes de compensation ». A cet égard, les expériences ont été nombreuses, mais aussi très diverses et dispersées, sans coordination véritable. Les publications, rapports et bilans critiques ont eux aussi été nombreux. Lancés essentiellement au milieu des années 60, les programmes de ce type ont été soutenus par le gouvernement fédéral (Elementary and Secondary Education Act de 1965), et avaient pour objectifs très généraux de créer une meilleure « égalité des chances » dans l'éducation. C'est pourquoi ils impliquaient, d'une part les enfants appartenant à des groupes sociaux subissant des « désavantages » du point de vue économique et culturel et, d'autre part, des enfants jeunes. « Puisque la précocité de ces conditions (de vie) pouvait retarder le développement ultérieur, il semblait possible qu'un environnement expérimental plus riche améliore le développement » (Little, Smith, 1971, p. 48). « Il s'agit de pallier les insuffisances du développement cognitif attribués, au terme d'un schéma d'imputations causales, aux effets de l'environnement » (Marquer et al., 1975). Le programme le plus connu fut dénommé « Head Start » : l'objectif explicite était de placer les jeunes enfants « en tête », c'est-à-dire en bonne position avant l'âge de la scolarisation obligatoire. Des « centres de développement » au fonctionnement très variable et aux contenus d'activités fort différents (approches béhavioristes, humanistes, cognitivistes, ou centrées sur les parents ...), furent alors créés en vue de permettre aux enfant d'accomplir une scolarité primaire satisfaisante.

La question de l'évaluation de ces programmes, c'est-à-dire de leur efficacité fut très vite posée, ne serait-ce que pour justifier les dépenses engagées. Les estimations furent évidemment variables en fonction même de la variété des programmes mis en place. Le doute sur l'efficacité envahit même les pouvoirs publics lorsqu'on se rendit compte que les actions éducatives compensatoires ne parvenaient pas à « rompre le cercle de la pauvreté ». sans doute l'ambition des programmes était-elle excessive face aux obstacles socio-économiques extérieurs aux écoles. Ce sont sans nul doute les comparaisons systématiques de données qui sont les plus pertinentes : comparaison entre groupes expérimentaux et groupes témoins, comparaisons entre les

programmes eux-mêmes. Urie Bronfenbrenner (1977) a entrepris un recensement de programmes qui ont utilisé le critère des quotients intellectuels des enfants et a posé directement la question : « l'intervention précoce a-t-elle des résultats durables ? »

Il en conclut :

- les interventions précoces procurent des gains de QI aussi longtemps que le programme dure
- les effets tendent à s'annuler quand l'intervention s'achève , *a fortiori* lorsqu'on observe à plus long terme (« follow up »)
- des différences nettes apparaissent entre les programmes à orientation cognitive structurée et les autres
- ceux qui profitent le moins des programmes sont les enfants issus des milieux les plus défavorisés (« The less they have, the less they learn »)

Néanmoins, le même auteur décèle des gains appréciables lorsqu'il y a des interventions au domicile et lorsque les parents sont impliqués : « la famille apparaît comme le système qui maintient et facilite le développement qui a été stimulé par l'expérience éducative extérieure » (ibid., p.310) Les périodes les plus favorables à l'intervention sont les trois premières années de la vie. D'où la proposition d'une intervention dite « écologique », qui vise à produire des effets dans le contexte même où vit la famille et à rendre celle-ci capable d'exercer les fonctions nécessaires au développement de l'enfant (ibid., p.314)

Les interventions précoces auprès des enfants handicapés

Un certain nombre des programmes précédents de « compensation » concernaient déjà les enfants en situation de handicap. L'estimation fournie par l'OCDE (*Petite enfance, grands défis*. 2001) est que 13 % des enfants inscrits dans « Head Start » souffrent de handicaps. Nous constatons là encore une grande variété de programmes et la même question lancinante sur l'efficacité des interventions dans les 5 premières années de la vie : « L'intervention précoce est – elle vraiment efficace ? » (Bennett, Guralnick, 1991).

Ces auteurs, spécialistes de pédiatrie et de psychologie, repèrent une myriade d'interventions telles que : programmes de stimulation de l'enfant, centres préscolaires de développement, thérapies physiques ou occupationnelles, thérapies du langage et de la parole etc. Ils distinguent cependant trois types d'intervention précoce sur le développement de l'enfant :

1. les interventions préventives sur des enfants à risque en fonction de leur environnement socio-économique.
2. les interventions préventives sur les enfants à risque biomédical.
3. les interventions dites « amélioratives » sur des enfants présentant des retards de développement ou des handicaps.

Concernant ce dernier type de public, ils relèvent à nouveau que le terme d'intervention précoce est un « concept multidimensionnel » où les programmes sont différents selon leur durée, leur intensité, l'âge de l'enfant au départ de l'intervention, le modèle de « curriculum » adopté, la globalité de l'intervention, la nature de l'implication familiale. La mesure de l'efficacité est donc susceptible de varier en fonction de la configuration des programmes. Les auteurs ont recours à une technique de meta-analyse, qui consiste à transformer les données de base des différentes interventions en effets mesurés en déviation standard. Sur la base d'une centaine d'études, ils relèvent un impact « modeste mais positif » des services d'intervention. En termes de QI obtenus à des tests d'intelligence, les enfants progressent de 8 à 12 points par rapport à ceux qui ne bénéficient pas de ces interventions. Mais les auteurs reconnaissent que les bases de données comportent beaucoup de défauts du point de vue scientifique et soulèvent donc de délicats problèmes de méthodologie comparative. Il semble pourtant établi que les interventions ont des impacts incontestables, y compris pour empêcher la baisse de développement cognitif, par exemple chez les enfants avec syndrome de Down. Ce qui signifie qu'en l'absence de programmes d'intervention adéquats, ces enfants subissent de telles baisses dans les premières années de la vie. Reste à comprendre les facteurs qui expliquent les effets constatés. Grossièrement, en suivant les mêmes auteurs, on distingue : l'âge de départ de l'intervention (par

exemple, plus on intervient tôt, plus on ralentit l'émergence de dysfonctionnements dans les relations parents – enfants), l'implication de la famille (les programmes qui considèrent à la fois les enfants et leurs familles sont plus efficaces), la globalité de l'intervention (elle est plus efficace qu'une intervention limitée à une kinésithérapie, par exemple), l'accent sur les compétences sociales de l'enfant, ou encore le type et la sévérité de la déficience (ici, les effets de l'intervention varient selon les types de déficiences mais le rôle de la sévérité est différent de l'un à l'autre : pour des enfants gravement autistes, il est prouvé que les interventions précoces provoquent des améliorations incontestables). Les auteurs concluent cette vaste revue de question en soulignant que les évaluations de l'efficacité doivent nécessairement inclure les « gains » obtenus par les enfants et le renforcement de la fonction familiale.

D'autres bilans critiques ont été systématiquement menés aux USA sur un large éventail de programmes, par exemple par un Institut de recherche sur l'intervention précoce à l'Université de l'Etat de Utah. Une base de données de 42 projets porte sur de jeunes enfants handicapés mais elle ne comporte pas toujours des garanties suffisantes pour des comparaisons méthodologiquement valides (Farran, in : Meisels, Shonkoff, 1990). On peut ainsi comparer des populations entre elles (population d'intervention et population témoin) ou comparer la même population à elle-même (pré et post test) ou encore engager des comparaisons à long terme (« long term follow up »). De manière générale cependant, il ressort que :

- les enfants handicapés d'un programme d'intervention obtiennent de meilleurs résultats que ceux qui ne reçoivent que peu ou pas d'intervention
- le domicile familial est le meilleur environnement pour la maîtrise de leurs capacités par les enfants mentalement retardés
- le rôle de l'environnement social est encore plus clairement démontré depuis les mesures de désinstitutionalisation

De l'ensemble de ces discussions souvent sophistiquées sur la mise en œuvre des programmes d'intervention à l'égard des enfants considérés comme handicapés, on en retire d'abord la conclusion que les programmes visés sont hétéroclites. Selon Dunst (in : Bickman, Weatherford, 1986, p. 122), l'intervention précoce peut être définie comme « une agrégation » de différents types d'aide, d'assistance, de services et ainsi de suite, qui sont fournis aux familles et à leurs enfants handicapés par des réseaux de soutien sociaux formels et informels. On constate aussi une évolution des dispositifs d'abord fortement centrés sur le développement de l'enfant en tant que tel (avec l'utilisation fréquente du critère restrictif du quotient intellectuel) vers des dispositifs plus globaux, impliquant plus 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, Shonkoff, p. 668).

En Allemagne

Les institutions

L'aide aux jeunes enfants porteurs de handicaps (Braunschweig, 1994) est régie par la loi d'aide sociale (Bundessozialhilfegesetz) qui relève d'un devoir public. Elle offre des mesures thérapeutiques d'ortho-thérapie, non financées par les assurances maladies, et des mesures nécessaires à une éducation scolaire adaptée. Le but final est l'intégration de la personne handicapée dans la société. L'aide inclut la consultation des parents.

Les coopérations sont nécessaires entre les secteurs suivants :

- secteur santé (centre d'aide précoce, centre de pédiatrie sociale)
- secteur d'aide sociale (qui paie les frais non couverts par les assurances)
- secteur éducation scolaire (enseignement spécial ou intégratif)
- secteur d'aide pour enfants et jeunes (centre de guidance : « Erziehungsberatungsstelle »)

On distingue :

1. Les Centres d'aide précoce (Frühförderungszentrum) : aide ambulatoire pour enfants et parents de 0 à 4 ans ; souvent gérés par l'association Lebenshilfe

2. Les Centres de pédiatrie sociale (semblables aux CMPP français), avec une sous direction médicale, une équipe multiprofessionnelle ; des gérances diverses (mais il faut la reconnaissance des assurances).
En principe, les centres de pédiatrie devraient assurer le diagnostic, les centres d'aide précoce les interventions thérapeutiques (physiothérapie, psychomotricité, ergothérapie, thérapie de musique, orthophonie, thérapie corporelle...) et la prise en charge des parents pour l'acceptation du handicap
3. Les Jardins d'enfants :
 - A. Ordinaires : pour enfants de 3 à 6 ans, ouverts pendant 4 heures le matin et pendant 2 heures l'après-midi (à côté, les garderies accueillent jusqu'à l'âge de 14 ans), gérance municipale ou religieuse, jusqu'à 25 enfants par groupe
 - B. Spécialisés : majoritairement sous gérance privée (garderie pour toute la journée, service de transport assuré), 8 enfants par groupe, tous types de handicap
 - C. intégratifs : 10 enfants non handicapés, 5 enfants handicapés
4. Les Centres de guidance (« Erziehungsberatungsstelle ») offrent la possibilité de consultation pour tous les parents.

Nouvelles orientations théoriques

Les auteurs allemands spécialistes de la question de la petite enfance handicapée insistent généralement sur l'importance du travail avec les parents. Speck, Peterander et Schlienger/Jantsch/Hasemann parlent d'un changement de paradigme dans la prise en charge précoce. La prise en charge précoce aurait évolué d'un modèle centré sur l'enfant à un modèle écologique de coopération avec les parents. Tous tiennent beaucoup à la coopération interdisciplinaire au sein d'une équipe. On trouve donc selon Schlienger/Jantsch/Hasemann les idées de l'« empowerment », de la pédagogie coopérative et de la perspective systémique dans le travail de la prise en charge précoce (in : Peterander, Speck, p. 104-105).

