



Appel à recherches 2011

« Programme handicap et perte d'autonomie »

Session 2 de l'IRSP financé par la CNSA et la MiRe-DREES

Accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance

RAPPORT FINAL DE RECHERCHE

Chantal Zaouche Gaudron

Professeure de psychologie de l'enfant

Responsable de la recherche

Thierry Lang

Professeur d'épidémiologie

Jean-Philippe Raynaud

Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Elodie Fontaine-Benaoum

Psychologue, Doctorante en psychologie

Chargée de mission de l'étude

**Université Toulouse 2 Jean-Jaurès
UMR Lisst-Cers**

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible grâce au financement de l'Iresp, dans le cadre de l'appel à recherches 2011 « Handicap et Perte d'autonomie ». Nous remercions sincèrement les partenaires de cette institution pour leur confiance et leur soutien financier pour mener à bien cette recherche.

Nous remercions très chaleureusement les enfants et les parents qui ont accueilli Elodie Fontaine-Benaoum, en toute confiance, dans leur espace intime.

En raison de l'anonymat que nous souhaitons respecter pour les familles et les enfants qui ont participé à notre étude, nous ne nommerons pas les différentes institutions du territoire national qui ont contribué à ce travail. Sans les décliner, nous les remercions vivement parce qu'ils ont permis, par leur collaboration active, que le monde de la recherche et celui de la pratique professionnelle s'allient autour de la cause des enfants.

Nous remercions vivement Marie Lamarque, Olivia Paul et Stéphanie Pinel-Jacquemin, doctorantes ou docteurs, pour leur participation active à cette recherche.

Je tiens à remercier personnellement et chaleureusement Elodie Fontaine-Benaoum, psychologue et doctorante, pour le travail considérable réalisé dans le cadre de cette recherche et qui constitue le cœur de sa thèse de Doctorat Nouveau Régime. L'énergie déployée, la persévérance, les kilomètres parcourus sur tout le territoire national, et surtout la confiance qu'elle a conquise et l'empathie qu'elle a suscitée auprès des institutions, des familles et des enfants rencontrés, ont permis à cette étude de se réaliser et d'aboutir.

Pr. Chantal Zaouche Gaudron

Sommaire

INTRODUCTION	6
CHAPITRE A : ETAT DE LA QUESTION	8
1. QUELLE SITUATION POUR LE HANDICAP EN FRANCE ?	8
1.1 - <i>Loin d'une minorité, tous concernés : « Not yet disabled »</i>	8
1.2 - <i>Des représentations qui handicapent ?</i>	9
2. LES MODELES DE COMPREHENSION DU HANDICAP	10
2.1 - <i>Le modèle médical</i>	10
2.2 - <i>Le modèle social</i>	11
2.3 - <i>Le modèle systémique</i>	12
3. LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES ETABLISSEMENTS D'ACCUEIL DES JEUNES ENFANTS (EAJE)	13
3.1 - <i>Les pratiques d'accueil</i>	13
3.2 - <i>Les enjeux de l'accueil</i>	16
3.3 - <i>Les effets de l'accueil sur le développement social de l'enfant</i>	16
4. L'INFLUENCE DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL	18
4.1 - <i>Le contexte de la crèche</i>	18
4.2 - <i>Le contexte familial</i>	19
4.3 - <i>La collaboration famille-professionnels</i>	21
5. LE MODELE ECOSYSTEMIQUE	22
6. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	23
CHAPITRE B : METHODOLOGIE	26
1. LES VARIABLES	26
1.1 - <i>La variable relative au développement de la personne : le développement socio-affectif</i>	26
1.2 - <i>Les variables relatives aux « Processus proximaux » : la famille</i>	26
1.3 - <i>Les variables relatives aux « Processus distaux » : les professionnels</i>	28
1.4 - <i>Les variables relatives à la « Personne »</i>	29
1.5 - <i>Les variables relatives au « Contexte »</i>	29
1.6 - <i>Les variables relatives au « Temps »</i>	29
1.7 - <i>Les variables invoquées</i>	30
1.8 - <i>Synthèse du modèle écosystémique</i>	30
2. LA POPULATION	31
2.1 - <i>Critères d'inclusion des familles dans l'échantillon</i>	31
2.2 - <i>Procédure et mode de recrutement des familles et des professionnels</i>	32
3. DESCRIPTION DES TECHNIQUES DE RECUEIL DE DONNEES UTILISEES	33
3.1 - <i>Mesure des variables relatives au développement de l'enfant</i>	34
3.1.1 - <i>L'évaluation de la Communication Sociale Précoce (ECSP)</i>	34
3.1.2 - <i>Le Vineland Behavior Adaptive Scale (VABS)</i>	35
3.2 - <i>Mesure des variables relatives aux « Processus proximaux »</i>	36
3.2.1 - <i>Le Family Quality Of Life scale (FQOL)</i>	36
3.2.2 - <i>Le Family Impact of Childhood Disability (FICD+4)</i>	37
3.2.3 - <i>L'entretien « R »</i>	38
3.2.4 - <i>Les représentations parentales de l'accueil</i>	39
3.2.5 - <i>Le Family-professional partnership Scale</i>	40
3.2.6 - <i>L'échelle de collaboration parents-professionnels</i>	40
3.3 - <i>Mesure des variables relatives aux « Processus distaux »</i>	41
3.3.1 - <i>Les représentations des professionnels</i>	41
3.3.2 - <i>Cartes pour les Modèles Internes Educatifs (CaMIE)</i>	43
3.3.3 - <i>Le Family-professional partnership Scale</i>	43

3.3.4 – L'échelle de collaboration professionnels-parents	44
3.4 – Mesure de la variable relative à la « Personne »	44
3.5 – Mesure des variables relatives au « Contexte »	44
3.6 – Mesure des variables relatives au « Temps »	45
CHAPITRE C : PRESENTATION DES RESULTATS	46
1. PROFIL DE NOTRE ECHANTILLON D'ETUDE	46
1.1 – Les caractéristiques individuelles et familiales des enfants	46
1.1.1. – Age et sexe des enfants	46
1.1.2 – Appartenance à une fratrie et rang de naissance	46
1.2 – Les caractéristiques socio-démographiques et familiales des parents	47
1.2.1 – Age des mères et des pères	48
1.2.2 – Niveau d'étude des parents	48
1.2.3 – Catégorie socio-professionnelle des parents	49
1.2.4 – Situation conjugale	49
1.3 – Les caractéristiques des professionnels	50
1.3.1 – Age et sexe des professionnels	50
1.3.2 – Formation et fonction des professionnels	50
1.4 – Les caractéristiques relatives au développement des enfants	51
1.4.1 – Les habiletés communicatives	51
1.4.2 – Les habiletés adaptatives	51
1.5 – Les caractéristiques des « Processus proximaux » relatifs à la famille	51
1.5.1 – Le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale	51
1.5.2 – L'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie familiale	52
1.5.3 – Les descriptions parentales de l'enfant	52
1.5.4 – Les affects liés aux représentations de l'enfant	52
1.5.5 – Le niveau de satisfaction des relations parents-professionnels	53
1.5.6 – Le degré de collaboration parents-professionnels	53
1.5.7 – Les représentations parentales des effets de l'accueil	53
1.6 – Les caractéristiques des « Processus distaux » relatifs aux professionnels	54
1.6.1 – Les représentations du rôle des professionnels	54
1.6.2 – Les représentations du handicap chez les professionnels	57
1.6.3 – Les valeurs éducatives des professionnels	58
1.6.4 – Les représentations des effets de l'accueil chez les professionnels	59
1.6.5 – Le niveau de satisfaction des relations professionnels-parents	61
1.6.6 – Le degré de collaboration professionnels-parents	61
1.7 – Les caractéristiques relatives à la « Personne »	62
1.8 – Les caractéristiques relatives au « Contexte »	63
1.8.1 – Types de structures	63
1.8.2 – Statut juridique de l'organisme gestionnaire	64
1.8.3 – Compléments d'informations sur les structures	65
1.8.4 – Les professionnels des structures	66
1.8.5 – L'accueil des enfants en situation de handicap	66
1.9 – Les caractéristiques relatives au « Temps »	67
2. STATISTIQUES INFERENTIELLES	69
2.1 – Lien entre le développement socio-affectif et l'âge des enfants	69
2.2 – Lien entre le développement socio-affectif des enfants et la qualité de vie familiale	69
2.3 – Lien entre le développement socio-affectif des enfants et les représentations parentales de l'enfant	71
2.4 – Lien entre les caractéristiques des enfants et la qualité de vie familiale	72
2.4.1 – Age des enfants et qualité de vie familiale	72
2.4.2 – Type de difficultés développementales et qualité de vie familiale	72
2.4.3 – Nombre de difficultés développementales et qualité de vie familiale	73
2.5 – Lien entre les caractéristiques de l'enfant et les représentations parentales de l'enfant	74
2.5.1 – Age des enfants et affects parentaux liés aux représentations de l'enfant	74
2.5.2 – Type de difficultés développementales et descriptions parentales des enfants	74
2.6 – Lien entre la qualité de vie familiale et les représentations parentales de l'enfant	74

2.7 – Lien entre la qualité de vie familiale et les relations parents-professionnels	76
2.8 – Lien entre la perception que les parents et les professionnels ont de leur relation	76
2.9 – Lien entre les relations parents-professionnels et le temps d'accueil de l'enfant	76
2.10 – Lien entre les valeurs éducatives des professionnels et les relations professionnels-parents	77
3. APPROCHE LONGITUDINALE	77
3.1 – Les caractéristiques individuelles et familiales des enfants	78
3.1.1 – Age et sexe des enfants	78
3.1.2 – Appartenance à une fratrie et rang de naissance	78
3.2 – Les caractéristiques socio-démographiques des parents	78
3.3 – Les caractéristiques relatives au développement des enfants	78
3.3.1 – Les habiletés communicatives	78
3.3.2 – Les habiletés adaptatives	79
3.4 – Les caractéristiques des « Processus proximaux » relatifs à la famille	79
3.4.1 – Le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale	79
3.4.2 – L'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie familiale	79
3.4.3 – Les descriptions parentales de l'enfant	80
3.4.4 – Les affects liés aux représentations de l'enfant	80
3.4.5 – Le niveau de satisfaction des relations parents-professionnels	80
3.4.6 – Le degré de collaboration parents-professionnels	80
3.5 – Les caractéristiques relatives à la « Personne »	81
3.6 – Les caractéristiques relatives au « Temps »	81
4. DISCUSSION	82
4.1 – Le développement socio-affectif des enfants en situation de handicap accueillis en structure petite enfance	82
4.2 – Les caractéristiques personnelles de l'enfant	83
4.3 – Les processus proximaux relatifs à la famille	87
4.3.1 – La qualité de vie familiale	87
4.3.2 – Les représentations parentales de l'enfant	89
4.3.3 – Les relations parents-professionnels	89
4.4 – Les processus distaux relatifs aux professionnels	90
4.4.1 – Les représentations des professionnels	90
4.4.2 – Les relations professionnels-parents	91
4.5 – Le mode d'accueil des enfants en situation de handicap en structure collective : individuel vs collectif	92
CONCLUSION	94
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXES	109
Annexe 1 : Evaluation des Compétences Sociales Précoces	110
Annexe 2 : Vineland Adaptive Behavior Scale	112
Annexe 3 : Family quality of life scale	117
Annexe 4 : Family Impact of Childhood Disability	118
Annexe 5 : Entretien « R »	119
Annexe 6 : Family professional partner scale	126
Annexe 7 : Echelle de collaboration parents-professionnels	127
Annexe 8 : Grille d'entretien sur les représentations des professionnels	128
Annexe 9 : Cartes pour les Modèles Internes Educatifs (CaMIE)	131
Annexe 10 : Fiche signalétique	133
Annexe 11 : Questionnaire sur les caractéristiques des structures	137

INTRODUCTION

L'enfant est un être actif capable d'agir par lui-même, sur lui-même et sur les autres. Pour exister en tant que sujet, il est amené à se vivre comme et différent de l'autre. Mais comment être, comment exister quand, par notre singularité, notre différence, l'autre ne parvient pas à nous voir comme un semblable ? Les représentations que suscite le handicap ne vont pas sans éveiller parfois des sentiments de peurs, d'évitement, de rejet. Lors des « Premiers Etats généraux sur le handicap » organisé en 2005 à l'Unesco, Gardou (2005) explique que pour parvenir à faire évoluer les mentalités, la conception et la représentation du handicap, il faut une « révolution culturelle » qui passe non seulement par la formation des professionnels mais surtout par la rencontre de l'autre différent car « Comment réformer les esprits des adultes si enfants, ils ont évolué dans un milieu aseptisé ? » (Gardou, 2005, Premiers Etats généraux). Le handicap doit ainsi être compris par l'ensemble de la société comme une réalité ordinaire de l'existence, « comme une particularité parmi d'autres faisant partie de la mosaïque humaine » (Lafond, 2005).

Face à une demande et une pression croissante des associations et des parents d'enfants en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reconnaît, entre autres, l'obligation pour les établissements scolaires d'accueillir « tout enfant et tout adolescent présentant un trouble invalidant de la santé », bien qu'aucune loi ne les en avait, en réalité, exclus. Ainsi, de plus en plus d'enfants en situation de handicap ont alors la possibilité d'être scolarisés en milieu ordinaire malgré les réticences et les craintes de certains acteurs éducatifs. Cependant, la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap, qui n'est pas réduite à celle de l'acquisition de savoirs académiques, va ainsi être mise en lien aux capacités de ces derniers à vivre en collectivité, à être en groupe. Si pour tout enfant, l'expérience précoce de la collectivité peut faciliter l'adaptation en milieu scolaire, elle va, pour bon nombre d'enfants en situation de handicap, être une condition *sine qua non* à leur scolarisation.

Le Décret n°2000-762 du 1er août 2000 régit désormais les « établissements d'accueil des enfants de moins de six ans ». Dans ce décret, l'accueil des enfants en situation de handicap apparaît comme une mission des structures d'accueil de la petite enfance bien qu'aucun cadre spécifique ne soit mentionné : « Les établissements et les services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une

maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier vie professionnelle et vie familiale ». Les projets d'établissements peuvent alors inclure, « le cas échéant », « des dispositions particulières prises pour l'accueil d'enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique ». Si depuis 15 ans, l'accueil des enfants en situation au sein des structures de la petite enfance est affirmé et encouragé, il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui que ces enfants et ces familles peinent plus que les autres à y avoir une place (Candiago, Moreira, Ruffiot, Robin, & Maneveau, 2012).

Dès 1981, les premiers travaux en France sur cette thématique apparaissent (Assistance Educative et Recherches, 1981) et ont permis d'identifier un certain nombre de freins et de leviers afin de faciliter ces accueils qui, malgré les années, restent pourtant pertinents. Bien que ce champ de recherche ait été par la suite un peu délaissé au profit de celui de la scolarisation, de l'emploi et de l'accessibilité, les enjeux de l'accueil des enfants en situation de handicap au regard du développement des enfants, du bien-être des familles et des responsabilités institutionnelles ont été observés. L'objectif de notre recherche est donc de préciser, à partir d'une approche écosystémique (Bronfenbrenner, 1996), les connaissances relatives à ces accueils au vu du contexte actuel en s'intéressant à la façon dont les différents processus concernant le développement socio-affectif des enfants, la qualité de vie des familles et les représentations des professionnels s'influencent réciproquement.

Dans une première partie, nous ferons un état des lieux de la question afin de situer notre objet d'étude, d'une part, dans le contexte français, et d'autre part, dans celui de la recherche. Nous aborderons les aspects théoriques ainsi que les objectifs visés. Dans une deuxième partie, nous évoquerons les aspects méthodologiques à savoir les variables étudiées et les techniques de recueil de données utilisées. Enfin, dans une troisième partie, nous présenterons les résultats et les conclusions qui en découlent.

CHAPITRE A : ETAT DE LA QUESTION

En France, si le choix du mode de garde revient aux parents, dans la réalité, ces derniers se confrontent souvent aux difficultés occasionnées par le manque de place en structure collective, par des contraintes horaires, économiques, ou géographiques qui font que ce choix demeure parfois relatif. Ainsi, lorsque à la recherche d'une structure d'accueil de la petite enfance se rajoutent les besoins spécifiques qu'engendre le handicap du jeune enfant, de fortes inégalités d'accès apparaissent (Candiago, Moreira, Ruffiot, Robin, & Maneveau, 2012).

1. Quelle situation pour le handicap en France ?

1.1 - Loin d'une minorité, tous concernés : « Not yet disabled »

Pour la première fois en France, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » définit le handicap par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant » (Journal officiel du 12 février 2005, circulaire n°36/2). La dimension sociale et environnementale du handicap apparaît désormais dans le cadre législatif impliquant que la responsabilité de chacun est engagée dans les facteurs générant une situation de handicap pouvant donner lieu à des poursuites judiciaires au titre du préjudice causé. Il s'agit alors de signifier que le handicap n'est pas la personne mais la situation dans laquelle elle se trouve.

On constate ainsi une avancée notable au niveau législatif en France qui peine toutefois à trouver son application au sein des institutions et des individus qui les animent, la question de l'accessibilité illustre bien, à elle seule, les contradictions sociales existantes. Cependant, la problématique du handicap est une préoccupation grandissante dans notre société car elle concerne un nombre croissant de personnes du fait du vieillissement de la population, de l'augmentation de la durée de vie en cas de maladies chroniques, de victimes de violence ou de conflits. Plusieurs appellations témoignent d'ailleurs de ce phénomène, finalement universel au cours d'une vie et auquel tout individu est susceptible d'être confronté, ne serait-ce avec le

vieillesse. La désignation des personnes valides comme « *Not Yet Disabled* » ou « *Temporary Able Bodied* » rend compte que le handicap et les situations de handicap ne sont plus l'affaire de quelques-uns. Face à une population de plus en plus concernée par les conséquences du handicap et une revendication légitime des personnes en situation de handicap et de leur famille pour le respect de leurs droits fondamentaux et la reconnaissance de leur pleine citoyenneté, les instances politiques nationales, européennes et internationales se voient contraintes d'adopter de nouvelles stratégies comme en témoigne la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2008). L'inaccessibilité de certains lieux aux personnes en situation de handicap, et ce dès leur plus jeune âge, atteste de comportements discriminatoires qui ne peuvent être ignorés. La présence ou plutôt l'absence d'enfants en situation de handicap au sein des établissements de la petite enfance vient ainsi questionner la place faite et laissée aux personnes en situation de handicap alors qu'une impression générale d'ouverture semble prédominer.

1.2 - Des représentations qui handicapent ?

La représentation sociale du handicap au sein de la population a des racines culturelles profondes se traduisant parfois par des comportements négatifs d'évitement, d'intolérance voire de rejet envers les personnes en situation de handicap (Gardou, 2013). L'intérêt porté aux représentations sociales du handicap permet ainsi de s'interroger sur leur impact dans les interactions avec les personnes en situation de handicap. En effet, les représentations étant étroitement liées aux comportements, appréhender les représentations sociales du handicap permet d'identifier et de comprendre comment une société se situe face à un phénomène particulier et comment les individus se positionnent face à lui (Legros, 2010). « Les représentations sociales déterminent notre conception du handicap mais également nos relations sociales avec les personnes en situation de handicap. Elles véhiculent nos idéologies et nos stéréotypes culturels à propos des autres, dans leurs différences et leurs ressemblances »

La question de l'accueil des enfants en situation de handicap induit celle de la représentation du handicap chez les professionnels et de leurs pratiques dans le cadre de cet accueil. Les résultats des travaux de Rousseau, Dionne, Dugas, Ouellet et Bélanger (2008) indiquent que les accueillants, quel que soit leur statut, sont tributaires des dispositions et des stratégies mises en œuvre par l'institution. Les représentations et les attitudes vis-à-vis de la différence, du handicap et du potentiel des enfants sont des facteurs décisifs que les responsables de structure ne doivent pas ignorer car elles contribuent à l'ouverture et à l'accessibilité des

établissements aux enfants en situation de handicap. Dans une étude, Giami (1990) observe également que les représentations des professionnels sont influencées voire déterminées par l'institution au sein de laquelle ils travaillent avec toutefois certaines positions plus personnelles du professionnel qui parviennent à émerger. Dans différentes études (Morvan, 1997 ; Echivard, 2009), les représentations des professionnels apparaissent donc globalement comme répondant à l'idéologie institutionnelle à laquelle ils appartiennent. Néanmoins, ces représentations professionnelles, collectives, institutionnelles, n'existent que parce que les acteurs construisent, actualisent, modifient les normes et les valeurs à travers leurs choix, leurs actions et leurs décisions (Guyot, 1990).

Tour à tour « fou », « handicapé », « personne handicapée », « personne porteuse de handicap », puis « personne en situation de handicap », l'évolution de la terminologie et des classifications illustre la volonté de tenter de se déprendre de notions devenues péjoratives, stigmatisantes et dévalorisantes car, bien qu'elles désignent une même population, elles expriment des réalités sociales différentes. Néanmoins, les positions ne sont pas univoques, et il existe plusieurs approches permettant de comprendre et de saisir les problématiques liées au handicap.

2. Les modèles de compréhension du handicap

Plusieurs approches ont été déclinées afin d'appréhender, de comprendre et de rendre compte au mieux des conditions et des contextes de vie des personnes en situation de handicap. Trois principaux modèles peuvent se distinguer : l'approche dite médicale du handicap, l'approche sociale et l'approche systémique.

2.1 – Le modèle médical

Le modèle médical occupe une place importante et influente dans l'histoire du handicap dans la mesure où il reste une référence encore prédominante aujourd'hui dans les représentations sociales (Goering, 2002 ; Michailakis, 2003). Dans cette approche, le handicap est défini à partir de l'état de santé de la personne avec une focalisation sur les faits médicaux, sur la défaillance organique et somatique de l'individu. Le handicap est conçu comme une réalité intrinsèque à l'individu liée à une déficience corporelle, physique ou mentale, qui exclut toute cause sociale. C'est pourquoi, on parle aussi de modèle individuel du handicap. Le handicap renvoie donc à la maladie (mentale, génétique, neurologique, etc...), et la recherche de solutions

s'inscrit dans le système de santé visant la prévention, la réhabilitation, voire la guérison (Albert, 2004 ; Michailakis, 2003).

Relevant de la logique médicale, ce modèle dissocie l'individu du milieu dans lequel il vit, et la personne est la seule responsable des difficultés auxquelles elle est confrontée puisque liées à son état de santé. L'avènement du modèle social vient répondre à ces critiques proposant ainsi de nouvelles réflexions et de nouveaux concepts.

2.2 - Le modèle social

Le modèle social apparaît sous l'impulsion des « *disability studies* », courant de recherches qui a émergé aux Etats-Unis dans les années 60 suite à un mouvement social revendiquant l'accès aux droits des personnes en situation de handicap. Les *disability studies* prennent alors le contre-pied de l'approche individuelle considérant le handicap « comme une situation socialement construite et non comme un attribut fixe d'un individu » (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001, 59). Le handicap est ici généré par l'environnement social et physique qui empêche les personnes ayant des incapacités à réaliser certaines activités, à participer à la vie sociale et à vivre de façon autonome. La responsabilité des phénomènes handicapants est dès lors attribuée à la collectivité.

L'attention ne porte donc plus sur la déficience organique de l'individu pour rendre compte des difficultés rencontrées, comme dans le modèle individuel, mais sur une carence environnementale, une défaillance situationnelle constituant un obstacle physique ou social (inaccessibilité, préjugé, discrimination, etc.) pouvant entraver la pleine participation de la personne à la vie en société (Priestley, 1998). Toutefois, pour certains auteurs, la théorie sociale du handicap comporte aussi quelques limites notamment au regard de l'analyse qu'elle propose des déficiences et des incapacités pourtant nécessaire à la compréhension du handicap dans sa globalité (Hughes & Paterson, 1997 ; Oliver, 1996). En effet, l'identification et la définition des besoins de la personne impliquent une prise en compte de l'individu dans son ensemble, dans ce qui lui est propre et individuel autant que dans ce qui l'entoure et constitue son environnement. Le modèle systémique du handicap tente ainsi d'articuler ce qui relève, d'une part, de l'individu et, d'autre part, de l'environnement.

2.3 - Le modèle systémique

Pour Weber (2004), avec les deux modèles précédemment présentés, à causalité linéaire, le risque de réductionnisme est important. Cette troisième approche est donc une conciliation des réalités médicales et sociales du handicap qui apparaît sous la dénomination de modèle interactif (Ravaud, 1999) ou d'approche biopsychosociale (Imrie, 2004). Pour Nagi (in Fougeryrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Miche, 1998), le handicap est l'écart entre les capacités d'une personne, les demandes et les offres de son environnement social et physique. Cependant, pour Fougeryrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Miche (1998), les modèles, tout comme les classifications qui y sont associées, demeurent dans une vision sectorielle de problèmes de santé. Ces chercheurs soulignent, dès lors, la nécessité de s'appuyer sur un modèle générique du développement humain témoignant de la dynamique interactive des facteurs personnels et environnementaux. Sur la base d'une approche anthropologique applicable à tout être humain, Fougeryrollas et ses collaborateurs (1998) ont élaboré un modèle appelé Processus de Production du Handicap (P.P.H). Il permet d'identifier et d'expliquer à la fois les causes et les conséquences des maladies, troubles, ou atteintes du développement. Le concept de « situation de handicap » se définit alors comme la mesure de la réalisation des habitudes de vie c'est-à-dire les activités courantes ou rôles sociaux valorisés par la personne ou par le contexte socio-culturel dans lequel elle s'inscrit (Rochat, 2008).

Cette approche rend compte de la complexité et de la multiplicité des facteurs à prendre en considération pour appréhender les situations de handicap qui émergent de l'interaction des caractéristiques de la personne et de l'environnement. Ces caractéristiques individuelles sont appréhendées non plus seulement sur le seul versant négatif, c'est-à-dire sur la base des déficiences et incapacités, mais sur les capacités et potentialités de la personne. Ainsi, il est question de définir, d'une part, les difficultés et capacités individuelles et, d'autre part, de dépasser les barrières et contraintes environnementales (Ravaud, 1999). Dès lors, le handicap ne peut plus être abordé uniquement à partir des problématiques individuelles relevant de facteurs propres au sujet mais à partir des problématiques sociales impliquant une réflexion et une réorganisation globale des institutions qui concernent l'ensemble des individus.

Néanmoins, si ce modèle permet de saisir le handicap dans des perspectives différentes conduisant à l'apparition de nouveau paradigme, il ne se substitue pas pour autant aux précédents (Ville, 1997). En effet, l'émergence de nouvelles approches, censées mieux intégrer les besoins et

les demandes des personnes en situation de handicap, n'annihile pas des visions plus anciennes parfois devenues obsolètes au regard du respect de leur intégrité. Cette diversité des approches traduit les contradictions sociétales entre une avancée théorique à travers l'évolution des notions, des définitions, de la législation et des classifications, et des résistances pratiques qui peinent à les concrétiser et à appliquer les réorganisations nécessaires à la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie en société. Des attitudes de rejet envers les personnes en situation de handicap continuent d'ailleurs à se manifester sur le plan social. Considérant que les représentations sociales d'un objet donné déterminent les attitudes adoptées à son égard, c'est-à-dire les réactions positives ou négatives (Gergen, Gergen & Jutras, 1992), il s'avère incontournable d'appréhender les représentations sociales du handicap que développent les individus.

3. Les enfants en situation de handicap dans les Etablissements d'Accueil des Jeunes Enfants (EAJE)

Malgré l'augmentation régulière de l'offre de garde, certaines familles peinent plus que les autres à accéder aux établissements d'accueil des jeunes enfants. Une étude de la Caisse Nationale d'Allocation Familiale (Candiago, Moreira, Ruffiot, Robin, & Maneveau, 2012) portant sur les publics d'établissements d'accueil du jeune enfant, l'attribution des places et la gestion au quotidien montre une inégalité de l'accès aux structures petite enfance pour trois types de familles : les familles à faible revenus, celles ayant des horaires de travail atypiques et celles familles ayant un enfant en situation de handicap.

3.1 - Les pratiques d'accueil

Le décret de juin 2010 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans rappelle que l'ensemble des structures doit être en capacité d'accueillir des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique. Cependant, le cadre réglementaire demeure peu explicite et n'apporte aucune précision sur les modalités et les conditions d'accueil. Dans la mesure où il s'agit d'enfant d'âge préscolaire, le dispositif officiel n'énonce pas de droit à l'accueil, ni d'obligation à charge de la collectivité mais tend seulement à encourager cet accueil et à le favoriser dans le cadre des projets d'établissements.

Une enquête réalisée sur le département de Loire-Atlantique en 2008, sous la direction de Gardou, sur les conditions d'accès des enfants en situation de handicap à l'ensemble des établissements collectifs d'accueil, de loisirs ou de vacances, montre que moins de 20% des structures accueillent effectivement des enfants en situation de handicap alors que domine un sentiment général d'ouverture (près de 70% des structures déclarent accueillir ou avoir accueilli un enfant en situation de handicap). En réalité, le volume de fréquentation des enfants en situation de handicap ne représente que 1% dans les établissements de la petite enfance. Il semble que ces données chiffrées reflètent la réalité nationale dans la mesure où ils rejoignent celles indiquées dans d'autres enquêtes départementales (enquête de la ville de Paris, 2006 ; enquête de la Direction Départementale de la jeunesse et des Sports de l'Orne, 2007 ; enquête Départementale de la Haute-Garonne, 2011).

Comment analyser un tel décalage entre le cadre législatif et la réalité de l'accueil ? Du côté des structures de la petite enfance, une des explications avancée est l'inadéquation du fonctionnement du lieu au regard des besoins spécifiques de certaines pathologies (inaccessibilité des locaux, nombre important d'enfants accueillis, types d'activités proposés...) et l'absence de ressources financières pour faire face aux adaptations humaines et/ou matérielles nécessaires. Les professionnels mettent également en avant l'insuffisance du personnel d'encadrement, leur manque de formation sur la connaissance de certains troubles du développement, leur manque de soutien technique dans le protocole d'accueil ou l'analyse d'une situation difficile et la nécessité de travailler en partenariat avec les services spécialisés (; Plaisance, 2005 ; Gardou, 2008 ; ACEPP, 2011). En ce qui concerne les familles, elles sont souvent amenées à devoir revendiquer les droits de leur enfant pour pouvoir bénéficier des mêmes services éducatifs que les autres, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'obtenir des services spécifiques liés au handicap de leur enfant (Guedeney, Grasso & Starakis, 2004). Devant ces difficultés, un grand nombre de familles renonce à effectuer toute démarche en vue d'un accueil en milieu ordinaire (Gardou, 2008).

