
10

Méthodes de prise en charge psycho-éducative

De nombreuses questions sont soulevées sur les interventions de nature psycho-éducative à l'égard des enfants handicapés et particulièrement de ceux qui sont reconnus comme ayant des déficiences des fonctions cognitives. On s'interroge par exemple sur les effets des programmes éducatifs qui ont été lancés sur une large échelle aux États-Unis, ainsi que sur les critères qui ont été utilisés pour les mesurer. En ce qui concerne la situation de la France, qui ne dispose pas de programmes similaires aux programmes précédents, le bilan des « prises en charge » et des différents dispositifs est aussi souhaité. De manière plus générale, c'est l'évaluation des actions et des politiques qui est sous-jacente à ces interrogations.

Intervention précoce

En France, le vocabulaire de la « prise en charge » des enfants en situation de handicap est devenu commun dans tout un ensemble d'institutions, principalement médicales et médico-éducatives, sans doute en liaison étroite avec l'attribution de financements publics via les organismes de sécurité sociale. Il recouvre, à l'évidence, des pratiques diverses émanant de praticiens eux-mêmes très divers. Si l'on s'intéresse prioritairement aux actions menées à l'égard de la petite enfance, c'est la précocité qui doit être mise en valeur. D'autres expressions, utilisées essentiellement en anglais, sont plus explicites. C'est ainsi qu'aux États-Unis, la notion d'« intervention précoce » (*early intervention*) est tout à fait courante et désigne des services et des programmes qui ont été développés sur une grande échelle depuis la fin des années 1960. Parmi les nombreuses définitions adoptées, retenons celle de l'Académie américaine de pédiatrie (2001) : « Les services d'intervention précoce sont destinés à répondre aux 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 un auteur américain, Upshur

(1990), de tels services accomplissent des actions de « prévention tertiaire », dans la mesure où le but n'est pas de guérir un handicap déjà identifié mais de prévenir les handicaps secondaires, c'est-à-dire d'éviter les handicaps additionnels en fournissant l'aide de l'environnement pour soutenir les capacités spécifiques de l'enfant.

En Europe, ce même concept est désormais utilisé par l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (1998 et 2003). C'est « l'ensemble des actions et mesures (sociales, médicales, psychologiques et éducatives) qu'il est nécessaire d'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 ».

En France, l'expression qui rend le mieux compte de ces orientations est celle d'« action médico-sociale précoce ». Pour Tissier (2000), cela implique une action orientée à la fois vers les parents et vers l'enfant (« entourer, soutenir l'enfant et ses parents, protéger l'installation des interactions précoces, le tissage des premiers liens entre eux et proposer des aides techniques préventives... »). C'est un processus qui se déroule sur une courte durée dans le cadre d'une pluralité de lieux et de professionnels. Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP, créés à partir de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées) sont considérés comme les « pivots » de ces actions préventives.

Dénominations multiples en évolution

Des dénominations anciennes, telles que celles d'« arriéré » ou de « débile », sont désormais révolues, car elles sont considérées non seulement comme péjoratives mais aussi comme posant a priori des obstacles insurmontables à toute action éducative ou rééducative. Toutefois, les dénominations actuelles sont multiples et renvoient à des cadres théoriques différents qui peuvent avoir des conséquences pratiques importantes en termes d'institutions et de traitement. On relève ainsi : déficience intellectuelle, déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques, retard mental (léger, moyen, sévère), handicap mental, dysharmonie évolutive, déficit des fonctions cognitives...

L'autisme pose des problèmes plus difficiles encore de classification, selon qu'on le considère prioritairement comme un handicap stabilisé ou comme une maladie mentale susceptible d'évolution. Pour la CIM-10 (OMS, 1993), l'autisme (infantile et atypique) fait partie des troubles envahissants du développement. Pour le DSM-IV (classification américaine, 1994), les troubles autistiques sont aussi classés parmi les troubles envahissants du développement (« *pervasive developmental disorders* »). Pour la CFTMEA (Misès et coll., 1988), l'autisme infantile et précoce de type Kanner et les autres formes

d'autisme sont classés parmi les psychoses (Barreyre, 2000). Ces divergences (essentiellement françaises) sur la classification et aussi sur l'étiologie de l'autisme – ce qui a pu justifier l'expression de « bataille de l'autisme » (Hochman, 1997) – peuvent mener à des actions différentes et à des critères d'évaluation à leur tour fort différents quant aux résultats obtenus (Misès, 1996). Mais les anciennes distinctions entre l'éducable, le semi-éducable et l'inéducable (encore fortement présentes à la fin des années 1960 en France, par exemple dans le rapport du V^e plan de développement économique et social) sont désormais rejetées. Une conséquence majeure à cet égard, et qui touche l'ensemble des handicaps, est le développement des projets non seulement éducatifs mais aussi scolaires destinés aux enfants autrefois considérés comme inéducables ou peu éducatifs. Ainsi, la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées a posé le principe de l'éducabilité (« l'obligation éducative »), et le projet de loi de 2004 énonce de manière plus ambitieuse le principe d'une formation scolaire des enfants handicapés ou en difficulté de santé, formation qui devrait être mise en œuvre le plus près possible du domicile des parents.