En Allemagne, la prise en charge précoce s'appuie sur les normes de développement de l'enfant, mais les théories systémiques ont mis en valeur la famille de l'enfant handicapé comme un système écologique à prendre en considération en vue d'un travail réussi. Le changement dans cette perspective a été provoqué surtout par des parents qui se sont plaints de la prise en charge trop autoritaire et peu « maternelle » des spécialistes, du manque d'attention à leur situation familiale particulière. Les parents sont devenus en quelque sorte des « co-thérapeutes », des intervenants formés par les spécialistes pour travailler avec leur enfant (Peterander, Speck, p. 16-17). Le modèle écologique vise la coopération avec les parents et leur donne une place beaucoup plus importante dans le travail des centres. Il apparaît que les parents se retrouvent mieux dans ce modèle, des sondages parmi les parents fréquentant un centre ont révélé entre 80 et 95% de satisfaction avec les intervenants selon les différents domaines (ibid, p. 21).

Peterander tente de préciser (ibid., p. 145-157) les possibilités nouvelles qui émanent de l'utilisation des ordinateurs dans les centres de prise en charge précoce, dans les domaines de l'apprentissage de l'enfant, de l'information et formation des parents, de la formation continue des personnels et de l'échange avec d'autres centres (projet MAL).

Visites de structures de la petite enfance dans la région de Nuremberg (Bavière)

Nous avons eu l'occasion de visiter un ensemble de structures dans la région autour de Nuremberg, qui comprend un Centre d'action précoce (Frühförderstelle), un jardin d'enfant spécialisé pour les enfants avec troubles de langage. Dans des recherches antérieures, des recherches avaient été menées dans deux jardins d'enfants intégratifs qui se trouvent dans la même région (Schneider, 2000). Les rencontres avec Mme Schuster, directrice du jardin d'enfants spécialisé (notée ci-dessous SCH) et M. Hanke directeur du Centre d'action précoce (noté ci-dessous HA) permettent donc un regard assez étendu sur la situation dans le canton.

On peut d'abord noter que les institutions différentes relèvent de tutelles différentes, le Centre d'action précoce et l'un des jardins d'enfants sont sous tutelle associative de la « Lebenshilfe », l'autre jardin d'enfant intégratif est sous tutelle municipale et le jardin d'enfant spécialisé est public et attaché au Ministère de l'Education. Ils se perçoivent néanmoins comme un seul réseau prenant en charge les besoins éducatifs particuliers des différents enfants. La directrice du jardin d'enfants spécialisé travaille par exemple quelques heures au Centre d'action précoce. Les parents dont un enfant se révèle comme ayant des handicaps ou des difficultés à la naissance sont à l'hôpital directement orientés vers le Centre d'action précoce ou plus tard par le médecin pédiatre. Le Centre d'action précoce fait d'ailleurs un grand travail d'information auprès des pédiatres pour qu'ils sachent où orienter en cas de difficultés (par exemple invitation à des journées portes ouvertes). C'est ensuite le Centre d'action précoce, en collaboration avec les parents, qui oriente vers les établissements différents : possibilité pour l'enfant de fréquenter un jardin d'enfant spécialisé, un jardin d'enfant intégratif ou un jardin d'enfant ordinaire en intégration individuelle (selon HA). En plus du travail en réseau orienté vers l'extérieur, tous les intervenants tiennent à une étroite collaboration au sein de l'établissement (selon HA et SCH, voir aussi Schneider 2000, p. 73).

Généralement, les places en jardin d'enfants intégratif sont les plus demandées (intégration collective, petits groupes de 15 places dont 5 places médico éducatives avec du personnel spécialisé (Schneider 2000, p. 66-67). Les parents souhaitent le plus souvent que l'enfant puisse profiter des deux, à la fois de la rencontre avec des enfants non handicapés et de la prise en charge spécialisée (HA). Il y a d'ailleurs également une tendance des parents d'enfants non handicapés à préférer les jardins d'enfants intégratifs à cause du petit nombre d'enfants et du personnel supplémentaire bien formé (ibid, p. 72-73). Le jardin d'enfants spécialisé qui existe pour tous types de handicaps (ici : troubles du langage) a pour but de bien préparer ces enfants-là à l'école, de les réintégrer le plus vite possible dans un cursus ordinaire. Il accueille 10 enfants par groupe avec une enseignante spécialisée dans les troubles du langage et des éducateurs ou des intervenants thérapeutiques (ici surtout l'orthophonie) supplémentaires (SCH).

La troisième solution de l'intégration individuelle est surtout appliquée à partir du moment où les places dans les jardins d'enfants intégratifs sont prises ou que les parents souhaitent une intégration à proximité du domicile. Dans ce cas-là, si le jardin d'enfant est d'accord pour accueillir l'enfant, il reçoit un budget supplémentaire dont il peut décider ce qu'il veut en faire : faire venir un service ambulatoire, réduire le nombre d'enfants par groupe... (HA). Il n'existe pratiquement pas de listes d'attente, les institutions comme le Centre d'action précoce sont actuellement plutôt obligées de réduire leur personnel du fait de la baisse du taux des naissances dans la région (HA). Dans le jardin d'enfants spécialisé, s'il y a un enfant qui ne peut pas avoir de place, on lui trouve une solution ailleurs en cherchant ensemble avec le Centre d'action précoce et les parents (SCH).

Activités du Centre d'action précoce

Le Centre comporte 40 % de personnel paramédical et 60% de personnel pédagogique. Les coûts sont répartis entre les caisses d'assurance maladie et les caisses locales d'allocations selon la prise en charge (par exemple, un enfant est à 45 % pris en charge par un kiné, la caisse d'assurance maladie va payer 45 %, le reste est financé par les allocations). Le Centre travaille en étroite collaboration avec l'université de Munich sur des projets de recherche comme MAL (voir ci-dessus). Ils se posent actuellement la question de la transmission des savoirs, de l'échange des savoirs experts. M. Hanke considère le travail du Centre comme un travail d'abord d'intégration sociale qui donne à l'enfant les moyens nécessaires pour bien s'intégrer dans la société. En même temps, l'institution fait un énorme travail de relations publiques, de sensibilisation pour l'ouverture vers l'extérieur avec des vernissages de tableaux réalisés par les enfants et leurs parents lors de séances d'Actionpainting (une méthode thérapeutique développée dans ce centre. Elle veut parvenir à une bonne acceptation de l'association, qui est en principe une association parentale pour les enfants porteurs d'un handicap mental, même si les services ambulatoires du Centre rencontrent parfois des réticences notamment dans des villages un peu éloignés : « on n'est pourtant pas des dealers de drogue ! » (HA). Il s'agit d'arriver à ce que le nom de l'association

véhicule quelque chose de positif. Un autre projet est celui de l'Académie des enfants que le centre fait en collaboration avec un jardin d'enfant ordinaire, en invitant des experts pour des ateliers de peinture, d'astronomie, de littérature etc.. Ces actions permettent de faire connaître l'action du Centre auprès d'un public pas directement concerné par la question du handicap.

Travail avec les parents

Le travail avec les parents est parfois un peu plus difficile dans le cas du jardin d'enfants spécialisé parce que les enfants viennent souvent de plus loin. Le personnel essaie de compenser cela en faisant des petits déjeuners parentaux au sein de l'établissement ou en invitant les parents dans un restaurant le soir (SCH). On essaie de toujours trouver les meilleures solutions pour l'enfant en collaboration avec les parents (HA, SCH). Les deux directeurs ne parlent d'ailleurs pas d'un changement de paradigme (voir ci-dessus), car ils ont l'impression de travailler depuis toujours en collaboration avec les familles et selon leurs capacités. Dans les jardins d'enfants intégratifs, les éducatrices ont remarqué que les rapports « sont plus intenses avec les parents d'enfants porteurs d'un handicap parce que plus de questions s'imposent à eux » (Schneider 2000, p. 72).

VI - Conclusions et recommandations finales

L'esprit général des recommandations consiste à mettre en valeur les structures, les services et les pratiques innovantes, où se manifeste l'inventivité des personnels concernés, en faveur d'un accueil élargi des enfants handicapés. La question qu'il convient alors de poser est celle des conditions favorables qui permettent ces innovations (intérêt et limites des conventions et des projets d'intégration) et celle de la définition des éventuelles généralisations. De même, le rôle des professionnels impliqués est à mettre en évidence, à la fois dans la constitution d'un travail d'équipe et dans leurs relations avec les autres professionnels et surtout avec les parents (voir article en annexe). Cela soulève l'autre question essentielle de leur formation, initiale ou continue, et du rôle des organismes de formation.

Nous estimons que ces quelques repères sont en totale concordance avec des réflexions et propositions qui ont été formulées dans un document non daté de l'Association nationale des équipes et centres d'action médico sociale précoce sous le titre « Nous accueillons des enfants handicapés ».

Recommandations

1. Quelques principes d'action sous l'égide du « droit »

Pour les enfants : Droit à un accueil éducatif approprié, répondant à leurs besoins, en conformité avec les orientations internationales et européennes sur la non discrimination en général et sur l'accueil de la petite enfance dans des lieux adéquats de soins et d'éducation, quels que soient leurs parents. Une telle orientation est clairement partagée dans le rapport Hermange de 2001 : il s'agit de « promouvoir un accueil de droit commun dès les premiers âges de la vie ».

Pour les parents : Droit à l'information sur les possibilités d'accueil et au choix de l'institution.

Ceux-ci devraient pouvoir disposer de possibilités d'accueil pour leur enfant dans une zone géographique la plus proche possible de leur domicile (sinon ils devraient bénéficier de soutiens financiers pour leurs déplacements)

Droit à la continuité de l'accueil dans une structure éventuellement différente, mais sans rupture de l'accueil en tant que tel

Droit à l'accompagnement, au soutien à la fonction parentale (« parentalité »)

Pour les lieux d'accueil : Droit au soutien et à l'accompagnement dans leurs pratiques d'intégration (médiation de tiers). Droit à la formation initiale et continue des professionnels et des équipes leur permettant de partager, en pluridisciplinarité, leurs expériences d'intégration, dans des réseaux d'échange de savoirs et d'expériences.

2. Mieux connaître

Impulser la recherche : Introduire des programmes de recherche spécifiquement orientés vers la connaissance de l'accueil des jeunes enfants porteurs de handicaps ou de pathologies dans les diverses institutions existantes, ainsi que vers la connaissance des pratiques professionnelles. De tels programmes pluridisciplinaires devraient permettre de dépasser les lacunes actuelles, par exemple dans la connaissance générale des enfants accueillis, des obstacles rencontrés ou des difficultés de l'accueil. Des suivis longitudinaux des enfants devraient être systématiquement entrepris.

De tels programmes pourraient être développés dans le cadre de *l'Institut national de recherche sur le handicap et les incapacités*, proposé par Michel Fardeau pour fonctionner en réseau.