En 1981, une enquête menée par le groupe Assistance éducative et recherches, à l'origine des Centres d'Aides Médico-Sociaux Précoces (CAMSP), visait à apprécier la réalité et la qualité de l'intégration des enfants en situation de handicap dans les structures ordinaires, à repérer les critères de réussite, et enfin à mettre en évidence les moyens nécessaires au milieu d'accueil pour faciliter leur ouverture aux enfants en situation de handicap. Les facteurs de réussite tenaient tout autant à l'enfant lui-même, à l'institution d'accueil, à la famille qu'au soutien du centre spécialisé. Du côté de l'institution, le rôle d'une personne ressource (directrice, éducatrice) avait semblé

essentiel pour la qualité de l'intégration. Le centre spécialisé apparaissait comme un « soutien extérieur conseillant et revalorisant l'établissement, individualisant l'histoire de l'enfant et accroissant ainsi le seuil de tolérance de son milieu d'accueil » (Assistance Educative et Recherches, 1981, 107). Du côté de l'enfant lui-même, la réussite de l'intégration ne semblait pas dépendre du degré de gravité de sa déficience mais bien plutôt de sa personnalité, de ses habiletés à communiquer, de son intérêt pour l'environnement (Assistance Educative et Recherches, 1981). Bien qu'ancienne, cette étude demeure cependant fort instructive car elle témoigne de la nécessité de prendre en compte les différents milieux de vie de l'enfant (famille, crèche, service spécialisé).

Déjà dans les années 80 (Assistance Educative et Recherches, 1981), l'accueil des enfants en situation de handicap se pratique dans les crèches classiques, dites « traditionnelles » (Gardou, 2008). Il se fait généralement de manière individualisée c'est-à-dire que l'enfant en situation de handicap est le seul à être accueilli dans un groupe de pairs au développement dit « normal ». Des dispositifs de soutien, d'accompagnement, d'appui technique à l'intégration des enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil traditionnelles se sont développés. Bien que ces dispositifs présentent une grande diversité de fonctionnement du fait de leur non concertation lors de leur mise en place, ils se caractérisent cependant par un certain nombre d'éléments communs : évaluation des demandes, des attentes et des besoins des familles, recherche du lieu d'accueil auprès d'un réseau de structures avec lesquelles ces services ont contractualisé, recherche de solutions avec les structures d'accueil pour le renforcement et la formation de l'encadrement, supervision dans certains cas de l'accueil des enfants. Depuis le début des années 1990, des structures dites « innovantes » proposent une autre alternative à l'accueil des enfants en situation de handicap. Ces structures appelées aussi « mixtes » appliquent le principe de l'accueil de tous les enfants quelles que soient leurs différences tout en refusant la dénomination de lieu spécialisé. Il s'agit de structure accueillant de manière collective des enfants en situation de handicap parmi les autres. Ces crèches appliquent des conditions particulières de qualité d'accueil et d'encadrement : limitation volontaire des effectifs, nombre de places réservées aux enfants en situation de handicap pouvant aller jusqu'à la moitié des effectifs, renforcement de l'encadrement ou de la qualification professionnelle, formation des professionnels, adaptation des activités pour favoriser la pleine participation de chaque enfant... En 25 ans environ, une cinquantaine de structures « mixtes » ont vu le jour et sont réparties dans toute la France (Gardou, 2008).

3.2 - Les enjeux de l'accueil

Pour Plaisance (2005, 5), "la précocité des interventions est la condition *sine qua non* pour le devenir des enfants". Se pose dès lors la question de l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap dans les crèches qui a été pendant longtemps écartée se situant bien après les préoccupations comme l'accessibilité, la scolarisation ou l'emploi des personnes en situation de handicap. Désormais, elle fait l'objet d'une attention grandissante car elle est "au coeur de toute politique en faveur des personnes en situation de handicap" (Gardou, 2008, 12).

Les enjeux d'un accueil précoce des enfants en situation de handicap apparaissent aujourd'hui fondamentaux. L'enfant va acquérir de nouvelles expériences sociales et socialisantes, apprendre à s'adapter à d'autres environnements, à la vie collective, qui pourront être des atouts pour sa future scolarisation, elle-même dépendante du potentiel de socialisation acquis et des relations qu'il entretient avec ses pairs. Pour les parents, la crèche leur offre des temps de répit et leur permet de voir leur enfant évoluer parmi d'autres. Ils peuvent être amenés à mieux apprécier leur enfant et prendre conscience progressivement et concrètement de ses difficultés mais pas seulement. En effet, dans les crèches accueillant collectivement des enfants en situation de handicap, la comparaison avec d'autres enfants au développement atypique permet aussi aux parents de percevoir les capacités et les potentialités de leur enfant et non plus seulement leurs manques. Du fait que leur enfant n'est plus le seul à présenter une difficulté, Korff-Sausse (1999, 81) constate alors « la tendance des parents à valoriser naturellement les fonctions intactes de leur enfant ». Dès les années 90, au niveau des institutions ayant accueilli des enfants en situation de handicap, la plupart des structures évoquent « un changement de regard » concernant le handicap (Korff-Sausse, 1999). Ainsi, la rencontre d'enfants différents dès le plus jeune âge dans l'ensemble des lieux de vie comme les crèches contribue à l'évolution des représentations du handicap (Gardou, 2008 ; ACEPP, 2011).

3.3 - Les effets de l'accueil sur le développement social de l'enfant

L'accueil des enfants en situation de handicap en crèche restant peu abordé dans la littérature scientifique, nous nous appuierons sur des recherches internationales réalisées en crèche auprès d'enfants tout-venants ainsi que sur des études menées auprès d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire

La majorité des recherches portant sur les effets des modes d'accueil s'est centrée sur le développement d'enfants tout-venant. Les enfants accueillis dans les structures collectives de la petite enfance semblent développer de meilleures habiletés sociales, être plus indépendants vis-à-vis des adultes, plus sûrs d'eux-mêmes, ils communiquent, jouent, parlent et coopèrent plus facilement avec des enfants inconnus (McCartney 1984 ; Petitclerc & Saucier, 1985 ; Clarke-Stewart, 1984, 1987, 1989, 1991 ; Melhuish, Moss, Martin, Hennessy & Mooney, 1992 ; Aureli & Procacci, 1992 ; Balleyguier, 1996 ; Howes & Sanders, 2006 ; Lemay, Bigras & Tremblay, 2008). La collectivité favoriserait donc l'autonomie, la socialisation, la bonne communication avec les autres enfants, l'adaptation et l'intégration rapide et naturelle au sein du groupe de pairs (Cohen, 1990, 1995 ; Zazzo, 1984 ; Boulanger-Balleyguier & Melhuish, 1995 ; Belsky, Vandell, Burchinal, Clarke-Stewart, McCartney, Tresch Owen, & The NICHD, 2007 ; Goeffroy, Côté, Borge, A.I.H., Larouche, Séguin & Rutter, 2007 ; Bouchard, Trudeau, Bigras & Sutton, 2008 ; Zaouche-Gaudron, 2015). Bien que ces études ne portent pas spécifiquement sur des enfants en situation de handicap, nous pouvons cependant faire l'hypothèse que l'expérience de la collectivité pourrait également avoir une influence sur l'acquisition de certaines compétences sociales chez les enfants au développement atypique. Certes, ce sont des enfants privés d'une partie de l'expérience dont bénéficient « naturellement » les autres puisqu'ils perçoivent et reçoivent différemment les stimuli de leur environnement, mais ils se structurent d'une autre façon en mettant en place des modes de fonctionnement leur permettant d'agir et d'évoluer au mieux avec leur handicap (Ajuriaguerra & Marcelli, 1982, in Vasquez & Martinez, 1991).

La plupart des travaux qui portent sur les enfants en situation de handicap s'accordent à dire que le principal intérêt pour l'enfant de fréquenter la crèche ou l'école est fondamentalement celui de la socialisation (Aubert & Morel, 1993 ; Assistance Educative et Recherches, 1981 ; Lantier, Lantier, Vérillon, Auble, Belmont & Waysand, 1994 ; Florin, 1995 ; Bonjour & Lapeyre, 2000 ; Gardou 2008 ; ACEPP, 2011). Les études menées en milieu scolaire ordinaire révèlent que l'enfant en situation de handicap évolue dans un ensemble de stimulations sociales, verbales, motrices, sensorielles et intellectuelles de meilleure qualité qu'en milieu spécialisé (Lantier & al., 1994 ; Bonjour & Lapeyre, 2000). Il interagit ainsi avec de nombreux partenaires, enfants et adultes, qui enrichissent les relations au sein de l'environnement familial.

Par ailleurs, certains auteurs ont mis en évidence l'importance et l'intérêt pour l'enfant d'évoluer au sein d'un groupe hétérogène de pairs. Les observations issues de la pratique quotidienne de la crèche « La Maison Dagobert », qui accueille collectivement des enfants en

situation de handicap, indiquent que la présence d'enfants différents favorise l'exploitation des potentialités psychiques et sociales des enfants (Korff-Sausse, 1999). Stamback (1990) montre que la présence d'enfants très différents les uns des autres, avec la multiplicité des conduites imitatives qu'elle implique, est source de stimulation cognitive et intellectuelle. Pour Vayer et Roncin (1986), au-delà du handicap, les différences, de façon générale, représentent une nécessité vitale car si l'enfant n'a pas d'autres modèles d'action, de comportement, de langage que ceux de ses semblables, il ne peut comparer son action et son comportement. Un groupe composé d'individus différents est alors plus dynamique et plus imaginatif qu'un groupe d'individus à peu près semblables, la différence nous poussant à nous réajuster en permanence.

Si la majorité des études relatives à l'accueil des enfants dans les structures collectives de la petite enfance met en avant des effets positifs sur le développement social de l'enfant, les résultats se révèlent parfois contradictoires. Il s'avère difficile de séparer les effets du mode d'accueil lui-même des facteurs propres à l'enfant et des facteurs liés à l'environnement familial, et qui sont tous susceptibles d'exercer un effet sur le développement de l'enfant (Zaouche Gaudron, 2015).

4. L'influence du contexte environnemental

L'accueil des enfants en dehors de la famille se situe dans un contexte complexe (familial, culturel, socio-économique) avec des modes d'accueil eux-mêmes divers, et l'ensemble de ces variables n'est pas toujours pris en compte dans les recherches (Hayes, Palmer & Zaslow, 1990 ; Pierrehumbert, 1992 ; Barton & Williams, 1993 ; Lamb, 1998). Il semble dès lors pertinent de s'intéresser aux circonstances dans lesquelles les enfants se développent favorablement, ou au contraire souffrent, au sein de ces structures, ainsi qu'aux diverses influences qui vont modeler son développement (Guedeney, Grasso & Starakis, 2004).

4.1 – Le contexte de la crèche

Il ressort des diverses recherches que la qualité des modes d'accueil tient une place essentielle dans les résultats observés. Les effets positifs d'une qualité satisfaisante de la structure sur le développement cognitif, langagier et les capacités à communiquer, quel que soit le type d'accueil, ont été démontrés dans un grand nombre d'études (Lamb, Hwang, Broberg & Bookstein, 1988 ; Broberg, Hwang, Lamb & Bookstein, 1990 ; NICHD, 2001, 2002, 2003 ; Shonkoff & Phillips, 2000 ; Romano, Kohen & Findlay, 2010 ; Zaouche Gaudron, 2015).

Ainsi, les recherches vont tenter d'identifier les variables les plus déterminantes dans la qualité de l'accueil. Macé et Florin (2003) suggèrent alors de prendre en compte la notion d'adulte référent dans les critères de qualité des modes d'accueil afin de favoriser l'établissement d'une relation d'attachement sécurisée entre l'enfant et l'adulte dans la mesure où la présence de plusieurs adultes au sein de la crèche n'est pas propice à l'établissement d'une relation spécifique (Balleyguier, Meudec & Chasseigne, 1991). D'autres études considèrent que le facteur le plus important est le ratio adulte-enfant (Clarke-Stewart, 1984 ; Burchinal, Roberts, Riggins, Zeisel, Neebe & Bryant, 2000) ou encore la stabilité du personnel dans les structures d'accueil (Ritchie & Howes, 2003 ; De Schipper, Tavecchio, Van Ijzendoorn & Linting, 2003). Aux Etats-Unis et au Royaume-Uni, des chercheurs ont abordé la question de la formation du personnel (recrutement, qualification professionnelle, expérience, niveau d'éducation, formation relative à la connaissance du développement de l'enfant, stabilité du personnel) et de son impact sur la qualité de l'accueil (Clarke-Stewart, 1984, 1987 ; Mueller & Orimoto, 1995 ; Munton, Mooney & Rowland, 1995 ; Rhodes & Hennessy, 2001 ; Burchinal, Howes & Kontos, 2002). Ces études indiquent qu'il existe des corrélations positives entre l'ensemble de ces variables et le développement social et cognitif des enfants. Toutefois, la sensibilité des professionnels aux besoins de l'enfant et leur capacité à le stimuler (être attentif, répondant « *responsive* », fournir un soutien émotionnel) s'avère avoir un effet plus important sur leur développement cognitif et langagier (Clarke-Stewart, Vandell, Burchinal, O'Brien & McCartney, 2002 ; Burchinal & Cryer, 2003 ; NICHD, 2000, 2003). Enfin, d'autres travaux indiquent que les facteurs influençant positivement les compétences cognitives et sociales des enfants sont liés aux types d'activités qui leur sont proposés comme les programmes éducatifs structurés, les jeux cognitifs et sociaux complexes (Kontos, Hsu & Dunn, 1994 ; Peisner-Feinberg & al., 2001 ; Burger, 2010).

Toutefois, des études qui comparent les effets de plusieurs variables sur divers aspects du développement de l'enfant fournissent des résultats plus nuancés et mettent en avant l'importance de prendre en compte les facteurs relevant de la famille.

4.2 – Le contexte familial

Des recherches menées aux Etats-Unis indiquent des effets négatifs ou une absence d'effet d'un mode de garde non-parentale (Belsky & Rovine, 1988 ; Thornburg, Pearl, Crompton & Ispa, 1990 ; Vandell & Corasaniti, 1990 ; Melhuish & al., 1992 ; Ramey, 1992) mais le statut socio-économique des familles n'a pas été contrôlé. Or, il semble indispensable de considérer le

niveau des ressources disponibles déterminant les biens matériels (livres, matériel éducatif...), tout comme il est nécessaire de tenir compte des biens non matériels (climat émotionnel, qualité et quantité de communication entre les parents et l'enfant...). Plusieurs travaux soulignent alors les effets différenciés de la qualité du mode d'accueil selon les caractéristiques individuelles, ethniques, de genre de l'enfant (Burchinal & Nelson, 2000 ; Tonyan & Howes, 2003) et familiales (Clarke-Stewart & Allhusen, 2003). Peisner-Feinberg et al. (2001) précisent que des effets d'un accueil préscolaire de qualité sont perceptibles à long terme sur le développement cognitif, socio-émotionnel, les stratégies d'adaptation et les compétences sociales des enfants surtout ceux issus de milieux défavorisés (Florin, 1997 ; Dunn, Beach & Kontos, 1994 ; NICHD 2003 ; Burchinal & al., 2000 ; Papero, 2005 ; Zaouche-Gaudron, 2005 ; Côté, Boivin, Nagin, , Japel, Xu, Zoccolillo, Junger & Tremblay, 2007 ; NICHD, 2008 ; Burger, 2010 ; Romano, Kohen, & Findlay, 2010).

Ce que vit un enfant dans son lieu d'accueil ne peut être totalement indépendant de ce qu'il vit à la maison. Un mode d'accueil de qualité insuffisante constitue un facteur de risque additionnel pour des enfants en situation de précarité car l'impact de la situation à la maison et à la crèche peuvent être cumulatif (Zaouche-Gaudron, 2005 ; Burchinal & al., 2008, 2010 ; Romano & al., 2010 ; Votruba-Drzal, Coley, Maldonado-Carenno, Li-Grining, & Chase-Lansdale, 2010). Les résultats d'une étude de Hausfather et al. (1997) indiquent que la fréquentation régulière d'une crèche de très bonne qualité a des effets positifs alors qu'on observe des effets négatifs (augmentation de la colère et de l'agressivité) de la fréquentation d'une crèche qualité insuffisante (Belsky & al., 2007 ; Vandell, Belsky, Burchinal, Steinberg, & Vandergrift, 2010). C'est le modèle dit transactionnel et écologique de la recherche sur les effets du mode d'accueil (Hungerford, Brownell & Campbell, 2000 ; Sameroff & Mackenzie, 2003). Ces effets doivent être mis en relation avec les paramètres du mode d'accueil mais aussi avec les caractéristiques de la famille et de l'enfant (tempérament, sexe). Ces caractéristiques pourraient alors traduire un effet médiateur de l'environnement familial sur les effets du mode d'accueil, comme la qualité de la relation mère-enfant ou la stabilité de la famille (Boivin, Perusse, Dionne, Saysset, Zoccolillo, Tarabulsky, Tremblay & Tremblay, 2005 ; Hungerford & Cox, 2006). En effet, des variables comme le stress parental et le soutien social auraient une influence directe sur le niveau de bien-être des parents et se répercuteraient sur leurs comportements vis-à-vis de leur enfant (Attree, 2004 ; Lyons, Henly & Schuerman, 2005 ; Huang, O'Brien Caughy, Genevro & Miller, 2005).

S'il semble nécessaire de prendre en considération tous les milieux de vie de l'enfant, la famille et la crèche, il paraît alors inévitable d'étudier également les relations qu'entretiennent ses différents systèmes entre eux.

4.3 – La collaboration famille-professionnels

Plusieurs travaux mettent l'accent sur l'intérêt pour l'enfant des interactions parents-professionnels (Baldwin & al., 2003 ; Zaouche-Gaudron, Ricaud-Droisy, & Beaumatin, 2001). Comme le développement de l'enfant est influencé par le milieu familial, il devient impératif de considérer autant l'enfant que sa famille. De nombreuses études ont tenté d'éclairer ce que représente un partenariat entre parents et professionnels, et des auteurs comme Bouchard et al. (2003) ont basé ce partenariat sur une reconnaissance mutuelle de l'expertise.

Par ailleurs, l'enfant peut être confronté à des milieux de vie pouvant être plus ou moins en conflit. Or, certaines études précisent que lorsqu'il existe une convergence des représentations éducatives entre le milieu familial et le milieu de garde, le jeune enfant semble davantage sécurisé et manifeste, au niveau de son intégration sociale, une bonne relation à autrui, pair et adulte (Zaouche-Gaudron, Ricaud-Droisy, & Beaumatin, 2001). On peut alors comprendre l'intérêt de développer des relations harmonieuses entre le milieu éducatif familial et le milieu éducatif d'accueil pour que l'enfant tende vers une cohérence et que chacun des milieux se soutienne l'un l'autre (Burchinal & Nelson, 2000 ; NICHD, 2001 ; Clarke-Stewart & Allhusen, 2003).

Le partenariat parent-professionnel ainsi que l'adéquation des services proposés semblent être des facteurs importants pour la qualité de vie de la famille. Une étude au sein d'un service de petite enfance aux Etats-Unis a mis en évidence l'existence de relations entre la pertinence des services offerts, le partenariat parents-professionnels et la qualité de vie des parents (Summers & al., 2007). L'importance de la qualité de la collaboration entre parents et professionnels comme influençant la qualité de vie des parents a également été montré par les travaux de Wang et ses collaborateurs (2004). Bien plus, les programmes de prise en charge précoce dans lesquels les parents sont respectés et reconnus dans leurs propres capacités semblent permettre une meilleure intégration sociale de l'enfant (Pelchat & Lefèbvre, 2005). Selon Detraux et Di Duca (1992), les origines d'un processus d'intégration pour des enfants ayant une déficience congénitale ou un trouble précoce du développement sont à rechercher dans les premiers accordages entre parents

et professionnels. Le regard du professionnel sur l'enfant différent va « autoriser » ou non les parents à investir leur enfant au plan affectif.

Au vu de ces différentes recherches, on constate qu'aucun des éléments propres à l'enfant, à sa famille, ou à son lieu d'accueil ne peut, à lui seul, expliquer les effets sur son développement. L'enfant appartient à une pluralité de systèmes ne permettant pas de l'identifier exclusivement à l'un d'entre eux. La prise en compte globale de l'enfant dans ses différents milieux de vie est donc ici appréhendée par le modèle écosystémique élaboré par Bronfenbrenner (1986). Il permet à la fois d'identifier les différents systèmes en question ainsi que leur inter-relation et soutient l'hypothèse de la nécessité d'une perspective multidimensionnelle pour mieux comprendre le développement humain. Centré sur l'enfant, il propose l'articulation de plusieurs niveaux, ou sphères systémiques, imbriqués les uns aux autres.

5. Le modèle écosystémique

Le système le plus proche de l'enfant est appelé micro-système dans lequel se nouent les interactions entre l'enfant et son environnement immédiat. Deux ou plusieurs micro-systèmes peuvent s'articuler entre eux et constituer un méso-système. L'exo-système, plus éloigné, renvoie à des systèmes qui ne sont pas directement liés à l'enfant mais plutôt à ses partenaires. Enfin, le macro-système représente le niveau le plus distant. Il intègre les systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels, et il a une incidence sur toutes les autres sphères systémiques. L'ensemble de ces systèmes est sous l'influence du « chrono-systèmes » qui correspond à l'évolution dans le temps de l'environnement de l'enfant.

En référence à Odom et al. (2000) qui ont utilisé le modèle écosystémique pour étudier la scolarisation des élèves en situation de handicap, ce modèle apparaît applicable au secteur de la petite enfance. Le micro-système fait alors référence aux différentes interactions entre l'enfant, les parents, les professionnels de la crèche (auxiliaire de puériculture, éducateur de jeunes enfants, ...), les pairs, et les professionnels du secteur spécialisé (éducateur spécialisé, orthophoniste, psychomotricien...). Le méso-système renvoie ici aux relations entre la famille, la crèche et le milieu spécialisé. L'exo-système concerne davantage les politiques d'intégration du milieu, lesquelles affectent l'enfant au regard, par exemple, de la classification de son handicap, des conditions d'accès à la structure, des moyens mis à disposition, qui influencent ainsi son parcours social et plus tard scolaire. Le macro-système correspond alors aux normes et valeurs culturelles,

aux contextes socio-politiques, favorisant l'intégration. Le chrono-système se rapporte, enfin, au temps passé par l'enfant dans la structure d'accueil.

Dans sa version opérationnelle (Bronfenbrenner, 1996), le modèle écosystémique va se décliner en quatre composantes appelées « Processus-Personne-Contexte-Temps » (P.P.C.T). Les processus dits « proximaux » renvoient à tout ce qui relève d'interactions réciproques, constantes et durables entre l'enfant et ses environnements immédiats (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Ils supposent donc d'une part, un engagement de l'individu et, d'autre part, une régularité dans le temps afin que ces processus interactifs puissent évoluer en complexité. Les processus proximaux ne se limitent pas aux interactions entre individus mais comprennent celles impliquant les objets et les symboles, dans la mesure où ceux-ci suscitent l'attention, l'exploration, et l'imagination. Les processus proximaux sont ainsi considérés comme de véritables « engins du développement » (Bronfenbrenner & Morris, 1998) et occupent une place centrale puisqu'à l'origine du développement de l'individu. En effet, c'est à partir des processus proximaux que l'enfant découvre les significations de l'environnement dans lequel il vit, trouve un sens à sa vie et construit sa place dans ce monde (Tudge, Mokrova, Hatfield & Karnik, 2009). Toutefois, la forme, la force et la direction de l'effet des processus proximaux (P) diffèrent selon les caractéristiques de la personne (P), les caractéristiques du contexte (C), les Résultats développementaux (Rd) c'est-à-dire l'objet d'étude examiné, et selon un intervalle de temps (T1, T2). L'équation qui suit permet donc de résumer le modèle dans son ensemble :

$$RdT2 = f(PPC)T1-T2$$

Pour Bronfenbrenner (1996), peu d'études tiennent compte de l'intégralité des composantes alors qu'elles sont toutes essentielles pour étudier et comprendre les processus desquels les phénomènes observés émanent. Notre recherche se situant dans ce cadre, nous avons appliqué le modèle PPCT à nos objectifs de recherche.

6. Objectifs de la recherche

Au regard de la littérature scientifique et de notre ancrage théorique, l'étude de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance ne pouvait se faire sans l'analyse des caractéristiques de l'enfant, du contexte de la famille et de l'établissement d'accueil. Ainsi, nous avons choisi de nous intéresser au développement socio-affectif des enfants en situation de handicap accueillis dans des structures collectives de la petite

enfance, dans la mesure où il permet de saisir ce qui relève à la fois des conduites intra- et interpersonnelles. Comme nous l'avons vu précédemment, les structures d'accueil de la petite enfance permettent à l'enfant de faire de nouvelles expériences collectives pour lesquelles il peut se mobiliser, créer et être acteur de sa socialisation (Zaouche-Gaudron, 2002). Elles sont propices à la participation sociale des enfants en situation de handicap puisque sans pré-requis attendus et sans exigence de réussite ou de performance (Roux-Levrat, 2006). Ainsi, nous nous intéresserons aux effets potentiels de l'accueil en crèche sur l'acquisition de compétences sociales et l'évolution des comportements adaptatifs des enfants en situation de handicap.

Par ailleurs, d'après l'étude de Backer-Ericzén (2005), le niveau de compétence sociale de l'enfant a un impact important sur la qualité de vie des parents. Werner et al. (2009) ont également montré que, de façon générale, la qualité de vie de la famille semble être meilleure avec la prise en charge de leur enfant en institution. Les chercheurs insistent sur l'importance d'organiser des temps de répit afin d'empêcher l'épuisement des membres de la famille. L'accueil d'un enfant en situation de handicap en crèche permettrait aux parents un « droit au répit », ainsi que le maintien de liens sociaux, ou la reprise d'une activité professionnelle ou d'une formation (Korff-Sausse 1999 ; Gardou, 2008). Nous nous interrogerons alors sur l'impact de cet accueil sur la qualité de vie familiale.

Enfin, nous avons pu constater que le partenariat famille-professionnels semble essentiel dans la qualité de l'accueil de l'enfant, c'est pourquoi nous analyserons les liens qui peuvent exister entre la qualité des interactions entre la famille et les professionnels qui s'occupent de l'enfant et son influence à la fois sur le développement socio-affectif de l'enfant et sur la qualité de vie des parents.

A partir du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1996, 2000), nous postulons que la situation de handicap ne touche pas uniquement l'enfant en développement mais aussi son entourage et donc ses différents milieux de vie. Le sujet ne peut pas être appréhendé de façon isolée, ses conduites sont à étudier à partir de ses interactions avec les différents systèmes de vie dans lesquels il évolue. En effet, les ressources mobilisables dans une sphère de vie peuvent s'appuyer ou être entravés par le fonctionnement d'autres sphères (Baubion-Broye & al., 1987 ; Cazals-Ferre & Lorca, 2002). L'accueil des enfants en situation de handicap en crèche aurait donc un impact sur le développement de l'enfant, sur sa famille et sur le fonctionnement de la structure d'accueil.

Par conséquent, nous posons l'hypothèse générale suivante : l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche favorise l'adaptation socio-affective de l'enfant, a une répercussion positive sur la qualité de vie de la famille, influence les représentations des professionnels quant à leur rôle vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap et ce, de manière différenciée selon le mode d'accueil, individuel *versus* collectif (Cf. Figure 1).

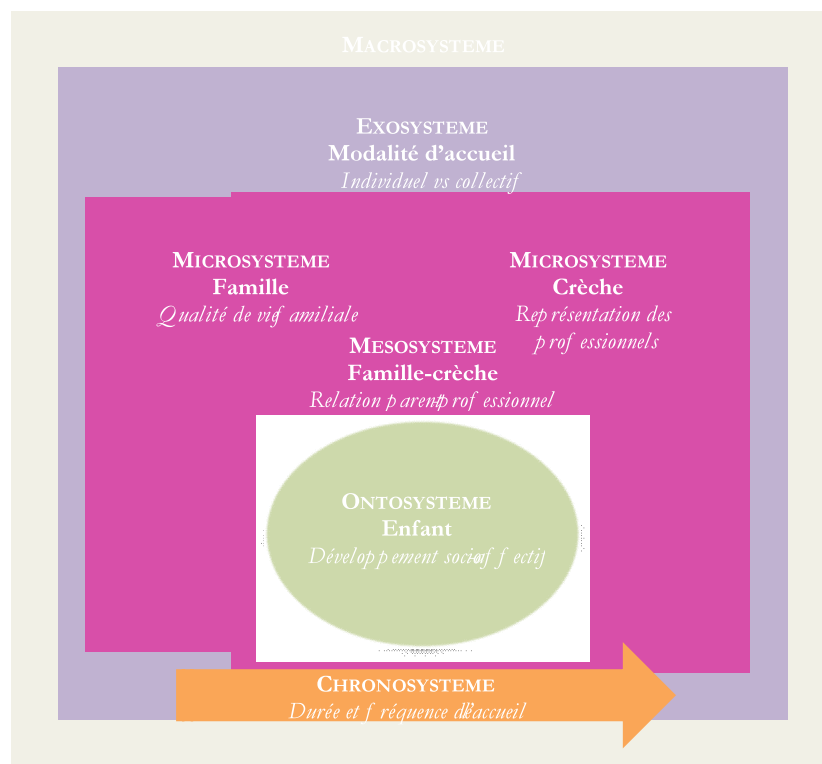


Figure 1. Application du modèle écosystémique aux variables de notre recherche

CHAPITRE B : METHODOLOGIE

Dans cette partie du document, nous présenterons le dispositif de recherche et les choix méthodologiques opérés quant aux variables étudiées, aux critères d'inclusion des sujets au sein de l'échantillon, aux méthodes et outils de recueil de données utilisés.

1. Les variables

Les études menées sur les effets d'un mode de garde extra-familial sur le développement de l'enfant sont peu satisfaisantes du fait de la diversité des résultats obtenus et des conclusions qui en découlent. En effet, la multitude des variables pouvant interférer sur les résultats confère une faible valeur explicative du mode de garde en tant que tel. C'est pourquoi, le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1996) est mobilisé pour étudier le développement des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance. En effet, le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps (P.P.C.T) permet de saisir à la fois les éléments relatifs aux processus proximaux, les caractéristiques de la personne, les particularités du contexte ainsi que les données liées au temps.

1.1 – La variable relative au développement de la personne : le développement socio-affectif

La variable relative au développement de la personne, à savoir le développement socio-affectif des enfants en situation de handicap sera spécifiée à partir de deux indicateurs respectifs :

↳ **Les habiletés communicatives** qui comportent trois indicateurs :
l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement.

↳ **Les habiletés adaptatives** dont les indicateurs sont la communication, l'autonomie, la socialisation et la motricité.

Les habiletés communicatives et adaptatives présentent trois modalités : habiletés adéquates, habiletés modérément basses, habiletés faibles.

