

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

Des mêmes auteurs :

Simone Sausse, *Figures du handicap : mythes et littérature*,
Paris, Payot, 2010

Simone Sausse, *Plaidoyer pour l'enfant-roi*,
Paris, Hachette, 2006

Simone Sausse, *Dialogue avec mon psychanalyste*,
Paris, Hachette, 2005

Simone Sausse, *Le miroir brisé,
l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*
Calmann-Lévy, 1996

Simone Sausse, ... *Mais qui va garder notre enfant ?*
coll. « L'école des parents », Paris, Casterman, 1982

Cécile Herrou
Simone Korff-Sausse



L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ



Ce livre rassemble les contributions présentées les 22 et 23 septembre 2006 à Paris, lors d'un séminaire interuniversitaire sur la clinique et les théories du sujet handicapé organisé par Simone Korff-Sausse (université de Paris 7, CEPP), Régine Scelles (université de Rouen, PRIS), Albert Ciccone (université de Lyon 2, CRPPC), Sylvain Missonnier (université de Paris 10, LASI).

Avec la participation de :

Joëlle Cozien
Mokhtaria Kacimi
Isabelle Monet
Ghada Ouba-Baaklini
Myriam Roudevitch
Anne Tekam

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2102-1
Première édition © Éditions érès 1999
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

AVANT-PROPOS	7
Des pratiques d'intégration qui fabriquent de nouvelles formes d'exclusion.....	8
Les représentations collectives façonnent la place de la personne handicapée dans la société	9
Que peuvent attendre de la loi les personnes handicapées	11
Oublié parmi les oubliés : le jeune enfant handicapé	13
Pour une intégration collective	15
POUR UNE PRATIQUE DE LA NON-EXCLUSION	
DANS LA PETITE ENFANCE	19
De l'intégration à la non-exclusion.....	20
De la non-exclusion à la diversité	24
Une utopie peut-être... ?	25
L'UN <i>ET</i> L'AUTRE.....	27
Une fraternité sans préjugés	29
Franchir le seuil.....	32
Le triomphe amer de Djamel.....	33
Ni victime, ni héros	36
L'écart n'est pas forcément un manque.....	38

INTÉGRATION : PARADOXES ET EFFETS PERVERS	41
Bilan critique de l'intégration.....	42
L'intégration : une fausse-évidence.....	46
Figures historiques du handicap	48
L'EXPÉRIENCE DE LA DIVERSITÉ.....	53
L'enfant sans handicap parmi les enfants handicapés.....	53
L'enfant handicapé parmi les enfants sans handicap	57
Prise de conscience	59
La recherche du semblable	61
Adaptation et diversité.....	63
Multiplicité et singularité	66
LA FONCTION DE L'ACCUEIL.....	69
Un rituel	69
Une anticipation obligée.....	73
« Vous verrez aussi des enfants handicapés ».....	74
Accueillir les parents, accueillir l'enfance des parents.....	75
LES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS :	
UNE PARENTALITÉ MISE À MAL	81
« Parents handicapés »	81
Blessure narcissique	84
Le temps de faire confiance	86
Regards et comparaisons.....	87
« Je n'ai pas besoin de voir votre enfant pour l'inscrire ».....	92
LES AUTRES PARENTS :	
UNE PARENTALITÉ QUESTIONNÉE :	93
« Et les autres parents ? Comment réagissent-ils ? ».....	93
« Est-ce que mon enfant ne va pas imiter l'enfant handicapé ? »	96
Mutation des représentations	100
BRISER LA CARAPACE	103
« Vous accueillez aussi des enfants autistes ? »	103
Autisme et travail institutionnel	104
Un bain aux essences multiples.....	107
Décoder des signaux	109