Le bilan des textes officiels en France sur les dispositifs destinés aux enfants handicapés (agrément des établissements et des services spéciaux, orientations pédagogiques...) permet ainsi de montrer de multiples évolutions : dans les dénominations, les critères de diagnostic et les praticiens impliqués. Pour les dénominations, on passe de la notion de déficience intellectuelle à celle de handicap mental, puis à celle de « troubles des fonctions cognitives ». Les critères traditionnels de quotient intellectuel (par évaluation psychométrique) sont considérés comme insuffisants et comme devant être nécessairement complétés par une évaluation clinique de la dynamique évolutive de chaque individu. Enfin, la mise en œuvre de projets individualisés requiert nécessairement la collaboration entre des professionnels différents travaillant dans les champs thérapeutique, éducatif et pédagogique. Ainsi, pour les enfants autistes, la prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins et de leurs difficultés spécifiques est explicitement recommandée dans la loi du 11 décembre 1996.

En ce qui concerne les diagnostics des déficits des fonctions cognitives chez le jeune enfant de moins de 6 ans, on relève principalement le rôle des équipes de soins, des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) qui utilisent des épreuves diverses qui, à nouveau, ne sauraient se limiter à des épreuves psychométriques. Celles-ci sont difficilement utilisables chez le jeune enfant en pleine « dynamique évolutive » et ne peuvent remplacer les observations plus globales et pluridisciplinaires. Des guides-barèmes peuvent être utilisés avec beaucoup de prudence, par exemple par les CDES, pour l'évaluation des déficiences et incapacités (« déficiences intellectuelles » et « déficiences du psychisme »).

Réglementation française actuelle

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées encadre l'ensemble des dispositifs, mais elle devrait être remplacée par une nouvelle loi en 2004. Elle énonce : l'obligation nationale en ce qui concerne « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle » (article 1) ; « une politique active de prévention contre les handicaps de l'enfance » (article 2) ; l'obligation « éducative » (article 4). Elle met en place les commissions départementales de l'éducation spéciale (compétentes pour les âges de 0 à 20 ans).

En application de cette loi, le décret du 15 avril 1976 définit les centres d'action médico-sociale précoce avec trois missions concernant les enfants de 0 à 6 ans : prévention, dépistage, prise en charge précoce. Cette dernière s'effectue sous forme de cure ambulatoire, réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Les centres se situent à l'interface entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, tout en soutenant l'intégration de l'enfant dans les structures ordinaires (crèches, jardins d'enfants, écoles maternelles...).

Les annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 définissent les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile). L'intervention de ces services auprès des enfants de 0 à 20 ans est soumise, contrairement à celle des CAMSP, à l'avis de la CDES. Ils peuvent être rattachés à un établissement ou être autonomes. Selon les âges, leur action est orientée vers la prise en charge précoce (de la naissance à 6 ans) ou vers l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie (pour les enfants plus âgés). Ils peuvent être spécifiques pour tel ou tel type de déficience, par exemple pour les déficiences sensorielles.

Les services de pédopsychiatrie 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).

CAMSP comme centres « pivots »

Le bilan précédent place les CAMSP dans une situation de « pivot » (Gaudon, 1996) dans l'ensemble des dispositifs, en général très peu coordonnés entre eux.

On distingue :

- les structures en amont des CAMSP ou qui leur sont contemporaines : les services de maternité, de pédiatrie, de Protection maternelle et infantile (en y incluant les crèches, jardins d'enfants, garderies...), les inter-secteurs de pédopsychiatrie, les CMP ou CMPP, les écoles maternelles et un ensemble de praticiens exerçant en libéral (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes...);

- les structures en aval : les services d'aide du type SESSAD et les instituts médico-éducatifs (IME), mais aussi les possibilités d'accueil dans le cadre scolaire à l'école élémentaire (classes d'intégration scolaire dites CLIS ou classes ordinaires). Les praticiens exerçant en libéral sont toujours concernés dans cette perspective de suivi des actions antérieures.

En réalité, plusieurs problèmes sont alors soulevés devant cette diversité. D'une part, si les CAMSP sont unanimement reconnus comme un dispositif essentiel, ceux-ci sont, tout aussi unanimement, considérés comme insuffisants en nombre sur le territoire (soit 218 en 2004) et ne pouvant donc pas assurer un service de proximité, là où les parents en ont besoin. De plus, ils ne bénéficient pas des moyens adéquats pour assumer l'ensemble de leurs missions officielles (prévention, dépistage, prise en charge précoce) et *a fortiori* leur mission indispensable de « pivot » (c'est-à-dire de mise en coordination) par rapport aux différents services, institutions ou professionnels.

