

Pour un accueil ordinaire des enfants extraordinaires, dans les établissements destinés aux jeunes enfants

Dans la grande loi de 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, le législateur a omis le traitement social du très jeune enfant « en situation de handicap ». Cet « oubli » traduit l'injustice faite aux plus fragiles d'entre nous : nos tout petits handicapés. Le bébé est-il véritablement considéré comme une personne, un citoyen en devenir ?

Dans l'inconscient collectif, le très jeune enfant handicapé n'a-t-il pas remplacé le nouveau-né de naguère, susceptible de disparaître avant de grandir, comme à l'époque -révolue- de forte mortalité infantile ? Cette omission législative est tempérée par les décrets d'application, relatifs aux établissements et services d'accueil des jeunes enfants de moins de six ans, notifiant ; « Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteint d'une maladie chronique... »

Dans le contexte d'une pénurie de places dans les collectivités pour jeunes enfants de moins de trois ans, l'accueil des enfants handicapés, malgré des progrès, reste insuffisant et les admettre « comme les autres », marginal. Ce n'est que très récemment que le bébé handicapé sort enfin des limbes de notre juridiction grâce au règlement municipal de la Ville de Paris, adopté par son Conseil au mois de septembre 2011. Il est stipulé clairement que les enfants handicapés -ainsi que les enfants de parents handicapés- doivent bénéficier prioritairement de places dans les structures de jeunes enfants (les crèches, les « multi-accueil », les jardins d'enfants, les jardins d'éveil).

Cette nouvelle réglementation a vu le jour grâce au Service de Médiation de la Ville de Paris, qui a mis en évidence le mécontentement et l'insatisfaction de parents d'enfants handicapés. Mais cette réparation, cette justice enfin faite, dans le texte, aux plus faibles d'entre nous et à leurs familles marque-t-elle la fin du risque d'exclusion des jeunes enfants handicapés des espaces d'accueil de la petite enfance ? Les problématiques sociales faisant l'objet d'une réglementation obligent les responsables à se pencher sur leurs modes d'application. Les erreurs de jugement, la négligence, la mauvaise foi, la mauvaise volonté devraient être mises en échec. Les textes juridiques devancent les nouvelles problématiques, en même temps qu'ils signent un changement profond des mentalités ; aussi l'espoir est permis.

Dans le domaine de la petite enfance, jusqu'à présent, les résistances mises en œuvre pour contourner un accueil satisfaisant des enfants handicapés ont rivalisé d'inventivité. Ainsi, des enquêtes, heureusement largement dénoncées, comptabilisent dans le nombre des enfants considérés comme « faisant l'objet d'une intégration » -donc d'un « effort »- des équipes d'accueil des enfants atteints d'allergies transitoires, de pathologies sans gravité, de parents en difficultés sociales ... Sont aussi considérés comme « intégrés » des enfants dont la présence -du fait de leur handicap- est réduite à une peau de chagrin, éventuellement dans des créneaux horaires compliquant encore davantage l'organisation des familles. Il n'est pas rare que des parents, soulagés par l'impression que leur enfant handicapé n'est pas tout à fait exclu puisqu'il est inscrit à la crèche, n'osent pas exprimer leur souhait et leur besoin, tant leur crainte d'un rejet explicite et radical de leur enfant est grande.

Nombre de conduites d'exclusion évidentes se traduisent dans le discours, comme des

aménagements favorables à l'enfant handicapé au nom même d'une meilleure qualité d'intégration ! Ainsi, bien souvent décrétés plus « fatigables », les enfants handicapés sont, par exemple, maintenus dans des sections de bébés de quelques mois, alors qu'ils atteignent largement leur deux ans, -au mépris de l'avis contraire des spécialistes-, en faisant fi du dispositif adapté aux très jeunes enfants. Dans certains cas, l'enfant handicapé peut être laissé à l'écart des autres « pour son mieux être », ce qui accentue ou provoque des troubles du comportement, plutôt que de les réduire.