Les enfants sans handicap parmi des enfants autistes	110
Savoir, savoir-faire	112
LA CULOTTE À L'ENVERS... MAIS LA TÊTE À L'ENDROIT !	
LES PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT	114
L'observateur fait partie de la chose observée	114
Des compétences inutilisées.....	118
La fonction de direction	119
Décloisonnement et déhiérarchisation.....	121
Les limites de l'une ne sont pas forcément les limites de l'autre	122
LA THÉORIE AU QUOTIDIEN.....	125
Un regard averti.....	126
Un savoir « déjà là »	130
Une psychanalyste qui boit le champagne.....	131
FAIRE RECULER LES BARRIÈRES DE L'INTÉGRATION	135
Spécialistes malgré nous.....	136
Aider à l'intégration : aider à retrouver son bon sens.....	137
Un regard juste	139
Et si cela ne se passe pas ?	140
Est-ce un leurre ?	142
Traiter la peur	144
APOLOGIE DE LA MULTIPLICITÉ	146
BIBLIOGRAPHIE	149

Avant-propos

Quinze ans après... Que pouvons-nous dire de l'intégration collective des jeunes enfants dans les structures d'accueil de la petite enfance ? Qu'est-ce qui a changé ? Y a-t-il eu des progrès ? Est-ce que l'expérience rapportée en 1999 par cet ouvrage a eu un impact ? A-t-elle suscité de nouvelles initiatives ? A-t-elle facilité l'accès des enfants handicapés dans les lieux de vie ? Force est de constater que les avancées sont minces. Aussi, en 2007, notre avant-propos exprimera-t-il surtout une certaine déception, voire une révolte. Mais en même temps nous tenons à continuer de montrer le bien-fondé et l'intérêt de l'intégration collective et de la non-exclusion, d'en poursuivre l'expérience et d'en tirer toutes les conséquences quant aux principes et aux conditions de sa mise en place et de son fonctionnement, au risque d'être utopistes...

La Maison Dagobert, l'École Gulliver puis la Caverne d'Ali Baba ¹, ouvertes à Paris par l'Association pour l'accueil de tous les enfants, répondent aux besoins des enfants et de leurs parents, admis nulle part ailleurs pour cause de handicap. La mission d'information et de formation de l'association fait partie intégrante de l'ensemble de son action : son

1. La Maison Dagobert (1992), l'École Gulliver (1998) et la Caverne d'Ali Baba (2006) sont des établissements gérés par l'APATE ; financement : Ville de Paris et Caisse des allocations familiales.

but est un accueil sans condition, de tous, dans les établissements de jeunes enfants.

Malgré une évolution sensible des mentalités et des volontés, notre association qui lutte contre toutes les formes d'exclusion liées au handicap mais aussi à la précarité sociale de familles, fait le constat que bien des équipes de petite enfance ont du mal à considérer l'accueil de tous comme une évidence.

DES PRATIQUES D'INTÉGRATION QUI FABRIQUENT DE NOUVELLES FORMES D'EXCLUSION

Le décret d'août 2000 ² stipule dès les premières lignes : « Art. R180-1. – Les établissements et les services d'accueil [...] concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale. » Malgré cela, des professionnels, en toute bonne conscience, inventent des conduites admises socialement et fabriquent en réalité, au nom de l'intégration, de nouvelles formes d'exclusions.

Muselés par l'impossibilité de dénoncer ce système au risque de perdre le peu accordé : un temps de présence réduit, une place « à part » dans l'enceinte même de la crèche, l'inclusion physique masquant le sentiment d'exclusion de l'intéressé, des parents, des soignants préfèrent se résigner. Ces enfants sont statistiquement intégrés. La lutte contre l'exclusion s'en trouve compliquée.

Depuis le début des années 1990, quelques établissements pour jeunes enfants ont vu le jour en France sur le modèle de La Maison Dago-bert. Il apparaît cependant qu'au sein même de ces structures, rares sont les équipes prêtes à accueillir les enfants handicapés quelles que soient la nature et la gravité de leurs pathologies.

Certains enfants font toujours peur, au point de n'avoir aucune chance de vivre parmi les autres.

Au terme de l'écriture de cet ouvrage, à la fin des années 1990, un autre titre que celui retenu par l'éditeur nous aurait séduit : « Une utopie au quotidien » ou bien « une utopie réalisable ». Mais ce choix semblait trop énigmatique pour le lecteur potentiel.

2. Décret n° 2000-762 du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans.

Nous avons conscience de la difficulté à imiter l'expérience de La Maison Dagobert accueillant collectivement des enfants handicapés parmi les autres ; malgré tout, nous avons besoin de croire non seulement à la pérennisation de notre action, mais à une généralisation possible.