D'autre part, le partage institutionnel en fonction des âges rend très difficile la continuité des actions d'accueil et d'éducation pour un même enfant et met très souvent les parents en difficulté. Ainsi, à titre d'exemples :

- le maintien d'un enfant handicapé en crèche nécessite une dérogation s'il a dépassé l'âge de 3 ans. Le pari en faveur d'une intégration ultérieure en maternelle est parfois contredit par les difficultés d'accueil ;
- 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 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 SESSAD, mais cela implique un examen de dossier par les CDES.

Devant ces difficultés, des orientations officielles ont insisté sur la nécessaire coordination des politiques, en particulier en ce qui concerne les enfants de 0 à 6 ans. Le protocole d'accord de 1991 entre le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État auprès du ministre de la Solidarité (note de service du 23 janvier 1991) en est un exemple : il énonce la nécessité « d'assurer une continuité de l'action éducative » pour la petite enfance, de 0 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 ». Sont clairement visées : 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 figurent 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'évoque pas explicitement la question des enfants en situation de handicap, ses propositions s'appliquent avec d'autant plus de pertinence à ces derniers.

Acteurs impliqués dans l'action médico-sociale précoce

La plupart des intervenants impliqués dans la prise en charge des déficiences des fonctions cognitives sont les mêmes que ceux qui sont impliqués dans la prise en charge des handicaps moteurs. Mais le repérage des perturbations des fonctions cognitives est, en règle générale, plus tardif que celui des déficiences motrices et peut intervenir après 3 ans. En effet, si le développement moteur est normal, l'entourage et, en particulier, les parents ne s'inquiètent pas nécessairement des déficits cognitifs avant la confrontation de l'enfant avec les activités proposées dans des institutions extérieures, telles que la crèche, voire l'école maternelle. C'est alors que les parents peuvent être mis face à la révélation tardive des difficultés de l'enfant devant les apprentissages, par exemple au niveau du langage, du repérage dans l'espace ou dans le temps, de la compréhension des tâches à effectuer...

Toutefois, on peut à nouveau prendre l'exemple des structures spécialisées des CAMSP pour préciser leurs modalités de travail, même elles ne se limitent pas aux déficiences cognitives. Les initiateurs de ce type d'institution ont d'emblée mis l'accent sur les rapports avec les parents. La notion d'assistance éducative a été utilisée comme la dénomination de base du centre qui a posé les premiers jalons des futurs CAMSP : « l'assistance éducative, c'est offrir aux parents un espace de rencontre dans lequel ils se sentent attendus, soutenus, conseillés dans l'éducation de leur enfant "pas comme les autres" » (Lévy, 1991). Ce type d'attention aux parents concernés reste un point de référence essentiel pour l'action des professionnels, qui peut se définir ici en termes d'accompagnement plus que de prise en charge. Une autre dimension d'action est commune aux diverses équipes d'action médico-sociale précoce : celle de la pluridisciplinarité. D'une part, cela implique une diversité d'intervenants tels que : éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, pédiatres, neuropédiatres, phoniatries, médecins rééducateurs, orthopédistes, pédopsychiatres, psychologues, psychothérapeutes, psychanalystes, assistantes sociales, enseignants spécialisés (Tissier et coll., 2000). L'ensemble de ces professionnels n'est pas représenté dans tous les CAMSP actuels, cela va de pair avec la limitation des attributions des « équivalents temps plein » (parfois seulement 3 ou 4 ETP par centre). De manière générale, les temps d'intervention les plus importants concernent le personnel médical (59 % du temps d'intervention selon l'enquête Salbreux – 1996a et b –). D'autre part, c'est la question de la coordination des actions entreprises qui est soulevée.

188 Certains auteurs (Tissier et coll., 2000) mettent toutefois en cause le lieu

commun, voire le piège, de la pluridisciplinarité qui risque de masquer les juxtapositions de professionnels. Ils préconisent une certaine polyvalence dans la « complémentarité », et non plus dans la simple complémentarité, pour arriver à prendre en compte la globalité de l'enfant.

Ce cadre spécifique d'analyse n'est pas nécessairement diffusé dans tous les centres, mais des points communs d'action peuvent être retenus dans les CAMSP, sans que l'on puisse parler d'un modèle unique : accompagnement des parents, approche de la globalité de l'enfant par une diversité de professionnels aux techniques diverses, recherche de mesures d'intégration dans les structures ordinaires (dans la mesure du possible), ce qui implique l'exigence d'un travail en réseau avec diverses institutions et autres professionnels.

Effets des programmes d'intervention précoce

Que ce soit dans les programmes américains ou dans les dispositifs français, la question des effets des interventions se pose, ainsi que les difficultés méthodologiques inhérentes à ce type d'évaluation.