Dans le système très courant des établissements d'accueil de jeunes enfants, de mise en place d'un « référent » pour chaque enfant accueilli, l'absence de ce référent peut entraîner l'exclusion de l'enfant handicapé, jusqu'à son retour. La disponibilité des parents -notamment de la mère dans notre organisation socio-économique et familiale- semble une évidence. La priorité des femmes reste dans les esprits, leur enfant. Quand il est handicapé ou atteint d'une pathologie chronique, c'est la morale liée à la fonction maternelle qui prédomine et semble incontestable. Ainsi, alors que l'enfant handicapé s'avère souvent beaucoup plus solide que les autres, à la moindre alerte, -considérée comme insignifiante pour les enfants valides- il est habituel de demander aux parents de l'enfant handicapé -aux mères, en vérité- de cesser leur activité pour s'occuper de leur enfant ; certains parents finissent par retirer d'eux-mêmes leur enfant de l'établissement.

La liste des dérives au nom des « bonnes pratiques » est longue. La fabrique du surhandicap est un phénomène fréquent, qui passe inaperçu, étouffé par un discours pseudo professionnel, se voulant bienveillant. Les dernières réglementations entérinées en septembre 2011 devraient augmenter l'admission des enfants handicapés dans les établissements d'accueil de leur quartier d'habitation. Mais dans quelles conditions ? Telle est la question. Nous distinguons deux philosophies opposées, qui déterminent la manière dont l'enfant handicapé sera traité.

L'une invoque la nécessité de « spécialiser » les établissements de la petite enfance accueillant collectivement des enfants handicapés. Ces structures d'ores et déjà estampillées « spécialisées » devraient leur statut particulier au fait d'avoir par exemple à installer un enfant handicapé dans son siège moulé ; ou encore de devoir apprendre quelques gestes simples de la langue des signes ; ou de devoir de temps à autre échanger avec les équipes soignantes, ou parce que l'enfant est maintenu par dérogation dans une crèche jusqu'à ses quatre ans... Alors même que ces enfants handicapés sont pris en charge médicalement par des équipes très expérimentées, les professionnels dont la mission est de permettre aux enfants de se socialiser au sein des collectivités, - tâche ô combien complexe et précieuse -, devraient en outre s'identifier aux équipes spécialisées dans la plus grande confusion des rôles et des fonctions, lorsqu'elles ont à faire à un enfant handicapé. Pourtant dans ces mêmes lieux, refuser le déroulement des séances de rééducation par des professionnels du « soin à domicile », n'est pas rare.

A l'enfant handicapé, on associe prioritairement la notion de prise en charge spécialisée, alors qu'une vraie vie sociale donne sens aux soins et inversement. Pour l'enfant extra-ordinaire on y ajoute la nécessité d'un dispositif extra-ordinaire, nécessitant des moyens spécifiques, avec en contrepartie des formations empruntées, de manière forcément superficielle et par conséquent souvent dénaturées, à celles des métiers appartenant aux secteurs sanitaire et médico-social ; des aménagements de l'espace, même s'il n'est question que de très jeunes enfants ne nécessitant pas de matériels particuliers ou encombrants ; de personnel supplémentaire... Les limites à l'installation de ces outils évalués comme indispensables, compte tenu de leur coût financier, sont d'ores et déjà annoncées comme devant faire obstacle à l'application des directives. Aux modes et à la gravité du handicap de l'enfant se surajoutent les effets de conduites dites « spécialisées » faisant fi de l'approche pointue des professionnels, médecins et paramédicaux experts dans les thérapies adaptées à ces enfants. On ne considère plus la valeur d'un accueil sans condition d'un enfant parmi les autres, sans connotation ni enseigne particulière. Ainsi, l'absence d'une infirmière dans l'effectif des professionnels -indépendamment de l'existence du médecin vacataire- est considérée comme

une contre-indication à l'admission d'un enfant handicapé quelque soit la nature de ses difficultés, même si cet enfant passe le plus clair de son temps - et pour cause ! - au sein de sa famille, sans soins particuliers à envisager, -sinon ceux dispensés dans le cadre de séances, par des spécialistes du secteur médico-social- ...