Alors, notre esprit combatif voyait tout le monde s'y atteler sans obstacle insurmontable. Tous les jeunes enfants handicapés pourraient vivre au milieu des autres ! Loin de nous l'idée qu'à l'orée du XXI^e siècle un enfant handicapé puisse être exclu pour son bien et celui de ceux qui l'entourent.

LES REPRÉSENTATIONS COLLECTIVES FAÇONNENT LA PLACE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE DANS LA SOCIÉTÉ

Nous avons fait la preuve irréfutable de l'intérêt pour tous de vivre ensemble à travers notre expérience des tout-petits.

Depuis la Révolution des droits de l'homme, la personne handicapée a changé de place au sein de notre société au fil des représentations collectives. Du sentiment d'une altérité totale, plaçant l'infirme dans un espace symbolique infranchissable dans la société traditionnelle avant 1789, nous sommes passés progressivement au sentiment d'avoir affaire à des semblables malgré les « difformités ». L'infirme gagne en humanité.

La Révolution et les Droits de l'homme incluent politiquement les droits spécifiques des personnes touchées par une inégalité naturelle qu'ils compensent par une égalité de droits. L'idée de curabilité fait son chemin. Des techniques expérimentales tentent de réparer et de rendre conforme celui que la nature a lésé. Dans notre société postmoderne, un changement de représentation s'opère : les notions de réparation et de compensation sont remplacées par le droit à la citoyenneté des personnes handicapées. La loi de février 2005 parle d'elle-même, et comparée à celle de 1975, elle représente une véritable révolution.

Mais qu'en est-il sur le terrain ?

Les textes législatifs devancent souvent les changements, notamment en matière de grandes questions complexes dans lesquelles l'éthique est centrale. Ils donnent le ton. Dans le cas des personnes handicapées, ils orientent le traitement social.

La tendance, pour emprunter un terme relatif aux modes, est de permettre aux personnes en situation de handicap de vivre le même parcours que les autres : fréquenter l'école, éventuellement l'université,

travailler, avoir une retraite, avec leurs corollaires, à savoir le droit à la circulation dans la Cité, à une vie sentimentale et affective, à la procréation, à la santé, à la longévité. Tout doit être mis en œuvre pour faciliter leur « inclusion » envers et contre tout obstacle matériel ou moral.

« Infirmes », « invalides », « handicapés » et désormais « en situation de handicap » ; « intégrer », « insérer » et maintenant « inclure » ; la sémantique participe aux résistances à la mise en place des réformes en même temps qu'elle les signale.

Le choix soigné de mots « politiquement corrects », jamais satisfaisants, souligne le refoulement de notre vulnérabilité, que la présence des infirmes exacerbe.

La notion nouvellement introduite de « situation » indique cette attitude : l'individu touché dans son corps ou dans son esprit est surtout victime de son environnement. La réversibilité de cette « situation » tiendrait à un aménagement adéquat de ses conditions de vie.

Les émissions de radio et les documentaires de télévision, les films de fiction, les livres, les journaux et les magazines, et même les « clips » publicitaires, tous ces outils médiatiques incitent au débat public et modèlent nos mentalités. La mutation s'impose.

C'est l'époque d'une science qui, grâce aux progrès de la génétique, révèle les mécanismes de dérèglement physique et psychique. Le corps est pensé comme une machine dont on pourra tôt ou tard remplacer les pièces défectueuses. L'interruption médicale de grossesse se pratique depuis quelques décennies, évitant ainsi des vies insupportables. Dans ce contexte, nous n'échappons pas aux questionnements éthiques les plus délicats. Certains même brandissent le spectre de l'eugénisme et teintent ces avancées d'inquiétude et d'angoisse. Les résultats de la recherche à but thérapeutique et de la « procréation assistée » en général sont bien plus performants que notre capacité à les aborder et les régler. Cette synchronisation nous fait défaut. Simultanément, les politiques poussés par les personnes concernées, et leurs organisations soutenues par les médias mettent tout en œuvre pour éduquer les populations et rendre plus familiers celui qui inspire encore bien des peurs.