Programmes américains

L'intervention précoce aux États-Unis a prioritairement visé dans les années 1960 les groupes dits « défavorisés », sous forme de « programmes de compensation ». Les expériences ont été nombreuses, largement financées par l'État fédéral, mais aussi très diverses et dispersées, sans coordination véritable. Les publications, rapports et bilans critiques ont eux aussi été nombreux. Parallèlement, la problématique des effets des programmes éducatifs ou de leur efficacité a été fortement développée. Selon la formule de Bennett et Guralnik (1991), qui font un bilan de l'efficacité des programmes américains d'intervention sur le développement des enfants dans les cinq premières années de la vie : l'intervention précoce marche-t-elle vraiment ? Ils relèvent une grande variété d'interventions : programmes de stimulation, centres préscolaires de développement, kinésithérapie ou ergothérapie, orthophonie... Trois grands types d'enfants sont distingués : ceux qui présentent des « risques » dus à leur environnement, ceux qui ont un risque biomédical et ceux qui ont un handicap ou un retard de développement.

Pour les enfants à risque biomédical et pour les âges de 0 à 3 ans, les mêmes auteurs font référence à une très large investigation menée dans le cadre d'un programme sur la santé et le développement de l'enfant dans 8 sites différents aux États-Unis. Le programme (*Infant health and development program* – IHDP –) consistait en des aides multiples incluant des visites à domicile, la fréquentation de centres de développement, des groupes de parents... Ainsi, plus de 900 enfants prématurés de petit poids à la naissance furent randomisés entre un groupe bénéficiant de toutes les interventions, dont des interventions éducatives, et un groupe contrôle. Ils furent tous évalués en termes

de capacités cognitives, de comportement et de santé à l'âge de 36 mois. Le bilan en termes de points de QI (échelle Stanford Binet) est plus favorable dans le groupe d'intervention et les mères ont signalé moins de problèmes de comportement (*Infant health and development program*, 1990).

En ce qui concerne les enfants handicapés, une méta-analyse a comparé 74 programmes portant sur des enfants de 0 à 5 ans (Casto et Mastropieri, 1986), puis une seconde méta-analyse a porté sur un sous-échantillon de 31 programmes pour des enfants de 0 à 3 ans (Shonkoff et Hauser-Cram, 1986). Les effets furent mesurés en unités de déviation standard. Un impact « modeste mais positif » des services d'intervention est noté. La progression des QI était de 8 à 12 points par rapport aux enfants ne bénéficiant pas des interventions. Dans le cas des enfants avec syndrome de Down, une moindre diminution du développement cognitif a été constatée. Cependant, Bennett et Guralnik (1991) signalent (et déplorent) les faiblesses de certaines études du point de vue méthodologique. Il conviendrait en effet de contrôler des variables telles que l'âge au départ de l'intervention, l'implication de la famille, la globalité de l'intervention, les compétences sociales de l'enfant, ou encore le type et la sévérité de la déficience. Les auteurs soulignent que les évaluations de l'efficacité doivent nécessairement inclure à la fois les « gains » obtenus par les enfants et le renforcement de la fonction familiale.

Un autre ensemble de données de 42 projets d'intervention pour enfants handicapés a été analysée par Farran (1990). Tout en regrettant que les travaux ne comportent pas toujours des garanties suffisantes pour des comparaisons méthodologiquement valides, il conclut cependant que : les interventions aboutissent généralement à de meilleurs résultats chez les enfants concernés ; le domicile familial paraît être le meilleur environnement pour faciliter la maîtrise de leurs capacités par les enfants mentalement retardés ; le rôle favorable de l'environnement social est plus clairement démontré depuis les mesures de désinstitutionnalisation.

Une autre analyse de 57 programmes par Dunst (1986) aboutit à un pourcentage relativement réduit de résultats positifs (30 %), les résultats négatifs étant au même niveau (30 %), les résultats mixtes se situant à 40 %. L'auteur regrette que peu de programmes aient été construits sur des bases théoriques claires, qui auraient permis de formuler des prédictions sur leur impact possible. Il estime en définitive que l'intervention précoce est une agrégation de différents types d'aide, d'assistance et de services qui sont fournis aux familles et à leurs enfants handicapés par des réseaux de soutien sociaux formels et informels. Cependant, les dispositifs ont évolué d'une centration initiale sur le développement de l'enfant en tant que tel (avec l'utilisation fréquente du critère restrictif du quotient intellectuel) vers des interventions plus globales, impliquant plus directement les familles et cherchant à renforcer leurs compétences (« *empowerment* »).

Dispositifs et données pour la France

Les enquêtes sur les interventions précoces et plus généralement sur la situation des enfants handicapés âgés de 0 à 6 ans sont le plus souvent ponctuelles et non coordonnées. De plus, contrairement aux États-Unis qui ont mis en place des programmes qui ne dépendent pas de l'État fédéral et qui sont diversement financés, la situation française est marquée par le rôle de l'État, même lorsque celui-ci préconise des actions décentralisées. Les données produites sont donc le plus souvent des données administratives, elles-mêmes fortement dispersées. Dans ces conditions, nous ne disposons pas d'une vue d'ensemble de la population des enfants en situation de handicap ou en difficulté de santé et qui sont âgés de 0 à 6 ans ou de 0 à 3 ans. Il est *a fortiori* quasiment impossible de connaître la répartition des enfants de ces tranches d'âge relevant de la catégorie des déficits des « fonctions cognitives ».