1.2 – Les variables relatives aux « Processus proximaux » : la famille

A partir de la revue de la littérature réalisée, nous avons pu constater que le contexte familial ne peut être ignoré lorsque l'on s'intéresse aux effets d'un mode de garde sur le

développement de l'enfant. Dans le cas des parents ayant un enfant en situation de handicap, certaines variables apparaissent de façon récurrente dans les conclusions de plusieurs recherches, c'est pourquoi nous avons fait le choix d'analyser trois variables dont deux centrées sur la famille, la troisième concerne les relations parents-professionnels.

Le premier processus proximal réfère à **la qualité de vie familiale** explorée à l'aide :

↳ *du niveau de satisfaction des parents* à l'égard de cinq indicateurs : les interactions familiales, l'exercice du rôle parental, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et matériel, et le soutien lié au handicap de l'enfant

↳ *de l'impact du handicap* sur neuf domaines de vie familiale : la disponibilité, les dépenses financières, les attitudes des membres de la famille vis-à-vis du handicap, la solidarité familiale, les relations conjugales, les relations sociales, la santé physique, les conséquences psychologiques, et l'activité professionnelle des parents.

Le niveau de satisfaction des parents en ce qui concerne leur qualité de vie familiale compte deux modalités, « satisfait » ou « insatisfait », de même que l'évaluation de l'impact du handicap sur leur vie de famille comporte deux modalités, « impact important » ou « impact faible ».

La deuxième variable proximale fait référence **aux représentations parentales**. Elles sont appréhendées grâce :

↳ *à la description de l'enfant* en trois modalités : description centrée sur les potentialités de l'enfant que nous nommerons « description positive » pour alléger la formulation ; ambivalente ; centrée sur les difficultés de l'enfant que nous appellerons « description négative » pour alléger la formulation.

↳ *aux affects liés aux représentations de l'enfant*. la variable comprend deux modalités avec d'une part les « affects positifs », et d'autre part, les « affects négatifs ».

↳ *aux perceptions des effets de l'accueil* de l'enfant en structure petite enfance à la fois sur l'enfant et sur la famille.

Enfin, la troisième et dernière variable proximale concerne les **relations parents-professionnels**. Elle est examinée à l'aide :

↳ *du niveau de satisfaction* des parents dans leurs relations à l'égard de l'enfant et d'eux-mêmes en tant que parent. Deux modalités « satisfait » ou « insatisfait » sont déclinées.

↳ *du degré de collaboration* entre les parents et les professionnels avec deux modalités « accord » ou « désaccord ».

1.3 – Les variables relatives aux « Processus distaux » : les professionnels

Outre les processus proximaux, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner postule l'existence de processus distaux pouvant avoir une influence sur la personne. A la différence des processus proximaux qui sont à l'œuvre au sein du microsystème, c'est-à-dire de l'environnement immédiat de l'enfant, les processus distaux se produisent dans des environnements plus éloignés de l'enfant et ont donc une action indirecte.

Dans le cadre de notre recherche, il y a deux processus distaux qui se réfèrent aux professionnels. La première variable distale correspond aux **représentations que les professionnels ont de l'accueil des enfants en situation de handicap**. Pour cela, plusieurs dimensions ont été investiguées:

↳ *la représentation que les professionnels ont de leur rôle*

↳ *la représentation que les professionnels ont du handicap*

↳ *les valeurs éducatives des professionnels* concernant l'écoute, l'émulation, la fermeté, la chaleur, l'autonomie, l'apprentissage, et la sécurité, avec deux modalités "important" ou "peu important"

↳ *les représentations des effets de l'accueil sur les enfants et les familles*

La deuxième variable distale renvoie aux **relations professionnels-parents** qui sont également explorées pour avoir le point de vue des deux interlocuteurs à travers :

↳ *le niveau de satisfaction* par rapport aux relations dirigées d'une part vers l'enfant et d'autre part vers la famille avec deux modalités « satisfait » ou insatisfait »

↳ *le degré de collaboration* entre les professionnels et les parents avec deux modalités « accord » ou « désaccord ».

1.4 – Les variables relatives à la « Personne »

Le modèle bioécologique tient compte des caractéristiques propres à la « Personne » observée comme l'âge et le sexe. En lien avec notre recherche, nous avons aussi considéré le nombre et le type de difficultés développementales rencontrés par l'enfant : intellectuel, psychique, du langage et de la parole, moteur, auditif, visuel, comportemental, de l'humeur, de l'anxiété et dépression, épilepsie, alimentaire, asthme et troubles respiratoires, gastro-intestinal et digestif. Nous avons fait le choix de nous baser sur ces types de difficultés car certaines études révèlent que les parents ne reconnaissent pas leur enfant dans les catégories proposées préférant parler des problématiques propres et singulières à leur enfant.

1.5 – Les variables relatives au « Contexte »

Le « Contexte » renvoie aux caractéristiques de l'environnement dans lesquels les processus proximaux sont en action et pouvant interférer dans leurs fonctionnements (Bronfenbrenner & Ceci, 1994).

Le mode d'accueil des enfants en situation de handicap au sein des EAJE peut ainsi influencer les différents paramètres analysés. Il comporte deux modalités :

- ↳ *l'accueil individuel*, c'est-à-dire l'accueil d'un enfant en situation de handicap parmi les autres ;
- ↳ *l'accueil collectif*, à savoir l'accueil de plusieurs enfants en situation de handicap dans un groupe de pairs.

1.6 – Les variables relatives au « Temps »

Dans le modèle écosystémique, Bronfenbrenner et Morris (1998) intègrent le facteur « Temps » par le biais du chronosystème. Il s'agit d'un système transversal à tous les autres qui traduit à la fois les continuités et les changements vécus par l'individu au sein de son environnement. La variable chronosystémique permet ainsi de rendre compte des effets du temps et des transitions qui ponctuent le déroulement de la vie.

Par conséquent, la durée de l'accueil de l'enfant dans la structure et sa fréquence sont des données qui réfèrent au chronosystème.

De plus, nous réaliserons une approche longitudinale sur huit familles qui ont accepté un second temps de recueil de données. Nous procéderons donc à un recueil de données sur deux temps avec un intervalle d'environ 10 mois.

1.7 – Les variables invoquées

A partir des recherches antérieures menées sur des thématiques similaires, plusieurs éléments concernant l'enfant et son environnement ont pu être considérés comme agissant sur les principales variables étudiées. Ces éléments ont le statut de variables invoquées c'est-à-dire qu'ils ne sont pas manipulables par le chercheur mais sont présumées avoir une responsabilité dans le phénomène observé. Ainsi, des données telles que les caractéristiques socio-démographiques ont été recueillies et leurs effets potentiels ont été examinés lors de l'analyse des résultats.

Les variables invoquées dans la présente recherche se rattachent aux :

↳ **Caractéristiques socio-démographiques et familiales des parents :** l'âge, le sexe, la composition familiale, la situation professionnelle et le niveau d'étude des deux parents.

↳ **Caractéristiques de l'enfant :** les lieux de socialisation fréquentés conjointement et la prise en charge spécialisée

↳ **Caractéristiques de la structure:** type de structure, composition de l'équipe, modalités d'accueil des enfants en situation de handicap.

1.8 - Synthèse du modèle écosystémique

Le tableau 1. synthétise les variables prises en compte.

Tableau 1. Synthèse des variables à partir du modèle écosystémique

DOMAINES DU DEVELOPPEMENT	Développement socio-affectif	Habiletés communicatives Habiletés adaptatives	
	Qualité de vie familiale	Satisfaction de la de vie familiale Impact du handicap sur la vie familiale	
PROCESSUS PROXIMAUX	Représentations parentales	Description de l'enfant Affects liés aux représentations de l'enfant Perception des effets de l'accueil	
		Relation parents-professionnels	Niveau de satisfaction Degré de collaboration
		PROCESSUS DISTAUX	Représentations des professionnels
Relation professionnels-parents	Niveau de satisfaction Degré de collaboration		
PERSONNE	Age de l'enfant		
	Sexe de l'enfant		
	Difficultés développementales	Type Nombre	
CONTEXTE		Mode d'accueil des enfants en situation de handicap	Individuel Collectif
	TEMPS		Durée et fréquence de l'accueil

2. La population

L'objectif de cette recherche est d'analyser comment les variables relatives à l'enfant, à la famille et à la structure d'accueil s'influencent réciproquement. Les données recueillies proviennent donc de plusieurs sources : l'enfant, sa famille et les professionnels. Il a ainsi fallu entreprendre de multiples démarches pour rencontrer les différents acteurs concernés.

2.1 – Critères d'inclusion des familles dans l'échantillon

Notre échantillon est composé d'enfants ayant des difficultés de développement ou en situation de handicap. Nous avons fait le choix de nous intéresser « aux situations de handicap » comme définies par la loi de 2005, précédemment citée, plutôt que de nous centrer sur certaines pathologies ou fonctions spécifiques (motrices, sensorielles, mentales, cognitives, psychiques). Ce choix se justifie, d'une part, dans une volonté de vouloir dépasser le cloisonnement traditionnel par type de déficiences, et d'autre part, parce que pour une même pathologie il existe une

importante variabilité développementale. Par ailleurs, au regard de notre population, à savoir les jeunes enfants, le diagnostic n'est pas encore toujours posé.

Les enfants inclus dans l'étude sont donc des enfants âgés de moins de six ans accueillis en structure collective de la petite enfance présentant une difficulté de développement quelle qu'elle soit et ayant un suivi spécialisé. Cependant, l'inclusion de l'enfant n'est possible qu'avec l'accord de l'ensemble des adultes qui l'entoure. En effet, afin de répondre aux finalités de notre étude, au moins un des parents ainsi qu'au moins un des professionnels de la structure d'accueil qui intervient auprès de l'enfant doivent également être volontaires pour y participer.

2.2 – Procédure et mode de recrutement des familles et des professionnels

La population des enfants en situation de handicap n'est pas facilement accessible du fait de leur faible représentativité au sein des structures de la petite enfance. Nous avons donc dû multiplier les voies d'accès à notre population. Dans un premier temps, nous avons sollicité les organismes tels que les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (M.D.P.H), les Caisses d'Allocations Familiales (C.A.F), les services de Protection Maternelle et Infantile (P.M.I) sur différents départements de la région Midi-Pyrénées et d'Île de France. Toutefois face au peu de retours générés par cette démarche celle-ci n'a pas été étendue aux autres territoires. Parallèlement, nous avons donc contacté des services petite enfance de plusieurs mairies, des services et établissement spécialisés (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, Centre Médico-Psychologique, Centre Médico-Psycho-Pédagogique, Institut d'Education Motrice, Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile...), des associations œuvrant dans le domaine du handicap et/ou de la petite enfance. Des « Appel à participation » ont également été envoyés à des structures de la petite enfance de la région lyonnaise et une information sur les forums a été postée.

Notre recherche concerne des familles et des enfants que les professionnels cherchent « à protéger ». Par conséquent, nous avons mis en place plusieurs étapes nécessaires à l'élaboration d'une relation de confiance. Lorsqu'une structure se montrait intéressée, nous rencontrions le responsable et parfois l'ensemble de l'équipe afin de présenter notre démarche de recherche et répondre aux interrogations et inquiétudes. Ce travail long en temps et en énergie est fondamental à l'engagement des professionnels, d'autant plus que la recherche leur paraît parfois éloignée de leur pratique ou de leur préoccupation de terrain. Lors de ce premier échange, il s'agissait de communiquer des informations suffisamment claires et synthétiques pour que les

professionnels puissent à leur tour les transmettre aux familles. Après l'adhésion de l'équipe, les professionnels se concentraient sur les familles pouvant être sollicitées et leur remettaient une lettre explicative de notre part. Il s'agissait pour les professionnels de veiller à respecter le cheminement des familles face aux difficultés de l'enfant et à ne pas être intrusif dans leur parcours. Avec l'accord des parents, leurs coordonnées nous étaient communiquées et nous leur expliquions en quoi consistaient les passations pour solliciter leurs consentements libres et éclairés. Les rendez-vous étaient ensuite organisés avec les familles puis les professionnels de la structure pour les différentes passations. Les familles étaient toujours informées de notre présence sur la structure que ce soit pour l'observation de leur enfant que pour les entretiens avec les professionnels.

Au final, notre échantillon¹ est composé de 48 enfants, 47 mères, 9 pères, et 79 professionnels soit au total 183 participants. Dans la majorité des cas, les entretiens ont eu lieu avec la mère seule ($N = 38$) sur le lieu d'accueil de l'enfant. Parfois, les deux parents ont préféré nous rencontrer ensemble ($N = 8$) et, dans un cas, le père a répondu de manière individuelle à notre entretien ($N = 1$). En ce qui concerne les professionnels, à l'exception d'une seule situation où le professionnel a dû nous répondre en présence de la direction, tous les autres ont été rencontrés de façon individuelle ($N = 79$). Certains professionnels ont été interrogés sans que les passations auprès de la famille ou de l'enfant n'aient pu aboutir ($N = 13$). Toutefois, nous avons décidé de les maintenir dans notre échantillon afin de réaliser certaines analyses statistiques qui concernent spécifiquement les professionnels. Pour deux familles interviewées, les professionnels n'ont pas souhaité participer à l'étude et nous avons donc dû les exclure de notre échantillon. Enfin, pour 8 familles, une approche longitudinale a pu être réalisée avec un intervalle moyen de 9 mois et demi entre les deux passations ($m = 9,5$; $\sigma = 3,59$).

3. Description des techniques de recueil de données utilisées

Les outils utilisés pour mesurer les variables de notre étude sont présentés ci-dessous. Il s'agit de tests standardisés, de questionnaires et d'entretiens, adaptés ou élaborés en fonction des besoins et des finalités de notre recherche.

¹ Elodie Fontaine-Benaoum a assuré l'ensemble du dispositif de terrain.

3.1– Mesure des variables relatives au développement de l'enfant

Le développement socio-affectif de l'enfant est appréhendé à partir de deux instruments de mesure : l'Evaluation de la Communication Sociale Précoce (E.C.S.P, Tourrette & Guidetti, 1993) qui permet d'apprécier les habiletés communicatives de l'enfant et le *Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) qui mesure le niveau d'adaptation sociale des enfants.

3.1.1 – L'Evaluation de la Communication Sociale Précoce (ECSP)

L'ECSP (Cf. Annexe 1) est une traduction et adaptation française de l'échelle *Early Social Communication Scales* de Seibert et Hogan (1982) conçue à partir des travaux de Bruner, Bates et son équipe concernant le développement des capacités communicatives de l'enfant. Les auteurs attribuent à l'environnement un rôle décisif dans l'émergence et l'organisation des savoir-faire de l'enfant.

Objectif

L'ECSP (Tourrette & Guidetti, 1993) comprend trois dimensions dans l'évaluation des compétences communicatives de l'enfant : les fonctions communicatives, les rôles tenus par l'enfant et le niveau de développement de ces habiletés. Largement utilisé dans les recherches, l'ECSP peut être appliqué auprès d'enfants âgés de 3 à 30 mois et au-delà lorsqu'il s'agit d'enfants présentant un retard ou un dysfonctionnement communicatif.

Descriptif

Les fonctions communicatives sont alors appréciées à partir de trois échelles: l'interaction sociale, l'attention conjointe, la régulation du comportement. Les comportements de l'enfant relèvent de l'une ou l'autre de ces fonctions selon le but prédominant de l'échange.

- L'Interaction Sociale (IS) fait référence à des comportements dont le but principal est d'attirer l'attention sur soi dans le cadre de jeux ludiques (jeux sociaux gestuels, vocaux ou verbaux, jeux d'imitation ou des jeux d'échange d'objet).
- L'Attention Conjointe (AC) se produit au cours d'interactions dont le but est le partage d'attention avec l'autre.
- La Régulation du Comportement (RC), qui correspond à la demande, intervient dans les interactions dont le but est de modifier le comportement d'autrui.

Dans chacune de ces dimensions de l'interaction, l'enfant peut jouer trois rôles différents et complémentaires : il peut l'Initier (I), y Répondre (R) ou la Maintenir (M) sauf en ce qui concerne la régulation du comportement qui ne comporte que l'initiation et la réponse.

L'ECSP se compose de 108 items caractérisant 23 situations inductrices de comportements critiques. Chacune des situations donne l'occasion à l'enfant de prendre une initiative dans les manipulations ou les échanges avec l'adulte. S'il ne le fait pas, l'adulte peut initier l'interaction en sollicitant une réponse de l'enfant.

Méthode d'analyse

Le but de la cotation est d'établir le niveau développemental de l'enfant en calculant un score en points pour chacune des 8 séries d'items, pour chacune des trois échelles et pour l'ensemble de l'épreuve afin de repérer les aptitudes ou les déficits spécifiques dans l'une ou l'autre des compétences communicatives évaluées.

3.1.2 – Le *Vineland Behavior Adaptive Scale* (VABS)

Le *Vineland Behavior Adaptive Scale* (VABS) (Cf. Annexe 2) a été traduit et adapté à la population française par Fombonne, Achard et Truffeau (1995) mais il n'y a pas encore de traduction officielle. Il en existe plusieurs versions : une version complète (*expanded form*); une version abrégée (*survey*) la plus utilisée et employée dans le cadre de notre recherche ; une version scolaire (*class-room edition*) ; une version de dépistage rapide (*screenner*).

Objectif

Les échelles du VABS permettent d'appréhender le comportement adaptatif d'une personne à un âge donné et se révèle particulièrement intéressant comme mesure du changement. Le développement adaptatif est exploré à partir de quatre domaines :

- La communication : la compréhension, l'expression et le langage écrit selon l'âge de l'enfant
- L'autonomie dans la vie quotidienne
- La socialisation : les relations interpersonnelles, les jeux et les loisirs, les responsabilités dans le groupe
- Les compétences motrices en motricité globale et fine

Descriptif

La version abrégée (*survey*) du VABS, composée de 297 items, donne une évaluation générale du comportement.

La passation se fait sous la forme d'un entretien semi-directif avec un adulte qui connaît bien l'enfant. Cet entretien permet la description détaillée de ce qu'il fait effectivement et habituellement. Les 297 items ne sont pas nécessairement renseignés puisqu'il est possible, selon le principe des échelles développementales, de partir du niveau supposé de l'enfant en fonction de son âge chronologique, mental ou social.

Méthode d'analyse

Chaque item est coté en trois points en fonction de la régularité et de la « performance » de chaque comportement par référence aux critères définis dans le manuel. On calcule un score brut pour chacun des domaines et pour l'ensemble de l'échelle. Il est intéressant de dresser le profil adaptatif à partir des notes standard pour localiser immédiatement les points forts et les points faibles de l'enfant, analyser la dispersion des résultats et faire apparaître les comportements inadaptés éventuels. Le niveau adaptatif général comporte une appréciation plus qualitative de l'adaptation sociale en cinq classes allant d'une adaptation élevée à faible.

3.2 – Mesure des variables relatives aux « Processus proximaux »

En ce qui concerne la famille, les différentes variables étudiées sont investiguées à l'aide de plusieurs outils.

3.2.1 – Le Family Quality Of Life scale (FQOL)

Afin d'évaluer la qualité de vie des familles, nous avons utilisé le *Family Quality Of Life scale* (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006) traduit en français en partenariat avec l'équipe du *Beach Center on Disability* de l'université du Kansas (Etats-Unis).

Objectif

Cet instrument explore cinq domaines de vie des parents ayant un enfant en situation de handicap: les interactions familiales, l'exercice des rôles parentaux, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et matériel, et le soutien lié au handicap.

Descriptif

Le *Family Quality of Life Scale* (Cf. Annexe 3) se compose de 25 items sélectionnés suite à une analyse factorielle parmi les 112 items que comptent la version initiale.

Méthode d'analyse

Les réponses aux différents items se font à l'aide d'une échelle de satisfaction en 5 points allant de « Très insatisfait » (1) à « Très satisfait » (5). Un score peut être calculé pour chacun des domaines (score de 4 à 20 ou de 6 à 30 selon le domaine) ainsi que pour l'ensemble de l'échelle (score compris entre 25 et 120).

3.2.2 - Le *Family Impact of Childhood Disability* (FICD+4)

La perception des conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale a été mesurée grâce au *Family Impact of Childhood Disability* (Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007).

Objectif

Ce questionnaire vise à étudier l'impact du handicap en proposant un certain nombre de conséquences positives ou négatives possibles sur la vie de la famille. L'intérêt de ce questionnaire est qu'il aborde les répercussions du handicap non pas exclusivement sur un versant négatif mais aussi sur un versant positif à travers par exemple le développement de nouvelles valeurs ou la force de caractère.

Descriptif

Le questionnaire (Cf. Annexe 4) se compose de 20 items portant sur quatre dimensions : les relations sociales, les retentissements psychologiques, les activités familiales et les dépenses financières. Une version adaptée en France a été complétée avec quatre questions supplémentaires, le FICD+4 (Guyard, Michelsen & al., 2012), dans le but d'explorer l'impact sur la santé physique et le travail des parents. Pour chacune des conséquences énoncées, le parent la rejette ou l'approuve en se positionnant sur une échelle de Likert à quatre points, « Pas du tout », « A un degré faible », « A un degré modéré » ou « A un degré important ». Le parent peut ainsi préciser l'intensité des répercussions sur sa vie familiale.

Méthode d'analyse

Le questionnaire original se décline en deux sous-échelles avec d'une part les 10 items négatifs et de l'autre les 10 items positifs. Il fournit donc deux scores : un score d'impact négatif global (NFI) et un score d'impact positif global (PFI), qui varie de 0 à 40, un score élevé indiquant un haut niveau d'impact. Néanmoins, les auteurs de la version FICD+4 proposent une analyse du questionnaire en étudiant distinctement les dimensions familiales qui peuvent être influencées par le handicap de l'enfant (Guyard, Michelsen & al., 2012) : disponibilités, dépenses financières, attitude de la famille à l'égard du handicap, solidarité familiale, relations conjugales, relations sociales, santé physique, conséquence psychologique, activité professionnelle.

3.2.3 – L'entretien « R »

L'entretien « R » a été élaboré par l'équipe de Stern à Genève (Stern, Robert-Tissot, Besson, in Lebovici, Mazet & Visier, 1989) pour explorer les représentations (peurs, désirs, pulsions, perceptions sélectives, attributions, etc) que la mère a de son enfant et de sa position de mère pour tenter de repérer les modifications de ces représentations consécutives à l'intervention thérapeutique.

Objectif.

Dans notre recherche, l'entretien semi-directif est envisagé à la fois avec la mère et le père (quand la situation le permet) afin de s'intéresser aux représentations des deux parents concernant l'enfant et leur vécu parental.

Descriptif.

L'entretien « R » (Cf. Annexe 5) permet d'évoquer dix thèmes généraux (en 28 questions) abordés avec le parent. Toutefois, afin d'alléger le dispositif expérimental auprès des parents, neuf thèmes ont été investigués, soit 23 questions portant sur : la description de l'enfant et de son caractère, le rôle des événements importants du passé de l'enfant, la description du parent lui-même en tant que mère ou père, les ressemblances de l'enfant avec sa famille, l'influence du passé et du présent du parent, les affects liés aux représentations (émotions), les désirs et les peurs du parent concernant l'enfant et le concernant, l'estime de soi et enfin un thème libre.

Méthode d'analyse.

L'analyse du contenu de l'entretien est qualitative et se fait sur la base de quatre règles : la véracité

ou la vraisemblance du discours, la quantité du discours (discours succinct ou complet), la relation du discours avec la réalité ou la pertinence du propos, la modalité (le discours est ordonné et clair).

Pour ce qui est de notre étude, nous avons procédé, d'une part, à une analyse de contenu par thématique à partir du logiciel N'vivo (version 10) afin de pouvoir identifier à la fois les points communs et les spécificités des parcours de vie des familles rencontrées. D'autre part, certaines parties de l'entretien peuvent être traitées de manière quantitative puisqu'il est demandé aux parents de se positionner sur un axe afin d'indiquer ce qui correspond le plus à la description de leur enfant, d'eux-mêmes en tant que parent ou des affects liés aux représentations de leur enfant. Ainsi, des scores ont pu être calculés afin d'observer si les descriptions de l'enfant se focalisent plutôt sur ses capacités, ou si elles sont ambivalentes, ou plutôt centrées sur ses difficultés. De même, en ce qui concerne les affects liés aux représentations de l'enfant, la définition d'un score permet de préciser si les parents ressentent des émotions plutôt négatives (score compris entre 9 et 27) ou plutôt positives (score compris entre 28 et 45) lorsqu'ils sont avec leur enfant ou pensent à lui.

3.2.4– Les représentations parentales de l'accueil

Pour répondre aux finalités de notre recherche nous avons élaboré une grille d'entretien concernant l'accueil de l'enfant en structure petite enfance.

Objectif.

Il s'agissait d'obtenir des informations qualitatives quant aux difficultés et ressources rencontrées par les familles lors de la recherche d'un lieu d'accueil pour leur enfant, de connaître leurs points de vue par rapport aux intérêts qu'ils ont pu percevoir et d'identifier leurs besoins.

Descriptif.

Neuf questions ont été ajoutées à l'entretien « R » et portent sur le parcours des parents jusqu'à leur arrivée au sein de la structure, leurs attentes vis-à-vis des professionnels, les intérêts de l'accueil pour l'enfant et le parent, et les besoins de la famille.

Méthode d'analyse.

Les réponses ont été traitées à partir d'une analyse de contenu sur le logiciel N'vivo (version 10) afin de dégager les points récurrents et prédominants dans le discours des familles interviewées.

3.2.5 – Le *Family-professional partnership Scale*

Les relations parents-professionnels ont été appréciées à partir de plusieurs questionnaires dont le *Family-professional partnership Scale*. A partir d'une revue de la littérature scientifique, l'équipe du Beach Center on Disability a souhaité mettre au point un outil adapté à la fois aux parents ayant un enfant en situation de handicap et aux professionnels qui interviennent auprès d'eux afin de mesurer la satisfaction de chacun dans sa relation à l'autre considérant que cette variable pouvait affecter la qualité de vie des familles (Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston & Nelson, 2005).

Objectif.

Il s'agit donc d'un questionnaire destiné à évaluer le niveau de satisfaction de la relation parents-professionnels auprès de chacun des partenaires, c'est pourquoi l'instrument se décline en deux versions : l'une adressée aux parents et l'autre aux professionnels. Il a fait l'objet d'une traduction en français en collaboration avec leurs auteurs, Summer et Turnbull de l'Université du Kansas (Etats-Unis). Cependant, il n'est pas encore validé sur la population française.

Descriptif.

Le *Family-professional partnership Scale* (Cf. Annexe 6) est constitué de 18 items également répartis en deux sous-échelles : la première se centre sur les relations avec l'enfant et la seconde sur les relations avec la famille.

Méthode d'analyse.

Le répondant se positionne sur une échelle de satisfaction à cinq point, 1 point correspond à "Très insatisfait" et 5 points à "Très satisfait". Un score à chaque sous-échelle (compris entre 9 et 45) ainsi qu'un score global (de 18 à 90) est ainsi obtenu en additionnant les points en fonction du niveau de satisfaction exprimé par le parent ou le professionnel.

3.2.6 – L'échelle de collaboration parents-professionnels

Pour enrichir les données recueillies sur la satisfaction des relations parents-professionnels, nous avons également choisi d'administrer l'échelle de collaboration parent-professionnel élaboré par Lacharité, Moreau et Moreau (1999). Cet instrument a été développé à partir de deux outils

déjà existants : le Questionnaire sur le lien institution-famille (McGrew et Gilman, 1991) et le *Fear-of-Intimacy Scale* (Descutner et Thelen, 1991).

Objectif.

L'instrument vise la description de la relation que le parent entretient avec un professionnel qui intervient auprès de son enfant.

Descriptif.

Le questionnaire (Cf. Annexe 7) compte 15 items, dont 12 proviennent du questionnaire de McGrew et Gilman (1991) et se réfèrent au niveau de collaboration perçue par le parent dans leur relation avec un professionnel ainsi qu'au lieu de contrôle parental, et 3 items sont issus du questionnaire de Descutner et Thelen (1991) et se rapportent au degré de confiance du parent envers le professionnel.

Méthode d'analyse.

Les réponses s'effectuent sur une échelle de Likert en cinq points allant de « Fortement en désaccord », coté 1, à « Fortement d'accord », coté 5. Certains items étant formulés négativement (item 2, 4, 6, 8, 10, 12), la cotation sur l'échelle de Likert doit alors être inversée. Plus le score obtenu au questionnaire est élevé, plus le parent perçoit positivement la relation qu'il entretient avec un intervenant donné (score allant de 15 à 75).

3.3 – Mesure des variables relatives aux « Processus distaux »

Les représentations des professionnels et les relations qu'ils entretiennent avec les parents ont été examinées à l'aide de plusieurs techniques mixtes combinant l'entretien et le questionnaire.

3.3.1 – Les représentations des professionnels

Nous avons opté pour un entretien semi-directif visant à recueillir le discours subjectif d'un individu à propos d'une thématique pré-définie et prenant, en conséquence, la forme d'un échange plus ou moins structuré entre deux interlocuteurs.

Objectif.

La grille d'entretien a été élaborée pour explorer les représentations du rôle du professionnel, les représentations du handicap et les représentations des effets de l'accueil d'enfant en situation de handicap. Elle permet de s'assurer que l'ensemble des questions à traiter est abordé en veillant à ce que l'interviewé soit relativement libre de sa parole (association d'idées, importance accordée à chaque thème, ordre des sujets évoqués...).

Descriptif.

La grille d'entretien (Cf. Annexe 8) se structure en sept axes :

- La trajectoire professionnelle : le parcours de formation et le choix professionnel (A1, A2, A3).
- Les représentations du rôle du professionnel : la définition de son rôle (B1, B2, B3), les objectifs de l'accueil (B4, B5) et la satisfaction dans le rôle occupé (B6, B7).
- Les représentations du handicap : la définition de la situation de handicap (C1, C2) et ses conséquences (C3).
- Les représentations de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance : le point de vue du professionnel (D1, D2), l'expérience auprès d'enfant en situation de handicap (D3, D4), la conception du rôle du professionnel auprès des enfants en situation de handicap (D5, D6, D7), les objectifs de l'accueil (D8, D9), la satisfaction dans le rôle occupé (D10, D11), les intérêts et limites de l'accueil des enfants en situation de handicap (D12, D13, D14).
- Les représentations des effets de l'accueil des enfants en situation de handicap sur : la structure (organisation, fonctionnement, aménagement..., E1), l'enfant en situation de handicap (E2), la famille (E3), les pairs (E4), les professionnels (E5, E6, E7).
- Les relations parent-professionnel-milieu spécialisé : échange avec le milieu spécialisé (F1, F2, F3), ressources techniques accessibles (F4), relations avec les familles (F5, F6, F7, F8)
- Les perspectives de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance : les pistes d'amélioration (G1), ouverture (G2).