Nous sommes passés peu à peu de la prise de conscience que « ça n'arrive pas qu'aux autres » à « ça aurait pu m'arriver » ; puis « ça aurait pu ne pas arriver », et dans un avenir possible « ça ne peut plus arriver à personne ».

Quelques opérations médicales spectaculaires (de thérapie *in utero* par exemple) sont là pour nous prouver que le handicap n'est pas forcé-

ment une fatalité. Cette anticipation de science-fiction nous rassure. La promesse est faite d'une espérance de vie au-delà de cent ans sans dommage. Serait-ce un avant goût de l'immortalité ?...

Nous nous complaisons à retenir la réversibilité de certaines pathologies en occultant la fabrique de handicaps de plus en plus lourds générés par ces mêmes progrès de la médecine. Des nouveau-nés prématurés survivent malgré un poids inférieur à cinq cents grammes. Les soins prodigués aux personnes polyhandicapées leur assurent une longévité semblable à celle des autres. Nous allons vivre – dans les pays riches – de plus en plus longtemps, mais au prix d'invalidités de plus en plus sévères.

Cette préconscience d'être un jour au nombre à la population des vieux, des handicapés, des malades, nous oblige à revoir les représentations de son mode de citoyenneté. Mettre en œuvre à tout prix cette « inclusion » des personnes « en situation de handicap » pour mieux nous protéger collectivement de nos angoisses. Car si la perception d'une anomalie nous fait toujours horreur, s'y familiariser, la considérer comme « normale », s'organiser autour de sa réalité n'émanent en aucun cas d'une obligation morale mais bien d'une question de qualité de vie. Le citoyen se fait violence pour être en accord avec ses déclarations d'intentions. Aussi assistons-nous à des « mouvements de balancier » : la réalisation des projets ne va pas sans résistances.

QUE PEUVENT ATTENDRE DE LA LOI LES PERSONNES HANDICAPÉES ?

Paradoxalement, les personnes handicapées font les frais de la législation en vigueur. Les situations d'exclusion s'en trouvent renforcées. La plupart des employeurs préfèrent s'acquitter d'amendes plutôt que d'appliquer la loi relative aux emplois protégés. Disposer d'un auxiliaire de vie tient du privilège. Circuler librement dans la Cité pour les personnes « à mobilité réduite » – malgré les efforts d'aménagement – est encore une épreuve. Le montant des pensions cantonne les personnes handicapées dans un état de précarité. De nombreux adolescents et jeunes adultes retournent dans leur famille après un séjour prolongé à grand renfort d'amendements, dans les établissements spécialisés qui les accueillent durant leur enfance. Quant aux malades mentaux, la chronicité les jette à la rue faute de proches pour les protéger, sans espoir de soins, même si aujourd'hui des progrès sont constatés.

Si la personne handicapée ne fait pas preuve d'une compétence proche du génie dans quelque domaine que ce soit (intellectuel, sportif,

artistique), elle est oubliée jusqu'à ce qu'un beau jour, un élan médiatique cyclique la propulse sur le devant de la scène. Victime héroïque, en tout cas spectaculaire, elle sort de l'ombre pour mieux disparaître ensuite.

La nouvelle loi va-t-elle « travailler » réellement et modifier le sort des personnes handicapées ? Certes, les représentations changent, mais la mondialisation, y compris dans le « Nord », ne refoule-t-elle pas les plus démunis, les plus fragiles, les réduisant à une paupérisation relative voire absolue. Les politiques d'action sociale ont du mal à contenir « le rouleau compresseur » économique et son cortège d'injustices.

La réalité nous contraint à constater que la personne handicapée est maintenue en état de survie à coups de soins médicaux et de subsides dans un monde où ce sont surtout les « bien-portants » et les « nantis » qui ont quelque chance de bien vivre.

Les personnes touchées par un handicap, quelle qu'en soit la nature, sont véritablement oubliées du système.