Idéalement, il faudrait connaître avec précision l'ensemble des prises en charge spécialisées des enfants de 0 à 3 ans ou de 0 à 6 ans, incluant toutes les structures concernées (PMI, CAMSP, SESSAD, CMP et CMPP...), mais aussi 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, haltes-garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles). La ventilation par types de handicaps ou de difficultés serait le complément indispensable.

Données nationales

L'enquête Handicaps, incapacités, dépendance (HID) de l'Insee est difficilement utilisable ou sujette à des biais méthodologiques en ce qui concerne son exploitation pour les tranches d'âge 0-3 ans ou 0-6 ans (échantillons trop réduits).

L'enquête DRESS sur les établissements ou services d'éducation spéciale en 1996 permet d'identifier 4 947 enfants de 0 à 6 ans (Woitrain, 2000). Les enfants déficients intellectuels en forment la part la plus importante, soit 46 % de l'ensemble. On constate qu'il y a de plus en plus d'enfants dans ces services au fur et à mesure de l'avancement en âge.

L'enquête nationale sur les CAMSP (Salbreux, 1996a et b) porte sur 97 CAMSP (surtout polyvalents). Les enfants reçus présentent des pathologies diverses, variables selon les types de CAMSP : troubles psychiques (32 %), suivis des troubles moteurs (20 %), déficitaires (18 %), « sociaux » (12 %), sensoriels (8 %).

Les données de la Caisse nationale des allocations familiales repèrent les bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES) : sur un total de 111 878 enfants bénéficiaires, on observe 6 045 enfants de 0 à 3 ans (5 %) et 14 009 enfants de 0 à 6 ans (12 %). Mais on ne peut pas disposer de renseignements sur les types de handicaps.

L'analyse de l'intégration scolaire en maternelle permet une approche très approximative des enfants en situation de handicap pouvant être âgés de 2 à 5 ans inclus. Sur 2 393 100 enfants au niveau dit « pré-élémentaire », 8 710 enfants handicapés sont intégrés, soit 0,4 % de l'ensemble des enfants. Sur l'ensemble des enfants handicapés intégrés, 3 199 le sont à temps partiel (soit 37 %) et 5 521 à temps plein (soit 63 %). Les déficiences intellectuelles et mentales sont les plus nombreuses (61 %), suivies par les déficiences motrices (20 %), les déficiences auditives (9 %), les déficiences viscérales et métaboliques (5 %), les déficiences visuelles (4 %). Cette forte représentation des déficiences d'ordre mental est également constatée pour le public des CAMSP, mais elle est beaucoup plus marquée en maternelle.

Données locales

Des données locales peuvent très partiellement pallier les insuffisances des données nationales. En ce qui concerne la région parisienne, des données ont été recueillies par une enquête diligentée par la Protection maternelle et infantile sur les structures d'accueil de la ville de Paris, hormis l'accueil en école maternelle (Fenières et coll., 2003). L'enquête visait à repérer les enfants bénéficiant d'un accueil dit « particulier » du fait d'un handicap, d'une maladie chronique ou de difficultés familiales (protection sociale). L'accueil « particulier » signifiait qu'une organisation particulière de l'accueil était nécessaire pour ces enfants. Sur cette base de repérage, le nombre d'enfants était de 1 881. Parmi ceux-ci, 63 seulement se trouvaient chez des assistantes maternelles (soit environ 1 % de l'ensemble des enfants accueillis chez les assistantes) et 1 818 dans les établissements d'accueil de la petite enfance (soit 6,8 % de l'ensemble des enfants de ces structures). Mais dans ce dernier cas, il faudrait distinguer les structures spécialisées et les structures ordinaires d'accueil, ainsi que les structures qui accueillent au moins un enfant handicapé ou en difficulté et celles qui n'en accueillent aucun. En conclusion, les auteurs retenaient l'augmentation générale de l'accueil dit « particulier » dans les structures 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 sociale. Ils interprétaient le phénomène comme un « effort des équipes ». Celles-ci ont pu réclamer et parfois obtenir 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.

En région parisienne, les données concernent également les handicaps d'origine périnatale et leur prise en charge en Île-de-France (Delour, 2001 et 2002). Des services sont clairement identifiés :

- 18 CAMSP, en moyenne 2 par département. Quinze sont polyvalents et 3 sont spécialisés pour les enfants sourds. Environ 2 500 à 2 700 enfants y sont pris en charge pour handicap (20 à 25 % sont des prématurés) ;

- 117 services d'éducation spéciale et de soins à domicile avec, en général, un agrément pour les 0-20 ans. Ils dépendent de l'orientation des enfants par les CDES. Parmi ces SESSAD : 15 sont pour handicaps moteurs, 13 pour polyhandicaps, 53 pour troubles psychologiques et déficiences mentales, 36 pour déficiences sensorielles.