Un *observatoire national de veille statistique*, spécifiquement consacré à l'accueil de la petite enfance handicapée, avec des relais régionaux ou départementaux, serait indispensable afin, là encore, de pallier les difficultés considérables de collecte de données issues de différents organismes. Il serait à même de suggérer des améliorations de ces données.

3. L'accès aux structures

Un programme incitatif général pourrait être lancé sur le modèle du programme *Handiscol* lancé en 1999 dans le domaine de la scolarisation. Il serait de nature globale et concernerait l'ensemble des institutions d'accueil de la petite enfance et chercherait à les associer, ainsi que leurs personnels. Il pourrait s'intituler *Handi-accueil*. Son principe fondamental en serait la valorisation des politiques territorialisées, coordonnées, organisées en réseaux. Le niveau départemental semble être le niveau le plus pertinent d'application. A l'appui de cette orientation, la mise en place des commissions départementales de la petite enfance (Journal officiel du 5 mai 2002), qui fonctionne en partenariat entre plusieurs instances, devrait inscrire dans sa politique l'accueil des enfants en situation de handicap.

En amont, les services hospitaliers de néonatalogie et en aval, l'école maternelle, impliquée elle-même dans le programme *Handiscol*, devraient, en toute occasion, être concernés par les actions de liaisons interinstitutionnelles. Dans tous les cas, le décroisement des barrières institutionnelles devrait être une priorité (Hermange, 2001)

Le programme incitatif pourrait se décliner selon les modalités suivantes :

- Développer les CAMSP, notoirement insuffisants dans certaines régions
- Envisager la création de modalités d'accueil éventuellement spécifiques pour les enfants polyhandicapés
- Développer l'accueil des enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicaps ou de maladies dans les structures ordinaires d'accueil. Des mesures incitatives devraient être mises en place, telles que : sensibilisation et formation des personnels, réduction des effectifs, personnels supplémentaires, moyens matériels accordés aux équipes, ceci sur la base de projets précis.
- Coordonner les actions pour remédier aux difficultés de suivi et de continuité en fonction des âges des enfants. Plutôt que la logique de placements dans tel ou tel lieu, ce serait la logique de projet individuel en continuité qui devrait être au premier plan.
- Dans cette orientation, assouplir les contraintes administratives reposant sur le critère des âges. On sait par exemple que les structures d'accueil adaptées sont très insuffisantes pour la tranche d'âge 3 à 6 ans. Comme le signalait la contribution de l'ANECAMSP (Association nationale des équipes et des centres d'action médico sociale précoce) à la Conférence de la famille (2002) : « Il s'agit en effet d'offrir à tous les enfants, quel que soit leur handicap et sa gravité, à proximité du domicile de leurs parents et sans discrimination, une palette de solutions, s'adaptant au cas particulier et au choix de chacun, avec un dispositif souple de passage d'une solution à une autre ».
- Soutenir les dispositifs souples et innovants qui offrent en général une expérience de premier ordre sur les conditions optimales d'accueil des enfants handicapés et de leurs familles.
- Ouvrir une cellule téléphonique nationale d'écoute et d'information, ouverte à tous, mais plus particulièrement destinée aux parents et aux professionnels (sur le modèle de l'écoute *Handiscol*). Des cellules d'écoute départementales pourraient aussi être ouvertes, sur le modèle de ce qui existe dans certains départements, tels que la Seine Saint Denis où fonctionne une ligne intitulée « Ecoute Lien Handicap Petite Enfance » (*Ehlan 93*)

Le rapport Hermange (2001), déjà cité, énonce une proposition 46 qui va dans le même sens général : « Favoriser l'accueil des jeunes enfants handicapés dans les structures de la petite enfance ». Mais une mesure beaucoup radicale consisterait à appliquer les mesures des pays scandinaves : donner la priorité d'accueil aux enfants handicapés dans les dispositifs ouverts à tous.

4. Le fonctionnement des structures

L'accompagnement et le soutien aux équipes d'accueil est le complément indispensable d'une politique incitative de l'accueil, afin d'une part de pallier l'objection du « je ne sais pas faire » et d'autre part de répondre aux difficultés rencontrées dans les pratiques quotidiennes de l'accueil. Les mesures les plus diverses devraient ainsi s'associer : temps alloué de concertation, interventions des équipes expérimentées, coordination entre les différentes équipes et personnels impliquées. Les instances locales, parfois nommées « instances de médiation » et les commissions départementales de la petite enfance devraient jouer un rôle pilote.

Une attention particulière devrait être accordée aux assistantes maternelles, le plus souvent isolées et peu formées, qui devraient encore plus que d'autres, être soutenues dans leur tâche d'accueil des enfants avec handicaps.

5. Les actions en faveur des parents

Elles sont fortement revendiquées par les parents, dans les domaines de l'information et de l'accompagnement. Dans tous les cas, l'amélioration des relations avec les professionnels, quels qu'ils soient, est un point central des revendications. Il convient aussi de pallier ou au moins d'atténuer les inégalités flagrantes d'information et de possibilités de choix entre les parents selon leur milieu social (Mormiche, Boissonnat, 2003).

On peut ainsi recommander :

Simplifier radicalement les démarches d'information et les démarches administratives, en ouvrant un système de « guichet unique » auquel les parents pourraient s'adresser. Le projet de *Maison départementale du handicap* (qui devrait être soumis à l'examen du Parlement dans une future loi) pourrait remplir cet office, à condition que les parents puissent y rencontrer des personnes effectivement compétentes en matière de petite enfance handicapée.

Mettre systématiquement en place pour les parents des possibilités d'écoute et d'aide, selon des modalités diverses selon les institutions concernées. Les associations de parents et les sondages effectués (Louis Harris par exemple) font clairement apparaître des plaintes des parents en ce domaine, le cas le plus flagrant étant les réactions à l'annonce du handicap. La proposition de cellule téléphonique d'écoute et d'information répondrait en partie aux besoins des parents.

Favoriser, au sein des structures d'accueil, des interactions entre parents d'enfants handicapés et parents d'enfants valides.

De la part des organismes officiels ou financeurs :

- Définir des possibilités de prolongement du congé parental, en cas de présence d'enfant handicapé
- Entreprendre une réflexion sur l'éventualité d'une allocation spécifique de soutien aux parents d'enfants handicapés, jusqu'à leur âge de 6 ans. Les « contrats enfance » en partenariat avec les municipalités pourraient intégrer un tel versement (proposition Hermange, 2001). Il convient cependant d'en examiner les critères d'application selon les types et les degrés de handicap et la compatibilité ou non avec l'Allocation d'éducation spécialisée, versée par les Commissions d'éducation spéciale (en cours de réforme)
- Soutenir la prise en compte de l'accueil des enfants handicapés dans les contrats enfance

Approfondir la réflexion sur la situation particulière des familles rurales avec enfant handicapé, en leur offrant des appuis spécifiques.

Impliquer les commissions départementales petite enfance dans cette réflexion

6. Sensibiliser, informer et former

On se doit de rappeler que dans le rapport du groupe de travail destiné au Ministère délégué à la famille « Les métiers de la petite enfance dans les structures d'accueil collectif » (rapporteur Luc Machard) deux propositions concernent la prise en compte des handicaps :

- Proposition n° 4.3. Adapter la formation des éducateurs de jeunes enfants pour mieux répondre aux nouveaux enjeux liés à la petite enfance et à la famille (p 120-121).

- Proposition n° 4.5. Améliorer la formation relative à la prise en charge des enfants handicapés (p. 124)].

Des actions médiatiques « grand public » d'information et de sensibilisation pourraient concerner spécifiquement la petite enfance en situation de handicap et son accueil dans les institutions ouvertes à tous (se référer aux actions plus générales du Conseil national « Handicap : sensibiliser , informer, former » annoncées par Julia Kristeva, 2003).

Les mesures suggérées plus haut (programme de type *Handi-Accueil*) devraient faire l'objet d'une très large information, auprès des professionnels, des parents, des élus, de responsables institutionnels.

La formation est un volet essentiel permettant de promouvoir les actions d'accueil et d'intégration. Les professionnels spécialisés eux-mêmes n'ont en général pas reçu une formation satisfaisante pour faciliter l'accueil dans les structures de la petite enfance. Le principe général des formations serait moins la connaissance des différents types de handicaps (encore qu'une telle information ne soit pas à négliger) que la formation à l'accueil de la diversité, à l'accompagnement des familles, au travail en équipe, au travail interinstitutionnel.

D'où les suggestions :

- Rendre obligatoires ou effectivement appliqués, dans les formations initiales et continues des différents types de professionnels, des modules orientés vers les situations de handicaps (plus que vers les handicaps au sens de « déficiences ») et vers les actions d'intégration.
- Mettre en place des modules de formation inter catégorielles permettant le rapprochement des cultures professionnelles différentes.
- Soutenir des actions formation mises en place par les associations (dont les associations de parents d'enfants handicapés). Des soutiens financiers pourraient être accordés (sur critères à définir) de la part de la CNAF, sur le modèle de programmes européens (EQUAL par exemple).

Résumé des recommandations

1. Impulser la recherche :

- Introduire des programmes de recherche spécifiquement orientés vers la connaissance de l'accueil des petits enfants porteurs de handicaps
- Créer un *observatoire national de veille statistique*, spécifiquement consacré à l'accueil de la petite enfance handicapée

2. Améliorer l'accès aux structures

- Lancer un programme incitatif général concernant l'ensemble des institutions d'accueil de la petite enfance : *Handi-accueil*.
- Valoriser les politiques territorialisées, coordonnées, organisées en réseaux.

Concrètement :

- Développer les CAMSP,
- Créer des modalités d'accueil pour enfants polyhandicapés
- Développer l'accueil des enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicaps ou de maladies dans les structures ordinaires d'accueil. Mettre en place des mesures incitatives
- Mettre au premier plan les logiques de projets individuels en continuité
- Assouplir les contraintes administratives reposant sur le critère des âges.
- Soutenir les dispositifs souples et innovants
- Ouvrir une cellule téléphonique d'écoute et d'information

4. Améliorer le fonctionnement des structures

Permettre l'accompagnement et le soutien aux équipes d'accueil par des mesures appropriées

Accorder une attention particulière aux assistantes maternelles.

5. Soutenir les parents

- Simplifier les démarches d'information et les démarches administratives, par la mise en place d'un « guichet unique » (*Maison départementale du handicap*)
- Mettre systématiquement en place des possibilités d'écoute et d'aide
- Ouvrir une cellule téléphonique d'écoute et d'information
- Favoriser les interactions entre parents d'enfants handicapés et parents d'enfants valides.

De la part des organismes officiels ou financeurs :

- Définir des possibilités de prolongement du congé parental
- Envisager une allocation spécifique de soutien aux parents d'enfants handicapés jusqu'à leur âge de 6 ans
- Approfondir la réflexion sur la situation particulière des familles rurales avec enfant handicapé, en leur offrant des appuis spécifiques.