À l'heure où les progrès technico-scientifiques et la course au profit réduisent l'offre de travail et rejettent dans la catégorie des « nouveaux pauvres » de nombreux individus et familles, est-il encore permis d'imaginer raisonnablement que des personnes en situation de handicap pourront bénéficier de la sollicitude du système ? Est-il crédible, même dans nos pays privilégiés, d'imaginer modifier l'environnement social au point d'accorder aux personnes handicapées un statut de citoyen à part entière ? Le contexte mondial est celui de guerres de plus en plus meurtrières ou invalidantes, de catastrophes naturelles aggravées par une industrialisation négligeant les conséquences écologiques. Alors que même les « bien-portants » n'ont plus de place assurée, en serait-il autrement pour les « défailants » intellectuellement, physiquement et psychiquement ? Dans ce domaine, les progrès dépendent plus que jamais des combats menés au jour le jour dans une multiplicité de lieux (établissements, associations, universités, institutions) par tous ceux qui se sentent concernés. Cette « micropolitique » quotidienne est déterminante pour la condition des personnes handicapées. Les expériences innovantes font école, puis s'inscrivent dans le projet politique global.

OUBLIÉ PARMIS LES OUBLIÉS : LE JEUNE ENFANT HANDICAPÉ

Qu'en est-il du tout petit enfant handicapé ? Oublié parmi les oubliés !

Pas un seul alinéa n'est consacré à sa vie sociale dans la nouvelle loi. Avant 3 ans, l'enfant handicapé n'existe pas. « Le Bébé est une personne ». Qu'en est-il du « Bébé » handicapé ?

Pourtant les spécialistes médico-psychosociaux du jeune enfant s'évertuent à démontrer que l'action précoce (éducation et intégration) est souvent la condition pour acquérir le maximum d'autonomie. Car l'enfant handicapé traité dès son plus jeune âge ne cesse de surprendre les thérapeutes, les éducateurs et les enseignants les plus sceptiques par ses aptitudes insoupçonnées. Comment le législateur a-t-il pu commettre cette lacune ? L'erreur traditionnelle commise par une société peu encline à considérer les plus jeunes comme des individus à part entière et à les reléguer dans les limbes se perpétue pour les enfants handicapés. Faut-il rappeler la pratique antique qui « rend » le difforme aux Dieux en l'exposant à la périphérie de la Cité où en le laissant voguer au fil d'une rivière ? Faut-il y voir l'espoir irrationnel d'une guérison spontanée ou le renoncement libérateur à les voir grandir ?

Alors que l'on prête scientifiquement des sensations – voire des pensées – de plus en plus élaborées au fœtus, alors que l'on pratique des thérapies *in utero*, que grâce à Freud, M. Klein et plus récemment Dolto..., on clame que « le bébé est une personne », à l'heure où l'on tient compte enfin de la douleur physique et psychique dès la couveuse, pourquoi une loi où la sophistication du discours est à son comble ne prévoit-elle rien pour le tout-petit ?

Relégué dans l'espace symbolique qu'antan on réservait aux enfants et qu'a décrit Philippe Ariès, l'enfant handicapé n'a pas rejoint la catégorie des enfants : il n'est pas encore né dans l'esprit collectif ! L'accès à la citoyenneté passe par une prise en charge précoce de l'enfant handicapé.

Pourtant depuis les années 1950-1960, alors que l'enfant et l'adolescent émergent enfin, l'enfant handicapé naît pour quelques chercheurs et thérapeutes mus par le désir de mieux connaître les formes multiples de l'humanité.

Grâce au combat de quelques-uns qui renoncent à guérir ou qui, au contraire, aux prises avec une ambition démesurée, veulent débarrasser les patients de leur handicap, des espaces de soins spécifiques se mettent en place, reconnus comme tels par la société.

La pédiatrie puis la pédopsychiatrie, l'éducation et la pédagogie au service de tous les enfants doivent beaucoup aux « enfants inadaptés ».

Les pédagogues et les rééducateurs ont très tôt constaté les bienfaits pour l'enfant handicapé de vivre parmi ses pairs. Le corps médical a reconnu que l'insertion en milieu normal dès le plus jeune âge était déterminante pour le succès du projet thérapeutique. Le soin prend sens par l'intégration ; à l'inverse, l'intégration ne saurait se suffire à elle-même. Les théories les plus pointues admettent que la frontière entre action éducative et thérapeutique est ténue. Acte est pris de l'importance des connaissances neurologiques autant que de l'impact environnemental sur l'état du patient. Mais le dialogue reste difficile entre praticiens favorables à la cure psychanalytique et les inconditionnels du tout éducatif – voire comportemental – comme seule solution. Récemment, se sont ajoutés au débat les adeptes d'une alliance, sur le terrain, entre psychanalystes et chercheurs cognitivistes.

