



# « L'infiniment petit » et le handicap : questions de vie et de mort

**Cécile Herrou, Brigitte Defontaine**

DANS **LA LETTRE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE 2008/3 n° 73**, PAGES 83 À 88  
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 2101-6046

ISBN 9782749209401

DOI 10.3917/lett.073.0083

Date de mise en ligne : 05/11/2008

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-83?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour érès.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](http://cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

# « L'infiniment petit » et le handicap : questions de vie et de mort

*Cécile Herrou*  
*Brigitte Defontaine*

L'Association pour l'accueil de tous les enfants – APATE<sup>1</sup> –, à travers la Maison Dagobert, établissement multi-accueil, l'école Gulliver, jardin d'enfants, et la Caverne d'Ali Baba, établissement multi-accueil et jardin d'enfants, lutte depuis dix-sept ans contre l'exclusion des enfants pour cause de handicap, en leur réservant une place sur trois.

Rien ne justifie qu'un enfant puisse être exclu pour cause de handicap. Pourtant être admis parmi les autres quand on est tout petit et handicapé est loin d'être une évidence.

Si l'on admettait, une fois pour toutes, que l'intégration au sein de notre société – représentée pour lui par la collectivité – concerne tout individu en bas âge, on prendrait conscience, en même temps, de la singularité de chacun, de la richesse des différences et des expériences intéressantes qui en découlent.

Et si la différence nous apparaît plus évidente à cause du handicap ou de la maladie, l'intérêt d'accueillir ceux qui en souffrent permet de mettre en exergue la réalité des multiplicités.

La présence d'enfants handicapés et malades évite l'illusion d'une homogénéité dans la population des jeunes enfants. Le traitement social de la personne handicapée est entré dans un nouveau cycle de grand chantier, phase de confusions où les fondements sont de nouveau remis en question, entraînant une perte de repères.

Ce mouvement est pourtant inéluctable.

Entre les nouvelles dispositions législatives et la réalité de terrain, les inquiétudes sont palpables, les résistances se dévoilent impunément ; des comportements paradoxaux s'installent, reflet d'une impasse dans la résolution de cette question.

---

*Cécile Herrou, fondatrice et directrice des établissements de l'APATE.*

*Brigitte Defontaine, attachée de direction de l'APATE.*

1. APATE : financée par la ville de Paris et la CAF.

Compte tenu de la diversité des handicaps dont souffrent les personnes concernées, de la singularité des besoins, des désirs et des ressentis, toutes décisions et tous discours généraux peuvent produire des effets aggravant leur condition.

Plus que dans tout autre domaine, « la pensée unique » ne peut s'imposer. Cette nouvelle « révolution » réclame une attention particulière pour éviter les « dommages collatéraux » dans la vie déjà forcément difficile des personnes handicapées.

Mais que peuvent-elles espérer dans une société où le non-productif n'a déjà pas sa place ? y aurait-il un réel désir de transformer sa condition dans un contexte de mutation des représentations de la personne handicapée jusqu'à la concevoir désormais comme utile à notre société et à son évolution ? On peut douter de la sincérité de ce projet, tant les dispositions ne sont pas à la hauteur des ambitions proclamées. Espérons que nous traversons une période intermédiaire où les tâtonnements sont nécessaires aux vrais changements.

Le questionnement concernant la place de la personne handicapée dans nos sociétés riches procède davantage d'un phénomène irrémédiable que d'un réel souci éthique : l'augmentation irréversible de l'espérance de vie produisant un nombre exponentiel d'individus touchés par des maladies chroniques, des handicaps que les médicaments, prothèses et autres traitements de plus en plus sophistiqués maintiennent en vie grâce aux progrès de la médecine et de la science en général.

Une mère tout à fait consciente de cette situation se réjouissait que, dans ce contexte, sa fille aujourd'hui âgée de 2 ans et demi pourrait bénéficier d'un environnement plus favorable au sein d'un nombre grandissant de personnes invalides ! Même les citoyens jeunes et bien portants ne peuvent évacuer ce constat. Le législateur suit le mouvement de cette prise de conscience autant qu'il le révèle et le souligne.