6. Sensibiliser, informer et former

- Lancer des actions médiatiques grand public d'information et de sensibilisation sur la petite enfance en situation de handicap et l'accueil en milieu ordinaire
- Rendre obligatoire, dans les formations initiales et continues des différents types de professionnels, des modules sur les situations de handicaps (plus que sur les handicaps au sens de « déficiences ») et sur les actions d'intégration.
- Mettre en place des modules de formation inter catégorielles permettant le rapprochement des cultures professionnelles différentes.
- Soutenir des actions formation mises en place par les associations (dont les associations de parents d'enfants handicapés).

BIBLIOGRAPHIE

Publications en français

ANECAMSP (Association nationale des centres d'action médico sociale précoce) (2002), *Intervention sur les besoins de la petite enfance handicapée, et des enfants valides de parents handicapés* (Jackie Zilber et Roger Salbreux), Conférence de la famille, Métiers de la petite enfance dans les structures collectives,.

ASSANTE V. (2000), *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, éditions des Journaux officiels, (Avis et rapports du conseil économique et social). Site internet <www.vincent-assante.net>

ASSANTE V., (2002), avec le concours de STIKER H.-J., PLAISANCE E., SANCHEZ J., *Mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées*. Rapport remis à Ségolène Royal, Ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes Handicapées.

Assistance éducative et recherches (1981), *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle*, Paris, CTNERHI.

AUBERT G., MOREL J. (1993), Des enfants handicapés accueillis en crèche collective : une action de prévention ? *Journal de pédiatrie et de puériculture*, n°3, p.184-190.

BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIÈRE M. (ed) (2000), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

BASQUIN M. (1982), *Le jeune enfant et sa famille : apport de la psychiatrie de l'enfant*, Paris, ESF.

BELLARGENT C., (1998), Une prise en charge précoce sans décharge parentale, ou avantages et écueils de l'accompagnement familial transdisciplinaire, *Contraste*, n°8, p.43-51.

BELMONT B., VÉRILLON A. (1997), Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés, *Revue française de pédagogie*, n°119, p.15-26.

BELMONT B., VÉRILLON A. (eds) (2003), *Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives pour tous ?*, Paris, CTNERHI-INRP.

BOUCHARD J.M. (1991), Intervention précoce : état de la question, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n°54, p.1-4.

BOUCHER N., MEDAN M., TOROSSIAN V. (1991), Les prises en charge précoces d'enfants porteurs de handicaps. Analyse bibliographique comparative, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n°53, p.47-62.

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.

BRAUNSCHWEIG M (1994), La prise en charge en Allemagne, *Confluences* n° 21, Juin p. 12-19

BRÉAUTÉ M., RAYNA S. (eds) (1995), *Jouer et connaître chez les tout-petits. Des pratiques éducatives nouvelles pour la petite enfance*, Paris, Mairie de Paris – INRP.

Cahiers de l'UNAPEI : 1998, Introduction aux structures d'accueil de la petite enfance. Rapport du groupe de travail interne de l'UNAPEI.

Cahiers de l'UNAPEI : 2000, Comment développer des structures pour enfants de 0 à 6 ans.

CANS C., JOUK P.-S., RACINET C. (2003), Fréquence des divers types de handicaps et leurs causes, in : MARRET S., ZUPAN SIMUNEK V. (eds), *Neurologie périnatale, Progrès en pédiatrie*, n°4, Doin, p.45-54.

CHAVENEAU I., GALLET B., MINELLA L. (1987), Réflexions à propos d'une expérience d'une année de fonctionnement d'une structure intermédiaire pour enfants d'âge maternel, *Neuro psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 35, n°7, p. 285-290.

CLOUTIER R., MITCHELL D.R. (1993), Intervention précoce : les modalités optimales de services, in : IONESCU S., MAGEROTTE G., PILON W., SALBREUX R. (eds.), op. cit., p.129-134.

COHEN S. (1999), *Handicapés, l'accueil depuis l'enfance*, Paris, PUF.

CORBET E., GRECO J., BOTTA J.-M. (1994), Représentations et réalités de l'annonce du handicap, *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, n°63, p.17-28.

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'Ile de France, groupes de travail « bébés à risque »)

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'Ile de France, groupes de travail « bébés à risque »)

Direction de la programmation et du développement (DEP, 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.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité) (2003), *L'accueil et l'éducation des jeunes enfants aux Etats Unis, Etudes et résultats*, n°233.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité) (2003), *Les modes d'accueil des enfants de moins de 6 ans : premiers résultats de l'enquête réalisée en 2002, Etudes et résultats*, n°235.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité) (2003), *L'activité des CDES et l'allocation d'éducation spéciale, Etudes et résultats*, n°268.

DUPRAZ L. (1995), *Le temps d'apprivoiser l'école. Lieux et actions - passerelles entre les familles et l'école maternelle*, Paris, Caisse des dépôts et consignations - Fondation de France - Fonds d'action sociale.

Etat des lieux des CAMSP d'Ile de France et éléments contributifs à l'élaboration d'un schéma régional pour l'action précoce (par un groupe de directeurs des CAMSP d'Ile de France), septembre 2001.

FARDEAU M. (2000), *Comme vous, comme nous, tout simplement*. Rapport au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps.

FENIERES A., BONNEFOI M. C., DELOUR M. (2003), *L'accueil et l'intégration des enfants en difficultés*, DASES, SDPE, PMI, 9 octobre 2003.

GARDOU C. et al. (1996), *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages -2*, Ramonville Saint Agne, Erès.

GAUDON P. (1996) *Les CAMSP : une singularité, des complémentarités, Réadaptation*, n° 435, p.19-22..

GILLIG, J.-M. (1999) *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod (2ème éd.)

GOJARD S., (2003), *Soutien institutionnel et quasi parenté. Un groupe de mères aveugles*, in : WEBER F. et al., *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p.98-133.

GUIDETTI M, TOURRETTE C. (2002), *Handicap et développement psychologique de l'enfant*, Paris, Colin (1ère éd 1999).

HERMANGE M. - T. (2001), *Les enfants d'abord : 100 propositions pour une nouvelle politique de l'enfance*, Paris, La documentation française.

HERROU C. (1994), *Halte Garderie Danièle Pernin ou « La Maison Dagobert » de l'îlot Saint Eloi*, *Contraste*, n°1, p.101-109.

HERROU C., KORFF-SAUSSE S. (1999), *Intégration collective des jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Ramonville Saint-Agne, Erès.

INSERM (Intitut national de la santé et de la recherche médicale) (1997), *Grande prématurité. Dépistage et prévention du risque, Expertise collective INSERM*, Editions INSERM.

INSERM (Intitut national de la santé et de la recherche médicale) (2004), *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective INSERM*, Editions INSERM.

IONESCU S. (ed), (1990), *L'intervention en déficience mentale, 2. Manuel de méthodes et de techniques*, Bruxelles, Mardaga.

IONESCU S., MAGEROTTE G., PILON W., SALBREUX R. (eds.) (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.

- IRAEC (Institut de recherche appliquée pour l'enfant et le couple), (1992), *Entrez donc, Des psychanalystes accueillent*, Paris ESF.
- KORFF-SAUSSE S. (1997), L'enfant handicapé. Une étude psychanalytique, *Psychiatrie de l'enfant*, Vol 15, n°2, p.297-341.
- KORFF-SAUSSE S. (1994), Tout seul, « pas comme les autres » ?, *Contraste*, n°1, p.111-118.
- 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.
- La vie avec un handicap* (2003), Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et organismes intéressés, Cour des Comptes.
- LACHAUD Y. (2003), *Mieux vivre ensemble*, Rapport.
- LAMBERT J.-L. (1986), *Introduction à l'arriération mentale*, Bruxelles, Mardaga.
- 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'Education des Personnes ayant des Besoins Particuliers.
- LEVY J. (1972), *L'éveil du tout - petit*, Paris, Seuil.
- LEVY J. (1991), *Le bébé avec un handicap. De l'accueil à l'intégration*, Paris, Seuil.
- LEVY J. (1994), Un peu d'histoire, *Contraste*, n°1, p.7-14.
- LITTLE A., SMITH G. (1971), *Stratégies de compensation. Panorama des projets d'enseignement pour les groupes défavorisés aux Etats Unis*, Paris, OCDE.
- MANÇO A. (1999), *Intégration et identités. Stratégies et positions des jeunes issus de l'immigration*, Paris-Bruxelles, De Boeck Université.
- MARQUER J., CARLIER M., ROUBERTOUX P. (1975), Les mesures éducatives compensatoires, in : REUCHLIN M. (ed), *Milieu et conduites cognitives*, Paris, PUF.
- MARTIN J. et al. (1992), *Le bébé en garderie*, Presses de l'Université du Québec.
- MOLÉNAT F., TOUBIN R.-S., ROY J. (2000), Famille singulière, équipe plurielle. Un exemple, les réseaux de soins précoces, *Contraste*, n°13, p.71-82.
- MOREAU C. A. (1993), Comment favoriser les interactions sociales positives dans le contexte d'intégration à la maternelle, IONESCU S., MAGEROTTE G., PILON W., SALBREUX R. (eds), op. cit., p.135-140.
- MORMICHE P., BOISSONNAT V. (2003), Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance », *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, p. 267-285.
- MORMICHE P. (2003), L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » : apports et limites, *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, p. 13-29.
- MOZERE L. (1981), Quelques réflexions sur le thème des « modèles de gestion sociale des services de l'enfance », in : *Enfance et société, vers une réforme de l'éducation préscolaire*, Paris, CERI-OCDE.
- 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.
- OBERHUEMER, P., ULICH, M. (1996), *Les personnels de la petite enfance : Types de formation et offre d'accueil dans les pays de l'Union Européenne*, in: RAYNA S., LAEVERS F., DELEAU M. (eds.) : *L'éducation préscolaire. Quels objectifs pédagogiques?* Paris, INRP - Nathan, p. 33-50
- OLLIVIER A. M. (1994), Le médical au CAMSP. Le plus pour le moins, *Contraste*, n°1, p.69-77.
- Petite enfance, grands défis. Education et structures d'accueil* (2001), Paris, OCDE.
- PLAISANCE E. (1999a), L'école maternelle en France : normes éducatives et socialisation après la seconde guerre mondiale. Une analyse de la situation en milieu urbain, *Recherches et prévisions* (CNAF), n° 57-58 (spécial : Petite enfance, normes et socialisation : points de vue), p.31-44.
- PLAISANCE E. (1999b), Quelle intégration?, *La nouvelle revue de l' AIS. Adaptation intégration scolaires et éducation spécialisée*, n°8 (spécial : Marginalisation, intégration), p.6 1-73.
- PLAISANCE E. (2004), Méthodes de prise en charge psycho-éducative, in : INSERM,

Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge, p.183-198.

PLAISANCE E., RAYNA, S. (1997), L'éducation préscolaire aujourd'hui : réalités, tendances et perspectives, *Revue française de pédagogie*, n°119, 10-139.

Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés (1999), tomes I et II (annexes), ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère de l'Éducation nationale, 1999. Publié sous le titre : *Scolariser les jeunes handicapés*, (1999), CNDP, La Documentation française, Hachette (Les rapports de l'Inspection générale de l'éducation nationale).

RAYNA S., BROUGERE G. (2000), *Tendances et innovations dans l'éducation préscolaire. Perspectives internationales*, Paris, INRP.