Mais, force est de constater que l'école pour tous n'est absolument pas l'école de tous.

La nouvelle loi a beau annoncer que l'obligation est faite au corps enseignant d'accueillir tous les enfants en milieu scolaire, appliquée au pied de la lettre, à la demande de certains parents désemparés, elle a pour effet de fabriquer de l'exclusion au nom même de l'intégration.

En effet, alors qu'à la demande des décideurs, les pédagogues réfléchissent à une école adaptée à un nombre grandissant d'élèves en échec scolaire, quelle sera-t-elle pour ceux touchés par une anomalie ? Nous connaissons tous des jeunes handicapés performants dans leur scolarité à condition que leur intelligence hors norme compense leur déficience sensorielle motrice ou leurs troubles psychiques. Malgré tout, la majorité des jeunes handicapés ne sont pas en mesure de suivre un cursus scolaire ordinaire.

Les responsables des classes intégrées luttent contre la ghettoïsation. Ne peut-il arriver que l'on se sente davantage exclu alors que présent physiquement au milieu des autres ? On se trouve dans l'impossibilité d'éviter les manifestations de rejets reçues de plein fouet : espaces (classe, cour) réservés au enfants « différents », enseignants « pas comme les autres »... La place symbolique de l'infirmes de nos sociétés traditionnelles hante encore nos institutions.

POUR UNE INTÉGRATION COLLECTIVE

Dans les établissements d'accueil de jeunes enfants de moins de 6 ans, la tradition est d'accueillir un seul enfant handicapé. Par conséquent, sa condition n'est pas comparable à celle de ses camarades. Le plus souvent, au nom d'une observation et d'une attention empreintes de bonne volonté, son état d'enfant « pas comme les autres » légitime un régime particulier. Il fera d'abord l'objet d'un contrat d'intégration avant même d'être accueilli ! Ce n'est pas à l'intéressé d'inventer ses modes de relations dans le groupe qu'il rejoint. Ses modalités de présence sont suggérées par avance, cautionnant surprotection, conduites inadaptées, rejets. Dans ces conditions, le « surhandicap » est prêt à se manifester. En tentant de maîtriser, par un contrat écrit, la peur générée par le handicap, des professionnels la projettent sur l'enfant et sa famille et les déstabilisent. La peur est sans arrêt renvoyée de part et d'autre sur un mode répétitif. Elle n'est pas traitée.

Max, âgé de 2 ans, atteint d'une déficience intellectuelle importante, est admis dans une crèche assez éloignée de son domicile. L'équipe d'accueil et les thérapeutes du CAMSP³ se sont réunis à deux reprises : une première fois, avant le rendez-vous de la famille, avec la directrice, le médecin et la psychologue de la crèche (nous pouvons imaginer l'appréhension des parents !) ; une seconde fois, après cette rencontre, dans le but de fixer les modalités de l'intégration de Max dans le cadre d'un contrat écrit, cosigné par les intervenants des deux équipes et par les parents. Ce contrat doit être réactualisé six mois après l'admission de Max. Les parents de Max s'estiment heureux de l'acceptation de leur fils à temps partiel : les matinées à partir de 9 h 30 « pour pouvoir l'accueillir dans de bonnes conditions » c'est-à-dire une fois que tous les autres enfants sont arrivés... La mère de Max réduira son temps de travail et trouvera une baby-sitter pour compléter le temps de garde de la crèche. Max a certes un retard : il ne parle pas du tout, n'a pas acquis la propreté, ses jeux et ses échanges sont indiscutablement inférieurs qualitativement à ceux des enfants de son âge. Mais il mange seul, se déplace sans problème particulier, et son sourire – un peu trop systématique – le rend sympathique. Max ne présente aucun trouble du comportement si ce n'est une « sagesse » inhabituelle pour un enfant de 2 ans ; conscient de ses limites, il n'a pas la témérité de ses compagnons. Les éducatrices déclarent : « Il est plus facile

3. Centre d'action médico-social précoce.

que certains autres turbulents ou inquiets. » Pourtant, elles décideront de ne pas accepter un autre enfant handicapé après le départ de Max, au prétexte d'avoir « besoin de souffler ».