Mais d'autres services n'ont pu faire l'objet d'un bilan statistique : les structures pour la petite enfance proposant l'accueil à la journée (haltes-garderies, jardins d'enfants...) ; les services de pédopsychiatrie en CMP et CMPP, dont peu semblent avoir organisé une consultation pour tout-petits ; le secteur libéral, concernant principalement les kinésithérapeutes et les orthophonistes.

Enfin, un rapport établi en 2001 dresse un bilan des CAMSP en Île-de-France. Ce rapport recense 18 CAMSP, mais fait surtout état des besoins. Il attire l'attention sur les particularités de la région Île-de-France : population en augmentation et afflux de populations migrantes « demandant une prise en charge plus étoffée ». Dans ces conditions, une sectorisation souple devrait être adoptée en vue d'une intervention au plus près du domicile des familles. La poursuite des actions devrait se faire au-delà de l'âge de 6 ans.

Bilan sur les lacunes de données en France

Les avis d'experts (par exemple : Delour 2001 et 2002 ; Fenières, 2003) concordent largement pour réclamer la mise en place d'enquêtes systématiques, soutenues 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 des structures. 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.

Cas particulier de l'autisme

L'autisme mérite une analyse spécifique, non seulement du fait de la singularité de la pathologie mais aussi du fait des positions divergentes, voire polémiques, qui ont été adoptées. On a déjà signalé les classifications nosologiques différentes dans lesquelles l'autisme peut s'insérer. Mais des conceptions étiologiques différentes se sont aussi heurtées. D'un côté, les partisans d'une origine génétique de la pathologie considérée comme un handicap, d'un autre les partisans d'une psychogenèse. Il semble toutefois qu'à l'heure actuelle les spécialistes, tout au moins en France, s'accordent pour dissocier la question de l'étiologie, qui risque d'être encore une « pomme de discorde » selon la formule de Hochman, et celle du diagnostic et du traitement. On peut ainsi retenir à la fois la spécificité du fait psychopathologique, qui engage la question du sujet, et l'éventualité d'une origine plurifactorielle (Misès, 1996 ; Ansermet, 1997 ; Hochman, 1997).

Pourtant, la question des « prises en charge » a elle aussi donné lieu à des positions divergentes, dans la mesure où elle a été souvent liée aux bilans sur les programmes d'intervention aux États-Unis, qui ont cherché à en mesurer l'efficacité. Plusieurs synthèses ont été effectuées (Bryson et coll., 2003 ; Fombonne, 2003). Elles mettent en évidence :

- le rôle « historique » du programme phare intitulé TEACCH (*Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*), expérimenté dès 1966 par Schopler, sur la base d'une conception organiciste de l'autisme. Le programme est ici individualisé, structuré, intensif, à domicile et implique les parents ;
- d'autres modèles d'action ont été expérimentés, parmi lesquels celui de Lovaas (1987), selon une approche intensive et comportementaliste de renforcement (traitement de 40 heures par semaine durant 2 ou 3 ans) ;
- les évaluations sont le plus souvent effectuées en termes de « gains » de QI pour les groupes expérimentaux, comparés à des groupes témoins. D'autres « bénéfices » sont révélés en langage et en capacités comportementales. On montre aussi des orientations plus fréquentes en classes normales (et donc une diminution des institutionnalisations) et la satisfaction des parents ;
- les éventuelles diminutions des traits pathologiques restent discutées et ne donnent pas lieu à des résultats probants.

Les conclusions généralement adoptées par les auteurs américains sont les suivantes : le développement des jeunes enfants avec autisme peut être amélioré par la mise en place d'actions soigneusement planifiées qui visent des domaines spécifiques tels que la communication, la socialisation, le jeu, la cognition et l'indépendance. Mais de nouvelles questions surgissent sur les effets à long terme des traitements, le rôle de différentes variables telles que les heures de traitement nécessaires, l'inclusion scolaire et la place de ces enfants dans le système scolaire ordinaire (Bryson et coll., 2003).

Dispositifs en France pour les enfants avec autisme

Diverses institutions sont concernées dans les champs sanitaire, médico-social et scolaire : hôpitaux de jour, consultations d'hygiène mentale, instituts de rééducation, instituts médico-éducatifs, CAMSP, CMP, crèches, jardins d'enfants et écoles maternelles. Pour les enfants de 0 à 3 ans, la priorité est donnée aux traitements ambulatoires et aux actions menées par les CAMSP et les équipes de pédopsychiatrie (circulaire interministérielle du 27 avril 1995). Mais cette diversité masque en réalité le manque de structures d'accueil et la pénurie de places ; les parents sont souvent démunis, bien que généralement soutenus par des associations. Le rapport du député Chossy (2003) recommande ainsi « un effort considérable » pour les structures d'accueil, de même que l'établissement de diagnostics précoces « dès le plus jeune âge » par des cliniciens expérimentés dans des centres spécialisés ou agréés. Il soulève aussi la question cruciale de l'intégration scolaire des

enfants autistes qui devrait être assortie d'un accompagnement par un SESSAD et d'une formation renforcée des enseignants. À cet égard, il convient de mentionner que des classes ont été créées dans les écoles ordinaires pour les enfants autistes (Palauqui, 1996) et que le programme européen « Educautisme » met en place des modules de formation pour enseignants spécialisés, par exemple en France, au siège du Centre de formation de Suresnes, le CNEFEI (Philip, 2000).