Actuellement les équipes accueillant un enfant handicapé sont susceptibles de se voir attribuer un professionnel supplémentaire. Il est donc convenu que la présence d'un enfant handicapé réclame une charge de travail équivalente à celle requise pour six enfants valides ! (ratio retenue par les décrets d'application). Est-ce à partir de ce moment que la crèche devient spécialisée ? Déjà, certains nouveaux argumentaires sensés favoriser l'inclusion des enfants handicapés, démontre, par la sémantique utilisée, dès ce stade, la difficulté de penser l'enfant handicapé comme un enfant avant tout, socialisable... comme les autres. S'occuper de chaque enfant particulièrement et non des enfants handicapés en particulier, semble une notion inaccessible pour la très grande majorité des équipes d'accueil. Même celles qui pratiquent l'inclusion collective puisqu'elles se considèrent, intrinsèquement, comme spécialisées.

Ainsi, il est question « d'efforts » à fournir, de « taux d'effort » à réaliser, courbes et chiffres à l'appui. L'effort accompli par les professionnels de la petite enfance ne doit-il pas être reconnu, que les enfants dont ils s'occupent soient ou non handicapés ? Ainsi on s'évertue à aider les parents à « accepter le handicap » sans mesurer que, par essence le handicap est inacceptable et qu'il est en fait question de lutter contre celui-ci -comme on combat la maladie- afin de faire émerger l'enfant. Les parents ont en réalité beaucoup moins de mal à découvrir leur enfant au-delà de son handicap, que nombre de professionnels pour qui l'enfant handicapé reste identifié à sa pathologie. L'inventivité pour contourner les règles, aussi clairement énoncées soient-elles, est encore malheureusement très active. Certains discours énoncent le souci d'éradiquer l'exclusion des enfants handicapés en accord avec la réglementation, mais finissent par dire que l'accueil des enfants handicapés, quelles que soient leurs pathologies est irréaliste, réflexion bien inutile puisque, par définition, il n'est jamais réclamé à une collectivité de recevoir un enfant pour lequel une contre indication est posée. Ces restrictions énoncées par le maniement du double langage maintiennent les portes déjà largement ouvertes aux justifications de maintes formes d'exclusion, souvent déguisées.

Un autre modèle existe et se pratique notamment dans les établissements de l'A.P.A.T.E (la *Maison Dagobert* (multi accueil), *l'Ecole Gulliver* (jardin d'enfants), *La Caverne d'Ali Baba* (jardin d'enfants et multi accueil) réservent une place sur trois aux enfants handicapés et/ou atteints de maladie chronique invalidante) depuis une vingtaine d'années. Notre travail sollicite la responsabilité des membres de l'équipe -ordinaire- dans leur mission de socialisation de tous les enfants grâce à un découplage des fonctions. Nous avons le souci constant de former un véritable collectif quels que soient nos métiers (éducatrices, auxiliaires du puériculture, agents de service, etc...) ou nos niveaux de responsabilité. Nous entretenons un dialogue permanent entre les parents et tous les professionnels, à la recherche d'une complicité éthique autour du jeune enfant.

Notre manière de penser et donc de travailler est très probablement partagée par nombre de professionnels de la petite enfance ; certains ne sont pas en mesure de mettre en œuvre leurs convictions en matière d'accueil de tous, le cadre institutionnel dans lequel ils travaillent ne s'y prêtant pas ; d'autres pratiquent l'accueil des enfants handicapés parmi les autres, sans identifier de difficultés particulières, l'adaptation en faveur de chaque enfant constituant la base de leur mission, même si pour certains les modalités en sont inhabituelles.

Afin de mieux faire comprendre notre travail et mettre en évidence le mode d'accueil que nous défendons, voici l'histoire de Lucien :

Lucien, petit garçon de 3 ans est atteint de pluripathologie : cardiaque, respiratoire, digestive. L'origine de ces multi-atteintes est une déficience immunitaire complexe. Lucien doit son existence à la médecine et à l'acharnement de sa maman pour le maintenir en vie. Lucien, passe quatre journées entières à la Maison Dagobert. Nous ne pouvons pas lui offrir la cinquième journée de la semaine, faute de place. Or la maman souhaite après cette longue période de fusion inévitable avec son fils depuis sa naissance, se rendre libre les cinq jours de la semaine pour réamorcer sa carrière professionnelle. En quête d'une solution pour cette dernière journée, consciente d'être à bout de force et du besoin de séparation pour qu'ils poursuivent l'un et l'autre leur chemin, elle choisit d'aller vers la crèche de son quartier. Lucien y passera donc une journée.