Dans ce contexte, qu'en est-il des très jeunes enfants nés ou à naître avec un handicap ? Le tabou demeure. Ainsi, avant 3 ans, aucune allusion n'est faite à la nécessité d'améliorer sa condition dans la nouvelle loi de février 2005<sup>2</sup>. Le bébé handicapé n'est toujours pas une personne<sup>3</sup>, encore moins un citoyen en devenir, il reste irrémédiablement dans les limbes de notre juridiction. Tout au plus, son sort est réglementé dans un décret<sup>4</sup> concernant les établissements d'accueil des enfants de moins de 6 ans où son intégration est cependant prévue.

De 3 à 6 ans, nous devons supposer que le droit à la scolarité pour tous englobe celui de fréquenter la maternelle de l'Éducation nationale. Cette législation a bien du mal à s'appliquer et pour cause... Elle a, néanmoins, le grand mérite de donner le ton et oblige le pédagogue à repenser « l'école pour tous » loin d'être l'école de tous. Par extension, cet état de fait peut être constaté dans les crèches.

Pourtant le discours se veut rassurant quant à l'accessibilité du tout-petit handicapé ou atteint d'une maladie invalidante au sein des structures pour jeunes enfants. Ainsi, les résultats d'une enquête parisienne récente annonce un nombre

2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

3. Allusion à la citation de Brazelton, « Le bébé est une personne ».

4. Décret du 1<sup>er</sup> août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans.

impressionnant d'enfants handicapés ou atteints de pathologies chroniques fréquentant ces établissements. Ce nombre fabriqué prend en compte des enfants que l'on ne peut sérieusement considérer handicapés ou atteints de maladies invalidantes, comme l'allergie au lait de vache ou autres simples dermatoses communes et sans gravité. Grande démonstration est ainsi faite que le décret ne vient conforter que ce qui serait déjà largement appliqué !

Mais l'inconscient (voire le mauvais esprit ?) traduit clairement dans les termes usités les résistances. La cause en est certes la peur irrationnelle – compréhensible mais dont le traitement existe – face à la différence liée au handicap, mais tout aussi fort peut être le refus de se soumettre à d'éventuels efforts d'adaptation, même si bien souvent ils se réfèrent exclusivement à des questionnements d'ordre purement sociologique.

L'intérêt institutionnel et humain n'apparaît pas d'emblée, alors reste un sentiment de contrainte. Même les règles, les cadres, les habitudes institutionnelles les plus contraignants sont perçus comme confortables puisqu'ils sont connus et maîtrisés. Tout semble prévisible, rien ne doit venir déstabiliser les normes mises en place. Dans ce contexte d'illusion de stabilité, si un enfant handicapé surgit dans de telles institutions, ce dernier est considéré comme la cause de tous les malaises alors qu'il catalyse les difficultés déjà existantes.

Dans le domaine de la petite enfance et de la parentalité, le système figé de la hiérarchie pyramidale ne peut convenir. La place de chacun dans ce schéma est efficace uniquement si l'on envisage une souplesse qui donne la possibilité de répondre aux multiples situations qui ne manquent pas de se présenter. Ces talents d'improvisation ne peuvent s'exprimer et être pertinents que si chaque professionnel a le droit, quel que soit son métier, de s'autoriser de lui-même. Peu de « responsables » imaginent que l'expression de la diversité et de la singularité des personnes qui travaillent ensemble est à utiliser aussi pour les familles, et ce bien au-delà des diplômes, des fonctions, des statuts.

Peu à peu, se sont mises en place dans les établissements des pratiques dont l'objectif est de professionnaliser la fonction de « garde » de jeunes enfants assimilée péjorativement au rôle de maman de substitution et par extension à celui de « nounou », voire de « tata » (dénominations toujours en vigueur).

Mais derrière ce projet annoncé et consensuel de valoriser les métiers de la petite enfance, le souci majeur est de réglementer une mission considérée comme des plus exposées en matière de responsabilités morales et juridiques. Or, ce double objectif a fini par générer des approches contradictoires mettant en danger les qualités requises pour exercer ces métiers tant la peur de l'accident submerge. Dans cet esprit, on peut comprendre que toute situation inhabituelle pour la crèche est perçue comme persécutive. Ainsi la présence possible d'enfants handicapés ou malades cristallise de manière paroxystique l'angoisse de mort partagée par tous ceux qui se voient confier ce que chacun a de plus précieux : son jeune enfant.

En parler reste tabou. Ce débat n'est toujours pas d'actualité.