De manière générale, le courant d'intervention éducative à l'égard des enfants autistes a pris pied en France, mais nous ne disposons que d'enquêtes limitées sur le suivi des enfants qui se situeraient dans différents types d'institutions. De plus, ces enquêtes diffèrent des évaluations américaines dans la mesure où elles sont le plus souvent à dimension qualitative. Des enquêtes comparées étendues sont souhaitables. On peut à cet égard retenir l'orientation méthodologique suggérée par Magerotte et Willaye (2001) : il ne s'agit plus de comparer un groupe expérimental et un groupe témoin qui ne bénéficie pas d'une intervention, mais bien plutôt de comparer différents types d'intervention. De plus, les critères d'évaluation ne peuvent être réduits à des « gains » de QI mais doivent intégrer des dimensions multiples. Les données recueillies devraient être à la fois quantitatives (enquêtes sur cohortes) et qualitatives, ces dernières étant souvent privilégiées dans les suivis longitudinaux d'enfants de la part d'équipes intervenant en psychopathologie.

En conclusion, les programmes américains d'intervention précoce sur les enfants âgés de moins de 6 ans et présentant des handicaps divers, dont des handicaps des fonctions cognitives et de communication, ont été évalués dans plusieurs études longitudinales. Ces évaluations ont d'abord été centrées sur des « gains » de QI, puis se sont élargies à d'autres critères comme le langage, l'insertion sociale, la moindre institutionnalisation, la satisfaction des parents. Néanmoins, les auteurs américains signalent de nombreux obstacles méthodologiques (contrôle des variables) pour réaliser des comparaisons valides, sans remettre en cause le principe même de l'intervention précoce.

En France, on constate à la fois la diversité des dispositifs en place et le rôle de pivot des centres d'action médico-sociale précoce, mais aussi le trop petit nombre de ces structures et la faiblesse de leurs moyens de fonctionnement. De plus, l'absence de données d'ensemble sur les enfants en situation de handicap, âgés soit de moins de 6 ans soit de moins de 3 ans, et qui sont accueillis dans différentes structures, est un obstacle à une bonne objectivation des besoins. À cet égard, un programme incitatif de développement des interventions précoces devrait être nécessairement accompagné d'une forte ambition de recherche, de nature pluridisciplinaire.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE EUROPÉENNE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION DES PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS. 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, Middelfart, Danemark 1998 : 112 p

AGENCE EUROPÉENNE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION DES PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS. Les besoins éducatifs particuliers en Europe. Publication thématique. Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins éducatifs particuliers, Middelfart, Danemark 2003 : 66 p

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. *Pediatrics* 2001, **107** : 1155-1157

ANDERSON SR, AVERY DL, DIPIETRO EK, EDWARDS GL, CHRISTIAN WP. Intensive home-based early intervention with autistic children. *Educ Treatment Children* 1987, **10** : 352-366

ANSERMET F. Autisme et clinique périnatale en contre point. *Bulletin du groupe petite enfance* 1997, **10** : 87-94

ASSOCIATION AMÉRICAINE DE PSYCHIATRIE. Manuel de diagnostic et statistiques des troubles mentaux. Quatrième édition DSM-IV, 1994

BARREYRE JY. Classer les exclus. Enjeux d'une doctrine de politique sociale. Dunod, Paris 2000

BENNETT FC, GURALNICK MJ. Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life. *Pediatr Clin North Am* 1991, **38** : 1513-1528

BIRNBAUER JS, LEACH DJ. The Murdock early intervention program after 2 years. *Behv Change* 1993, **10** : 63-74

BOUCHARD JM. Intervention précoce : état de la question. *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI* 1991, **54** : 1-14

BOYD RD, CORLEY MJ. Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism* 2001, **5** : 430-441

BRYSON SE, ROGERS SJ, FOMBONNE E. Autism spectrum disorders : early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry* 2003, **48** : 506-516

BURSZTEJN C. L'autisme et les psychoses de l'enfant dans les classifications : évolution des concepts. *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI* 1995, **67-68** : 9-19

CASTO G, MASTROPIERI MA. The efficacy of early intervention programs : A meta-analysis. *Except Child* 1986, **52** : 417-424

CHOSSY JF. La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives. Rapport au Premier ministre, septembre 2003

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ. La prise en charge des personnes autistes en France. Avis. Rapport. 10 janvier 1996, n° 47