RENAUT A. (2002), *La libération des enfants. Contribution philosophique à une histoire de l'enfance*, Paris, Bayard et Calmann-Lévy .

ROY J., CARAUX M., SARDA P., RODIERE M., MOLENAT F. (1994), Etude prospective sur la révélation de la trisomie 21 : évolution d'une intervention thérapeutique précoce, *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, n°63, p.1-15.

ROY J. (1995), Le bébé handicapé et sa famille, in : ROBIN M., CASATI I., CANDILIS-HUISMAN D. (eds.), *La construction des liens familiaux pendant la première enfance : approches francophones*, Paris, PUF.

RUMEAU-ROUQUETTE C., GRANDJEAN H., CANS C., DU MAZAUBRUN C., VERRIER A. (1997), Prevalence and time trends of disabilities in school-age children, *International Journal of Epidemiology*, vol 26, n°1, p 137-145.

SALBREUX R. (1995-1996), *Enquête sur le fonctionnement des CAMSP, Rapport final*, décembre 1995-juillet/août 1996.

SALBREUX R. (1996), Enquête sur le fonctionnement des CAMSP, *Réadaptation*, 1996, n° 435, p.12-18.

SALBREUX R. (1993), L'intégration des jeunes enfants handicapés, appuyée par une structure d'aide précoce, in : IONESCU S., MAGEROTTE G., PILON W., SALBREUX R. (eds.), op. cit., p.45-51.

SARFATY J. (1998), Le temps de la parentalité, *Contraste*, n°8, p.123-128.

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, p. 55-77.

SIMON N. (1995), Des assistantes maternelles au service de soins, *Contraste*, n°2, p.47-56.

SORIANO V. (1998), *L'intervention précoce en Europe. Organisation des services et soutien offerts aux enfants et à leurs familles. Tendances dans 17 pays européens*, European Agency for Development in Special Needs Education.

STIKER H.-J. (1996), Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap, in : PAUGAM S. (ed), *L'exclusion. L'état des savoirs*, La Découverte, p. 311-320.

THOUROUDE L. (1997a), La tolérance pédagogique à l'école maternelle, *Revue française de pédagogie*, n°119, p.39-46.

THOUROUDE L. (1997b), L'intégration d'enfants trisomiques 21 à l'école maternelle. Facteurs d'échec et de réussite liés aux conceptions pédagogiques de l'enseignant, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n°74, p.49-65.

TISSIER G. et al. (2000), Soins et éducation des jeunes enfants handicapés, in : *Encyclopédie médico chirurgicale*, Editions scientifiques et médicales Elsevier.

TISSIER G., OLLIVIER A. (1987), Expériences d'intégration en crèche d'enfants psychotiques et autistiques, *Neuro psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 35, n°7, p. 303-313.

TRIOMPHE A. (ed), (1995, 2^e édition), *Les personnes handicapées en France : données sociales*, Paris, INSERM-CTNERHI.

WOITRAIN E. (2000), *Les établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés, activité, clientèle et personnel, série chronologique : 1985 à 1998*. Document de travail, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère de l'emploi et de la solidarité), Collection statistiques, août 2000, n°7.

Publications en anglais

American Academy of Pediatrics (2001), Role of the pediatrician in family-centered early intervention services, *Pediatrics*, 107, p.1155-1157.

ARMSTRONG F. (1998), Curricula, Management and Special and Inclusive education, in : CLOUGH P. (ed), *Managing Inclusive Education : From Policy to Experience*, London, Paul Chapman, p.48-63.

BARTON L. (1997), Inclusive education : romantic, subversive or realistic, *International Journal of Inclusive Education*, vol. 1, n°3, p. 231-242.

BENNETT F. C., GURALNICK M. J. (1991), Effectiveness of Developmental Intervention in the First Five Years of Life, *Pediatrics Clinics of North America*, vol. 38, n°6, p. 1513-1528.

BICKMAN L., WEATHERFORD D. L. (eds) (1986), *Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and their Families*, Austin (Texas), Pro Ed.

BRONFENBRENNER U. (1975), Is early intervention effective? Some studies of early education in familial and extra – familial settings, in : MONTAGU A. (ed), *Race and IQ*, Oxford, Oxford University press, p.287 – 322.

MEISELS S.J., SHONKOFF J.P. (eds) (1990), *Handbook of Early Childhood Intervention*, Cambridge, Cambridge University Press.

MORRIS R.J., BLATT B. (eds) (1986), *Special Education. Research and Trends*, New York, Pergamon Press.

PACKER ISENBERG J., RENCK JALONGO M. (eds) (2003), *Major Trends and Issues in Early Childhood Education*, Teachers College Press.

SAFFORD P. L., SPODEK B., SARACHO O. N. (eds) (1994) *Early Childhood Special Education*, Teachers College Press.

UPSHUR C.C. (1990), Early intervention as preventive intervention, in: MEISELS S.J., SHONKOFF J.P., p. 6333-650.

Publications en allemand

CLOERKES G. (1997), *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg, Editions Schindele.

EBERWEIN H. (ed.) (1997), *Handbuch Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Behinderung lernen gemeinsam*, 4ème éd., Weinheim/Bâle, Editions Beltz.

FEUSER, G. (1989), *Allgemeine integrative Pädagogik und entwicklungslogische Didaktik*, in: *Behindertenpädagogik* 28, ,1, p. 4-48

FEUSER G. (1997, 4ème éd.), *Aspekte einer integrativen Didaktik unter Berücksichtigung tätigkeitstheoretischer und entwicklungspsychologischer Erkenntnisse*, In: EBERWEIN, H. (ed.) *Handbuch Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Behinderung lernen gemeinsam*, Weinheim/Bâle, Edition Beltz, p. 215-226

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

HAEBERLIN U. et al., (1995), *Prise en charge individualisée à l'école enfantine et à l'école ordinaire: documentation sur un projet pilote d'intégration*, Berne, Editions Haupt.

HINZ A. (2002), Von der Integration zur Inklusion - terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung?, in: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 9/2002, p. 354-361.

OBERHUEMER P., ULICH M. (1997), *Kinderbetreuung in Europa. Tageseinrichtungen und pädagogisches Personal. Eine Bestandsaufnahme in den Ländern der Europäischen Union*, Weinheim/Bâle, Editions Beltz.

PETERANDER F., SPECK O. (eds), (1996), *Frühförderung in Europa*, München, Reinhardt.

SITES INTERNET

- Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers : <www.european-agency.org>
- American Academy of Pediatrics (U.S.A.) : <<http://www.aap.org>>
- Bibliothèque nationale de France : <<http://catalogue.bnf.fr>>
- Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) : <www.cnaf.fr>
- Centre de Recherche Handicap Education Société (CRHES, Université Lyon 2) : <<http://crhes.free.fr>>
- Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (CNEFEI), Ministère de l'Education Nationale : <<http://www.cnefei.fr>>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité), publications de « Etudes et résultats » : <www.sante.gouv.fr/htm/publication>
- Educational Research Abstracts (Banque de données bibliographiques de l'éditeur britannique Taylor and Francis) : <<http://tandf.co.uk/era>>
- European Association on Early Intervention : <<http://eurlyaid.net>>
- EURYDICE (Réseau d'information sur l'éducation en Europe) : <<http://eurydice.org>>
- Institut National de la Santé et des Recherches Médicales (INSERM) : <<http://www.inserm.fr>>
- International Society in Early Intervention (ISEI): <<http://depts.washington.edu/isei/>>
- Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) : <<http://www.oecd.org>>
- SAPHIR (Banque de données sur une approche psychosociale du handicap), Centre technique d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) : <www.ctnerhi.com.fr>
- Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées : <www.handicap.gouv.fr>

ANNEXES

Textes officiels

- Loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées
- Décret n°76-389 du 15 avril 1976 : Annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico sociale précoce
- Circulaire n°669 du 9 juin 1976 relative aux centres d'action médico-sociale précoce.
- Circulaire n°83-22 du 30 juin 1983 relative à la vie quotidienne des crèches
- Circulaire du 21 décembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec des handicaps et de leur famille
- Décret 2000-762 du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et modifiant le code de la santé publique
- Lettre circulaire n°LC-2003-056 du 12 mai 2003 : L'action sociale des CAF et la prise en compte du handicap
- Circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 : Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- Projet de loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Texte provisoire adopté en seconde lecture à l'Assemblée Nationale le 18 janvier 2005.

Grille de dépouillement de la bibliographie

1. Aspects institutionnels
 - Le cadre large et la problématique de l'intervention précoce : quelle application aux enfants handicapés ?
 - Les lieux spécialisés : CAMSP, SESSAD, jardins d'enfants spécialisés, centres de guidance etc.
 - Les lieux ordinaires et la problématique de l'intégration (ou inclusion ?)
 - Statistiques : offres et demandes
2. Le rapport aux parents
 - Quel « métier de parent » ? Spécificité éventuelle du parent d'enfant handicapé
 - L'annonce du handicap, en rapport avec la néonatalogie
 - Aspects institutionnels et relationnels
 - Les stratégies parentales
3. Pratiques et contenus
 - Intégration : quelles pratiques ?
 - Conditions d'admission
 - Projet d'établissement
 - Organisation des espaces et des activités
4. Les professionnels et leur formation
 - Quels professionnels concernés ?
 - Equipe, partenariat, réseau
 - Formation initiale et continue. Formation spécifique pour l'accueil spécialisé ou formation large et transversale à tous les professionnels ? Limites de la spécialisation.
5. Les conditions des innovations
 - Facteurs de facilitation

- Conditions de généralisation

Guide d'entretien

1. Origine et fonctionnement de l'institution
 - Genèse et conditions d'établissement. Statuts
 - Les initiateurs de l'institution
 - Objectifs de départ : établissement pilote ou autre ?
 - Liens institutionnels (hôpitaux , centres de consultation , PMI...)
 - Intégration « collective » ou « individuelle » ?
 - Activités
2. Quelle demande sociale ?
 - Demande parentale éventuelle.
 - Listes d'attente ?
 - Rôle des pouvoirs publics ? Des associations ?
 - Rapport avec l'environnement
3. Les parents
 - Accueil, relations, accompagnement (au-delà de l'accueil traditionnel)
4. Les professionnels
 - Lesquels ? Spécialisés ou non
 - Collaborations interdisciplinaires
 - Formations
5. Le devenir des enfants
 - Continuent-ils en intégration ?
 - Si oui, comment ? Sinon, quels obstacles ?
6. Recommandations
 - Conditions de réussite et d'extension éventuelle
 - Quelle généralisation possible ?
 - Suggestions pour l'amélioration de l'accueil dans les lieux ordinaires
7. Auto évaluation
 - Difficultés et obstacles ?
 - Critères de réussite.

Rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap

« Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap. Sous l'angle sociologique » par Eric Plaisance et Jean-Marc Lesain Delabarre

Article publié dans « *Informations sociales* », 2003, n° 112 (spécial Handicaps et Familles), p. 96-106.

Tous les parents d'enfants handicapés déploient un investissement, une énergie, des stratégies considérables pour permettre à leur enfant d'acquérir des savoirs et de suivre une scolarité. Cependant, là encore, on retrouve un lien fort entre le destin scolaire de l'enfant et son origine sociale, posant au sein même de la différence la question des inégalités.