Méthode d'analyse.

Il s'agit d'une analyse thématique sur le logiciel N'vivo à partir d'une grille soumise à l'accord inter-juge.

3.3.2 – Cartes pour les Modèles Internes Educatifs (CaMIE)

Le questionnaire CaMIE (Ramstein, Krucher, El-Najjar & Pierrehumbert, 2005) a été conçu afin de proposer un outil qui puisse s'adapter à la diversité des lieux de vie de l'enfant (famille, crèche familiale, crèche collective...) sur la période d'âge pré-scolaire (0 à 5 ans).

Objectif.

Il s'agit d'appréhender le degré d'importance qu'accorde le professionnel à l'égard de plusieurs caractéristiques des lieux de vie de l'enfant. L'instrument utilise la technique du *Q-Sort* afin de sérier les différentes propositions. Il s'agit d'une technique dans laquelle un nombre élevé d'affirmations sont proposées au sujet. Celui-ci doit ensuite les classer en plusieurs catégories ordonnées, en respectant certaines proportions, selon qu'il juge qu'elles s'appliquent plus ou moins bien à lui.

Descriptif.

Le CaMIE (Cf. Annexe 9) compte 70 items regroupés en sept domaines : l'écoute, l'émulation, la fermeté, la chaleur, l'autonomie, l'apprentissage et la sécurité. Le sujet doit répartir les cartes sur lesquelles figurent les items en cinq catégories allant de « Pas ou peu important » à « Très essentiel ».

Méthode d'analyse.

Chaque carte obtient ainsi un score compris entre 1 et 5 points (5 correspondant à « Très essentiel ») permettant de calculer un score moyen pour les sept échelles, puis un score standardisé.

3.3.3 – Le *Family-professional partnership Scale*

De même que pour les parents, le *Family-professional partnership Scale* (Summers & al., 2005) est utilisé pour appréhender le niveau de satisfaction des professionnels dans leurs relations avec les parents. Les éléments descriptifs et la méthode d'analyse sont similaires à ceux précédemment présentés.

3.3.4 – L'échelle de collaboration professionnels-parents

L'échelle de collaboration professionnels-parents (Lacharité, Moreau & Moreau, 1999) est mobilisée pour saisir le point de vue des professionnels quant à leur degré d'accord avec les parents. Les informations relatives à la description de l'outil et à sa méthode d'analyse sont identiques à ceux précédemment présentés.

3.4 - Mesure de la variable relative à la « Personne »

Les parents renseignent une fiche signalétique (Cf. Annexe 10) portant sur les caractéristiques de l'enfant (âge, sexe, difficulté développementale, lieux de socialisation fréquentés, type de prise en charge spécialisée) et sur leurs caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, niveau d'étude, situation professionnelle des deux parents) et familiales (statut matrimonial, composition familiale). Ces données permettent ainsi la prise en compte des variables invoquées.

3.5 – Mesure des variables relatives au « Contexte »

Un questionnaire permettant d'identifier les caractéristiques des structures collectives de la petite enfance a été élaboré pour les besoins de notre étude.

Objectif.

Il s'agit d'un questionnaire rempli par la Direction de l'établissement afin de recueillir des informations descriptives sur l'EAJE.

Descriptif.

Le questionnaire (Cf. Annexe 11) est composé de 38 items afin d'identifier:

- le type d'établissement : nombre de places agréées, organisme gestionnaire, année d'ouverture, situation géographique ;
- la composition de l'équipe : nombre de professionnels, formation, année d'expérience, taux d'encadrement adultes-enfants, stabilité de l'équipe ;
- le projet éducatif : objectifs éducatifs, notion d'adulte-référent, composition des groupes d'enfants ;
- l'accueil des enfants en situation de handicap: réflexion sur l'accueil, actions engagées,

adaptations réalisées ;

- les modalités d'accueil des enfants en situation de handicap : conditions requises, démarche d'inscription, expérience de l'accueil, places réservées ;
- les perspectives envisagées : évolution des accueils, besoins identifiés.

Méthode d'analyse

Les réponses aux différents items sont comptabilisés afin de proposer une comparaison des structures en fonction du mode d'accueil des enfants en situation de handicap (individuel vs collectif).

3.6 – Mesure des variables relatives au « Temps »

La durée et la fréquence de l'accueil sont renseignées par les parents grâce à la fiche signalétique mentionnée plus haut servant au recueil des données sur les caractéristiques de la personne. Quant à l'aspect longitudinal, il est déterminé par les dates auxquelles sont effectuées les différentes passations.

CHAPITRE C : PRESENTATION DES RESULTATS

1. Profil de notre échantillon d'étude

Les données présentées dans ce chapitre correspondent aux résultats des analyses descriptives concernant les caractéristiques socio-démographiques des enfants, des parents, des professionnels ainsi que des structures.

1.1 – Les caractéristiques individuelles et familiales des enfants

Notre échantillon se compose de 47 familles et de leurs(s) 48 enfants. Pour une famille, deux enfants ont été rencontrés sans pour autant qu'il s'agisse d'une fratrie car le répondant est mère d'une famille d'accueil, les deux enfants sont donc en situation de placement.

1.1.1. – Age et sexe des enfants

Plus précisément, parmi les enfants participants, 23 filles et 25 garçons, âgés entre 11 mois et 55 mois, soit 4 ans et 7 mois, ($m = 35.45$; $\sigma = 9.22$) accueillis en structure collective de la petite enfance constituent notre échantillon (Cf. Tableau 2).

Tableau 1. Age et sexe des enfants

	Filles	Garçons	Total
Age des enfants	23	25	48
Minimum	24 mois	11 mois	11 mois
Maximum	55 mois	54 mois	55 mois
Moyenne	33 mois	36 mois	35 mois
Ecart-type	8.26	10.06	9.22

1.1.2 – Appartenance à une fratrie et rang de naissance

Les enfants de notre échantillon font majoritairement partis d'une fratrie (68.8%), plus précisément, 37.5% d'entre eux appartiennent à une fratrie de 2 enfants et 31.3% font partie

d'une fratrie de grande taille, c'est-à-dire de 3 enfants et plus (Cf. Tableau 3). Pour deux familles, un deuxième enfant au sein de la fratrie est également en situation de handicap mais les enfants étant plus âgés, ils sont scolarisés et ne fréquentent plus de structures de la petite enfance, d'où leur non inclusion à la recherche.

Tableau 3. Répartition des enfants selon leur appartenance à une fratrie

Appartenance fratrie	N	Pourcentage
Enfant unique	15	31.3%
Fratrie de 2 enfants	18	37.5%
Fratrie de 3 enfants et plus	15	31.3%
Total	48	100%

Pour la plupart des enfants rencontrés, il s'agit des aînés (41.7%), les deuxièmes nés représentent 33.3% de notre échantillon, et les enfants ayant un rang de naissance de troisième ou plus, 25% (Cf. Tableau 4).

Tableau 4. Répartition des enfants selon leur rang de naissance

Rang de naissance	N	Pourcentage
Aîné	20	41.7%
2 ^{ème}	16	33.3%
3 ^{ème} et plus	12	25%
Total	48	100%

1.2 – Les caractéristiques socio-démographiques et familiales des parents

Notre échantillon se compose de 47 mères et 7 pères. Dans la plupart des cas, seule la mère a été interrogée (87,2%, N = 41), parfois les deux parents ont été vus ensemble (14,8%, N = 7), et seulement pour une famille le père a été interviewé de manière individuelle. Par conséquent, les informations concernant les pères ont été, en général, renseignées par les mères.

1.2.1 – Age des mères et des pères

Les mères ayant participé à l'étude sont en majorité âgées de 30 à 39 ans (48.9%, N = 23). Pour 27.7% (N = 13) d'entre elles, elles ont 40 ans et plus, et 23.4% (N = 11) des mères ont entre 20 et 29 ans. En ce qui concerne les pères, ils ont pour la plupart entre 30 et 39 ans (48.9%, N = 23), pour 42.6% (N = 20), ils ont 40 ans et plus, et 8.5% (N = 4) sont âgés entre 20 et 29 ans. Les parents devaient indiquer leur âge à partir de tranche pré-établie, c'est pourquoi il ne nous a pas été possible de préciser la moyenne d'âge et l'écart type (Cf. Figure 2).

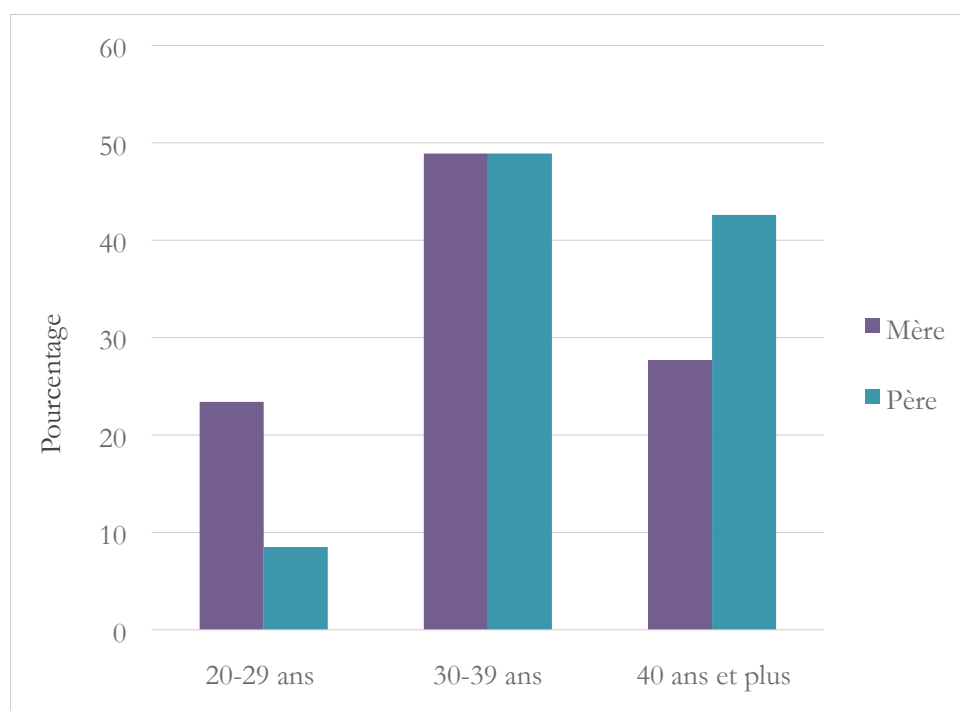


Figure 2. Répartition des parents selon leur tranche d'âge

1.2.2 – Niveau d'étude des parents

La répartition des mères et des pères selon leur niveau d'étude est relativement équivalente. En effet, la majorité des mères (40.4%) et des pères (38.3%) ont un niveau d'étude supérieur à Bac +2, la catégorie de Bac à Bac +2 représente 31.9% des mères et 25.5% des pères. Enfin, 27.7% des mères et 36.2% des pères possèdent un niveau d'étude inférieur au Baccalauréat (Cf. Tableau 5).

Tableau 5. Répartition des parents selon le niveau d'étude

Niveau d'étude	Mères		Pères		Total	
	N	%	N	%	N	%
> Bac	13	27.7%	17	36.2%	30	31.9%
Bac-Bac+2	15	31,9%	12	25,5%	27	28.7%
< Bac +2	19	40.4%	18	38.3%	37	39.4%
Total	47	100%	47	100%	94	100%

1.2.3 – Catégorie socio-professionnelle des parents

Dans notre échantillon, il semble important de souligner que 40.4% (N = 19) des mères se déclarent « sans profession » (Cf. Figure 3). Le motif de la non activité professionnelle le plus invoqué est l'état de santé de l'enfant (56%), viennent ensuite le congé parental ou de maternité (32%), puis le chômage (12%). De plus lorsque les mères sont en activité professionnelle, 40.9% d'entre elles précisent l'exercer à temps partiel ou à mi-temps.

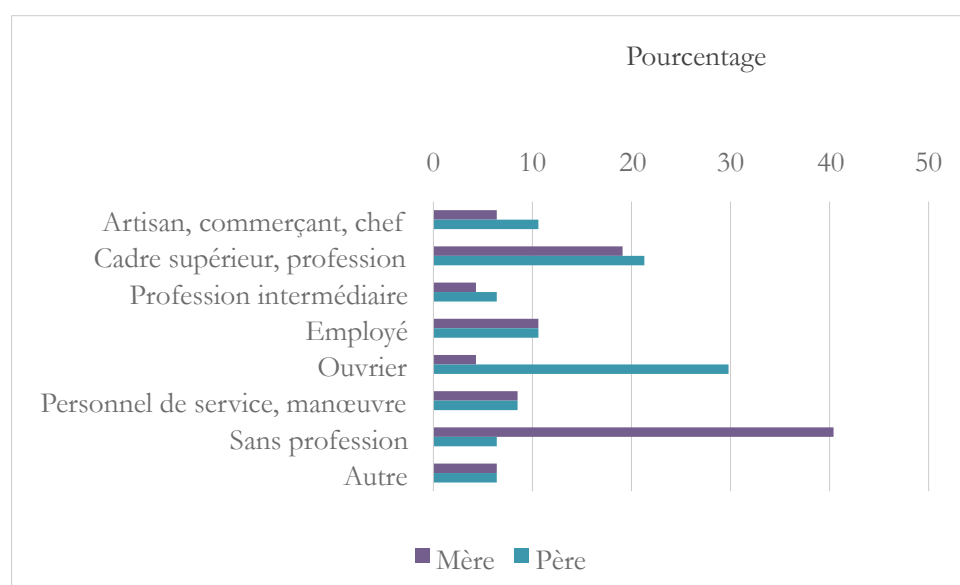


Figure 3. Répartition des parents selon leur catégorie socio-professionnelle

1.2.4 – Situation conjugale

Les familles de notre échantillon vivent pratiquement toutes en couple (87.2%, N = 41), 6 mères vivent seules avec leurs enfants, et deux enfants sont en famille d'accueil.

1.3 – Les caractéristiques des professionnels

Dans le cadre de notre recherche, 79 professionnels de la petite enfance ont été interviewés de manière individuelle.

1.3.1 – Age et sexe des professionnels

Les participants à notre étude ont entre 21 et 64 ans ($m = 39.68$; $\sigma = 11.02$). Les femmes sont largement représentées au sein de notre échantillon puisqu'elles composent 97,4% de notre effectif ($N = 77$) alors que les hommes sont peu présents 2,6% ($N = 2$). Cet écart reflète bien la réalité du terrain les hommes occupaient encore rarement des postes dans ce secteur d'activité.

1.3.2 – Formation et fonction des professionnels

Parmi les professionnels rencontrés, 32,9% avaient une formation d'auxiliaire de puériculture et un pourcentage similaire avait une formation d'éducateur de jeunes enfants, 15,2% un CAP petite enfance, et 8,9% étaient infirmières-puéricultrices (Cf. Figure 4)

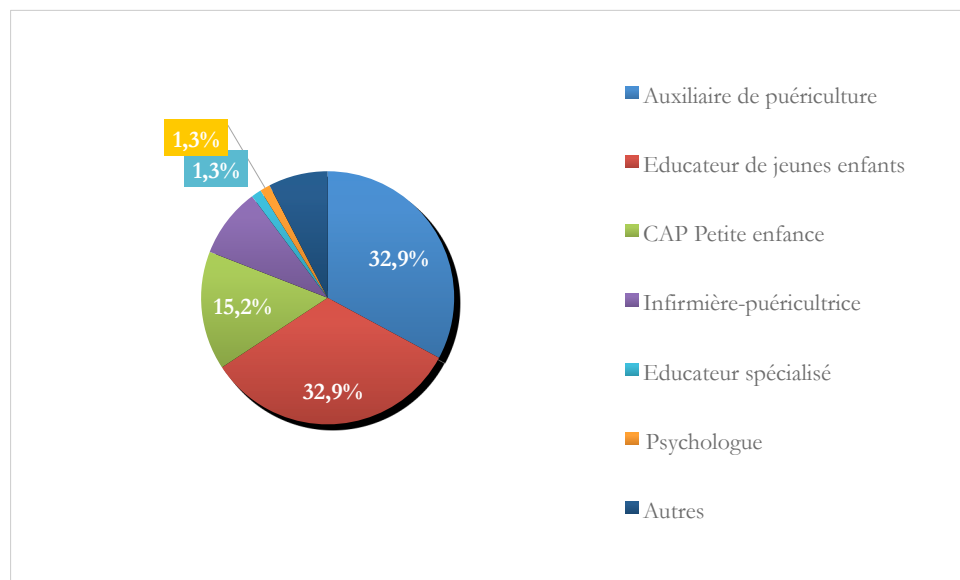


Figure 4. Répartition des professionnels selon leur formation

Sur l'ensemble des professionnels interrogés, 6 occupent des fonctions de direction et 9 d'adjoints à la direction. Les autres professionnels interviennent uniquement auprès des enfants et

des familles. Par ailleurs, l'expérience des professionnels est très variable, elle s'étend de 1 an à 39 ans d'expérience ($m = 12.44$; $\sigma = 10.02$).

1.4 – Les caractéristiques relatives au développement des enfants

1.4.1 – Les habiletés communicatives

Les moyennes des scores obtenus aux échelles de l'ECSP n'étant pas rapportées à l'âge, nous présenterons les résultats descriptifs à partir de l'écart existant entre l'âge de développement de l'enfant et son âge réel. Ainsi, en ce qui concerne l'échelle dans son ensemble, c'est-à-dire les compétences communicatives globales des enfants de notre échantillon, ils ont en moyenne un retard de 16 mois entre leur âge de développement et leur âge réel ($\sigma = 12.5$). Plus précisément, par rapport à la sous-échelle des Interactions Sociales (IR), le retard des enfants de notre échantillon est en moyenne de 15.7 mois ($\sigma = 11.6$), il est de 16.1 mois ($\sigma = 11.2$) pour la Régulation du Comportement (RC) et de 17.69 mois ($\sigma = 13$) pour l'Attention Conjointe (AC).

1.4.2 – Les habiletés adaptatives

Les moyennes des scores des enfants de notre échantillon aux différentes échelles du Vineland témoignent d'un niveau d'adaptation relativement bas. En effet, la moyenne des scores globaux est de 68.69 ce qui indique un niveau moyen de déficit (Min = 48 ; Max = 109 ; $\sigma = 12.5$). Les moyennes des scores aux sous-échelles pour les domaines de l'autonomie ($m = 63.44$; $\sigma = 12.5$), de la motricité ($m = 63.92$; $\sigma = 20.1$), et de la communication ($m = 69.08$; $\sigma = 13.1$) révèlent également des niveaux moyens de déficit. Seule la moyenne relative au domaine social rend compte d'un niveau d'adaptation modérément bas mais non déficitaire ($m = 73.25$; $\sigma = 14.4$).

1.5 – Les caractéristiques des « Processus proximaux » relatifs à la famille

1.5.1 – Le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale

Les parents de notre échantillon se disent en moyenne satisfaits de leur qualité de vie familiale ($m = 92.04$; $\sigma = 11.3$). Néanmoins, l'analyse des sous-dimensions qui la composent

permet de préciser que le « bien-être émotionnel » apparaît comme l'aspect le moins satisfaisant contrairement au « soutien lié au handicap » qui est le secteur évalué le plus favorablement.

1.5.2 - L'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie familiale

Les familles rencontrées témoignent dans l'ensemble d'un impact positif important ($m = 28.63$; $\sigma = 5.6$) du handicap de l'enfant sur la vie familiale en même temps que d'un impact négatif important ($m = 23.48$; $\sigma = 7.2$). Ainsi, des retentissements à la fois positifs et négatifs semblent se manifester de façon concomitante chez les parents de notre échantillon. A partir de l'étude des sous-échelles, nous pouvons constater que les attitudes familiales à l'égard du handicap sont les plus impactées positivement ($r = 0.83$, $p < 0.01$), de même que la solidarité entre les membres de la famille ($r = 0.51$, $p < 0.05$). Quant aux domaines de vie les plus impactés négativement, ils concernent le manque de temps et de disponibilité ($r = 0.85$, $p < 0.01$), les relations sociales ($r = 0.79$, $p < 0.01$), et la santé ($r = 0.69$, $p < 0.01$) notamment psychologique ($r = 0.71$, $p < 0.01$) de la famille.

1.5.3 – Les descriptions parentales de l'enfant

Les descriptions des enfants à partir de la liste d'adjectifs proposés aux parents montrent que ces derniers se focalisent sur les compétences des enfants et manifestent donc des descriptions « positives ». En effet, au regard de la moyenne des scores, les descriptions parentales ($N = 56$) sont plutôt valorisantes ($m = 62.28$; $\sigma = 7.5$; $\text{Min} = 38$; $\text{Max} = 75$). Néanmoins, si aucune description des enfants par les parents de notre échantillon ne se situe dans la catégorie « description négative », c'est-à-dire davantage centrée sur les difficultés de l'enfant, 33.3% des parents font des descriptions ambivalentes. Ce pourcentage demeure d'ailleurs similaire qu'il s'agisse des descriptions des mères que des pères.

1.5.4 – Les affects liés aux représentations de l'enfant

Les parents de notre échantillon déclarent ressentir des affects positifs lorsqu'ils sont avec ou pensent à leur enfant ($m = 36.4$; $\sigma = 5.4$; $\text{Min} = 14$; $\text{Max} = 45$) et ce, qu'il s'agisse des mères ($N = 47$) et des pères ($N = 9$). La « joie » est le sentiment le plus exprimé par les deux parents ($m = 4.67$; $\sigma = 0.8$), vient ensuite la « fierté » pour les mères ($m = 4.58$; $\sigma = 0.8$) et la « curiosité » pour les pères ($m = 4.22$; $\sigma = 1.4$). En ce qui concerne les émotions négatives, « l'anxiété et la

peur », sont les affects les plus présents pour les deux parents ($m = 3.4$; $\sigma = 1.4$). En second, les pères font part de « culpabilité » ($m = 2.56$; $\sigma = 1.4$) et les mères de « tristesse » ($m = 2.75$; $\sigma = 1.5$).

1.5.5 – Le niveau de satisfaction des relations parents-professionnels

De façon globale, les parents de l'échantillon sont satisfaits de leurs relations avec les professionnels de la structure d'accueil ($m = 78.78$; $\sigma = 10.9$). Les scores aux sous-échelles permettent d'observer la satisfaction des familles à la fois dans les relations que les professionnels ont avec leurs enfants ($m = 38.52$; $\sigma = 5.6$) mais surtout avec les parents eux-mêmes ($m = 40.02$; $\sigma = 5.8$).

1.5.6 - Le degré de collaboration parents-professionnels

Les parents déclarent généralement être en accord avec les professionnels de la structure ($m = 55.48$; $\sigma = 6.9$) témoignant d'un degré de collaboration satisfaisant entre les deux partenaires.

1.5.7 – Les représentations parentales des effets de l'accueil

Les entretiens menés auprès des parents ont permis, entre autres, de saisir leur point de vue quant aux effets et apports que l'expérience d'accueil de leur enfant en structure petite enfance a pu générer (Cf. Figure 5). Ainsi, ils évoquent massivement la socialisation et les bienfaits du contact avec d'autres enfants (80%) comme source de comportements imitatifs (10.6%) de leur enfant et permettant de nouvelles acquisitions. Les parents mentionnent souvent une évolution positive globale (25.5%) du développement de leur enfant notamment par rapport à l'autonomie (21.3%) et au langage (19.1%). Ils mettent également l'accent sur la diversité des activités dans les structures de la petite enfance avec parfois la possibilité de réaliser les prises en charges spécialisées sur place (19.1%). L'apprentissage des règles de vie en collectivité, avec les limites et le cadre que cela implique, est également souvent mentionné (21.3%). Enfin, les parents observent fréquemment l'épanouissement et le bien-être de l'enfant avec son accueil en structure (25.5%) ainsi que la possibilité pour ce dernier d'être considéré « comme les autres » (6.4%).

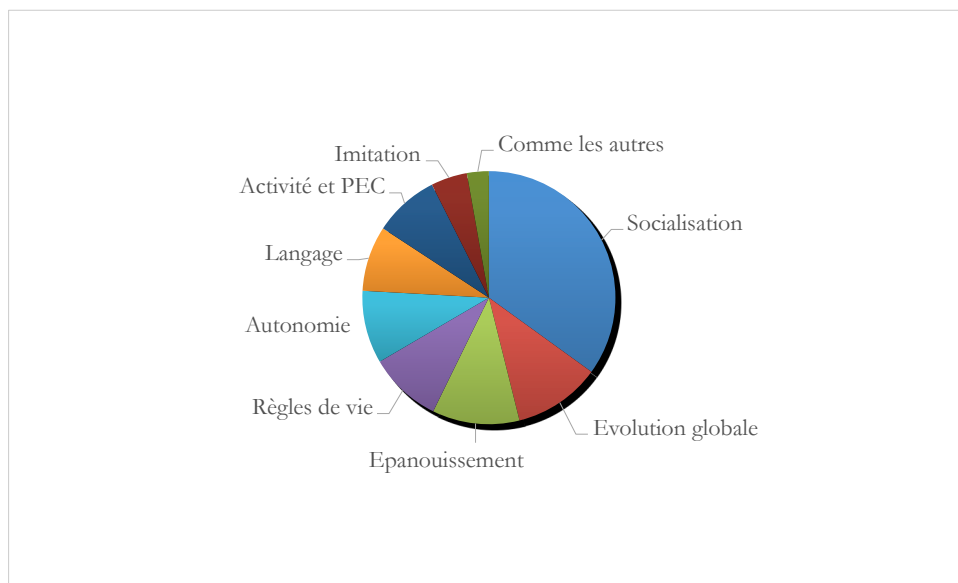


Figure 5. Thématiques abordées par les parents sur les effets de l'accueil

1.6 – Les caractéristiques des « Processus distaux » relatifs aux professionnels

1.6.1 – Les représentations du rôle des professionnels

A partir des entretiens réalisés auprès des professionnels, trois axes ont pu être identifiés lorsqu'ils abordent la question de leur rôle auprès des enfants en situation de handicap à savoir leur rôle auprès de l'enfant lui-même, de sa famille et de l'équipe.

Tout d'abord, ce que les professionnels mettent le plus fréquemment en avant, c'est que leur rôle auprès des enfants en situation de handicap ne diffère pas de celui qu'ils ont auprès des autres enfants (28%). Ils définissent alors leur rôle comme accueillir et accompagner l'enfant (21%) en veillant à être disponibles et attentifs (17%) afin de s'adapter à leurs besoins (17%).

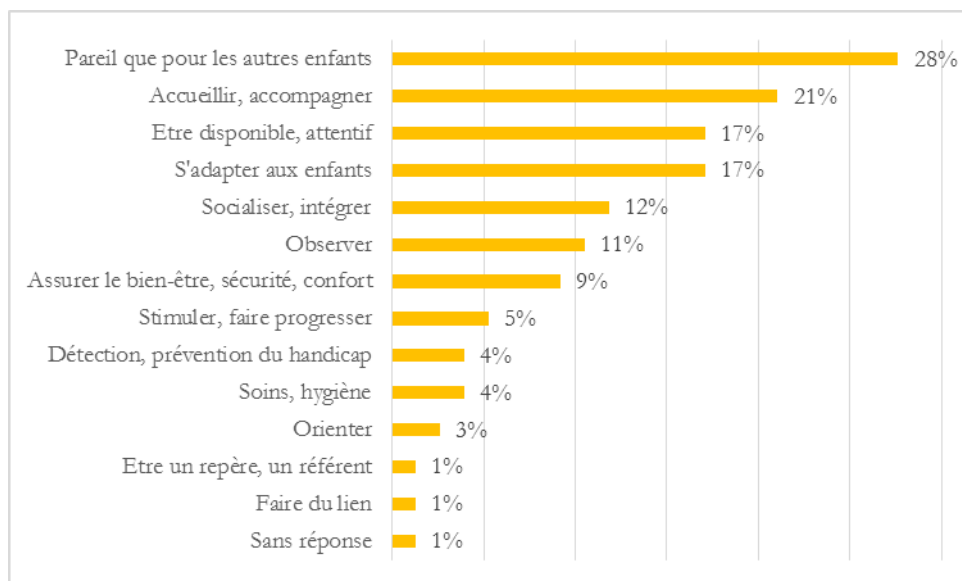


Figure 6. Thématiques abordées par les professionnels sur leur rôle auprès des enfants

Lorsque les professionnels définissent leur rôle auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap, ils déclarent, en premier lieu, l'accompagnement et l'aide dans l'acceptation du handicap (58%). Ils évoquent ensuite la nécessité d'être disponibles, à l'écoute (42%) et de tisser des liens de confiance pour favoriser les échanges (42%). Nombreux sont les professionnels qui considèrent que conseiller, informer et orienter les familles font également partie de leurs missions (32%). Ils rappellent aussi fréquemment que, là encore, leur rôle auprès des parents ayant un enfant en situation de handicap ne diffère pas de celui qu'ils ont auprès des autres parents (25%).

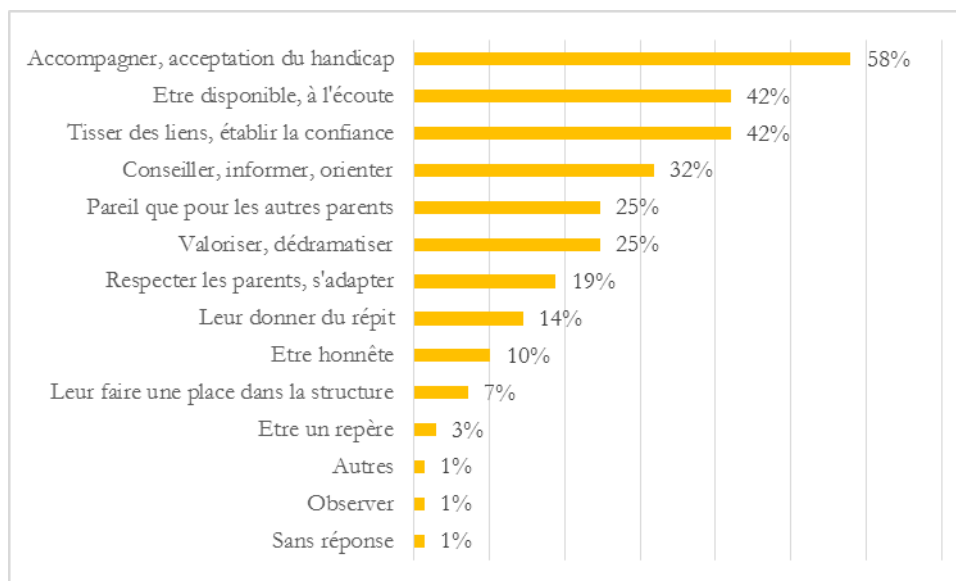


Figure 7. Thématiques abordées par les professionnels sur leur rôle auprès des familles

Enfin, dans la définition de leur rôle, les professionnels traitent aussi de la question de l'équipe, dans sa dimension affective d'une part, c'est-à-dire dans sa fonction de soutien (17%), de présence (13%) et de sécurité (13%), et dans ses aspects pratiques d'autre part, par rapport aux échanges (52%), aux conseils (30%) et aux passages de relais (22%) que le travail en équipe permet.