- DELOUR M. Prise en charge des enfants à haut risque de troubles de développement d'origine périnatale. Commission Régionale de la Naissance d'Ile de France, groupes de travail « bébés à risque », 29 mars 2001
- DELOUR M. Prise en charge des enfants à haut risque de troubles de développement d'origine périnatale. Propositions. Commission Régionale de la Naissance d'Ile de France, groupes de travail « bébés à risque », 29 mars 2002
- DUNST CJ. Overview of the efficacy of early intervention programs. *In* : Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families. BICKMAN L, WEATHERFORD DL eds, Pro Ed, Austin, Texas 1986 : 79-148
- EIKESETH S, SMITH T, JAHR E, ELDEVIK S. Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behav Modif* 2002, **26** : 49-68
- FARRAN DC. Effects of intervention with disadvantaged and disabled children : a decade review. *In* : Handbook of early childhood intervention. MEISELS SJ, SHONKOFF JP eds, Cambridge University Press, Cambridge 1990 : 501-539
- FENIÈRES A, BONNEFOI MC, DELOUR M. L'accueil et l'intégration des enfants en difficultés, DASES, SDPE, PMI, 9 octobre 2003
- FOMBONNE E. Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence. CTNERHI, Paris 1995
- FOMBONNE E. Modern views of autism. *Can J Psychiatry* 2003, **48** : 503-505
- GAUDON P. Les CAMSP : une singularité, des complémentarités. *Réadaptation* 1996, **435** : 19-22
- HOCHMAN J. Pour soigner l'enfant autiste. Odile Jacob, Paris 1997
- THE INFANT HEALTH AND DEVELOPMENT PROGRAM. Enhancing the outcomes of low-birth-weight, premature infants. A multisite, randomized trial. *JAMA* 1990, **263** : 3035-3042
- JOCELYN LJ, CASIRO OG, BEATTIE D, BOW J, KNEISZ J. Treatment of children with autism : a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day care centers. *J Dev Behav Pediatr* 1998, **19** : 326-334
- LEVY J. Le bébé avec un handicap. Seuil, Paris 1991
- LOVAAS OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987, **55** : 3-9
- MAGEROTTE G, WILLAYE E. L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes présentant de l'autisme. *In* : Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation. RONDAL JA, COMBLAIN A eds, éditions Mardaga, Sprimont, Belgique 2001 : 359-388
- MCEACHIN JJ, SMITH T, LOVAAS OI. Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard* 1993, **97** : 359-372
- MISÈS R. L'évolution, à long terme, des enfants autistes et psychotiques. Présentation d'une recherche. *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI* 1996, **69-70** : 109-126

- MISÈS R, FORTINEAU T, JEAMMET P, LANG J, MAZET P et coll. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent (CFTMEA). *Psychiatrie de l'enfant* 1988, **31** : 67-134
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. CIM-10 Classification internationale des maladies. 1993
- OZONOFF S, CATHCART K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *J Autism Dev Disord* 1998, **28** : 25-32
- PALAUQUI M. Les autistes et l'école. *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI* 1996, **69-70** : 165-169
- PHILIP C. Genèse et objectifs du programme « Educautisme ». *La nouvelle Revue de l'AIS. Adaptation et Intégration scolaires* 2000, **9** : 160-173
- PLAISANCE E. Petite enfance et handicap. Rapport à la Caisse nationale des allocations familiales, décembre 2003
- RONDAL JA, COMBLAIN A. Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation, éditions Mardaga, Sprimont, Belgique 2001
- SALBREUX R. Enquête sur le fonctionnement des CAMSP. Rapport final, décembre 1995-juillet/août 1996a
- SALBREUX R. Enquête sur le fonctionnement des CAMSP. *Réadaptation* 1996b, **435** : 12-18
- SHEINKOPF SJ, SIEGEL B. Home-based behavioral treatment of young children with autism. *J Autism Dev Disord* 1998, **28** : 15-23
- SHONKOFF JP, HAUSER-CRAM P. Early intervention for disabled infants and their families : a quantitative analysis. *Pediatrics* 1987, **80** : 650-658
- SMITH T, EIKESETH S, KLEVSTRAND M, LOVAAS OI. Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard* 1997, **102** : 238-249
- SMITH T, GROEN AD, WYNN JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard* 2000, **105** : 269-285
- TARDIF C, GEPNER B. L'autisme. Nathan, Paris 2003
- TISSIER G, ALAIS C, CHARRIER-JASSIN E, DAVENNE I, MAUREL-OLLIVIER A, RAYNAUD D. Soins et éducation des jeunes enfants handicapés. In : Encyclopédie médico chirurgicale. Éditions scientifiques et médicales, Elsevier 2000
- UPSHUR CC. Early intervention as preventive intervention, In : Handbook of early childhood intervention. MEISELS SJ, SHONKOFF JP eds, Cambridge University Press, Cambridge 1990 : 633-650
- WOITRAIN E. 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, **7**