La question des rapports des parents aux institutions est un thème largement abordé et traité par des travaux sociologiques. Encore faut-il émettre d'emblée deux réserves importantes : la sociologie et la psychosociologie de l'éducation ont développé nombre de recherches de terrain sur les rapports des parents à l'école mais beaucoup moins sur leur rapport à d'autres institutions (crèches, garderies, hôpitaux, établissements médico-sociaux etc.); la place spécifique des parents d'enfants handicapés est à peu près absente de ces recherches. On se propose ici de faire d'abord rapidement le point sur les travaux de sociologie de l'école afin de rappeler leurs cadres d'analyse, pour aborder ensuite les rapports des parents d'enfants handicapés aux institutions, et en particulier à l'école.

Le rapport famille - école : un thème relativement bien balisé

Les travaux sociologiques « classiques » mettent au premier plan la variable de l'appartenance sociale pour révéler les divers rapports aux institutions. Lorsqu'il s'agit de l'école, les phénomènes d'échec ou de réussite (malgré la polysémie de ces termes) ont été mis en relation avec la position sociale des familles. Tendanciellement, les échecs sont situés du côté des familles populaires, les réussites du côté des familles de classe moyenne ou supérieure. Pour en rendre compte, ces travaux ont utilisé la métaphore spatiale sur la distance ou la proximité avec les institutions. La distance caractériserait les familles populaires, la proximité les familles de classe moyenne ou supérieure. Ce type de modèle explicatif est fortement présent dans les analyses de Pierre Bourdieu, y compris lorsqu'elles ne se limitent pas à l'école. Encore faudrait-il apporter de nombreuses nuances. Des recherches de terrain sur l'école primaire (maternelle et élémentaire) ont révélé en fait une « connivence culturelle » forte des enseignants avec les familles de classe moyenne bien plus qu'avec celles de classe supérieure. Les instituteurs et professeurs des écoles énoncent très explicitement la plus grande aisance de leurs rapports avec les familles qui leur sont culturellement plus proches, précisément celles de classe moyenne. En ce qui concerne les familles populaires, d'autres recherches ont pu mettre en évidence non pas des phénomènes de reproduction des héritages culturels, mais au contraire les réussites de certains enfants, apparemment paradoxales car ne correspondant pas aux tendances, certes plus fortes, à rencontrer des difficultés dans la poursuite d'études (Zeroulou, 1988).

On comprend bien alors la nécessité d'introduire d'autres éléments dans les schémas classiques qui tablent sur les appartenances sociales et sur les héritages culturels, voire de proposer d'autres modèles explicatifs. Tout ne se réduit pas à une affaire de classes sociales !

C'est ainsi que des recherches révèlent le rôle :

- de structurations familiales différentes qui « traversent » les appartenances de classes. Certaines familles reposent sur des relations internes de type statutaire (fort clivage entre les rôles des uns et des autres, parents et enfants, homme et femme), d'autres sur la valorisation plus « moderne » des relations entre des personnes (Bernstein, 1975) ;
- de certaines « mobilisations » familiales en faveur de la réussite, y compris en milieu populaire, comportant souvent des effets de générations (Zeroulou, 1988) ;
- de configurations familiales spécifiques, qui offrent à l'enfant non pas simplement une transmission culturelle mais permettent un travail d'appropriation et de construction autonomes, par exemple d'un rapport spécifique à l'écrit, au temps, à l'ordre etc. (Lahire, 1995).

Un « métier de parent » ?

Le concept de « métier de parent » peut finalement être proposé pour rendre compte de ces manières d'être et de faire en rapport avec l'institution scolaire. L'expression connote en fait l'idée d'un rapport « stratégique » à l'institution et à ses personnels, c'est à dire une combinaison plus ou moins maîtrisée entre des fins poursuivies et des moyens à mettre en œuvre. Ce rapport implique un certain apprentissage : tout n'est pas fourni « clés en mains ». L'enfant lui-même peut jouer un rôle actif dans cet apprentissage, comme « messenger » entre l'école et ses parents (Montandon, Perrenoud, 1987). Certes, les stratégies adéquates ne sont pas à la disposition de tous de la même manière. Les parents ne sont pas sur un pied d'égalité, du fait de leurs « ressources » différentes. Mais on voit bien que le modèle explicatif doit combiner de manière complexe les positions de classe des familles, les dynamiques des relations, des « styles éducatifs », permettant d'approcher leurs rapports souvent ambivalents aux institutions (Kellerhals et Montandon, 1991).

Quelle spécificité des parents d'enfants handicapés ?

Le rapport des familles aux institutions est ici fortement médiatisé par l'expérience du handicap de l'enfant, et le « métier de parent » est traversé par cette spécificité. Car si le « métier » de tout parent relève déjà de tout un apprentissage qui ne va pas de soi, « être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de parentalité » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, p.74).

La première expérience est une épreuve, celle de l'annonce ou de la révélation du handicap, qui vient rompre les espoirs mis dans l'attente d'un enfant idéal, objet de tous les imaginaires parentaux. Cette blessure narcissique est en même temps une confrontation à des professionnels du champ médico-social, eux-mêmes confrontés à la nécessité de procéder à cette annonce aux parents, mais qui peuvent le faire de manière distanciée, selon le modèle du diagnostic médical qui ne tient pas compte des implications psycho-affectives profondes. Dans une enquête de l'Institut Louis Harris de juin 2002 auprès de parents d'enfants handicapés, ceux-ci se plaignent de la brutalité de l'annonce par les médecins, du manque de dialogues et d'explications, ou encore de l'absence de soutien psychologique. De telles difficultés semblent plus d'autant plus marquées que les enquêtés sont en charge d'enfants atteints de handicaps moteurs ou de maladie mentale.

Une des raisons majeures de la création d'associations de parents d'enfants handicapés a précisément été (et est encore) de partager ces difficultés, de trouver de l'aide auprès d'autres parents ayant une expérience semblable, bref de se nourrir de liens de solidarité. Mais au-delà de cette fonction de soutien réciproque, les associations de parents ont été amenées, dès les années 50 et 60, à créer des établissements spécialisés, à les gérer et à recruter leurs professionnels. A cette époque, il s'agissait essentiellement pour les parents d'enfants handicapés mentaux de leur éviter l'hôpital psychiatrique. Depuis, les institutions médico-sociales de ce type se sont multipliées et forment aujourd'hui un « parc » d'établissements privés (mais en fait soutenus par des fonds publics) très caractéristique du secteur français du handicap. Soulignons surtout le fait que certains parents sont ou ont été à la fois gestionnaires, employeurs et utilisateurs.

En ce qui concerne l'orientation vers ces établissements, la loi d'orientation de 1975 dite « en faveur des personnes handicapées » a mis en place les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES), commissions pluridisciplinaires qui « reconnaissent » officiellement le handicap, et dont les décisions s'imposent aux établissements. Toutefois, les parents concernés sont en principe « associés » à la constitution du dossier de l'enfant ; ils doivent être entendus par la commission et ils ont droit de recours. Malgré ces principes plusieurs fois réaffirmés dans les textes officiels, les parents et leurs associations se plaignent régulièrement d'un déficit d'écoute de la part des commissions. Un rapport de 1999 (commun à l'Inspection générale de l'éducation nationale et à l'Inspection générale des affaires sociales) dénonce avec vigueur les dysfonctionnements qui entraînent trop souvent des décisions prises en l'absence des parents. De fait, les commissions sont, en milieu urbain, submergées de dossiers à traiter, et fonctionnent sont suspectées de fonctionner plus comme des chambres d'enregistrement de décisions prises antérieurement que comme des lieux de concertation.

Or, les parents revendiquent de plus en plus fortement une liberté de choix d'orientation pour leur enfant. Cette montée revendicative, particulièrement sensible au cours des années 90, se manifeste avec d'autant plus de vigueur à propos de l'intégration scolaire, dont on peut dire qu'elle est en deçà des objectifs officiels. Dans les principes affirmés, les parents sont en droit de demander l'intégration de leur enfant dans l'établissement scolaire de leur lieu de résidence. A la fin des années 90 et au début des années 2000, les injonctions se sont faites de plus en plus fermes : « chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les enfant handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire » (circulaires du 19 novembre 1999 et du 30 avril 2002). Or, dans nombre de situations concrètement affrontées, les parents témoignent de grandes difficultés à faire accepter la présence de leur enfant en classe ordinaire (c'est le cas de l'intégration dite « individuelle »), ou pour assurer une continuité de scolarisation au fur et à mesure que l'enfant grandit, à l'occasion d'un déménagement de la famille ou même lorsque le directeur de l'établissement change. Face à ces difficultés, l'affirmation du droit à la scolarité est devenue un leitmotiv des associations de parents. Non plus la tolérance à l'accueil ni même la reprise du texte de loi de 1975 en termes d'obligation « éducative », mais la revendication du droit pour tous à la scolarisation, s'appliquant sans exclusive aux enfants handicapés avec des modalités particulières en fonction du type de handicap. C'est ainsi que des parents peuvent souhaiter un accueil en classe ordinaire au nom de l'intégration pleine et entière, et d'autres une scolarisation « protégée », éventuellement en établissement spécialisé. Dans tous les cas, ce sont des partenariats entre parents et professionnels, confirmés par des projets individualisés, qui offrent des solutions concrètes. Ils nécessitent aussi de nouveaux découplages institutionnels et des partages de compétences au lieu des clivages habituels.

Sur le plan international...

Dans un contexte international plus large, on constate une montée en faveur de la reconnaissance des compétences parentales, ou même de politiques de « bienveillance » à l'égard des familles. Certains principes sont explicitement présents dans les textes ayant fait l'objet d'un vote sur le plan européen ou mondial, d'autres sont sous jacents aux débats. Ainsi, en vertu d'un principe de subsidiarité, qui veut que les décisions soient prises au niveau des centres de décision de proximité, la responsabilité première de l'éducation et de l'attention à la diversité incombe aux familles. Par rapport à cette unité essentielle de proximité, les autres institutions telles les associations, les services publics, les écoles, peuvent être considérés comme subsidiaires. Cette subsidiarité connaît pourtant des variations, d'un pays à l'autre, voire d'un établissement éducatif à l'autre. Elle débouche sur des formes différentes d'implication des parents dans les actions conduites par les établissements et les services d'éducation spécialisée. Une étude internationale de l'OCDE (1995) relative à l'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers distingue ainsi quatre formes d'implication des parents : marginale, consultative, participative et managériale.

On peut considérer ces formes comme autant d'étapes vers un pouvoir réel consenti aux parents dans un projet d'éducation et de scolarisation, autrement dit comme autant d'étapes vers une logique d'empowerment. Celui-ci peut être défini comme un « processus social par lequel une personne accroît son pouvoir, l'emprise ou le contrôle sur sa propre situation, et contribue à des changements sociaux qui permettront d'améliorer ses conditions de vie et celle de ses pairs » (European Commission, DG XIII, mars 1999). Ce principe fait l'objet de nombreux travaux contemporains et conduit depuis quelques années au développement d'associations de personnes handicapées qui entendent faire valoir directement leurs positions, sans passer par des représentants « valides » (y compris les parents de personnes handicapées). Les courants de la self-advocacy sont ainsi émergents, notamment dans le champ de l'action au bénéfice des personnes handicapées mentales, longtemps « délocutées » car placées systématiquement en position de minorité.