Aujourd'hui Lucien parvient à faire quelques pas sans son déambulateur malgré sa fragilité staturale pondérale. Il entretient des relations avec des enfants plus jeunes que lui et en particulier avec un garçon de 2 ans, fort dégourdi, et espiègle. Ils se disputent des jouets et Lucien n'est pas en reste : il est capable de se mettre en colère à juste titre en criant et en poussant celui qu'il peut considérer comme son alter ego. Lucien comprend parfaitement ce qu'on lui dit : consignes simples, interdits, manifestations de satisfaction des adultes. Les rythmes de la vie en collectivité sont bien intégrés et Lucien entretient des relations adaptées avec les éducatrices. Ce garçon nous semble en si bonne voie sur tous les niveaux de son développement psychomoteur, qu'il n'est pas exclu, qu'après une autre année au « multi accueil », il rejoigne le jardin d'enfants de la *Caverne d'Ali Baba* ou de l'*Ecole Gulliver*. Lucien est capable de rester assis pour écouter des comptines à gestes, de jouer librement en choisissant des jouets à disposition, avec une amorce d'échange avec ses copains. Il se déplace pour accéder à un jeu, ou à un copain qui l'intéresse ou vers les adultes qu'il différencie. Il est très sensible aux compliments et encouragements. Il s'applaudit spontanément après un effort.

On a vu précédemment qu'il est en mesure de se défendre et donc d'identifier une situation conflictuelle. Il prononce « maman » depuis peu. C'est un enfant joyeux, curieux, et malgré un courage sans faille, il est en mesure de tenter de négocier les efforts réclamés par ses rééducateurs venus pratiquer leur séance sur place. Lucien participe aux activités diverses et variées proposées aux enfants de 1 à 3 ans 1/2 et jusqu'à 6 ans pour les enfants présentant un handicap. Le rythme de Lucien à la *Maison Dagobert* est donc celui proposé aux autres enfants. On ne constate pas chez lui davantage de signes de fatigue que chez d'autres, tant son plaisir d'être avec eux est grand. A l'heure de la cantine, il déjeune au milieu des autres qui découvrent avec curiosité que l'on peut manger autrement.

A tour de rôle les éducatrices se relaient pour le nourrir. Son repas d'une durée de 20 à 30 minutes se déroule ainsi : Lucien, gastrostomisé, est nourri manuellement, par seringue. Alternativement, on lui propose la cuillère pour amorcer un nourrissage classique. Les éducatrices ont appris avec beaucoup d'entrain et de patience ces gestes techniques enseignés directement par la mère et surtout avec cette conscience que l'intégration de Lucien en journée continue en dépendait. Le médecin des établissements de l'A.P.A.T.E, un généraliste, a visé le protocole de nourrissage en lien avec le médecin de l'équipe de soins qui suit Lucien, et avec sa mère.

L'esprit dans lequel sont accomplis ces gestes, avec compétence, mais sans surmédicalisation inutile, détermine la façon dont ils seront vécus par l'enfant. Cet esprit à la fois empreint de sérieux et d'apaisement permet aux parents de passer la main en toute confiance.

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

éducatrice à proximité de Lucien et de son « copain de dispute », assiste à l'altercation, sans intervenir volontairement. Remarquant l'étonnement de la maman dont le visage est très expressif, l'éducatrice lui explique l'intérêt de laisser les enfants se débrouiller seuls autant que possible... même Lucien. Tout à coup, comme une révélation, cette mère découvre les potentialités de son fils avec plaisir et le projette dans un « devenir grand ». Son insistance pour voir Lucien à temps complet à la *Maison Dagobert*, on le comprend, est devenu récurrent, d'autant plus, nous a-t-elle confié, qu'il manifeste sa réticence à se rendre à la crèche, et son plaisir d'arriver à la *Maison Dagobert*. Un événement a achevé de la convaincre que, chez les bébés, Lucien n'était pas à sa place - sans qu'à aucun moment pour des raisons déontologiques, nous ne l'influencions -. En effet, elle a appris qu'il avait fait, sans raison apparente, une sieste de quatre heures. Connaissant bien cet enfant nous pensons qu'il n'a pas eu d'autre solution pour échapper à la compagnie des bébés que de fuir dans le sommeil, ou peut-être de s'identifier à eux, en dormant. Aurait-il senti tout simplement, qu'ainsi il ne dérangeait plus ?

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