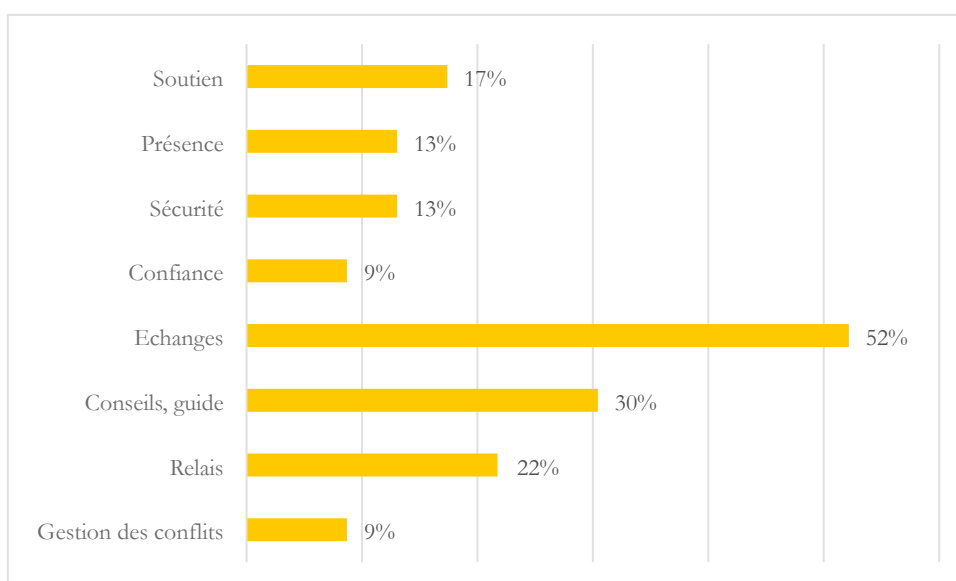


Figure 8. Thématiques abordées par les professionnels sur leur rôle auprès de l'équipe

1.6.2 – Les représentations du handicap chez les professionnels

Un des objectifs des entretiens auprès des professionnels était de tenter d'appréhender leur représentation du handicap. On constate alors que la majorité des professionnels (53%) définit le handicap en termes de déficience, de maladie. Le handicap est souvent abordé dans sa dimension médicale par exemple en fonction du type et du degré de handicap, de son caractère permanent ou temporaire. Par ailleurs, de nombreux professionnels (35%) manifestent une difficulté à définir le handicap et ne parviennent pas à en donner une définition. Pour 35% d'entre eux, le handicap est associé à une différence, à un écart à la norme, et pour 16% à une lourdeur dans le quotidien. Ils sont 15% à expliquer le handicap comme résultant d'une inadaptation de l'environnement et un pourcentage équivalent comme résultant d'une défaillance de l'individu. Seulement 3% des professionnels définissent le handicap à partir du cadre législatif.

Dans les descriptions d'un enfant en situation de handicap, les professionnels soulignent massivement qu'il s'agit avant tout d'un enfant, que c'est un enfant comme un autre (91%). Néanmoins, au-delà de la ressemblance, 47% d'entre eux précisent également que ce sont des enfants qui présentent une différence, un décalage par rapport à ce qui est normal et 46% font référence aux limites et incapacités de l'enfant.

En ce qui concerne la question des conséquences du handicap, les professionnels parlent surtout (45%) des notions d'intégration et/ou d'exclusion sociale de l'enfant, puis du vécu émotionnel que le handicap peut engendrer pour ce dernier (29%) en termes notamment de souffrance, lutte, frustration. Parmi les conséquences, là encore les professionnels évoquent les difficultés et la lourdeur du quotidien (17%) ainsi que les incapacités que cela entraîne pour l'enfant (15%). 46% des professionnels abordent également les conséquences sur son environnement et font référence aux aménagements nécessaires, aux représentations du handicap qui se surajoutent aux difficultés quotidiennes. Lorsqu'il s'agit des conséquences pour la famille, tous les professionnels mentionnent ce qui relève de leur vécu émotionnel (49%), comme la souffrance, le mal-être, le déni et l'acceptation du handicap. Nombreux sont ceux qui témoignent des difficultés rencontrées au quotidien par les parents (37%) et de l'inadaptation de l'environnement, de la société source d'obstacles (33%) pour la famille.

1.6.3 – Les valeurs éducatives des professionnels

Parmi les domaines éducatifs explorés, les professionnels de notre échantillon privilégient avant tout « l'écoute » de l'enfant, la disponibilité et la patience ($m = 3.89$; $\sigma = 0.5$). La deuxième dimension à laquelle les professionnels accordent un degré d'importance élevé est « la chaleur » qui renvoie au fait que l'adulte est sensible et soucieux du bien-être de l'enfant ($m = 3.54$; $\sigma = 0.7$). Enfin, « l'autonomie » de l'enfant s'avère également être un aspect éducatif que les professionnels valorisent particulièrement ($m = 3.39$; $\sigma = 0.5$).

Tableau 6. Classement hiérarchique des valeurs éducatives des professionnels

Valeurs éducatives	N	Moyenne	Ecart-type
Ecoute	79	3.89	0.5
Chaleur	79	3.54	0.7
Autonomie	79	3.39	0.5
Sécurité	79	3.21	0.7
Fermeté	79	2.13	0.5
Apprentissage	79	1.74	0.5
Emulation	79	1.39	0.5

Par ailleurs, on observe que ce classement hiérarchique des domaines éducatifs est identique que les professionnels exercent dans une structure mixte ou dans une structure traditionnelle (Cf. Figure 9).

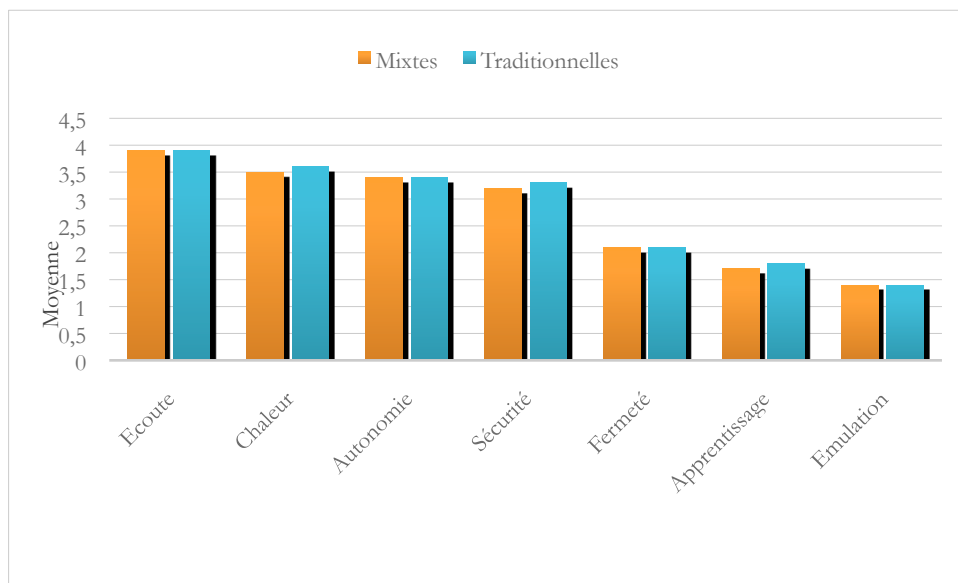


Figure 9. Classement hiérarchique des valeurs éducatives des professionnels de structures mixtes
vs traditionnelles

1.6.4 – Les représentations des effets de l'accueil chez les professionnels

Les professionnels ont été interrogés sur les effets qu'ils ont pu constater de l'accueil des enfants en situation de handicap sur l'enfant lui-même, la famille, les professionnels et la structure d'accueil.

En ce qui concerne les effets de l'accueil sur les enfants en situation de handicap, une large majorité des professionnels (82%) évoquent une évolution positive des enfants avec l'observation de progrès dans différents domaines de développement et d'un épanouissement de l'enfant au sein de la structure. 63% des professionnels font part d'effets notamment dans le domaine de la socialisation et 26% dans celui de la communication et du langage. Les professionnels mentionnent fréquemment l'intérêt qu'offre l'accueil en structure petite enfance comme source de stimulations multiples (29%) mais aussi d'ouverture, de découverte et d'exploration (21%). Ils mettent également l'accent sur l'importance que l'enfant soit considéré avant tout comme les autres et qu'il puisse avoir son propre univers (21%). Toutefois, les professionnels sont aussi nombreux (40%) à aborder les limites de l'accueil et d'éventuels impacts négatifs notamment au regard de la prise en charge globale des enfants qui entraînent parfois un rythme soutenu et des effets de saturation. Les professionnels perçoivent des effets sur les enfants en situation de handicap et au-delà sur les autres enfants. 59% des professionnels

rapportent ainsi des comportements d'aide, de protection, de bienveillance des pairs, bien que de façon paradoxale, 48% disent ne pas observer d'impact particulier. On peut donc constater qu'il existe parfois des éléments contradictoires au sein des discours des professionnels. Par ailleurs, s'ils indiquent globalement que les enfants qui ne sont pas en situation de handicap comprennent et perçoivent la différence (57%), qu'ils s'adaptent aux enfants en situation de handicap (44%) notamment dans leur manière d'interagir avec eux, qu'ils acceptent et sont habitués à côtoyer des enfants en situation de handicap (30%), d'autres observations viennent les nuancer. Certains professionnels précisent que le handicap suscite des questionnements de la part des enfants (38%) pouvant quelquefois occasionner des effets négatifs de peurs et d'inquiétude (28%) allant parfois jusqu'à l'évitement et au rejet (20%).

S'agissant des effets sur les familles ayant un enfant en situation de handicap, les professionnels déclarent que cet accueil apporte beaucoup de bien-être aux parents (47%) et qu'il permet de rompre avec un certain isolement en favorisant les échanges avec les professionnels mais aussi avec les autres parents de la structure (38%). Ainsi, un grand nombre de professionnels (37%) fait part d'un apaisement, d'un soulagement des familles avec l'accueil de leur enfant en structure petite enfance et d'un cheminement dans l'acceptation du handicap (33%). Parmi les effets identifiés, il apparaît également souvent (31%) que les parents auraient davantage confiance en eux, de même qu'envers les professionnels de la structure d'accueil. 26% des professionnels parlent aussi d'un changement de regard des parents sur leur enfant et 24% d'entre eux soulignent que cet accueil donne du temps libre aux parents pour « souffler » et faire autre chose. Enfin, beaucoup de professionnels (32%) ont exprimé les effets sur les autres familles à la fois pour témoigner de la sensibilisation des autres parents au handicap mais surtout du travail nécessaire à réaliser sur les représentations chez certains parents pour qui le handicap suscite des peurs et des incompréhensions.

Pour ce qui est des effets sur les professionnels eux-mêmes, ils sont 53% à admettre que l'accueil d'enfants en situation de handicap génère une remise en question professionnelle globale, une adaptation particulière à l'enfant en situation de handicap et à sa famille (51%), mais aussi des peurs et des inquiétudes quant à parvenir à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille (46%). 45% des professionnels reconnaissent que ces accueils impliquent des pratiques différentes des autres enfants, de même qu'un investissement et une motivation accrus (40%). Le travail et la cohésion d'équipe (36%), la nécessité d'avoir des temps de réflexion et de préparation autour de l'accueil (26%), et penser autrement l'organisation de la journée (16%) apparaissent de

façon récurrente. La satisfaction et l'enrichissement professionnel que ces expériences d'accueil procurent sont soulignés par 54% des professionnels interviewés.

Enfin, pour la majorité des professionnels (53%), l'accueil des enfants en situation de handicap n'a pas d'impact sur la structure dans son ensemble. Toutefois, 36% indiquent des changements dans son fonctionnement et son organisation de la structure. 31% expriment des effets sur l'effectif de l'équipe avec un renforcement de professionnels pour certains temps comme pour les repas ou lors de la sieste et 28% des effets sur l'aménagement de l'espace. Les professionnels précisent cependant que les effets dépendent souvent du type et du degré de handicap de l'enfant (27%). Ainsi, l'accueil des enfants en situation de handicap requiert une adaptation, un ajustement, une flexibilité (27%) et davantage d'accompagnement individuel dans les activités ou lors des repas. L'organisation des groupes d'enfants est alors parfois reconsidérée (20%) avec par exemple un allègement du nombre d'enfants. Les professionnels évoquent aussi ces accueils comme faisant partie du projet de la structure et donc d'un travail de réflexion commun à l'équipe (20%).

1.6.5 – Le niveau de satisfaction des relations professionnels-parents

Globalement, les professionnels semblent satisfaits de leurs relations avec les parents des enfants en situation de handicap qu'ils accueillent ($m = 77.57$; $\sigma = 7.5$). L'analyse des scores aux sous-échelles montre que cette satisfaction concerne à la fois les relations qu'ils entretiennent avec les enfants en situation de handicap ($m = 38.46$; $\sigma = 2.7$) et surtout avec les familles ($m = 40.16$; $\sigma = 2.9$).

1.6.6 - Le degré de collaboration professionnels-parents

Les professionnels stipulent être en général d'accord avec les parents des enfants en situation de handicap ($m = 54.13$; $\sigma = 7.5$) indiquant ainsi un degré plutôt élevé de collaboration entre eux.

1.7 – Les caractéristiques relatives à la « Personne »

Les enfants de notre échantillon étant jeunes, les diagnostics ne sont, parfois, pas encore connus et pour une même pathologie les tableaux cliniques peuvent être très variables d'un enfant à l'autre. Ainsi, nous avons porté notre intérêt sur le type et le nombre de difficultés développementales présentes chez les enfants. Dans le cadre de notre échantillon, les parents ont déclaré des troubles du langage et de la parole chez 75% des enfants, des difficultés motrices pour 71% d'entre eux, intellectuelles pour 42%, et 31% présentent des problèmes du comportement (Cf. Figure 10).

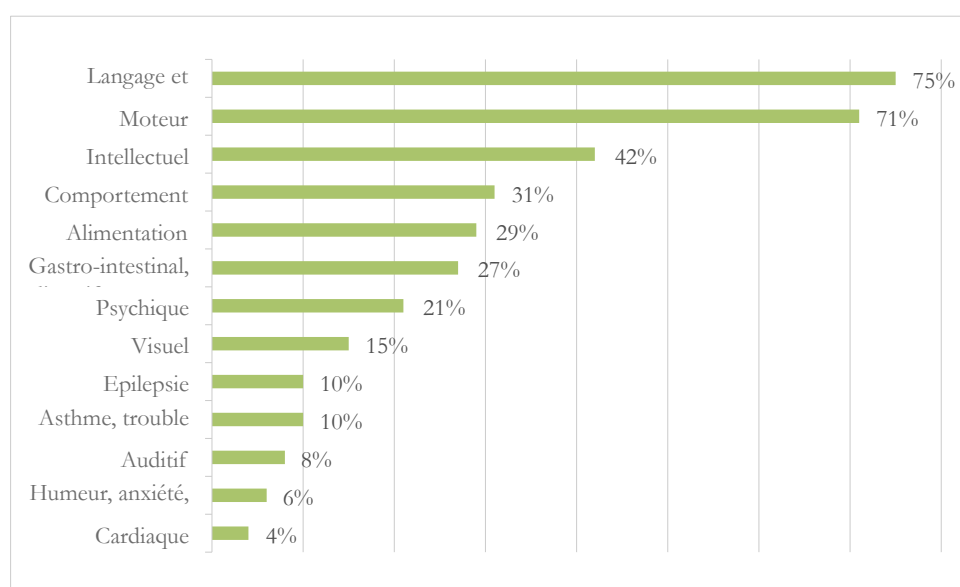


Figure 10. Type de difficultés présentes chez les enfants

En ce qui concerne le nombre de difficultés rencontrées par les enfants, il varie de 1 à 8 avec une moyenne de 3.5 par enfant ($\sigma = 1.91$; Cf. Figure 11).

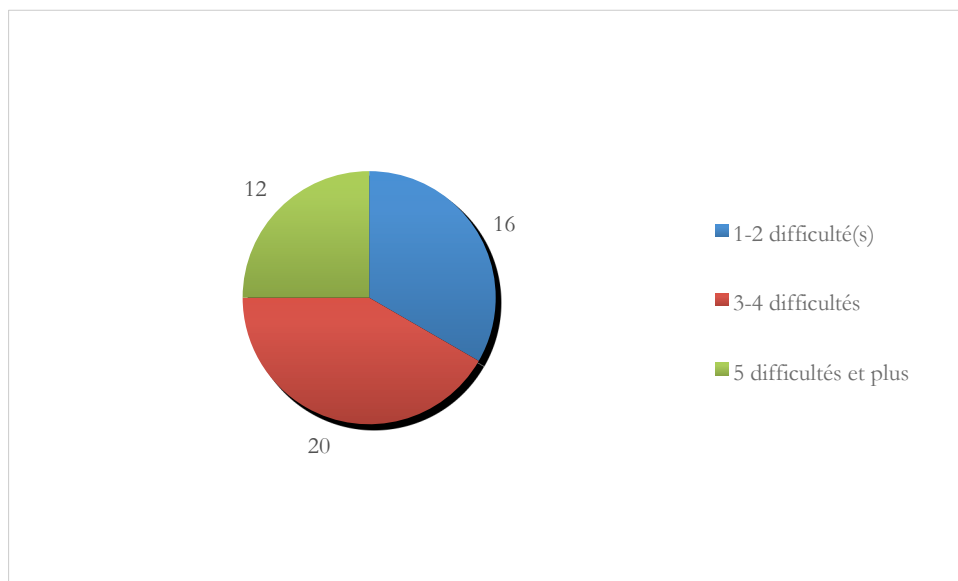


Figure 11. Nombre de difficultés présentes chez les enfants

1.8 - Les caractéristiques relatives au « Contexte »

Au total, 27 structures ont participé à l'étude. Pour répondre aux objectifs de notre recherche, nous avons distingué les structures dites « traditionnelles », c'est-à-dire qui accueillent individuellement un enfant en situation de handicap au sein d'un groupe de pairs, des structures dites « mixtes », c'est-à-dire qui accueillent collectivement plusieurs enfants en situation de handicap parmi les autres. Ainsi, 14 structures ont été identifiées comme mixtes et 13 comme traditionnelles à partir de leur réponse à la question portant sur « l'accueil par la structure de plusieurs enfants en situation de handicap en même temps sur le même groupe ».

Si la répartition des structures en deux groupes est quasi équivalente, celle des enfants les moins puisque 34 des enfants de notre échantillon sont accueillis en structure mixte contre 14 en structure traditionnelle.

1.8.1 - Types de structures

Les structures mixtes sont principalement des centres multi-accueil (71%) et des haltes-garderies (29%). Le type de structures est plus varié pour les structures traditionnelles : 54% d'entre elles sont de type « crèches », 31% des centres multi-accueil, 8% des haltes-garderies et lieu d'accueil enfants-parents (Cf. Tableau 7).

Tableau 7. Répartition des structures selon leur type

Type de structure	Mixtes		Traditionnelles		Total	
	N	%	N	%	N	%
Multi-accueil	10	71%	7	54%	17	63%
Crèches	0	0	4	31%	4	15%
Haltes-garderies	4	29%	1	8%	5	18%
Accueil enfants-parents	0	0	1	8%	1	4%
Total	14	100%	13	100%	27	100%

Les structures mixtes sont généralement plus petites que les structures traditionnelles, avec en moyenne, respectivement, 29 places agréées (Min = 10 ; Max = 66) et 39 (Min = 18 ; Max = 60)

1.8.2 - Statut juridique de l'organisme gestionnaire

La majorité des établissements répondants ont le statut de structures municipales (59%), 33% sont des structures associatives, et sont davantage représentées parmi les structures mixtes (Cf. Figure 12), et 8% sont gérées par des mutualités.

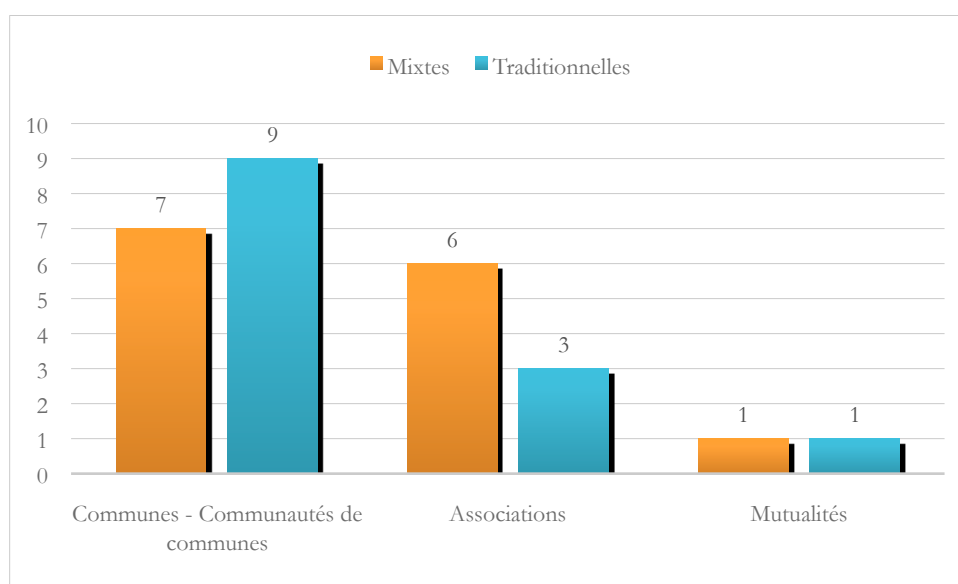


Figure 12. Répartition des structures selon leur statut juridique

1.8.3 – Compléments d'informations sur les structures

Les structures mixtes sont un peu plus récentes en moyenne que les structures traditionnelles. Elles ont ouvert en moyenne depuis 16 ans, la plus ancienne en 1983 (soit 33 ans), les plus récentes en 2011 (soit 5 ans). Les structures traditionnelles, elles, ont ouvert depuis en moyenne 20 ans, la plus ancienne en 1965 (soit 51 ans), la plus récente depuis 2010 (soit 6 ans)

Les structures se situent majoritairement en milieu urbain (66.7%), 18.5% sont en milieu rural et 14.8% se situent en milieu péri-urbain, c'est-à-dire à proximité d'une grande ville. La répartition est à peu près équivalente qu'il s'agisse des structures traditionnelles ou mixtes.

Le taux d'encadrement adultes-enfants est plus recentré pour les structures mixtes (Min = 1 adulte pour 2.5 enfants ; Max = 1 pour 6) que pour les structures traditionnelles (Min = 1 pour 1 ; Max = 1 pour 8). Pour le taux d'encadrement « 1 adulte pour 6 enfants », on compte 42% des structures mixtes *versus* 38% des structures traditionnelles ; pour celui de « 1 pour 4 », 25% *vs* 23% et pour celui de « 1 pour 5 », 25% des structures mixtes *vs* 15% des structures traditionnelles.

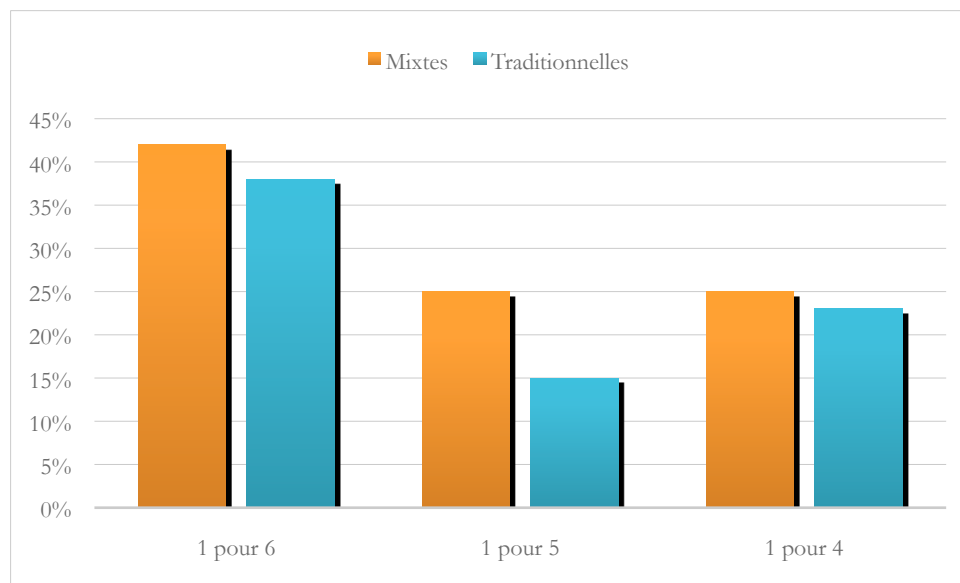


Figure 13. Répartition des structures selon leur taux d'encadrement

1.8.4 – Les professionnels des structures

Les structures mixtes étant en général plus petites que les structures traditionnelles, elles comptent de fait, en moyenne, moins de professionnels dans leur équipe ($m = 12$, $\text{Min} = 2$, $\text{Max} = 29$) que les structures traditionnelles ($m = 15$; $\text{Min} = 2$; $\text{Max} = 22$). Les formations des professionnels les plus représentées au sein des structures mixtes sont les Educateurs de Jeunes Enfants ($m = 2.5$) et d'auxiliaires de puériculture ($m = 3.1$) et dans les structures traditionnelles, ce sont les auxiliaires de puériculture ($m = 5.2$) et les CAP Petite Enfance ($m = 3.3$).

En ce qui concerne la stabilité des équipes, les structures mixtes semblent moins stables en général que les structures traditionnelles. En effet, 43% d'entre elles se qualifient de « moyennement stables » contre seulement 15% des structures traditionnelles. 57% des structures mixtes se disent « stables » ou « très stables » *versus* 70% pour les structures traditionnelles.

1.8.5 – L'accueil des enfants en situation de handicap

Seules 7 structures sur 27 n'ont pas envisagé d'accueillir des enfants en situation de handicap lors de leur ouverture dont 1 structure mixte et 6 traditionnelles.

Les premiers facteurs déclencheurs de l'accueil des enfants en situation de handicap sont, pour les structures mixtes, le projet associatif ou d'établissement (78,6%) et les demandes de services ou d'établissements spécialisés (64.3%). Les sollicitations directes des familles arrivent en troisième position (50%). Pour les structures traditionnelles, les sollicitations directes des familles (53.8%), le projet associatif ou d'établissement (46.2%) et les textes juridiques (46.2% 6), sont les premiers facteurs déclencheurs de l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Parmi les actions mises en place pour favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap, les quatre les plus fréquemment citées sont le partenariat avec le milieu spécialisé, qui est la première action mise en place par les structures mixtes (86%) alors que pour les structures traditionnelles il s'agit de la formation des équipes (62%). Les aspects pédagogiques et les modalités d'accueil apparaissent également de façon prioritaire pour la majorité des structures (Cf. Figure 14).

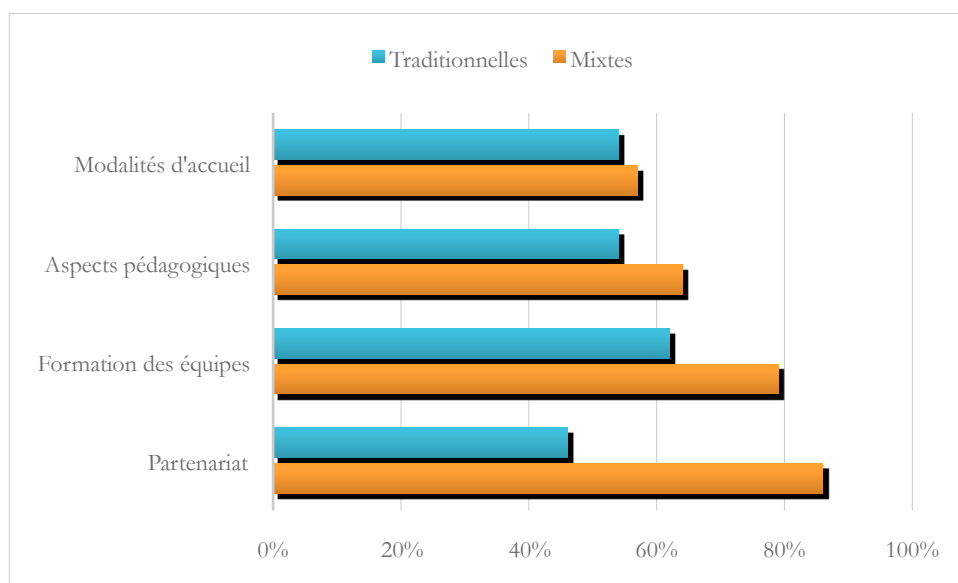


Figure 14. Actions les plus fréquentes

Huit structures ont des places réservées aux enfants en situation de handicap, 7 structures mixtes et 1 traditionnelle. Cela signifie que 50% des structures dites mixtes ($N = 7$) n'ont pas de places réservées pour l'accueil d'enfants en situation de handicap ainsi que 92% des structures traditionnelles ($N = 12$). La moyenne des places réservées est de 4.6 avec un minimum de 1 place et un maximum de 9 places.

Quant aux perspectives envisagées dans le cadre de l'action actuelle d'accueil des enfants en situation de handicap au sein de la structure, toutes souhaitent renouveler l'accueil d'enfants en situation de handicap. Il n'y a pas de différence ici entre les structures mixtes et les structures traditionnelles. L'effectif est partagé entre les structures qui souhaitent augmenter/développer leur capacité d'accueil d'enfants en situation de handicap ($N = 14$ structures) et celles qui souhaitent la stabiliser ($N = 13$ structures).

1.9 – Les caractéristiques relatives au « Temps »

Au sein de notre échantillon, la durée d'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures est en moyenne de 23.34 heures par semaine ($\sigma = 14.1$), avec une durée moyenne un peu plus élevée quand il s'agit des structures mixtes ($m = 24.61$; $\sigma = 12.5$) que quand il s'agit des structures traditionnelles ($m = 20.25$; $\sigma = 17.7$). En effet, 64.7% des enfants en structure mixte sont accueillis plus de 10 heures par semaine contre 57.1% des enfants en structure traditionnelle. Par ailleurs, la fréquence d'accueil est de 3.02 fois par semaine en moyenne ($\sigma =$

14.1), avec là encore une légère différence au regard de la proportion d'enfants accueillis puisque dans les structures mixtes 61.8% des enfants côtoient l'établissement au moins trois fois par semaine alors que dans les structures mixtes ce pourcentage est de 57.1%. L'ancienneté de l'accueil de l'enfant dans la structure a également été examinée et est en moyenne de 13.56 mois (Min = 2 mois ; Max = 34 mois ; $\sigma = 8.8$) avec une majorité d'enfants accueillis depuis 1 an ou moins, et ce, quel que soit le type de structure (Cf. Figure 15).