Quelles stratégies des parents d'enfants handicapés ?

En reprenant l'hypothèse de la mise en œuvre de stratégies parentales, comment l'appliquer au cas des parents d'enfants handicapés, mobilisés pour favoriser la scolarisation d'enfants en situation de handicap ?

Trois enjeux donnent sens à l'ensemble des conduites et démarches des parents qui s'affirment comme acteurs à part entière vis-à-vis de l'institution scolaire :

- **Premier enjeu** : privilégier, en toutes occasions, l'enfant handicapé en tant que personne, le protéger de jugements hâtifs, et donner la priorité à sa promotion, à son développement.

- **Deuxième enjeu** : susciter l'implication des enseignants, et, au delà, de tous ceux qui peuvent contribuer à la réussite de leur enfant.

- **Troisième enjeu** : obtenir la reconnaissance de leurs propres compétences, en tant que parents, et de la compétence de tous ceux dont l'intervention peut être, directement ou indirectement, bénéfique à l'enfant.

Si l'on cherche à préciser quelques éléments du « métier » de parent d'un enfant handicapé, cinq registres d'activités stratégiques semblent pouvoir être dégagés avec une certaine régularité :

1) Connaître les éléments influant sur les prises de décision qui peuvent affecter un enfant handicapé scolarisé.

2) Développer des contacts avec divers interlocuteurs, dont le rôle vis-à-vis de l'enfant peut être important, pour permettre une information mutuelle.

3) Construire des systèmes d'alliance pour négocier en position favorable.

4) Infléchir les décisions dans le sens souhaité et obtenir des aménagements de situations

5) Instaurer et maintenir un réseau de solidarité

En fait, il apparaît qu'un aspect important du « métier » de parent d'élève handicapé ne relève pas du type d'activités qui sont effectuées, mais plutôt de la manière dont elles le sont. C'est ainsi que des attitudes ont une importance particulière :

- Oser s'exprimer et argumenter dans des contextes intimidants, par exemple lors d'une réunion de la CDES. - Demeurer vigilant : suivre particulièrement l'utilisation des moyens spécifiques (humains, techniques et financiers), de leur préconisation à leur utilisation effective. - Se montrer pugnace, à l'occasion. - Etre persévérant, ce qui suppose de ne pas se laisser envahir par les émotions qui détourneraient du but poursuivi. - S'efforcer d'être lucide. - Moduler son insistance à obtenir satisfaction, c'est-à-dire évaluer le seuil de pression à ne pas dépasser auprès de professionnels qui peuvent être agacés par les sollicitations récurrentes des familles, et céder éventuellement sur certains points pour ne pas aboutir à un échec total.

Quand on considère effectivement l'investissement des familles, en temps et en énergie, la solidité qu'elles doivent témoigner dans les épreuves traversées, et le capital de connaissances et de compétences qu'elles ont acquis, on ne peut qu'être admiratif mais perplexe : l'intégration scolaire serait-elle nécessairement à ce prix ? Si oui, il faut alors admettre qu'il y a inégalité entre les enfants handicapés dotés par ailleurs des mêmes possibilités. Auront davantage de chances de réussir ceux dont les familles auront pu se constituer un tel capital, détenu le plus souvent par celles qui sont favorisées sur le plan social, culturel et économique.

Les enquêtes de l'INSEE sont à cet égard assez parlantes : un enfant d'ouvrier a sept fois plus de probabilité d'entrer dans une institution pour enfants handicapés qu'un enfant de cadre ou profession libérale A handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institutions est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires (Mormiche, 2000).

Si l'on constate donc un lien fort entre le destin scolaire d'un enfant et son origine sociale, on doit à nouveau relever le rôle de nombreuses variables intermédiaires qui influent sur le processus de scolarisation de chaque enfant handicapé. Certes, un nombre important d'élèves handicapés

en intégration scolaire proviennent de familles qui détiennent certains " capitaux " - notamment la connaissance fine des rouages institutionnels de l'école, du collège, des commissions de l'éducation spéciale, des modes de décision, du rôle de chacun des acteurs (en particulier, des décideurs institués et de ceux qui emportent les décisions de façon bien moins apparente) - mais la seule détention de ces " capitaux " ne semble pas suffire la plupart du temps à enclencher et à soutenir le processus de scolarisation en milieu ordinaire : nombre de stratégies et d'attitudes sont indispensables.

On est ainsi en mesure de confirmer l'hypothèse selon laquelle l'intégration scolaire est d'abord un processus dynamique, qui repose notamment sur les stratégies déployées par les acteurs sociaux - professionnels, parents, bénévoles et enfants concernés - pour faire face aux divers facteurs contraires.

L'analyse du discours des parents qui appellent le service national d'écoute Handiscol' pour évoquer les problèmes rencontrés lors de la scolarisation de leur enfant handicapé conforte l'idée d'une variété de positions (selon que l'on est enseignant, parent, professionnel d'une structure d'éducation spécialisée, etc.) et d'un réel investissement des protagonistes pour aboutir à leurs fins (Lesain-Delabarre, 2002).

Cette approche stratégique semble toutefois devoir être complétée par une analyse des conceptions que les parents se forgent de l'école et de sa légitimité. La sociologie des régimes d'action et des principes de justification est de nature à permettre de cerner encore plus finement la dynamique du processus de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Conclusion

Les revendications des parents d'enfants handicapés en faveur de leurs droits et surtout ceux de leurs enfants vis à vis de la scolarité sont devenues de plus en plus insistantes au tournant du siècle et réclament une nouvelle prise de conscience de la part des professionnels. Les dispositions officielles confirment le bien fondé de ces demandes. D'une part, elles orientent clairement vers l'obligation d'accueil de la part des établissements scolaires ordinaires, d'autre part, les organismes divers dans le champ social et médico social sont tenus de faire place aux « droits des usagers ». La rénovation en projet de la loi de 1975 devrait à son tour permettre une plus concertation entre les institutions et les parents, en particulier pour l'accès à l'intégration scolaire et le choix éclairé des parents.

BIBLIOGRAPHIE

BERNSTEIN B., *Langage et classes sociales, Codes sociolinguistiques et contrôle social*, Paris, Editions de Minuit, 1975 (trad. franç.).

CHAVIERE M., PLAISANCE E. (eds), *L'école face aux handicaps. Education spéciale ou éducation intégrative*, Paris, PUF, 2000.

HERROU C., KORFF - SAUSSE S., *Intégration collective de jeunes handicapés. Semblables et différents*, Paris, Erès, 1999.

KELLERHALS J., MONTANDON C., *Les stratégies éducatives des familles*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1991.

LAHIRE B., *Tableaux de famille. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*, Paris, Seuil - Gallimard, 1995.

LESAIN-DELABARRE J.-M., GAREL J.-P., Le métier de parent d'un élève handicapé. Considérations sur quelques aspects stratégiques de l'intégration scolaire. *La nouvelle revue de l' AIS*, 1999, n°8. p. 221-233.

LESAIN-DELABARRE J.-M., *L'adaptation et l'intégration scolaires. Innovations et résistances institutionnelles*, Paris, ESF, 2000.

LESAIN-DELABARRE J.-M., Stratégies parentales et scolarisation des enfants handicapés en France, in Fablet D. (ed), *Les interventions socio-éducatives. Actualité de la recherche*, Paris, L'Harmattan, 2002, p. 49-71.

MONTANDON C., PERRENOUD P., *Entre parents et enseignants : un dialogue impossible ?*, Berne, Peter Lang, 1987.

MORMICHE P. et le Groupe de Projet HID, Le handicap se conjugue au pluriel, *Insee Première*, 2000, n°742, octobre, p. 4.

OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), *L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers*, Paris, 1995.

PLAISANCE E., Quelle intégration ? *La nouvelle revue de l'AIJ*, 1999, n°8, p. 61-73.

ZEROULOU Z., La réussite scolaire des enfants d'immigrés. L'apport d'une approche en termes de mobilisations, *Revue française de sociologie*, 1988, XXIX, p.447-470.

Tableaux statistiques

Structures d'accueil de la petite enfance

évolution des capacités d'accueil en fonction des types de crèches collectives - 1985-2003 -											
année	crèches collectives		dont places	évolution/an	dont places	évolution/an	dont places	évolution/an	dont places	évolution/an	dont places
	places	évolution/an (%)	en Cr.Tr	en %	en Cr.Pe	en %	en mini-Cr	en %	en Cr.Par	en %	en multi-accueil
1990	112 400		84 600		15200		6 100		6 500		
1995	134 400	3,9	104 300	4,7	15 300	0,1	6 000	-0,3	8 800	7,1	
2000	140 600	0,9	110 800	1,2	15 000	-0,4	6 100	0,3	8 700	-0,2	
2001	142 700	1,5	113 900	2,8	14 600	-2,7	5 700	-6,6	8 500	-2,3	
2002	145 895	2,2	121 722	6,9	15 400	5,5	rubrique supprimée		8 773	3,2	
2003	146 450	0,4	92 026	-24,4	14 699	-4,6	rubrique supprimée		3 433	-60,9	36 291

CrTr : crèche traditionnelle. CrPe : crèche de personnel. mini-Cr : mini-crèche. CrPa : crèche parentale
Tableau construit à partir des données SESI & DREES, capacités au 1er janvier de l'année.

1990, 1995, 2000 : moyenne annuelle

2002 : crèches collectives = estimation, les modes de présentation ayant changés.