Les parents témoigneront, plus tard, de leur angoisse de voir Max rejeté de la crèche, jusqu'à la révision du contrat, six mois après son admission. Ce document officiel perturbe toujours les parents ; il est cosigné par les trois parties : l'équipe de soins, l'équipe d'accueil, et les parents. En réalité, seuls les professionnels peuvent le dénoncer quand bon leur semble ; les justifications ne manquent jamais. Mais les parents ont-ils vraiment le choix ? Avec le recul, ceux de Max expliqueront avoir eu le sentiment de passer et de faire passer à leur enfant un « contrôle continu » alimenté par des réunions régulières programmées par les responsables de la crèche « pour faire le point »..., sur les compétences et les progrès que devait montrer Max pour prouver sa capacité d'intégration.

Les parents de Max ont éprouvé un sentiment de grande solitude exacerbé par le fait de ne pas pouvoir faire tout simplement « garder » leur enfant au même titre que les autres parents.

D'après les observations des auxiliaires de puériculture, Max bénéficiait d'une attention particulière de la part de ses camarades (sollicitude, jouets cédés, gestes de tendresse excessive...), alors même que son retard n'avait aucune conséquence sur les échanges infantiles, mais les enfants calquent leurs attitudes sur les comportements et surtout les sentiments des adultes.

Cette forme d'exclusion partielle déguisée en intégration est fréquente. Max a été répertorié statistiquement comme bénéficiaire d'une intégration en milieu normal. « Ça s'est bien passé » aux dires des responsables de la crèche. À l'insu même des professionnels de la petite enfance, les meilleures intentions peuvent produire des effets néfastes...

Sandra, munie d'un CAP petite enfance travaille à la Caverne d'Ali Baba (gérée par l'APATE) depuis son ouverture, deux mois auparavant. Nous avons retenu sa candidature, intéressées par son raisonnement sur l'intégration et par sa motivation pour s'occuper de tous les enfants avec ou sans difficultés particulières. Sandra déclare : « Des petites phrases, au détour des échanges avec les parents d'enfants handicapés, nous font comprendre ce qu'ils vivent. La maman de Maroua (atteinte d'une grave maladie invalidante) m'a annoncé l'anniversaire de sa fille en ajoutant : « C'est un an de gagné ! » « C'est aussi les dix ans de la mienne », nous confie Sandra, « et je me dis une année de plus ! Je préférerais qu'elle

ne grandisse pas si vite ! » Puis elle ajoute : « nous – les éducatrices de la Caverne d'Ali baba –, nous n'avons qu'à faire jouer les enfants et faire en sorte qu'ils passent un bon moment, ce n'est pas compliqué ! » Loin de Sandra l'idée que s'occuper des enfants des autres est une mission facile ! Mais la relativité dans les impressions et les ressentis opère face aux expériences extrêmes de parentalité

Nous pensions sincèrement que tout enfant handicapé pourrait, à terme, rejoindre une crèche ou une autre en fonction des domiciliations. Face aux écueils, nous conseillerions plus raisonnablement d'envisager la réalisation d'établissements de jeunes enfants accueillant collectivement des enfants handicapés dans le cadre d'une sectorisation géographique. Les professionnels décideraient d'y travailler pour ne pas « choisir » les enfants. Une formation spécifique, axée notamment sur le fonctionnement institutionnel, y serait dispensée en continue grâce aux échanges entre professionnels de différents métiers au sein de leur équipe d'appartenance ou entre institutions pratiquant cette forme d'intégration.

Cette « utopie » nous semble tout à fait réalisable avant d'imaginer un monde où « l'intégration » « l'insertion » ou « l'inclusion » n'auraient plus lieu d'être puisque nous n'aurions affaire qu'à des citoyens.