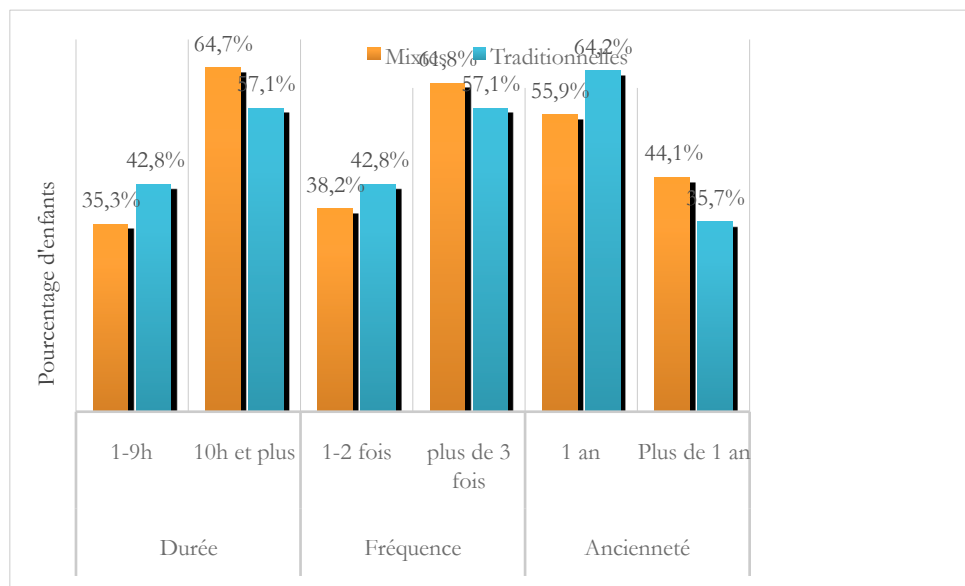


Figure 15. Répartition des enfants selon leur temps d'accueil et le type de structure

D'autres informations ont été recueillies comme l'âge moyen des enfants à l'arrivée dans l'établissement qui est de 20.02 mois (Min = 3 mois ; Max = 44 mois ; $\sigma = 9.9$) et sans réelle distinction selon le type de structure. Enfin, parmi les enfants rencontrés 25% combinent l'accueil en structure avec un autre mode de garde (assistante maternelle, crèche, centre de loisirs, établissement spécialisé) ou avec l'école maternelle.

Dans le cadre de cette recherche, 8 familles (enfants et parents) ont été interrogés à deux reprises dans un intervalle de 9.5 mois en moyenne (Min = 7 ; Max = 18 ; $\sigma = 3.6$). 5 des enfants concernés fréquentent une structure mixte et les 3 autres une structure traditionnelle.

2. Statistiques inférentielles

Dans cette partie, nous présenterons les résultats obtenus à partir des analyses statistiques inférentielles effectuées. La première étape a été d'identifier l'existence de liens potentiels entre deux variables à l'aide des analyses de corrélation bivariées (coefficient r de Pearson) signifiant que la variation de l'une des variables entraîne une fluctuation de l'autre dans un sens qui est prévisible. Le cas échéant, des régressions linéaires ont été réalisées afin de préciser la force du lien entre les deux variables. Précisons que l'existence d'une relation de dépendance entre les variables ne présage pas pour autant de l'existence d'une relation causale. Pour chaque analyse, seuls les résultats significatifs ($p < 0.05$) seront exposés.

2.1 – Lien entre le développement socio-affectif et l'âge des enfants

Tout d'abord, nous pouvons constater l'existence d'une corrélation significative entre l'âge réel des enfants et l'écart avec leurs âges de développement observés à partir de l'échelle qui évaluent les compétences communicatives (ECSP). En effet, plus les enfants sont âgés, plus les retards de développement sont importants et ce, sur l'ensemble de l'échelle mais aussi sur chacune des trois dimensions : les Interactions Sociales, l'Attention Conjointe (AC) et la Régulation du Comportement (RC).

Tableau 8. Corrélation entre l'âge réel des enfants et leurs retards de développement

	ECSP Retard global	ECSP Retard IS	ECSP Retard AC	ECSP Retard RC
N	48	48	48	48
Corrélation de Pearson	.829**	.880**	.804**	.858**

** $p < .01$

2.2 – Lien entre le développement socio-affectif des enfants et la qualité de vie familiale

Il existe des corrélations significatives entre le développement socio-affectif des enfants et la qualité de vie familiale. Tout d'abord, les scores globaux relatifs à l'évaluation des habiletés communicatives (ECSP) et du niveau adaptatif des enfants (VABS) apparaissent corrélés négativement aux scores mesurant les retentissements négatifs du handicap sur la vie de la famille

(Cf. Tableau 9). En d'autres termes, plus les enfants manifestent des compétences communicatives et adaptatives, moins les parents indiquent de répercussions négatives sur leur vie familiale. Les régressions linéaires permettent de préciser que les habiletés communicatives des enfants expliquent 16% des variations des scores d'impact négatif du handicap sur la famille, selon le coefficient de détermination R^2 ajusté (R^2 ajusté = 0.16), et seulement 8% des fluctuations de scores lorsqu'il est question du niveau adaptatif des enfants (R^2 ajusté = 0.08).

Tableau 9. Corrélation entre le développement socio-affectif des enfants et les retentissements négatifs du handicap sur la qualité de vie familiale

<i>Indicateur de l'impact du handicap</i>		<i>Développement socio-affectif</i>	
		ECSP - Score global	VABS - Score global
Impact négatif (Score global)	N	48	48
	Corrélation de Pearson	-.419**	-.315*
	R^2 ajusté	.16	.08

** $p < .01$; * $p < .05$

Plus précisément, l'adaptation socio-affective des enfants est corrélée à plusieurs des sous-échelles de la qualité de vie familiale. En ce qui concerne l'évaluation de l'impact du handicap sur la vie de la famille, des corrélations négatives émergent avec les dimensions du temps et de la disponibilité, ainsi qu'avec celle de l'activité professionnelle (Cf. Tableau 10). En effet, plus les enfants semblent avoir des compétences communicatives et adaptatives, moins les parents rapportent de conséquences négatives sur leur manque de temps et de disponibilité, de même que sur leur travail.

Tableau 10. Corrélation entre le développement socio-affectif des enfants et les sous-échelles de l'impact du handicap sur la qualité de vie familiale

<i>Indicateur de l'impact du handicap</i>		<i>Développement socio-affectif</i>	
		ECSP - Score global	VABS - Score global
Disponibilité	N	48	48
	Corrélation de Pearson	-.344*	-.360*
	R^2 ajusté	.10	.11
Travail	Corrélation de Pearson		-.327*
	R^2 ajusté		.09

* $p < .05$

Enfin, d'autres corrélations existent entre le développement socio-affectif des enfants et les sous-échelles de la satisfaction de la qualité de vie familiale à savoir l'exercice du rôle parental et le bien-être émotionnel. Ainsi, plus les enfants présentent un retard de développement dans

l'acquisition de compétences communicatives, plus les parents se disent insatisfaits dans leur rôle de parent et au niveau de leur bien-être émotionnel (Cf. Tableau 11).

Tableau 11. Corrélations entre le développement socio-affectif des enfants et les sous-échelles de satisfaction de la qualité de vie familiale

<i>Indicateurs de la qualité de vie familiale</i>		<i>Développement socio-affectif</i>			
		Retard global	Retard IS	Retard AC	Retard RC
	N	48	48	48	48
Rôle de parent	Corrélation de Pearson	-.308*	-.314*	-.293*	
	R ² ajusté	.08	.08	.66	
Bien-être émotionnel	Corrélation de Pearson	-.310*	-.297*	-.303*	-.289*
	R ² ajusté	.08	.07	.07	.64

* $p < .05$

2.3 – Lien entre le développement socio-affectif des enfants et les représentations parentales de l'enfant

Si aucune corrélation n'a été observée entre le développement socio-affectif des enfants et les descriptions que les parents font de ce dernier, en revanche des liens avec les affects liés aux représentations parentales de l'enfant ont été mis en évidence. En effet, les scores concernant les habiletés adaptatives de l'enfant sont corrélés positivement à ceux témoignant des affects positifs que ressentent les parents quand ils sont avec leur enfant ou pensent à lui. Un lien significatif apparaît également avec la sous-échelle relative aux interactions sociales indiquant que plus l'enfant mobilise de compétences dans ce domaine, plus les parents expriment des sentiments positifs quand ils sont avec leur enfant ou pensent à lui. De plus, des corrélations négatives avec les retards de développement dans les habiletés communicatives viennent conforter les constats précédemment énoncés puisque plus les enfants présentent de retard de développement, moins les parents font part d'affects positifs quand ils sont avec leur enfant ou pensent à lui (Cf. Tableau 12).

Tableau 12. Corrélations entre le développement socio-affectif et les affects liés aux représentations de l'enfant

		<i>VABS</i> Score global	Score IS	Retard global	<i>ECSP</i> Retard IS	Retard AC	Retard RC
N		48	48	48	48		
Affects	Corrélation de Pearson	.379**	.306*	-.427**	-.471**	-.365**	-.435**
	R ² ajusté	.13	.07	.16	.21	.11	.17

* p < .05 ; ** p < .01

2.4 – Lien entre les caractéristiques des enfants et la qualité de vie familiale

2.4.1 – Age des enfants et qualité de vie familiale

Les analyses corrélationnelles montrent des liens significatifs entre l'âge des enfants et les scores évaluant l'impact positif du handicap sur la vie familiale ainsi que sur la satisfaction des parents dans l'exercice de leur rôle parental (Cf. Tableau 13). Ces liens étant négatifs cela signifie que plus les parents évaluent positivement les conséquences du handicap sur la famille et plus ils se disent satisfaits dans leur rôle de parents et plus les enfants sont jeunes.

Tableau 13. Corrélations entre l'âge des enfants et la qualité de vie familiale

<i>Indicateur de la qualité de vie familiale</i>		Age des enfants
N		48
Impact positif (<i>Score global</i>)	Corrélation de Pearson	-.330*
	R ² ajusté	.09
Rôle parental	Corrélation de Pearson	-.285*
	R ² ajusté	.06

* p < .05

2.4.2 – Type de difficultés développementales et qualité de vie familiale

Certains types de difficultés apparaissent corrélés à plusieurs dimensions de la qualité de vie familiale (Cf. Tableau 14). Les troubles de l'alimentation sont significativement et négativement associés aux scores évaluant les répercussions positives du handicap sur la vie de la famille, notamment aux sous-échelles relatives aux relations conjugales et aux attitudes familiales vis-à-vis du handicap. Par conséquent, la présence de troubles de l'alimentation chez les enfants

entraîne une faible perception de l'impact positif du handicap sur la famille, sur le couple et sur les attitudes des membres de la famille à l'égard du handicap. En outre, les troubles gastro-intestinaux et digestifs sont liés aux scores témoignant des impacts négatifs du handicap sur la qualité de vie de la famille, et plus précisément sur la dimension des relations sociales et de la santé physique. Ainsi, lorsque l'enfant souffre de troubles gastro-intestinaux et digestifs, les parents font davantage part d'effets négatifs sur la vie familiale, sur les relations sociales et la santé physique des membres de la famille. Enfin, des corrélations ont également été identifiées entre les troubles de l'humeur, de l'anxiété et la dépression chez l'enfant, et les domaines de la santé des membres de la famille et de la solidarité familiale. En effet, ce type de difficulté est en lien avec l'expression d'une solidarité familiale élevée mais aussi avec des retentissements néfastes importants sur la santé, et particulièrement sur la santé physique des parents.

Tableau 14. Corrélations entre les types de difficultés de l'enfant et la qualité de vie familiale

<i>Indicateurs de la qualité de vie familiale</i>		<i>Type de difficultés</i>		
		Alimentation	Gastro-intestinal, digestif	Anxiété, dépression
	N	48	48	48
Impact positif (<i>Score global</i>)	Corrélation de Pearson	-.296*		
	R ² ajusté	.07		
Attitudes familiales	Corrélation de Pearson	-.296*		
	R ² ajusté	.07		
Relations conjugales	Corrélation de Pearson	-.405**		
	R ² ajusté	.15		
Impact négatif (<i>Score global</i>)	Corrélation de Pearson		.286*	
	R ² ajusté		.04	
Santé physique	Corrélation de Pearson		.289*	.385**
	R ² ajusté		.07	.13
Relations sociales	Corrélation de Pearson		.342*	
	R ² ajusté		.10	
Solidarité familiale	Corrélation de Pearson			.308*
	R ² ajusté			.08
Santé	Corrélation de Pearson			.366*
	R ² ajusté			.12

* $p < .05$; ** $p < .01$

2.4.3 – Nombre de difficultés développementales et qualité de vie familiale

Le nombre de difficultés est corrélé significativement à la sous-échelle mesurant l'impact du handicap sur la dimension du temps et de la disponibilité des membres de la famille. Il s'avère

donc que plus l'enfant présente de difficultés, plus les parents mentionnent un manque de temps et de disponibilité ($r = .331$; $p < .05$; R^2 ajusté = .10).

2.5 – Lien entre les caractéristiques de l'enfant et les représentations parentales de l'enfant

2.5.1 – Age des enfants et affects parentaux liés aux représentations de l'enfant

L'étude des liens entre les variables indique une corrélation négative entre l'âge des enfants et les affects liés aux représentations de ce dernier ($r = -.415$; $p < .01$; R^2 ajusté = .15), c'est-à-dire que plus les enfants sont plus âgés, moins les parents expriment des affects positifs quand ils pensent à leur enfant ou sont avec lui.

2.5.2 – Type de difficultés développementales et descriptions parentales des enfants

Deux types de difficultés affichent des corrélations négatives avec les descriptions de l'enfant : les troubles du comportement ($r = -.328$; $p < .05$; R^2 ajusté = .09) et les troubles de l'humeur, de l'anxiété et la dépression ($r = -.333$; $p < .05$; R^2 ajusté = .09). Ainsi, ces types de troubles entraîneraient des descriptions moins « positives » de l'enfant, c'est-à-dire moins centrées sur ses capacités mais plus sur ces difficultés.

2.6 – Lien entre la qualité de vie familiale et les représentations parentales de l'enfant

La qualité de vie familiale indique des liens significatifs avec les représentations que les parents ont de leur enfant (Cf. Tableau 15).

Tout d'abord, plusieurs corrélations négatives apparaissent avec les descriptions que les parents font de leur enfant et les affects liés à sa représentation. Quand les parents rendent compte de nombreuses conséquences négatives du handicap sur la vie de la famille, les descriptions de l'enfant et les émotions qu'ils déclarent ressentir lorsqu'ils sont avec ou pensent à lui sont alors moins « positives ». De même, lorsque les scores révèlent un manque de temps et de disponibilité des membres de la famille du fait du handicap de l'enfant, d'une part les descriptions parentales font moins référence aux capacités de l'enfant mais tendent à se focaliser sur ses difficultés, et d'autre part, les parents expriment davantage d'affects négatifs tels que la tristesse, la culpabilité, ou la colère, quand ils sont avec leur enfant ou pensent à lui. Les domaines de la solidarité familiale, des ressources financières, des relations sociales et de la santé indiquent aussi

des corrélations négatives mais avec les descriptions parentales. Là encore, plus les parents témoignent d'impacts négatifs sur ces domaines, moins les descriptions des enfants sont valorisantes.

De plus, les résultats portant sur la satisfaction de la qualité de vie familiale confirment que plus les parents se déclarent satisfaits de leur qualité de vie familiale, plus les descriptions des enfants mettent l'accent sur ses habiletés. En outre, la satisfaction des familles au regard de leur bien-être émotionnel, de leur rôle de parent, et des interactions familiales contribuent également aux descriptions qui valorisent les compétences de l'enfant. Notons aussi que plus les parents sont satisfaits de leur bien-être émotionnel, plus les affects qu'ils disent ressentir quand ils sont avec leur enfant ou pensent à lui sont positifs.

Tableau 15. Corrélation entre la qualité de vie familiale et les représentations des enfants

<i>Indicateurs de la qualité de vie familiale</i>		Description enfant	Affects liés aux représentations
	N	48	48
Impact négatif (<i>Score global</i>)	Corrélation de Pearson	-.350*	-.339*
	R ² ajusté	.10	.10
Disponibilité	Corrélation de Pearson	-.509**	-.338*
	R ² ajusté	.24	.10
Solidarité familiale	Corrélation de Pearson	-.414**	
	R ² ajusté	.15	
Finance	Corrélation de Pearson	-.379**	
	R ² ajusté	.13	
Relations sociales	Corrélation de Pearson	-.340*	
	R ² ajusté	.10	
Santé	Corrélation de Pearson	-.297*	
	R ² ajusté	.07	
Satisfaction qualité de vie (<i>Score global</i>)	Corrélation de Pearson	.405**	
	R ² ajusté	.15	
Bien-être émotionnel	Corrélation de Pearson	.478**	.328*
	R ² ajusté	.21	.08
Rôle de parent	Corrélation de Pearson	.319*	
	R ² ajusté	.08	
Interactions familiales	Corrélation de Pearson	.298*	
	R ² ajusté	.07	

* p < .05 ; ** p < .01

2.7 – Lien entre la qualité de vie familiale et les relations parents-professionnels

Les deux échelles relatives aux relations parents-professionnels montrent des corrélations positives avec certaines dimensions de la qualité de vie familiale (Cf. Tableau 16). En effet, plus les parents se disent satisfaits dans leurs relations avec les professionnels, ou plus ils témoignent d'un degré élevé de collaboration avec eux, plus ils font part des conséquences négatives du handicap de l'enfant sur leur qualité de vie familiale mais aussi sur leur santé, notamment psychologique.

Tableau 16. Corrélation entre les relations parents-professionnels et la qualité de vie familiale

<i>Indicateurs de la qualité de vie familiale</i>		Satisfaction relation	Degré collaboration
	N	48	48
Impact négatif <i>(Score global)</i>	Corrélation de Pearson	.337*	.416**
	R ² ajusté	.10	.16
Santé	Corrélation de Pearson	.424**	.328*
	R ² ajusté	.16	.09
Santé psychologique	Corrélation de Pearson	.477**	.452**
	R ² ajusté	.21	.19

* p < .05 ; ** p < .01

2.8 – Lien entre la perception que les parents et les professionnels ont de leur relation

La recherche de corrélation entre le point de vue des parents et des professionnels à propos de la satisfaction que les uns et les autres ont de leur relation ainsi que leur degré de collaboration révèle une corrélation négative. En effet, lorsque les parents déclarent un degré élevé de collaboration avec les professionnels, ces derniers expriment une faible satisfaction de leur relation avec les familles ($r = -.287$; $p < .05$; R^2 ajusté = .06).

2.9 – Lien entre les relations parents-professionnels et le temps d'accueil de l'enfant

L'évaluation par les parents de leur satisfaction à l'égard de leurs relations avec les professionnels de la structure montre des corrélations avec la fréquence de l'accueil de l'enfant ($r = .286$; $p < .05$; R^2 ajusté = .06). Ainsi, plus les parents sont satisfaits de leurs relations avec les professionnels, plus la fréquence d'accueil de l'enfant est élevée. Ce phénomène se constate

également sur la sous-échelle qui évalue spécifiquement les relations centrées sur la famille ($r = .295$; $p < .05$; R^2 ajusté = .07)

2.10 – Lien entre les valeurs éducatives des professionnels et les relations professionnels-parents

Ici, nous pouvons observer que les scores relatifs à la dimension « Ecoute » sont corrélés positivement à ceux qui rendent compte de la satisfaction des professionnels à l'égard de leurs relations avec les parents ($r = .415$; $p < .01$; R^2 ajusté = .15), et d'autant plus à la sous-échelle centrée sur la famille ($r = .570$; $p < .01$; R^2 ajusté = .31). En outre, les scores qui concernent « l'écoute » sont également en lien avec les scores qui précisent leur degré de collaboration ($r = .540$; $p < .01$; R^2 ajusté = .28). Nous pouvons donc en conclure que plus les professionnels accordent de l'importance à la dimension de l'écoute dans leurs pratiques, plus ils manifestent de satisfaction dans leurs relations avec les familles et un degré élevé de collaboration. En revanche, on note une corrélation négative entre la dimension « Chaleur » et la satisfaction des professionnels dans leurs relations avec les parents ($r = -.309$; $p < .05$; R^2 ajusté = .08). Par conséquent, plus les professionnels accordent de l'importance à l'aspect chaleureux des relations moins ils se disent satisfaits de leurs liens avec les parents.

3. Approche longitudinale

Dans le cadre de l'approche longitudinale, nous avons rencontré 8 enfants pour un second recueil de données, à 9 mois et demi d'intervalle en moyenne ($m = 9.5$; $\sigma = 3.6$; Min = 7 mois ; Max = 18 mois). Initialement, l'intervalle de temps entre les deux recueils était fixé à une dizaine de mois. Cependant, les délais n'ont parfois pas pu être respectés du fait de la réalité du terrain. En effet, la variabilité du recueil au Temps 2 s'explique par le fait que certains enfants ont pu intégrer l'école ou un établissement spécialisé les amenant à quitter la structure plus tôt que prévu d'où un second recueil prématuré. D'autres enfants, en raison de périodes d'absence sur la structure pour des raisons médicales, ont, par contre, été vus au T2 plus tardivement.

3.1 – Les caractéristiques individuelles et familiales des enfants

3.1.1 – Age et sexe des enfants

Parmi les 8 enfants concernés par le second recueil de données, 5 sont des garçons et 3 des filles, et ils sont âgés de 33 à 55 mois ($m = 41$; $\sigma = 6.9$).

3.1.2 – Appartenance à une fratrie et rang de naissance

Au Temps 1 (T1), seulement 2 enfants sont des enfants uniques, alors qu'au Temps 2 (T2), tous font ou vont faire partie d'une fratrie, ou ont vu la fratrie grandir, deux mamans sont enceintes et une troisième a accouché récemment.

3.2 – Les caractéristiques socio-démographiques des parents

En ce qui concerne l'activité professionnelle des mères, des changements apparaissent pour 4 d'entre elles entre le T1 et le T2. En effet, 2 mères, qui déclaraient ne pas travailler au T1, exercent une activité professionnelle au T2, et à l'inverse, 2 mères qui indiquaient travailler au T1, ont interrompu leur activité professionnelle au T2.

3.3 – Les caractéristiques relatives au développement des enfants

3.3.1 – Les habiletés communicatives

Les résultats à l'échelle d'Evaluation des Compétences Sociales Précoces (ECSP) des enfants montrent une progression importante de leurs acquisitions au niveau communicatif. En effet, tous les enfants ($N=8$) ont des scores nettement supérieurs au T2. La comparaison des moyennes des scores globaux en témoigne puisqu'au Temps 1, la moyenne des enfants était de 99.63 ($\sigma = 48.3$) et qu'au Temps 2, elle est de 145.38 ($\sigma = 35$). Cette progression se constate à l'ensemble des sous-échelles surtout sur le domaine de l'attention conjointe, ensuite celui de la régulation du comportement et enfin le domaine des interactions sociales.

Tableau 16. Moyennes et écarts-type à l'ECSP au temps 1 et au temps 2

<i>Domaines de l'ECSP</i>		Temps 1	Temps2
	N	8	8
Score global	Moyenne	99.63	145.38
	Ecart-type	48.3	35
Attention conjointe	Moyenne	31.25	50.5
	Ecart-type	19.2	16.2
Régulation du comportement	Moyenne	26.88	40.25
	Ecart-type	10.9	5.1
Interactions sociales	Moyenne	41.63	54.75
	Ecart-type	21.2	16.1

3.3.2 – Les habiletés adaptatives

En ce qui concerne le niveau adaptatif des enfants, les résultats indiquent que 5 enfants voient leurs scores diminuer entre le Temps 1 et le Temps 2, et pour seulement 3 d'entre eux, leurs scores augmentent. Précisons toutefois que les scores au *Vineland Adaptive Behavior Scale* relatifs aux habiletés adaptatives des enfants sont calculés en fonction de leur âge, contrairement à l'ECSP.

3.4 – Les caractéristiques des « Processus proximaux » relatifs à la famille

3.4.1 – Le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale

Les scores obtenus au Temps 1 et au Temps 2 diffèrent pour l'ensemble des mères. Pour 4 d'entre elles, on constate une amélioration de la satisfaction de la qualité de vie familiale alors que pour les 4 autres on observe une légère dépréciation. La sous-échelle concernant la satisfaction du rôle de parent réfère au domaine qui a le plus progressé au Temps 2.

3.4.2 – L'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie familiale

La comparaison des scores des mères ($n = 8$), à l'égard des conséquences positives du handicap de l'enfant sur la vie de la famille entre le Temps 1 et le Temps 2, indique une progression pour 4 d'entre elles, ce qui signifie qu'elles ont davantage perçu les effets positifs du handicap sur la qualité de vie familiale. Cependant, pour 2 mères, leurs scores sont en diminution, et pour 2 autres, ils sont identiques. Par ailleurs, l'observation des scores évaluant l'impact négatif

du handicap de l'enfant sur la famille montre que 4 mères témoignent d'effets négatifs moins importants au Temps 2 qu'au Temps 1, 2 mères d'effets négatifs plus importants au Temps 2, et pour 2 d'entre elles, les scores sont similaires.

3.4.3 – Les descriptions parentales de l'enfant

Au Temps 1, 5 mères font des descriptions « ambivalentes » de leur enfant et 3 des descriptions « positives » de leur enfant. Au temps 2, la tendance s'inverse puisqu'elles sont 6 à décrire positivement leur enfant alors que les descriptions de deux mères demeurent dans la catégorie « ambivalente ». De plus, nous pouvons noter que pour toutes les mères ($N = 8$), les scores relatifs aux descriptions de l'enfant ont progressé attestant de descriptions plus valorisantes au Temps 2.

3.4.4 – Les affects liés aux représentations de l'enfant

L'observation des scores entre le Temps 1 et le Temps 2 permet de préciser que 5 mères expriment des affects plus positifs lorsqu'elles pensent à leur enfant ou sont avec lui, 2 mères des affects moins positifs (sans pour autant que les affects négatifs dominent), et pour une d'entre elles le vécu émotionnel reste le même.

3.4.5 – Le niveau de satisfaction des relations parents-professionnels

Les mères font part d'un niveau de satisfaction de leur relation avec les professionnels plus élevé au Temps 2 qu'au Temps 1 pour 4 d'entre elles. Pour 3 mères, la satisfaction est en baisse, et pour une mère, le score aux deux passations est identique.

3.4.6 – Le degré de collaboration parents-professionnels

En ce qui concerne le degré de collaboration parents-professionnels, 6 mères indiquent un degré d'accord plus important au Temps 2, alors que pour 2 d'entre elles, le degré d'accord est plus faible.

3.5 – Les caractéristiques relatives à la « Personne »

Les types de difficultés développementales rencontrés par les enfants sont identiques sur les deux temps de recueils de données. En revanche, si pour 2 mères le nombre de difficultés est similaire entre le Temps 1 et le Temps 2, 4 mères mentionnent un nombre de difficultés plus faible, et 2 plus élevé.

3.6 – Les caractéristiques relatives au « Temps »

La durée d'accueil des enfants a augmenté pour 5 d'entre eux entre le Temps 1 et le Temps 2, pour 1 enfant elle a diminué et pour les 2 autres elle est restée semblable. La moyenne d'heure d'accueil par semaine est passée de 17 heures au Temps 1 ($\sigma = 12.7$) à 23 heures au Temps 2 ($\sigma = 11.1$).

4. Discussion

L'objectif de cette recherche était d'étudier l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance, dans une approche écosystémique, afin de saisir comment les différentes variables examinées s'influencent réciproquement. Ainsi, nous nous sommes intéressés à ce qui relève d'une part, de l'enfant et de sa famille, et d'autre part, des professionnels qui sont en relation avec eux. Dans cette partie, nous mettrons en perspective les principaux résultats issus de notre étude au regard de ceux issus d'autres travaux.

4.1 – Le développement socio-affectif des enfants en situation de handicap accueillis en structure petite enfance

Sur la base des résultats que nous avons obtenus, les enfants rencontrés présentent tous un retard de développement, plus ou moins important, au regard de leurs habiletés adaptatives et/ou communicatives. Pour ces enfants, être accueillis en structure collective de la petite enfance leur offre l'opportunité de maintenir et/ou d'accroître leurs compétences sociales de par les expériences entre pairs mais aussi avec d'autres adultes présents. Les entretiens menés auprès des parents (N=56) et des professionnels (N=79) en témoignent pour une large part. En effet, parents et professionnels mettent en avant l'intérêt de cet accueil pour la socialisation de l'enfant qui suscite un épanouissement certain et évoquent des évolutions favorables avec de nouvelles acquisitions.

Les données longitudinales nous permettent de constater que les huit enfants rencontrés connaissent une progression en ce qui concerne leurs habiletés communicatives, puisque tous les scores sont en hausse, bien que les retards de développement, au regard de leurs âges réels, s'accroissent au fur et à mesure qu'ils grandissent, comme l'indiquent les scores relatifs au développement adaptatif. Cependant, la confrontation de nos résultats avec ceux issus d'autres travaux s'avère difficile en raison de leur rareté dans le champ de la petite enfance, notamment en France. C'est pourquoi, nous nous référerons plus largement à des études menées sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap en milieu scolaire et à des études internationales conduites en milieu « préscolaire ». Parmi elles, ce sont les effets de l'accueil sur le développement global des enfants qui sont évoqués. En effet, à partir d'une revue de la littérature réalisée par Odom (2000), les travaux montrent que les enfants en situation de handicap, de façon générale, progressent dans tous les domaines, aux niveaux cognitif, moteur, social et du langage (Jenkins, Odom, & Speltz, 1989 ; Lamorey & Bricker, 1993 ; Odom & Diamond, 1998 ; Rafferty & al., 2003), tout comme le mentionnent les parents et les professionnels de notre échantillon. Par ailleurs, les résultats de nombreuses études abordent, de façon plus spécifique, les effets de l'accueil sur le

développement social des enfants et témoignent d'apports positifs, notamment lorsqu'il s'agit d'un milieu ordinaire où les interactions sociales y sont plus fréquentes comparées au milieu spécialisé (Buysse & Bailey, 1993 ; Gulranick, Connor, Hammond, Gottman, & Kinnish, 1996).