En attendant, tout semble mis en œuvre pour éviter les risques, au point d'en fabriquer d'autres. De plus, des conduites rigides sclérosent toute capacité d'inventivité, de souplesse et de rigueur nécessaires à l'accueil de tous. Aujourd'hui, une morsure – banal entre jeunes enfants – peut déclencher une intervention de

la police au sein d'une crèche à la suite d'une plainte de parents. Aussi, dès l'accueil de l'enfant « le moindre bobo » doit être décelé et consigné dans des « cahiers de transmission » et autres « fiches d'habitudes » afin de se protéger d'une éventuelle accusation. L'empathie spontanée à l'égard de l'enfant « qui s'est fait mal » est complètement reléguée derrière la peur des professionnels de se sentir gravement mis en cause.

Cette pression n'incite pas les équipes à se pencher sereinement sur les besoins essentiels des enfants handicapés ou atteints de maladies invalidantes et les autres. Alors même que cet accueil recouvre, plus que tout autre, une dimension thérapeutique prouvée, par le simple fait de vivre parmi ses pairs !

Même le petit Gaston souffrant d'une insuffisance surrénale compensée efficacement par un traitement médicamenteux se voit refuser une place en crèche. Le simple risque de malaise vagal – sans gravité – dissuade les équipes pourtant dotées de professionnelles appartenant au corps médical !

Dans la panoplie de pratiques homologuées se place en tête le système de « référent ». Son succès tient à une théorie largement partagée de penser que le jeune enfant doit entretenir un lien avec une personne en particulier désignée par l'équipe et non choisie par l'enfant, dont le rôle serait de répondre au plus près de ses besoins et d'être l'interlocuteur privilégié des parents. Or, une autre théorie, que nous défendons, est d'instaurer un travail en relais entre les professionnels, où les enfants au sein de la collectivité apprennent à multiplier leurs expériences, leurs parents restant leurs référents naturels. Sont alors favorisées les interrelations de type transférentiel qui ne manquent pas de se manifester aussi bien à l'initiative de l'enfant que des adultes. Cette liberté de choix dans la relation permet à l'enfant de mieux se situer et ainsi de construire son identité. Les résultats probants de cette expérience pour l'épanouissement et l'éveil de l'enfant ne semblent pas prévaloir. En effet, le système rodé de « référent » permet de penser que chaque enfant est en sécurité derrière ce bouclier. Le « référent » peut ainsi être désigné coupable en cas de problème, sans remise en cause institutionnelle. Cette sécurité illusoire pour les équipes gomme les effets bienfaisants d'un travail en relais. Sous couvert d'une responsabilité à l'égard de chaque enfant est induit un sentiment imminent de culpabilité où ne peut s'épanouir une véritable responsabilisation des professionnelles qui passe par le dialogue, les échanges, la confrontation des idées et une confiance mutuelle. L'usage excessif de « référents », du « carnet de transmission » et autre « fiche des habitudes », parfois désignés comme outils d'évaluation de l'éveil des enfants, dicte les pratiques et verrouille la pensée.

Là encore, l'enfant handicapé révèle le vice de forme du système. La venue d'un enfant « pas comme les autres » légitime traditionnellement l'embauche d'une professionnelle supplémentaire. Un enfant handicapé « vaudrait » cinq enfants normaux ! C'est souvent cette condition qui déclenche la décision de l'accueillir. Du même coup, cette personne supplémentaire devient implicitement la référente de l'enfant handicapé. Cette dérive peut se manifester par la décision d'exclure l'enfant si son référent s'absente. Pratique notoire d'exclusion au nom de l'inclusion.

Les incohérences culminent dans l'enquête censée cartographier et comptabiliser les enfants handicapés ou atteints de maladie chronique accueillis au sein des établissements de la petite enfance. Ainsi le terme usité de « taux d'effort » à

lui seul signe tout à la fois les résistances et les contraintes de cet accueil, et la dévalorisation habituelle des professionnelles de la petite enfance qui ne fourniraient « un effort » que vis-à-vis des enfants handicapés. L'expérience nous a prouvé que le handicap ou la maladie d'un enfant ne sont pas spécialement des critères de travail supplémentaire. Cependant s'occuper des enfants des autres requiert des qualités qui ne sont pas suffisamment reconnues.

Dans ce même esprit, les établissements comme la Maison Dagobert, l'école Gulliver et la Caverne d'Ali Baba sont dits « spécialisés » tant la notion d'approche spécialisée accompagne toujours et systématiquement l'enfant handicapé qui disparaît encore derrière son handicap. Cet enfant a besoin de soin, mais aussi de vie sociale. L'un ne va pas sans l'autre.