2003 : la forte baisse en crèche traditionnelle et en crèche parentale s'explique par le nouveau mode de calcul et la création d'une nouvelle rubrique "multi-accueil"

Jusqu'en 2002, les places en multi-accueil sont existantes et intégrées dans chaque catégorie

évolution des capacités d'accueil pour quatre modes d'accueil : crèche collective, crèche familiale, assistante maternelle et halte-garderie														
année	crèches collectives		crèches familiales				assistantes maternelles				haltes-garderies		total places collectif	total places individuel
	places*	évolution par an (%)	AM**	évolution par an (%)	enfants inscrits	évolution par an (%)	AM	évolution/an par an (%)	capacité d'accueil	évolution/an par an (%)	places	évolution par an (%)		
1990	107 100		30 300		58 900		132 000		246 000		50 600		157 700	304 900
1991	112 400	4,9	30 600	1	61 500	4,4	130 500	-1,1	250 300	1,7	52 900	4,5	165 300	311 800
1992	116 000	3,2	31 900	4,1	66 000	7,3	171 000	31	340 000	35,8	55 750	5,4	171 750	406 000
1993	122 000	5,2	31 900	0	65 900	-0,2	209 300	22,4	411 000	20,9	55 800	0,1	177 800	476 900
1994	127 000	4,1	31 700	-0,6	65 300	-0,9	232 300	11	488 700	18,9	58 400	4,7	185 400	554 000
1995	130 100	2,4	30 400	-4,3	64 900	-0,6	264 500	13,9	593 600	21,5	60 100	2,9	190 200	658 500
1996	133 900	2,9	30 000	-1,3	63 100	-2,8					63 300	5,3	197 200	63 100
1997	135 500	1,2	28 500	-5,3	60 600	-4					66 600	5,2	202 100	60 600
1998	137 200	1,3	27 471	-3,7	61 618	1,7	300 700		722 900		67 800	1,8	205 000	784 518
1999	138 400	0,9	26 500	-3,7	60900	-1,2	300 700	0	722 900	0	68 100	0,4	206 500	783 800
2000	140 600	1,6	25 800	-2,7	59 500	-2,3	320 100	6,5	788 600	9,1	70 300	3,2	210 900	848 100
2001	142 700	1,5	26 000	0,8	58 600	-1,5	338 100	5,6	852 900	8,2	71 500	1,7	214 200	911 500
2002	144 900	1,5	25 160	-3,3	59 270	1,1	343 000	1,4	888 200	4,1	67610	-5,4	212 510	947 470

année	crèches collectives		haltes-garderies		accueil polyvalent		crèches familiales				assistantes maternelles			
	places	évolution par an (%)	places	évolution par an (%)	places	évolution par an (%)	AM	évolution par an (%)	enfants inscrits	évolution par an (%)	AM	évolution/an par an (%)	capacité d'accueil	évolution/an par an (%)
2001	144 222		69 760		5 464		25 600		57 000		338 100	5,6	852 900	8
2002	144 923	0,5	69 905	0,2	12 609	130,8	25 156	-1,7	59 268	4	343 000	1,4	888 200	4
2003	146 450	1,1	67 609	-3,3	19 626	55,7	24 851	-1,2	62 287	5,1	245 000	-28,6	637 000	-28,3

Le décret d'août 2000 permet aux établissements multi-accueil de définir un nombre de places en accueil polyvalent : non définie à l'avance, la place peut se transformer en place de halte-garderie ou de crèche...

Cette plus grande souplesse permet aux établissements de mieux s'adapter à la demande des familles.

Ce changement dans les modes de calcul amène une nouvelle rubrique. La réévaluation des statistiques de la DRESS modifie le nombre de places dans les différents lieux d'accueil.

Ces modifications sont répercutées dans ce nouveau tableau pour les années 2001 & 2002.

évolution des capacités d'accueil en fonction des types de crèches collectives - 1985-2002 -										
années	crèches collectives		dont places	évolution/an	dont places	évolution/an	dont places	évolution/an	dont places	évolution/an
	places*	évolution/an (%)	en Cr.Tr	en %	en Cr.Pe	en %	en mini-Cr	en %	en Cr.Par	en %
1985	87 200						3 500		1 600	
1988	100 700	5,2	75 900		15 400		4 500	9,5	4 900	68,8
1989	107 070	6,3	81 161	6,9	15 160	-1,6	5 362	19,2	5 387	9,9
1990	112 400	5,0	84 600	4,2	15 200	0,3	6 100	13,8	6 500	20,7
1991	116 000	3,2	87 300	3,2	15 300	0,7	6 000	-1,6	7 400	13,8
1992	122 200	5,3	93 100	6,6	14 800	-3,3	6 100	1,7	8 200	10,8
1993	126 900	3,8	97 500	4,7	15 100	2,0	6 000	-1,6	8 300	1,2
1994	130 300	2,7	100 400	3,0	15 100	0,0	6 500	8,3	8 300	0,0
1995	134 400	3,1	104 300	3,9	15 300	1,3	6 000	-7,7	8 800	6,0
1999	138 400	0,7	108 300	3,8	14 900	-2,6	6 700	2,9	8 500	-0,9
2000	140 600	1,6	110 800	2,3	15 000	0,7	6 100	-9,0	8 700	2,4
2001	142 700	1,5	113 900	2,8	14 600	-2,7	5 700	-6,6	8 500	-2,3
2002	145 895	2,2	121 722	6,9	15 400	5,5	rubrique supprimée		8 773	3,2

* y compris multi-accueil, toutes crèches collectives confondues.

CrTr : crèche traditionnelle. CrPe : crèche de personnel. mini-Cr : mini-crèche. CrPa : crèche parentale

Tableau construit à partir des données SESI & DREES.

capacités au 1er janvier de l'année

2002 : crèches collectives = estimation, les modes de présentation ayant changés.

Evolution des capacités d'accueil en fonction de quatre types d'accueil - 1946 - 1995 -

années	crèches collectives		crèches familiales				assistantes maternelles				haltes-garderies		total places	total places
	places*	évolution par an (%)	AM**	évolution par an (%)	enfants inscrits	évolution par an (%)	AM	évolution/an par an (%)	capacité d'accueil	évolution/an par an (%)	places	évolution par an (%)	collectif	individuel
1947	12 000													
1957	14 910	2,4												
1965	19 770	4,1												
1970	27 730	8,1	3 800		5 740		140 500		252 900		8733		36 463	258 640
1975	42 080	10,3	12 120	13,7	19 500	47,9	249 270	15,5	448 686	15	17300	19,6	59 380	468 186
1980	63 940	10,4	21 450	8,7	33 760	14,6	211 000	-3,1	384 020	-3	25 500	9,5	89 440	417 780
1985	83 600	6,1	26 260	3,7	45 060	6,7	138 000	-6,9	255 300	-7	38 300	10,0	121 900	300 360
1990	107 100	5,6	30 300	2,7	58 900	6,1	132 000	-0,9	246 000	-1	50 600	6,4	157 700	304 900
1991	112 400	4,9	30 600	1,0	61 500	4,4	130 500	-1,1	250 300	2	52 900	4,5	165 300	311 800
1992	116 000	3,2	31 900	4,1	66 000	7,3	171 000	31,0	340 000	36	55 750	5,4	171 750	406 000
1993	122 000	5,2	31 900	0,0	65 900	-0,2	209 300	22,4	411 000	21	55 800	0,1	177 800	476 900
1994	127 000	4,1	31 700	-0,6	65 300	-0,9	232 300	11,0	488 700	19	58 400	4,7	185 400	554 000
1995	130 100	2,4	30 400	-4,3	64 900	-0,6	264 500	13,9	593 600	21	60 100	2,9	190 200	658 500
1996	133 900	2,9	30 000	-1,3	63 100	-2,8					63 300	5,3	197 200	63 100
1997	135 500	1,2	28 500	-5,3	60 600	-4,0					66 600	5,2	202 100	60 600
1998	137 200	1,3	27 471	-3,7	61 618	1,7	300 700		722 900		67 800	1,8	205 000	784 518
1999	138 400	0,9	26 500	-3,7	60900	-1,2	300 700	0,0	722 900	0	68 100	0,4	206 500	783 800
2000	140 600	1,6	25 800	-2,7	59 500	-2,3	320 100	6,5	788 600	9	70 300	3,2	210 900	848 100
2001	142 700	1,5	26 000	0,8	58 600	-1,5	338 100	5,6	852 900	8	71 500	1,7	214 200	911 500
2002	145 895	2,2	25 600	-1,6	57 000	-2,7	343 000	1,4	888 200	4	70465	-1,4	216 360	945 200

Les établissements ou services d'éducation spéciale pour la petite enfance

établissements (et/ou services) d'éducation spéciale - nombre d'enfants accueillis ou suivis - enquête ES 2001

âge	ees pour enfants déficients intellectuels	ees pour enfants et adolescents polyhandicapés	enfants en instituts de rééducation	ees pour enfants déficients moteurs	ies pour enfants déficients auditifs	ies pour enfants déficients visuels	ies pour enfants sourds-aveugles	total	enfants en services autonomes et non autonomes d'éducation spéciale et de soins à domicile*
moins d'un an	4	0	0	3	0	0	0	7	44
1 an	12	5	0	3	6	1	0	27	293
2 ans	32	13	4	12	23	0	0	84	512
3 ans	57	38	9	45	92	4	9	254	744
4 ans	155	98	25	103	114	19	18	532	995
5 ans	309	134	50	150	166	31	19	859	1269
6 ans	981	196	159	216	198	41	31	1822	1684
total	1550	484	247	532	599	96	77	3585	5541

ees : établissements d'éducation spéciale

ies : instituts d'éducation sensorielle

Pas d'indication du nombre d'enfants suivis dans les CAMPS, CMPP

* ayant bénéficiés au moins d'une prestation au mois de décembre 2001

Source : DREES, Série statistiques, Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés, S. Vanovermeir et D. Bertrand, n°71 - novembre 2004 .

Enquête "ES" à partir du fichier FINESS

Situation au 31 décembre 2001.

Les enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale

Enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES) et du complément au 30 juin 2003

Métropole

BE 170	Age			Total
	Moins de 3 ans	De 3 à 5 ans	De 6 à 19 ans	
AES sans complément	2 946	5 561	52 419	60 926
AES avec complément nouvelle législation				
Complément 1 ^{ère} catégorie	239	544	3 356	4 139
Complément 2 ^{ème} catégorie	646	1 710	9 161	11 517
Complément 3 ^{ème} catégorie	469	1 760	5 807	8 036
Complément 4 ^{ème} catégorie	907	1 854	4 601	7 362
Complément 5 ^{ème} catégorie	106	216	606	928
Complément 6 ^{ème} catégorie	471	781	2 191	3 443
AES avec complément ancienne législation	105	702	7 149	7 956
Complément 1 ^{ère} catégorie	132	757	6 005	6 894
Complément 2 ^{ème} catégorie	24	124	529	677
Complément 3 ^{ème} catégorie				
Total enfants	6 045	14 009	91 824	111 878

Paris

BE 170	Age			Total
	Moins de 3 ans	De 3 à 5 ans	De 6 à 19 ans	
AES sans complément	87	170	1 091	1 348
AES avec complément nouvelle législation				
Complément 1 ^{ère} catégorie	24	41	302	367
Complément 2 ^{ème} catégorie	21	53	295	369
Complément 3 ^{ème} catégorie	12	50	248	310
Complément 4 ^{ème} catégorie	13	57	254	324
Complément 5 ^{ème} catégorie	5	16	60	81
Complément 6 ^{ème} catégorie	8	22	83	113
AES avec complément ancienne législation	5	20	175	200
Complément 1 ^{ère} catégorie	0	2	25	27
Complément 2 ^{ème} catégorie	0	2	0	2
Complément 3 ^{ème} catégorie				
Total enfants	175	433	2 533	3 141

Source : CNAF – DSER, Fichier FILEAS.

Les enfants handicapés intégrés en classe ordinaire d'école maternelle

I – Elèves handicapés intégrés à temps partiel dans une classe ordinaire de maternelle en 1998-1999 (Public + privé – France Métro + Dom)

Atteintes intellectuelles et mentales	Déficiences motrice	Déficiences viscérale métabolique	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	TOTAL
2 165	517	110	307	100	3 199

II – Elèves handicapés intégrés à temps plein dans une classe ordinaire de maternelle en 1998-1999 (Public + privé – France Métro + Dom)

Atteintes intellectuelles et mentales	Déficiences motrice	Déficiences viscérale métabolique	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	TOTAL
3 156	1 229	352	508	276	5 521

Rappel : l'effectif total scolarisé dans le préélémentaire en 1998-1999 était de 2 393 100 (Public + privé, France Métro + Dom).