Notre recherche indique aussi que l'adaptation socio-affective des enfants est liée de façon significative à la qualité de vie familiale. En effet, plus les enfants développent de compétences adaptatives et communicatives, moins les parents perçoivent les effets négatifs du handicap de l'enfant sur la famille, et plus ils se disent satisfaits de leur qualité de vie familiale. Ces résultats rejoignent ceux de Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, et Stahmer (2005) qui indiquent également que le niveau de compétences sociales des enfants a une incidence sur la qualité de vie de la famille. Du fait des difficultés de l'enfant, parfois peu compatibles avec une vie sociale, les parents risquent d'être davantage isolés voire d'interrompre leur activité professionnelle (Brown & al., 2006 ; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002), ce qui se retrouve aussi dans nos résultats. Le comportement social de l'enfant et les difficultés de communication constituent donc un vecteur important de stress parental (Bristol & Gallagher, 1986 ; Ringler, 1998). Les parents interviennent souvent pour médiatiser les interactions avec l'entourage mais s'inquiètent de ne pas toujours parvenir à comprendre correctement les besoins exprimés par leur enfant et, réciproquement, de ne pas se faire comprendre par lui. Les comportements inadaptés (agressivité, automutilation, stéréotypie...) accroissent considérablement le stress des parents et affectent les relations avec l'entourage qui, souvent, s'éloigne de la famille aggravant ainsi le risque d'isolement (Martin, Papier, & Meyer, 1993). L'expérience en crèche apparaît ainsi primordiale pour l'acquisition de compétences socio-adaptatives et, par conséquent, pour une meilleure qualité de vie de la famille.

Nous avons enfin montré que le développement socio-affectif des enfants est lié à l'expression d'affects positifs quand le parent pense à son enfant ou est avec lui, ce qui rejoint les travaux d'Ello et Donovan (2005) qui soulignent que plus l'enfant rencontre des difficultés à communiquer, plus les parents manifestent des niveaux de détresse émotionnelle élevés. Les troubles de la socialisation et de la communication affectent ainsi de manière importante les relations parents-enfants (Hedenbro, 2007 ; Kasari & Sigman, 1997).

4.2 – Les caractéristiques personnelles de l'enfant

Les enfants participants à notre étude sont très jeunes, ils ont entre 11 mois et 55 mois ($m = 35.45$; $\sigma = 9.22$). Nous avons constaté un lien entre l'âge des enfants et plusieurs variables. En effet, plus les enfants grandissent et plus les retards de développement tendent à s'accroître. Par ailleurs, plus les enfants sont jeunes, plus les parents déclarent un impact positif du handicap de

l'enfant sur la vie de famille. En revanche, plus les enfants grandissent, moins les parents se disent satisfaits dans leur rôle de parents. Aussi, avec l'avancée en âge des enfants, les parents expriment moins d'affects positifs quand ils pensent à leur enfant ou sont avec lui.

Outre l'âge des enfants, nous avons également pris en compte le type difficultés développementales rencontrées. Les troubles de l'alimentation, gastro-intestinaux et digestifs, de l'humeur et de l'anxiété entraînent une évaluation négative de l'impact du handicap de l'enfant sur la vie de famille. Par ailleurs, les troubles du comportement, de l'humeur et de l'anxiété, sont associés à des descriptions moins « positives » de l'enfant. Enfin, pour saisir le degré de gravité du handicap, nous nous sommes intéressés au nombre de difficultés développementales présentes chez l'enfant, et nous avons pu constater que plus l'enfant présente de difficultés, plus les parents indiquent manquer de temps et de disponibilité.

Ces résultats témoignent de variations dans les contraintes liées aux activités de la vie quotidienne des familles selon l'âge, le type et le degré de handicap, la prise en charge ou non de l'enfant (Zucman, 1982). Les parents évoquent ainsi des périodes de la vie familiale particulièrement difficiles à traverser qui coïncident aux moments où les problèmes à affronter se cumulent, notamment au cours des deux premières années de vie de l'enfant. Une étude menée par Martin, Papier et Meyer (1993), auprès de 39 familles dont les enfants âgés de 1 à 6 ans sont en situation de handicap, a permis de dresser une typologie des difficultés rencontrées au cours de la petite enfance en plusieurs domaines : l'autonomie de l'enfant, sa santé globale et les manifestations spécifiques liées au handicap, la méconnaissance de la cause du handicap, la projection dans le futur, le manque de répit et l'accompagnement de l'enfant. Nos résultats apportent plusieurs éléments qui confirment ce tableau. Le premier domaine identifié comme source de problèmes et de difficultés dans le discours des parents est celui de l'autonomie de l'enfant. Il renvoie, par ordre de récurrence dans les entretiens que nous avons menés, à la marche, à l'alimentation, à l'expression et à la compréhension. Lors de l'évocation de la non acquisition de la marche, les parents relatent cette restriction de l'activité de l'enfant qui ne peut courir et jouer avec ses pairs, induisant une représentation douloureuse de leur enfant liée au fait de ne pas le voir marcher. A cela s'ajoute une difficulté pratique due au portage de l'enfant qui grandit et génère des maux de dos, de la fatigue et une inquiétude pour le futur. Lorsque l'enfant marche, les parents indiquent des chutes fréquentes associées à un manque d'équilibre, source de souffrance pour les parents et qui entraînent une attention accrue pour anticiper tous les obstacles éventuels au sein de l'environnement. D'autres incapacités complexifiant le quotidien de l'enfant sont parfois évoquées par les parents comme, par exemple ne pas tenir assis, ne pas pouvoir saisir un objet avec les mains... L'ensemble accroît la pénibilité liée à la gestion des actes de la vie quotidienne.

L'alimentation est fréquemment citée comme produisant une situation de stress et d'inquiétude pour les parents. Ils doivent nourrir leur enfant pour assurer sa survie et lui assurer une prise de poids adéquate, alors que dans le même temps l'alimentation est elle-même souvent associée à des risques d'étouffements, des troubles de la déglutition, des régurgitations et des allergies. De plus, l'expression et la communication apparaissent comme une source de difficulté importante, surtout lorsque l'enfant est pris en charge à l'extérieur. Les parents craignent alors que leur enfant ne soit pas suffisamment compris pour que ses demandes et ses besoins soient satisfaits. Ainsi, de façon globale, le manque d'autonomie de l'enfant pour la réalisation des actes de la vie quotidienne constitue ce qui est le plus difficile à gérer pour les parents. Leur perpétuelle présence au côté de leur enfant, l'aide qu'ils lui apportent, la vigilance et l'attention constante qu'ils lui accordent, la nécessité de toujours s'adapter en réajustant, en réinventant, en trouvant de nouvelles stratégies pour faire face, sont parfois à l'origine de grandes fatigues voire d'épuisement, mais aussi de tensions au sein des familles.

Le deuxième domaine source de difficultés pour les parents est celui de la santé de l'enfant. En effet, la vulnérabilité de l'enfant face aux maladies et les hospitalisations fréquentes, qui viennent se surajouter au handicap leur amènent un stress et des angoisses supplémentaires. La répétition et la gravité des maladies impliquent une surveillance de tous les instants et leur caractère imprévisible, récurrent et spectaculaire, comme les crises d'épilepsie par exemple, génèrent un climat de tension et d'anxiété. C'est également au cours des premières années de vie de l'enfant que les parents expriment devoir particulièrement faire face à la découverte de nouveaux problèmes médicaux ainsi qu'à leur enchaînement, à des problèmes liés au dosage des traitements médicamenteux ou à leurs changements. D'autres manifestations spécifiques tels des comportements qui apparaissent de manière cyclique et aiguë constituent un facteur de stress important au sein de la famille. Les pleurs intensifs, les cris et hurlements, l'hyper agitation, les réveils répétés au cours de la nuit, l'impatience de l'enfant lorsqu'il ne parvient pas à se faire comprendre, conduisent à des situations de tension et d'épuisement parfois extrêmes.

La méconnaissance de la cause de la déficience de l'enfant émerge, dans le discours des parents, comme un domaine créant un climat d'inquiétude et de stress. A la fois mêlée d'espoir d'une guérison et de peur d'une irréversibilité, cette incertitude des causes de la déficience, mal définie et parfois inconnue, génère un profond sentiment de culpabilité, notamment chez les mères. De même, l'évolution lente, et parfois l'absence d'évolution, suscitent questionnements et inquiétudes chez les parents qui sont face à l'incertitude de ce qui adviendra du développement de l'enfant. Cette incertitude médicale relative à la nature des séquelles est décrite comme

particulièrement pénible à gérer pour les parents qui sont dans un état d'attente, de veille, d'observation de leur enfant tout au long des phases déterminantes de sa croissance.

Lié au précédent, le quatrième domaine source de difficultés morales pour les familles concerne la projection dans le futur. Les parents évoquent essentiellement des craintes face à l'augmentation des problèmes à gérer avec le temps, l'acceptation par l'enfant de son handicap, la continuité de sa prise en charge, le dilemme de son maintien à domicile ou de son placement en institution, les problématiques liées à l'adolescence, l'éventuel décès de l'enfant mais aussi celui des parents qui se posent la question de qui s'occupera de leur enfant quand ils ne seront plus là. Tous ces éléments constituent des facteurs de stress et d'inquiétude pour les familles qui, paradoxalement, doivent anticiper - parfois bien en amont - les perspectives et les obstacles à venir pour pouvoir y faire face tout en étant parfois dans l'incertitude du pronostic vital de leur enfant, ce qui les contraint en quelque sorte à vivre dans l'ici et le maintenant.

Enfin, un domaine de difficultés qui est de loin le plus fréquent au sein des familles est celui de la garde de leur enfant. De manière plus précise, les parents mentionnent le coût de la garde surtout lorsqu'il s'agit d'une personne expérimentée puisqu'elle doit être en capacité d'assurer une surveillance continue et un minimum de prise en charge de l'enfant. Leurs demandes sont souvent considérées comme atypiques de par l'irrégularité de l'accueil, des multiples prises en charge de l'enfant, de ses hospitalisations fréquentes. Pour certaines structures, ces demandes qu'ils considèrent hors normes et/ou ingérable constituent un motif de refus d'accueil. Ainsi, les parents signalent de nombreux problèmes d'admission de leur enfant au sein des établissements à la fois ordinaire (crèches, écoles) mais aussi spécialisés. En ce qui concerne le milieu ordinaire, d'après les parents, les raisons les plus souvent citées par les responsables d'établissement sont le fait que leur enfant puisse être préjudiciable aux autres, le manque de formation des professionnels et les difficultés rencontrées avec les familles des enfants qui ne sont pas en situation de handicap. Quant aux structures spécialisées, les professionnels évoquent le manque de places, la non adaptation de la structure au regard du handicap ou de l'âge de l'enfant. Outre la garde de l'enfant, sa prise en charge et son accompagnement ne sont pas sans susciter des questionnements quant à la stimulation de l'enfant (*« jusqu'où aller ? », « peur de ne pas en faire assez »*) et la recherche de nouvelles thérapies (*« tout essayer », « ne pas perdre de temps »*). En même temps, la présence très fréquente et régulière d'un professionnel au domicile peut être vécue comme une intrusion au sein de l'intimité familiale, y compris lorsque les relations sont de bonne qualité, les parents devant sans cesse composer avec les irruptions venant de l'extérieur.

4.3 – Les processus proximaux relatifs à la famille

4.3.1 – La qualité de vie familiale

Le contexte familial est une donnée incontournable lorsque l'on s'intéresse au développement de l'enfant. C'est pourquoi nous avons choisi de l'appréhender à partir du concept de qualité de vie familiale puisqu'il permet de saisir la capacité de la famille à répondre aux besoins de ses membres, à être ensemble et à réaliser ce qu'ils trouvent important pour eux (Poston & al., 2003 ; Park & al., 2003). Ainsi, les parents interrogés dans le cadre de notre étude déclarent, de façon générale, être satisfaits de leur qualité de vie familiale. Ils témoignent de retentissements positifs au niveau des attitudes de chacun des membres de la famille à l'égard du handicap, et évoquent de la solidarité au sein de la famille, et du soutien lié au handicap. En revanche, le bien-être émotionnel, le manque de temps et de disponibilité, les relations sociales, et la santé notamment psychologique sont les domaines les plus impactés négativement. Nos résultats relatifs à l'altération de la qualité de vie des parents ayant un enfant en situation de handicap rejoignent ceux issus de nombreux travaux (Cappe & al., 2010 ; Hastings & al., 2006 ; Hatzmann & al., 2008), notamment ceux liés à la composante de la santé physique et mentale (Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). Quant à l'étude de Higgins, Bailey et Pearce (2005), auprès de 53 familles ayant un enfant en situation de handicap, elle révèle une moins bonne entente du couple conjugal et de l'adaptation familiale par rapport à la population générale. Cependant, des études rapportent que la qualité de vie familiale est impactée différemment selon le type de handicap de l'enfant. En effet, Freeman et ses collaborateurs (1991) ont montré que les parents dont l'enfant avait un handicap mental manifestaient une altération de la santé physique plus importante. Des auteurs comme Miller et Bishop (1988) ont alors mis en évidence l'existence d'un lien entre déficience cognitive de l'enfant et stress parental comme majorant le risque d'un dysfonctionnement familial. L'ensemble des travaux s'accorde toutefois sur l'existence de niveaux de stress nettement plus élevés chez les parents ayant un enfant en situation de handicap que chez les autres parents d'enfants du même âge (Beckman, 1996 ; Shank & Turnbull, 1993). Ce constat est notamment lié à la charge des soins quotidiens nécessaires à l'enfant, charge qui souvent perdure dans le temps du fait de sa dépendance et de ses difficultés et qui affecte ainsi la qualité de vie familiale.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons aussi démontré l'existence de liens entre la satisfaction de la qualité de vie familiale et des représentations parentales positives. En effet, plus les parents sont satisfaits de leur qualité de vie familiale, plus les descriptions de l'enfant se centrent sur ses compétences et plus les émotions que les parents déclarent ressentir quand ils

sont avec leur enfant ou pensent à lui sont positives. Des résultats similaires ont été observés dans d'autres recherches ne portant pas précisément sur la qualité de vie familiale mais sur les effets du stress et du handicap sur les représentations que les parents ont de leur enfant (Habersaat & *al.*, 2009 ; Lavigne, 2004). Dès lors, la prise en compte du bien-être de la famille doit faire partie intégrante des dispositifs proposés. En effet, certains chercheurs mettent en avant l'importance d'accompagner les parents, et non exclusivement l'enfant, afin de les guider vers des stratégies de *coping* leur permettant une adaptation optimale à la situation stressante que constitue le fait d'être parent d'un enfant en situation de handicap (Hassal, Rose & Mc Donald, 2005). Dans cette perspective, Roskam (2003) qui a mené une étude auprès de 46 mères d'enfants ayant un handicap, âgés de 3 à 6 ans, visait l'évolution des théories implicites du parent concernant la personnalité et le développement de l'enfant suite à la mise en place d'un programme de guidance. Il en ressort une évolution positive des représentations de la personnalité de l'enfant chez les mères, une amélioration de la relation éducative et des effets bénéfiques sur les enfants eux-mêmes.

Un autre résultat notable que nous avons obtenu concerne le lien entre la qualité de vie familiale des parents de notre échantillon et les relations parents-professionnels. Ainsi, plus les parents évoquent des retentissements négatifs du handicap de l'enfant sur la vie de la famille, plus les parents déclarent être satisfaits et en accord avec les professionnels. On peut émettre l'hypothèse que lorsque les parents se sentant soutenus par les professionnels s'autorisent davantage à pointer les difficultés qu'ils rencontrent dans leur quotidien. La qualité de leur relation avec les professionnels pourrait aussi constituer une caractéristique du soutien social. Le développement de soutiens sociaux formels et informels ainsi que l'aménagement de temps de répit apparaissent primordiaux pour que les familles puissent reconstituer un capital d'énergie et de bien-être, et s'occuper de façon optimale de leur enfant et de leur famille (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006; Baghdadli & *al.*, 2008; Magerotte & Willaye, 2000; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002 ; Grimm-Astruc, 2010).

Enfin, nous avons abordé précédemment les effets du développement socio-affectif de l'enfant sur la qualité de vie familiale, or, plusieurs études montrent également que la qualité de vie familiale, notamment la cohésion entre les membres de la famille, a un impact important sur le développement de l'enfant notamment sur les conduites adaptatives et sociales, les troubles du comportement, et l'autonomie dans la vie quotidienne (Hauser-Cram & *al.*, 2001 ; Baker & *al.*, 2003 ; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). Il existe donc une influence réciproque entre la qualité de vie familiale et le développement socio-affectif des enfants. Dès lors,

l'accompagnement des familles au cours des premières années de vie de l'enfant apparaît comme indispensable au devenir de l'enfant et de sa famille. Des travaux précisent que le niveau de stress subi par les parents peut prédire la qualité de la relation parent-enfant lors de la petite enfance (Mitchell & Hauser-Cram, 2010), et que, s'il est traité, les enfants progressent davantage. (Rhodes, 2003).

4.3.2 – Les représentations parentales de l'enfant

De manière générale, les parents de notre échantillon décrivent positivement leurs enfants, c'est-à-dire en mettant en avant ses capacités et en exprimant des affects positifs lorsqu'ils sont avec lui ou pensent à lui. Nous avons vu précédemment qu'un faible niveau d'adaptation socio-affective de l'enfant influençait négativement le ressenti émotionnel du parent. Or, l'expression d'affects positifs est une des caractéristiques liée à l'ajustement parental. Dans plusieurs travaux, cet ajustement parental apparaît comme d'autant plus déterminant pour le développement des enfants que ces derniers présentent une difficulté développementale comparés à ceux ayant un développement typique (Paczkowski & Baker, 2005). Par ailleurs, Martin, Papier et Meyer (1993) soulignent que l'accueil de l'enfant dans un milieu extra-familial n'est pas sans influencer la perception et la représentation que les parents ont de leur enfant. Ainsi, lorsque l'enfant fréquente un établissement du milieu ordinaire (crèche, école), les parents se focalisent sur ses difficultés notamment lorsqu'elles sont comportementales ou relatives à la communication et ont du mal à apprécier ses capacités générales. L'enfant étant accueilli la plupart du temps dans un groupe d'âge inférieur au sien, cette situation exacerbe chez certains parents le sentiment d'infériorisation de leur enfant et renforce peu la valorisation de ses capacités. Les parents disent craindre également que les professionnels ne parviennent pas à répondre aux besoins de leur enfant du fait de leur non spécialisation. Par contre, lorsque l'enfant est accueilli dans un établissement spécialisé, les principales difficultés avancées par les parents sont la confrontation au handicap des autres enfants qui est vécu, chez eux, comme un choc. De plus, l'allure parfois très médicalisée de certaines structures renvoie aux parents l'image d'une structure hospitalière plus que celle d'un lieu de vie.

4.3.3 – Les relations parents-professionnels

Concernant les relations avec les professionnels, les parents se disent satisfaits et généralement en accord avec ces derniers, ce qui va dans le sens des enquêtes réalisées sur cette thématique (Britner & Phillips, 1995 ; Coutu, Lavigueur, Dubeau, & Tardif, 2003). Les recherches

signalent que les parents apprécient particulièrement les professionnels chaleureux, attentionnés, et qui partagent leurs valeurs éducatives et culturelles (Howes, 1987 ; Shpancer, 1998). Cependant, les chercheurs constatent que la satisfaction des parents demeure élevée quels que soient la qualité de l'accueil, l'expérience ou la formation des professionnels, et y compris quand le parent est perçu lui-même négativement par le personnel du milieu d'accueil (Sphancer, 1998 ; Kontos & Dunn, 1989 ; Kontos & Wells, 1986). Nous avons également observé que lorsque les parents déclaraient un degré important de collaboration, les professionnels exprimaient, quant à eux, une faible satisfaction de leur relation avec les familles. Si pour certains auteurs ces résultats s'expliquent par le fait que la satisfaction parentale repose principalement sur le fait que la structure soit perçue comme sécurisante et stimulante pour leur enfant (Kontos & Dunn, 1989), pour d'autres il pourrait s'agir d'un biais méthodologique. En effet, lorsque Hofferth, Brayfield, Deich, et Holcomb, (1991) demandent aux parents « satisfaits », s'ils changeraient de structure d'accueil s'ils en avaient la possibilité, plus du quart répondent par l'affirmative. De plus, Britner et Philips (1995) montrent que le soutien social perçu par les parents est le facteur le plus déterminant dans l'évaluation de la satisfaction par les parents de la structure d'accueil. Ainsi, plus les parents se sentent soutenus par les professionnels, plus ils se disent satisfaits de l'accueil de leur enfant. En outre, dans la mesure où il est souvent difficile pour les parents d'obtenir une place en structure d'accueil de la petite enfance, il se peut que ces derniers fassent preuve d'une certaine « indulgence » et se convainquent eux-mêmes de la satisfaction à l'égard de l'accueil de leur enfant afin de conserver une opinion positive (Sphancer, 1998 ; Coutu, Lavigueur, Dubeau, & Beaudoin, 2005). Il se peut aussi que ce phénomène soit particulièrement actif chez les parents ayant un enfant en situation de handicap parce qu'il exprime tout simplement leur reconnaissance à l'égard des professionnels qui ont accepté d'accueillir leur enfant au sein de la structure.

4.4 – Les processus distaux relatifs aux professionnels

4.4.1 – Les représentations des professionnels

A travers les entretiens réalisés, nous avons pu noter que le handicap est majoritairement abordé par les professionnels dans sa dimension médicale, sous l'angle de la déficience et de la maladie. Bien que les acteurs de terrain déclarent que l'enfant en situation de handicap est « avant tout un enfant comme un autre », il reste perçu dans des aspects négatifs, du côté du manque, puisque les professionnels évoquent principalement les limites et incapacités de l'enfant. Toutefois, la grande majorité des professionnels évoque positivement l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance, non sans en nier les limites.

Il est vrai que, malgré l'émergence de nouveaux modèles de compréhension du handicap, la France reste sous l'emprise du modèle médical de par son histoire et de la catégorisation des handicaps qui en est issue qui n'ont pas permis d'unir et d'unifier les différents forces du monde associatif comme cela a été le cas dans les pays anglo-saxons (Vannetzel & Bouratchik, 2016). Ainsi, la dimension du « handicap comme désavantage social » n'est pas aussi centrale dans les représentations françaises qu'elle ne l'est dans d'autres pays (Morvan, 1997 ; Giami, 1994 ; Giami, Korpès & Lavigne, 2007), contribuant ainsi à la persistance de discriminations sociales, culturelles, économiques à l'égard des personnes en situation de handicap. Des éléments similaires à ceux que nous constatons dans notre recherche apparaissent dans d'autres travaux. En effet, en Italie, malgré des représentations, en majorité, positives de l'intégration, les attitudes des enseignants par rapport à l'enfant en situation de handicap sont encore parfois négatives. Beaucoup d'entre eux ne parviennent pas à définir l'enfant autrement que par ses incapacités alors que l'enjeu de la scolarisation est aussi d'identifier et de développer les potentialités de l'enfant (Panchaud Mingrone, 1994). En revanche, l'attitude positive de l'enseignant par rapport à l'intégration favorise l'adoption d'attitudes positives par les autres enfants à l'égard de l'enfant en situation de handicap (UNESCO, 1999 ; Panchaud Mingrone, 1994).

4.4.2 – Les relations professionnels-parents

Les professionnels de notre échantillon se disent satisfaits de leur relation avec les parents et généralement en accord avec eux, indiquant un niveau de collaboration élevé entre les partenaires.

Les recherches indiquent que lorsque les équipes mettent en place des actions favorisant l'implication parentale, les professionnels sont davantage satisfaits de leurs relations avec les parents, ont moins de préjugés négatifs à leur égard, et entretiennent une collaboration de meilleure qualité (Dunst, Johanson, Rounds, Trivette, & Hamby, 1992 ; Katz & Bauch, 1999). Bouchard et Kalubi (2003) se sont intéressés aux difficultés de communication pouvant exister entre les professionnels et les parents ayant un enfant en situation de handicap. Ils ont interrogé 10 dyades parents-professionnels, et l'analyse des discours fait ressortir un intérêt commun des deux partenaires pour les besoins de l'enfant. Cependant, des différences sont perceptibles dans la manière de les appréhender. Il s'avère que les parents vont davantage se centrer sur la question des besoins prioritaires et spécifiques de leur enfant et sur son développement, alors que les professionnels vont s'attacher en priorité à la question des sentiments de compétence et de reconnaissance professionnelle, ce qui va conditionner la perception des besoins des parents et de

l'enfant. De ce fait, alors que le parent parle *pour* son enfant, le professionnel parle *de* l'enfant car bien qu'il s'intéresse à lui, pris entre l'individu et le groupe qu'il a à gérer, il doit s'efforcer de trouver un équilibre entre les deux afin de pouvoir réaliser son travail. Cet aller et retour entre le général et le particulier peut entraîner des difficultés relationnelles entre les professionnels qui sont centrés sur un groupe et les parents qui sont focalisés sur le contrat individualisé de leur enfant. Enfin, les professionnels s'interrogent également sur leurs propres limites à répondre aux demandes des parents et craignent que les parents ne leur délèguent trop de responsabilités. Il n'est sans doute pas inutile de rappeler que les professionnels exercent actuellement dans un contexte de restrictions économiques avec des charges de travail supplémentaires, des suppressions de poste, pouvant affecter les performances et les sentiments de compétence contribuant parfois à des confusions avec les craintes qu'ils associent aux parents.

4.5 – Le mode d'accueil des enfants en situation de handicap en structure collective : individuel vs collectif

Les analyses réalisées ne nous ont pas permis d'établir de liens entre le mode d'accueil, individuel ou collectif, et les autres variables explorées dans notre étude. Néanmoins, au regard des conclusions de plusieurs travaux, il semble que le mode d'accueil exerce une influence. Par exemple, Hestenes et Carroll (2000), qui se sont intéressés aux interactions entre pairs, observent que les enfants en situation de handicap sont moins impliqués dans les jeux coopératifs que leurs pairs sans handicap. Les enfants en situation de handicap passeraient seulement 30% de leur temps dans des jeux coopératifs, privilégiant les jeux solitaires, alors que ces activités ludiques occupent 50% du temps des enfants sans handicap. De plus, ces chercheurs ont remarqué que les enfants n'ayant pas de handicap avaient davantage tendance à passer du temps avec leurs pairs sans handicap (57.6%) qu'avec les enfants en situation de handicap (14.3%). Okagaki et ses collaborateurs (1998) rapportent des conclusions différentes puisqu'ils constatent que les enfants sans handicap choisissent de jouer avec leurs pairs en situation de handicap pendant les temps de jeux libres. Face à ces conclusions contradictoires, Hestenes et Carroll (2000) pointent certaines différences au niveau de la population et du temps passé en structure d'accueil, et qui pourraient, en partie, expliquer nos résultats. En effet, dans leur étude, la proportion d'enfants en situation de handicap est plus élevée (29% contre 12 à 16%), et les enfants sont accueillis à temps partiel alors que dans l'étude d'Okagaki (1998), les enfants sont accueillis à temps complet et passent plus de temps ensemble. Dans une autre recherche, Mills et ses partenaires (1998) se sont intéressés aux effets de la proportion dans un groupe d'enfants avec et sans handicap sur le développement des enfants. Ils établissent alors que les enfants accueillis sur le principe de « l'intégration inversée », c'est-à-dire au sein d'un groupe avec une majorité d'enfants en situation de handicap (dans l'étude

de Mills, et al. (1998) 11 enfants sur 14), progressent significativement plus, notamment lorsque l'enfant présente une déficience modérée. En revanche, lorsque l'enfant a une déficience sévère, il obtient de meilleures performances lorsque le groupe d'enfants compte un peu plus d'enfants sans handicap (9 enfants sans handicap sur 14). Ainsi, la proportion d'enfants en situation de handicap accueillis et le temps d'accueil apparaissent comme influençant les effets de l'accueil sur le développement des enfants. Au regard des conclusions issues des recherches qui viennent d'être exposées, nous émettons donc l'hypothèse que ces variables pourraient exercer une influence indirecte ce qui expliquerait l'absence de corrélation dans notre échantillon.

Par ailleurs, dans trois des structures mixtes rencontrées, l'équipe d'accueil comprenait des professionnels chargés de la prise en charge thérapeutique de l'enfant et de la famille (kinésithérapeute, infirmier, psychomotricien, psychologue, ergothérapeute) afin que les séances puissent se dérouler sur le temps d'accueil de l'enfant. Cette prise en charge des soins sur le lieu de vie de l'enfant s'inscrit dans une volonté de prise en compte globale des besoins de l'enfant et de sa famille. En effet, les enfants sont parfois amenés à avoir des séances de rééducation plusieurs fois par semaine, avec parfois des professionnels différents, dans de multiples lieux, complexifiant l'organisation des rendez-vous pour les parents et démultipliant les déplacements. Ces contraintes génèrent alors souvent une fatigue importante des parents mais aussi de l'enfant pour qui les soins peuvent s'avérer moins efficaces. Une étude a ainsi examiné l'effet du lieu où sont réalisés les soins thérapeutiques, chez des enfants ayant une déficience motrice cérébrale scolarisés en maternelle, c'est-à-dire soit en classe ordinaire, soit dans un centre de rééducation (Picard, Lepage, & Beaupré, 2002). Les résultats indiquent que les enfants ayant reçu leurs soins en classe progressent davantage et dans plus de domaines de développement que ceux ayant reçu leurs soins en établissement spécialisé. Par ailleurs, les enfants qui ont bénéficié de leurs séances de rééducation en classe montrent une diminution significative de leur besoin d'assistance. Ainsi, un partenariat plus formalisé entre les professionnels de la petite enfance et ceux qui oeuvrent dans les structures spécialisées serait souhaitable, d'une part, pour le bien-être des enfants et leur développement mais aussi, parce que de telles actions permettraient d'impliquer davantage les acteurs de terrain, de les soutenir et d'améliorer leur sentiment de compétence.

CONCLUSION

Ce travail de recherche sur l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance visait à analyser, dans un cadre écosystémique (Bronfenbrenner, 2005), les influences réciproques des variables relatives au développement socio-affectif de l'enfant, à la qualité de vie de sa famille, et aux représentations des professionnels. Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (2005) et son opérationnalisation P.P.C.T (Bronfenbrenner, 1996) ont permis d'amener un cadre original de notre objet d'étude. La place centrale qu'accorde ce modèle aux processus familiaux, ici la qualité de vie de la famille, en tenant compte des caractéristiques personnelles et contextuelles, permet d'examiner de façon plus fine et moins déterministe le développement socio-affectif des enfants en situation de handicap accueillis en structure petite enfance.