L'embauche récente de psychomotriciens censée convaincre et aider les équipes à accueillir ces enfants, compte tenu de leur appartenance aussi bien au monde spécialisé qu'à celui de l'enfant « tout venant », entretient et met en exergue la difficulté à accepter l'enfant handicapé dans sa simple dimension de citoyen en devenir. Bien des artifices se multiplient : des intégrations partielles de quelques heures, parfois en décalage avec l'arrivée et le départ des autres enfants. Un record : l'année scolaire passée, un enfant trisomique avait été accepté seulement les samedis ! Des parents interpellés chaque jour par des propos décourageants et intimidants jusqu'à ce qu'ils n'osent plus « imposer » cet enfant qui est le leur... Ces « effets de style » sont-ils comptabilisés dans le « taux d'effort » ?

Les premières crèches devaient se confronter à la mortalité infantile très importante, qui a marqué des générations de professionnelles. Aujourd'hui, la mort d'un tout-petit reste exceptionnelle, l'enfant handicapé ne vient-il pas raviver cette terreur refoulée ? Le handicap, la maladie d'un nouveau-né renvoient d'emblée à l'idée de mort : l'éventuel risque vital, « la part morte » de cet enfant, quand une partie de son corps ou de son psychisme ne fonctionne pas. Les parents en premier lieu sont aux prises avec ce désir à la fois de vie et de mort. Les professionnels confrontés à l'enfant handicapé ou gravement malade n'échappent pas non plus à ces sentiments extrêmes. Une prise de conscience de ce conflit d'affects aide les équipes de la Maison Dagobert, de l'école Gulliver et de la Caverne d'Ali Baba à offrir à cet enfant une place pour le faire vivre pleinement. L'énoncé de ces sentiments ambivalents qui rencontrent parfois la réalité (le décès d'un enfant lourdement handicapé) permet d'éviter le rejet de ces enfants.

À la lecture du texte suivant : Ghada Ouba<sup>5</sup> commente : « Quand je pense que faire tout simplement son travail me vaut autant d'éloges... ça me fait mal au cœur ! »

Chère Radha (j'espère ne pas trop écorcher votre prénom),

Merci à vous et à Cécile ! En accueillant ma Lily chez vous, vous nous avez sauvé la vie ! Nous avons connu, grâce à vous et à toute votre équipe, trois années de bonheur durant lesquelles vous nous avez dorlotées, rassurées, accompagnées. Je vous entends encore me dire que vous ne faites que votre travail mais c'est bien plus que ça : vous y mettez tout votre cœur et le seul problème, c'est que du coup à l'idée de vous quitter, c'est le mien qui est brisé... Je tente de me consoler en me disant qu'un autre enfant va pouvoir profiter de votre chaleur et de votre gentillesse mais à vrai dire ça ne me console pas beau-

5. Adjointe de direction, école Gulliver.

coup ! Le malheur m'a rendue égoïste... Il va falloir qu'on continue à grandir sans vous mais pour le moment, j'ai du mal à me faire à cette idée (et pourtant il faudra bien !)...

Gulliver, c'est un peu devenu une seconde maison (la maison des fées), et j'aurais aimé avoir quelque chose à vous reprocher (même une minuscule chose) afin d'avoir moins de peine en vous quittant (le comble !)... mais non, il n'y a eu que de l'écoute, de l'indulgence et de l'amitié ! Ma Lily vous a aimée, que vous soyez infirmière, gendarme ou donneuse de câlins ! Bien sûr, on passera de temps en temps pour vous dire un petit bonjour et vous rappeler que vous êtes toujours dans notre cœur, vous croyez quand même pas que vous allez vous débarrasser de nous si facilement ! J'avais envie de vous offrir une petite chose qui resterait après notre départ : cette médaille des années 1930 sur laquelle figure un enfant, les enfants à qui vous faites tant de bien... *Alors encore merci ! Merci d'avoir été là pour nous ! Merci d'être là pour eux !* Passez de bonnes vacances bien méritées, chère Radha, et ce n'est qu'un « au revoir »...

Éléonore et Lily.

Tant que nous serons l'objet d'autant de gratitude, nous sommes en droit d'imaginer que l'accueil d'un enfant handicapé reste malheureusement encore du registre de l'extra-ordinaire.