Avant de conclure, nous souhaitons préciser certaines limites de notre recherche. Tout d'abord, notre échantillon, composé de 48 enfants en situation de handicap, 56 parents et 79 professionnels, demeure relativement restreint pour qu'il soit considéré comme représentatif de la population générale. Il en est de même pour les huit enfants pour lesquels nous avons procédé à une approche longitudinale. L'analyse et l'interprétation des résultats obtenus nécessitent donc une certaine prudence d'autant plus que les données ne reflètent que des éléments recueillis à un instant précis du parcours de vie des participants. Par ailleurs, les outils utilisés n'ont pas tous fait l'objet d'une validation sur une population francophone ce qui peut induire certains biais. De façon générale, nous devons aussi tenir compte de la désirabilité sociale dont l'influence n'est plus à démontrer lorsque l'on aborde les thématiques du jeune enfant et du handicap.

Les principaux résultats issus de notre recherche témoignent de l'intérêt pour les enfants en situation de handicap d'avoir accès aux structures de la petite enfance pour l'acquisition d'habiletés adaptatives et communicatives. Ces acquisitions sont déterminantes pour le devenir des enfants, en vue de leur future scolarisation et/ou de leur prise en charge en établissement spécialisé, mais aussi pour leur épanouissement, « pour qu'ils puissent se vivre comme les autres parmi les autres ». Par ailleurs, si de façon générale les familles rendent compte d'une qualité de vie familiale satisfaisante, l'adaptation socio-affective de l'enfant est une variable à considérer puisqu'influençant le bien-être des familles.

Sur le plan des caractéristiques individuelles des enfants, d'une part, l'avancée en âge des enfants apparaît corrélée à des retards de développement plus importants ce qui entraîne chez les parents une moindre satisfaction dans leur rôle de mère ou de père ainsi que des représentations parentales plus négatives. D'autre part, certaines difficultés chez l'enfant comme l'alimentation, les troubles gastro-intestinaux, de l'humeur, et du comportement, sont liées à une dépréciation de la qualité de vie familiale et à des descriptions de l'enfant moins valorisantes. Au regard du jeune âge des enfants de notre échantillon, l'alimentation est bien entendu au cœur des préoccupations pour leur santé, voire pour leur survie, ce qui explique l'impact important que ces troubles peuvent avoir sur les parents (Martin, Papier, & Meyer, 1993). Bien qu'il soit admis dans d'autres recherches que le type de handicap influence différemment la qualité de vie familiale, l'absence de diagnostic pour de nombreux enfants de notre échantillon (13 enfants sur 48), le fait que certains parents ne remplissaient pas les parties portant sur le diagnostic ou les difficultés rencontrées par l'enfant (8 mères sur 47), la variabilité des symptômes pour une même pathologie, ne nous ont pas permis d'investiguer davantage cet aspect.

En ce qui concerne les processus proximaux relatifs à la famille, nos résultats vont dans le sens de ce que l'on peut retrouver dans plusieurs travaux. Les parents de notre échantillon sont, en général, satisfaits de leur qualité de vie particulièrement vis-à-vis du soutien qu'ils reçoivent par rapport au handicap de l'enfant. En revanche, leur bien-être émotionnel apparaît comme le domaine le moins satisfaisant. Il est vrai que les diagnostics ne sont pas encore toujours posés, certaines difficultés développementales se rajoutent à celles déjà existantes avec l'avancée en âge de l'enfant, l'organisation familiale liée au handicap de l'enfant nécessite des réajustements perpétuels, etc. La période de la petite enfance est, de façon générale, une phase sensible, elle l'est d'autant plus quand les conditions sont telles qu'elles génèrent un stress et un épuisement importants chez les parents. De nombreux parents regrettent de ne pas avoir davantage de services qui leur sont destinés afin d'être écoutés, soutenus, conseillés, guidés que ce soit au niveau psychologique, éducatif, administratif, financier. C'est pourquoi, les recherches rapportent l'urgence et l'importance de la mise en place précoce de prises en charge adaptées aux besoins des membres de la famille dans leur globalité. Summers et ses collaborateurs (2007) ont déjà mentionné dans des études antérieures, un défaut de prise en charge globale des familles car si les services dirigés vers l'enfant sont, pour les parents, satisfaisants, ceux destinés aux autres membres de la famille sont quasi inexistantes. Le développement de dispositifs permettant un soutien social de l'ensemble des membres de la famille et des temps de répit afin de lutter contre l'isolement et l'épuisement des parents semble être non seulement un facteur de réduction de

stress (Chan & Sigafoos, 2001) mais favoriserait aussi un ajustement parental adapté à l'enfant (Hahaut, Castagna & Vervier, 2002 ; Mugno & al., 2007). Les structures de la petite enfance, de par la présence des professionnels et des autres parents, peuvent être source de lien et de soutien social pour les familles ayant un enfant en situation de handicap, notamment lorsqu'ils ont l'opportunité d'y rencontrer d'autres parents confrontés également au handicap, comme au sein des structures mixtes. Ce sont des lieux de vie où les parents peuvent laisser leur enfant en toute sécurité et prendre ce répit dont ils ont souvent tant besoin.

Les expériences d'accueil des enfants en situation de handicap dont rendent compte les professionnels permettent de constater des évolutions. Les modalités d'accueil des enfants se sont diversifiées, une réflexion sur ces accueils a été engagée, l'adaptation des structures aux besoins des enfants et des familles. Néanmoins, ces évolutions demeurent insuffisantes au regard des inégalités d'accès aux structures qui perdurent et des représentations du handicap qui peinent à se déprendre du modèle médical comme en témoignent les professionnels de notre étude. Ainsi, plusieurs auteurs recommandent que la formation des professionnels de l'éducation et/ou de la petite enfance intègre des contenus portant sur les représentations du handicap (Brownlee, 2000), les différents types de handicap, les compétences communicationnelles et pédagogiques utiles pour s'adapter aux besoins de l'enfant en situation de handicap et une sensibilisation sur les modes d'interventions thérapeutiques possibles (Mulvihill, 2002 ; Kamménou, 1994 ; Monjot, 1993). En outre, l'existence d'un nombre de places réservées pour les enfants en situation de handicap engage les structures et les professionnels à les accueillir et ne resterait pas ainsi soumis au bon vouloir des uns et des autres.

Si l'ensemble des acteurs de la petite enfance reconnaît aujourd'hui le bien-fondé et l'importance d'impliquer les parents dans les projets de la structure d'accueil, on peut toutefois se demander si cette collaboration est effective ou si elle ne reste qu'un principe général. Bien que des avancées soient perceptibles, la collaboration entre les familles et les professionnels demeurent parfois décevante (Pinkus, 2003; Powell, 1998), notamment dans les milieux d'éducation spécialisée qui interviennent auprès d'enfants en situation de handicap (Kroth & Edge, 1997; Turnbull & Turnbull, 1997). Plusieurs auteurs soulignent l'importance d'un travail en équipe réunissant le personnel petite enfance et spécialisé autour des valeurs, des objectifs, des activités, des méthodes, du projet d'intégration ainsi que des échanges réguliers portant sur chaque enfant (Attinost, 1994, Odom et al., 2004, Brown, 2001). Pelchat et ses collaborateurs (1999) ont ainsi constaté une diminution du stress parental lorsque les parents ont accès à une

information adaptée et une intervention précoce. De nombreuses études rapportent que l'implication des parents dans les activités de la structure d'accueil ou de l'école favorise l'adaptation sociale des enfants et la réussite scolaire (Deslandes, 1999 ; McBride, 1999 ; Shepard & Carlson, 2003). D'autres travaux établissent un lien entre la participation effective des parents au sein des milieux préscolaires et la qualité de la relation d'attachement parent-enfant. Ainslie (1990) observe que plus les mères s'investissent dans la structure d'accueil, plus les enfants manifestent une sécurité affective à leur mère ainsi qu'à leur éducatrice, comparés à ceux dont les parents sont peu engagés. Les parents ayant un enfant en situation de handicap ont davantage de risque de rencontrer des difficultés familiales et psychosociales d'où l'importance qu'ils puissent bénéficier d'un soutien approprié dès le diagnostic de la maladie de l'enfant (Lacharité, Moreau, & Moreau, 1999). Enfin, le développement des réseaux de partenariat entre les acteurs de la petite enfance et ceux du milieu spécialisé s'avère nécessaire pour répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille, et alléger la lourdeur du quotidien des parents. Par exemple, la coordination des séances de soins sur le temps d'accueil des enfants permet de ne pas démultiplier les déplacements, d'éviter l'épuisement des parents et la fatigabilité des enfants, et ainsi optimiser les bénéfices thérapeutiques pour ces derniers.

Le report perpétuel des aménagements et transformations nécessaires des institutions à la pleine participation de tous les citoyens contribue au sentiment d'inertie qui existe parfois quand il est question de handicap. En témoigne d'ailleurs, les constats et recommandations que l'on retrouve dans des études datant des années 80 mais qui bien qu'anciennes demeurent pertinentes et d'actualité. Les lieux d'accueil de la petite enfance de par leur fonction éducative, sociale, préventive sont des espaces propices à l'épanouissement de tous les enfants dans le respect de leur diversité à condition que les acteurs qui y oeuvrent en aient les moyens humains et matériels pour garantir un accueil de qualité.

BIBLIOGRAPHIE

- Albert, B. (2004, September). Briefing note: The social model of disability, human rights and development. Disability KaR: Knowledge and Research. Retrieved March 22, 2006, from http://www.disabilitykar.net/pdfs/social_model_briefing.pdf.
- Albrecht, G.L., Ravaud J.-F., & Stiker H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- ACEPP. (2011). Diagnostic de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants de la Haute-Garonne. CAF, Mairie de Toulouse.
- Assistance Educative et Recherches. (1981). Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle. Les publications du CTERNHI.
- Attree, P. (2004). Growing up in Disadvantage: A Systematic Review of the Qualitative Evidence. *Child care, Health and development*, 30, 6, 679-689.
- Aubert, G., & Morel, J. (1993). Des enfants handicapés accueillis en crèche collective : une action de prévention ? *Journal de pédiatrie et de puériculture*, n°3, 184-190.
- Aureli, T., & Procacci, M. A. (1992). Day-care experience and children's social development. *Early child development and care*, 83, 45-54.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*, 47(4/5), 217-230.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., Lenoir, P., Verrecchia, B., Assouline, B., Aussilloux, C., & Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et organisation des soins*, 39(1), 53-60.
- Baldwin, V.G., DaRos-Voseles, D.A., & Swick, K.J. (2003). Creating a caring community : the University of Arkansas Nursery School Experience. *Early Childhood Education Journal*, 30, 3, 157-162.
- Balleyguier, G. (1996) *Le développement émotionnel et social du jeune enfant*. Une introduction. Paris, PUF.
- Balleyguier, G., Meudec, M., Chasseigne, G. (1991). Modes de garde et tempérament chez le jeune enfant. *Enfance*, 1-2, 153-159.
- Barton M., & Williams M. (1993). Infant day care. In *Handbook of infant mental health*, C. H. Zeanah (ed.), New York, Guilford Press.
- Baubion, A., Malrieu, P., & Tap, P. (1987). L'interstructuration des sujets et des institutions. *Bulletin de Psychologie* n°379.
- Beckman, P. J. (1996). Theoretical, philosophical and empirical bases of effective work with families. In P. J. Beckman (ed.), *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 1-16). Baltimore: Brookes.
- Belsky, J. & Rovine, M. (1990). Q-Sort security and first-year nonmaternal care. *New Directions for Child Development*, 49, 7-22.

Belsky, J., Vandell, D.L., Burchinal, M., Clarke-Stewart, K., McCartney, K., Tresch Owen, M. & The NICHD Early Child Care Research Network (2007). Are There Long-Term Effects of Early Child Care? *Child Development*, 78 (2), 681-701.

Bonjour, P., & Lapeyre, M. (2000). *L'intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques. Des intentions aux actes*. Ramonville Saint-Agne : Erès.

Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant des incapacités. *Éducation et Francophonie*, 31(1), 46-58.

Bouchard, C., Trudeau, N., Bigras, N. et Sutton, A. (2008). Vocabulaire des enfants âgés entre 8 et 30 mois qui fréquentent un service de garde structuré, dans N. Bigras et G. Cantin (dir.) *Les services de garde éducatifs à la petite enfance du Québec. Recherches, réflexions et pratiques*. (pp. 167-180). Québec : Presses de l'Université du Québec, 225 pages.

Boulanger-Balleyguier, G., & Melhuish, E.K. (1995). Le développement socio-émotionnel d'enfants âgés de 3-4 ans, selon leur mode de garde antérieur. *Bulletin de Psychologie*, 48 (421), 716-721.

Britner, P. A., & Phillips, D. A. (1995). Predictors of parent and provider satisfaction with child day care dimensions: A comparison of center-based and family child day care. *Child Welfare*, 74, 35-68.

Broberg, A.G., Hwang, C.P., Lamb, M.E. & Bookstein, F.L. (1990). Factors related to verbal abilities in Swedish preschoolers. *British Journal of Developmental Psychology*, 8 (4), 335- 349.

Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle PPCT dans la recherche en psychologie du développement: principes, applications et implications. In R. Tessier & M. Tarabulsky (eds), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 11-59), Sainte-Foy: presses universitaires du Québec.

Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological review*, 101(4), 568-586.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology, Vol I : theoretical models of human development* (pp. 993-1028). USA : John Wiley & Sons.

Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 238-245.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.

Burchinal, M.R., Roberts, J.E., Riggins Jr, R., Zeisel, S.A., Neebe, E., & Bryant, D. (2000). Relating quality of center-based child care to early cognitive and language development longitudinally. *Child Development*, 71, 2, 339-357.

Burchinal, M.R. & Nelson, L. (2000). Family selection and child care experiences : implications for studies of child outcomes. *Early Childhood Research Quarterly*, 15, 3, 385-411.

Burchinal, M.R., Howes, C., & Kontos, S. (2002). Structural predictors of child care quality in child care homes. *Early Childhood Research Quarterly*, 17, 87-105.

Burchinal, M.R., & Cryer, D. (2003). Diversity, child care quality, and developmental outcomes. *Early Childhood Research Quarterly*, 18, 401-426.

Burchinal, M., Nelson, L., Carlson, M., & Brooks-Gunn, J. (2008). Neighborhood Characteristics, and Child Care Type and Quality. *Early Education and Development*, 19(5), 702-725.

Burger, K. (2010). How does Early Childhood Care and Education Affect Cognitive Development? An International Review of the Effects of Early Interventions for Children from Different Social Backgrounds. *Early Childhood Research Quarterly*, 25(2), 140-165.

Buysse, V., & Bailey, D. B. (1993). Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings : a review of comparative studies. *Journal of Special Education*, 26, 434-461.

Candiago, P., Moreira, M., Ruffiot, A., Robin, K., & Maneveau, R. (2012). Les publics d'établissements d'accueil du jeune enfant. Attribution des places et gestion au quotidien. Dossier d'études n°152, CAF.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J.-L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.

Cazals-Ferré, M. P., & Llorca, M. C. (2002): L'impact de la précarité sur la vulnérabilité et la santé des individus. *Pratiques Psychologiques*, 4, 51-64.

Clarke-Stewart, K.A. (1984). Day care: a new context for research and development. In M. Perlmutter (ed.), *The Minnesota Symposium on Child Psychology*, Volume 17, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, pp. 61-100.

Clarke-Stewart, K.A. (1987). Predicting child development from child care forms and features: The Chicago study. In D.A. Phillips (ed.), *Quality in child care: what does research tell us?* Research Monographs of the National Association for the Education of Young Children, Volume 1, Washington, DC, NAEYC, pp. 21-42.

Clarke-Stewart, K.A. (1989) Infant day care. Maligned or malignant? *American psychologist*, 44, 2, 266-273.

Clarke-Stewart, K.A. (1991). Does day care affect development. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 9 (2-3), 67-78.

Clarke-Stewart, K.A., & Allhusen, V.D. (2003). Nonparental caregiving. In M.H. Bornstein (ed), *Handbook of parenting*, vol.3 : Being and becoming a parent. Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.

Clarke-Stewart, K.A., Vandell, D.L., Burchinal, M., O'Brien, M., & McCartney, K. (2002). Do regulable features of child-care homes affect children's development? *Early Childhood Quarterly*, 17, 52-86.

Côté, S. M., Boivin, M., Nagin, D. S., Japel, C., Xu, Q., Zoccolillo, M., Junger, M. & Tremblay, R. E. (2007). The Role of Maternal Education and Nonmaternal Care Services in the Prevention of Children's Physical Aggression Problems.

Coutu, S., Lavigne, S., Dubeau, D., & Tardif, G. (2003). *Les Centres de la petite enfance (volet garde en milieu familial) : un lieu de prévention des problèmes de développement et d'adaptation sociale des enfants*. Rapport de recherche. Gatineau : Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais.

Coutu, S., Lavigne, S., Dubeau, D., & Beaudoin, M.-E. (2005). La collaboration famille-milieu de garde : ce que nous apprend la recherche. *Education et francophonie*, 33(2), 85-111.

Dandurand, R. B. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Recension et synthèse des écrits*. Rapport de recherche présenté au ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec.

De Schipper, J.C., Tavecchio, L.W.C., Van Ijzendoorn, M.H. & Linting, M. (2003). The relation of flexible child care to quality of center day care and children's socio-emotional functioning : a survey and observational study. *Infant Behavior and development*, 26, 300-325.

- Detraux, J.-J., Di Duca, M. & Montulet, I. (1992). L'intégration scolaire de jeunes élèves handicapés : recherche évaluative de quatre unités en Communauté Française de Belgique. Rapport final. Ministère de l'Education, Bruxelles : Cefes-ULB.
- Dunn, L., Beach, S.A., & Kontos, S. (1994). Quality of the literacy environment in day care and children's development. *Journal of Research in Childhood Education*, 9 (1), 24-34.
- Egeland, B., & Hiester, M. (1995). The long-term consequences of infant day-care and mother-infant attachment. *Child Development*, 66(2), 474-485.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Rounds, T., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1992). Characteristics of parent-professional partnerships. *Home-school collaboration: Enhancing children's academic and social competence*, 157-174.
- Ello, L. M., & Donovan, S. J. (2005). Assessment of the relationship between parenting stress and a child's ability to functionally communicate. *Research on social work practice*, 15(6), 531-544.
- Florin, A. (1995). Parler ensemble en maternelle : la maîtrise de l'oral, l'initiation à l'écrit. Paris: Ellipses.
- Florin, A. (1997). La scolarisation des enfants de deux ans. Rapport terminal à la Direction des écoles (Ministère de l'éducation nationale). Université de Nantes, Labécd.
- Fombonne, E., Achard, S., Tuffreau, R. (1995). L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland. *Handicap et inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 67/68, 79-90.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Lac St-Charles (Québec): Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Freeman, N.L., Perry, A., & Factor, D.C. (1991). Child behaviours as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(6), 1025-1030.
- Gardou, C. (2008). Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge. Etude nationale, Plateforme Grandir ensemble.
- Gardou, C. (2013). *Le handicap au risque des cultures*. Toulouse : Erès.
- Gergen, K., Gergen, M., & Juras, S. (1992). Les changements d'attitudes. In *Psychologie sociale* (pp.183-218). Laval : Edition études vivantes.
- Giami, A. (1990). L'hypothèse de la figure fondamentale du Handicap. In J.-S. Morvan & H. Paicheler (Eds.), *Représentations et handicaps : vers une classification des concepts et des méthodes* (pp.31-56). Paris : CTNERHI.
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 31-60.
- Giami, A., Korpès, J. L., & Lavigne, C. (2007). Representations, metaphors and meanings of the term "handicap" in France. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 199-213.
- Goeffroy, M-C., Côté, S., Borge, A.I.H., Larouche, F., Séguin, J.R. & Rutter, M. (2007). Association Between Nonmaternal Care in the First Year of Life and Children's Receptive Language Skills Prior to School Entry: The Moderating Role of Socioeconomic Status. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (5), 490-497.
- Goering, S. (2002). Beyond the medical model? Disability, formal justice, and the exception for the "profoundly impaired". *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12(4), 373-388.
- Grimm-Astruc, C. (2010). Qualité de vie des parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme : une étude comparative franco-germanique. Thèse de psychologie, sous la direction de Pr. Pry, R. & Pr. Sodian, B. Université Paul Valéry, Montpellier.

Guedeney, A., Grasso, F., & Starakis, N. (2004). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance – Le séjour en crèche des jeunes enfants: sécurité de l'attachement, tempérament et fréquence des maladies. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(1), 259-271.

Guralnick, M. J., Connor, R. T., Hammond, M. A., Gottman, J. M., & Kinnish, K. (1996). Immediate effects of mainstreamed settings on the social interactions and social integration of preschool children. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 359-377.

Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1594–1604.

Guyot, J.-C. (1990). Les représentations sociales du handicap : le cas de l'échec scolaire et de sa représentation médicalisée. In J.-S. Morvan & H. Paicheler (Eds.), *Représentations et handicaps : vers une classification des concepts et des méthodes* (pp.59-75). Paris : CTNERHI.

Ha, J., Hong, J., Seltzer, M.M., & Grennberg, J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental. *Journal of health and social behavior*, 49(3), 301–316.

Habersaat, S, Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., Ansermet, F., & Hohlfeld, J. (2009). Effets du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 199-205.

Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Med*, 120, 20-30.

Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting Stress in Mothers of Children with an Intellectual Disability: The Effects of Parental Cognitions in Relation to Child Characteristics and Family Support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and Expressed Emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 48-61.

Hatzmann, J., Heymans, H.S., Ferrer-i-Carbonell, A., Van Praag, B. M., & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life – results from the care project. *Pediatrics*, 122(5), 1030–1038.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Wyngaarden, K. L. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the society for research in child development*, 66(3), 1-131.

Hayes C. D., Palmer J. L., & Zaslow M. J. (1990). Who cares for America's children ? Child care policy for the 1990's (p. 67-81), Washington DC, National Academy Press.

Hedenbro, M. (2007). A case study of parent-child interactions of a child with autistic spectrum disorder (3-48 months) and comparison with typically-developing peers. *Child language teaching and therapy*, 23(2), 201-222.

Hestenes, L. L., & Carroll, D. E. (2000). The play interactions of young children with and without disabilities: individual and environmental influences. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(2), 229-246.

Higgings, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.

- Hofferth, S., Brayfield, A., Deich, S., & Holcomb, P. (1991). National Child Care Survey. In *Urban Institute Report*, (pp. 91–95). Washington, DC: Urban Institute Press.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Howes, C. (1987). Quality indicators in infant and toddler child care: The Los Angeles study. In D. A. Phillips (Ed.), *Quality in child care: What does research tell us?* (pp. 81-88). Washington DC : NAEYC.
- Howes, C. & Sanders, K. (2006). Child Care for Young Children. In Spodek, Bernard; Saracho, Olivia N. *Handbook of research on the education of young children* (2nd ed.). (pp. 375-391). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. 600 pp.
- Huang, K-Y., O'Brien Caughy, M., Genevro, J.L. & Miller, T.L. (2005). Maternal Knowledge of Child Development and Quality of Parenting Among White, African-American and Hispanic Mothers. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 26, 146-170.
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340.
- Hundert, J., Mahoney, B, Mundy, F., & Vernon, M. L. (1998). A descriptive analysis of developmental and social gains of children with severe disabilities in segregated and inclusive preschools in southern Ontario. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 49-65.
- Hungerford, A., Brownell, C., & Campbell, S. (2000). Child care in infancy: A transactional perspective. In C.H Zeanah (Ed), *Handbook of Infant mental Health* (pp.519-532). New-York: Guilford Press.
- Hungerford, A & Cox, M.J. (2006). Family Factors in Child Care Research. *Evaluation Review*, 30 (5), 631-655.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness*, 26(3), 287-305.
- Jenkins, J. R., Odom, S. L., & Speltz, M. L. (1989). Effects of integration and structured play on the development of handicapped children. *Exceptional Children*, 55, 420-428.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(1), 39-57.
- Katz, L., & Bauch, J. P. (1999). The Peabody Family Involvement Initiative: Preparing preservice teachers for family/school collaboration. *School Community Journal*, 9(1), 49-70.
- Kontos, S., & Dunn, L. (1989). Attitudes of caregivers, maternal experiences with day care and children's development. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 37-51.
- Kontos, S., & Wells, W. (1986). Attitudes of caregivers and the day care experiences of families. *Early Childhood Research Quarterly*, 1, 47-67.
- Kontos, S., Hsu, H.C., & Dunn, L. (1994). Children's cognitive and social competence in child care centers and family day-care homes. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 15(3), 387-411.
- Korff-Sausse, S., & Herrou, C. (1999). *Intégration collective de jeunes enfants handicapés*. Ramonville : Erès.
- Lacharité, C., Moreau, J. & Moreau, M.-L. (1999). Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. *Comprendre la famille, acte du 5^{ème} symposium québécois de recherche sur la famille*, 207-311.

Lamb M. (1998). Nonparental child care. In I. Siegel & K. Renninger (eds), *Handbook of child psychology*, 5th edition, vol. 4 : Child psychology in practice (p. 73-134), New York.

Lamorey, S., & Bricker, D. D. (1993). Integrated programs : effects on young children and thier parents. In C. Pecks, S. Odom, & D. Bricker (Eds.), *Integrating young children with disabilities into community-based programs* (pp. 249-269). Baltimore : Brookes.

Lantier, N., Vérillon, A., Auble, J., Belmont, B., & Waysand, E. (1994). Enfants handicapés à l'école : des instituteurs parlent de leurs pratiques. Paris, INRP: L'Harmattan.

Lavigne, C. (2004). *Handicap et parentalité*. La surdit  , le handicap mental et le pangolin. Paris : CTNERHI.

Lemay, L., Bigras, N., & Tremblay, M. (2008). Engagement towards Task and Emotional Regulation in Infants of 15 and 18 Months in Childcare Services since their First Year of Life. Affiche pr  sent  e au 20th Biennial ISSBD Meeting, W  rzburg (Allemagne).

Legros, P. (octobre 2010). Les repr  sentations sociales du handicap. De l'int  gration vers l'inclusion des personnes handicap  es. Actes du colloque Mode H Europe, 18 octobre 2010, Tours.

Lyons, S.J., Henly, J.R. & Schuerman, J.R. (2005). Informal Support in Maltreating Families: Its Effect on Parenting Practices. *Children and Youth Services Review*, 27, 21-38.

Mac  , S., & Florin, A. (2003). Amiti   et attachement    la cr  che et    l'  cole maternelle. Actes du Colloque international « Constructivisme et   ducation ». Service de la recherche en   ducation, Gen  ve.

Magerotte, G., & Willaye, E. (2000). Pour la qualit   de vie de toutes les personnes pr  sentant de l'autisme... et des autres. *La nouvelle revue de l' AIS*, 10, 131-137.

Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions: des familles face    la d  couverte du handicap et    l'accompagnement du jeune enfant    domicile*. Paris : CTNERHI.

McCartney, K. (1984). Effect of quality of day care environment on children's language development. *Developmental Psychology*, 20, 244-260.

Melhuish, E.C., Moss, P., Martin, S., Hennessy, E., & Mooney, A. (1992). Une recherche sur l'accueil non parental    Londres. In B. Pierrehumbert, *L'accueil du jeune enfant : politiques et recherches dans les diff  rents pays*. Paris, Editions Sociales Fran  aises, 202-214.

Mercier, M., & Bazier, G. (2001). Repr  sentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicap  es. *Manuel de psychologie des handicaps. S  miologie et principes de r  m  diation*, 513-532.

Michailakis, D. (2003). The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disability & Society*, 18(2), 209-229.

Mills, P. E., Cole, K. N., Jenkins, J. R., & Dale, P.S. (1998). Effects of differing levels of inclusion on preschoolers with disabilities. *Exceptional children*, 65(1), 79-90.

Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 487-500.

Morvan, J.-S. (1997). *Repr  sentations des situations de handicap et d'inadaptations chez les   ducateurs sp  cialis  s, les assistants de service social et les enseignants sp  cialis  s en formation*. Paris: CTNERHI-MIRE.

Mueller, C.W. & Orimoto, L. (1995). Factors related to the recruitment, training and retention of family child care providers. *Child Welfare*, 74 (6), 1205-1221.

Munton, A.G., Mooney, A. & Rowland, L. (1995). Helping providers to improve quality of daycare provisions : theories of education learning. *Early Child Development and Care*, 118, 15-25.

Odom, S. L. (2000). Preschool Inclusion: What We Know and Where We Go from Here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 20-27.

Odom, S. L., & Diamond, K. E. (1998). Inclusion of young children with special needs in early childhood education : the research base. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 3-25.

Okagaki, L., Diamond, K. E., Kontos, S. J., Hestenes, L. L. (1998). Correlates of young children's interactions with classmates with disabilities. *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 67-86.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. London: Macmillan.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research*, 47(4/5), 367-384.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J.-M. (1999). Longitudinal effects of an early intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.

Panchaud Mingrone J. (1994). *La vie n'est pas spéciale. L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie*. Editions SZH/SPC.

Pelchat, D. & Lefèbvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal : Chenelière, McGraw-Hill.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41, 313-328.

Priestley, M. (1998). Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94.

NICHD Early Child Care Research Network (2000). The relation of child care to cognitive and language development. *Child Development*, 71,4, 960-980.

NICHD Early Child Care Research Network (2001). Nonmaternal care and family factors in early development : an overview of the NICHD study of early child care. *Applied Developmental Psychology*, 22, 457-492.

NICHD Early Child Care Research Network (2002). Child-care structure, process, outcome : direct and indirect effects of child-care quality on young children's development. *Psychological Science*, 13-3, 199-206.

NICHD Early Child Care Research Network (2003). Modeling the impacts of child care quality on children's preschool cognitive development. *Child Development*, 74-5, 1454-1475.

NICHD Early Child Care Research Network (2008). Social Competence with Peers in Third Grade: Associations with Earlier Peer Experiences in Childcare. *Social Development*, 17(3), 419-453.

Paczkowski, E., & Baker, B. L. (2007). Parenting children with and without developmental delay: the role of self-mastery. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(6), 435-446.

Papero, A. L. (2005). Is Early, High-Quality Daycare an Asset for the Children of Low-Income, Depressed Mothers? *Developmental Review*, 25, 181-211.

Peisner-Feinberg, E.S., Burchinal, M.R., Clifford, R.M., Culkin, M.L., Howes, C., Kagan, S.L., & Yazejian, N. (2001). The relation of preschool child-care to children's cognitive and social developmental trajectories through second grade. *Child Development*, 72(5) 1534-1553.

Petitclerc, L., & Saucier, J. F. (1985) Adaptation aux pairs à la garderie, in R. E Tremblay, M. A. Provost, F. F. Strayer (Eds). *Ethologie et développement de l'enfant*. Paris: Stock-Laurence Pernoud.

Picard, R., Lepage, C., & BEAUPRÉ, P. (2002). La réadaptation en milieu scolaire chez des enfants ayant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle associée à une déficience motrice cérébrale », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 33-36.

Pierrehumbert, B. (1992). L'accueil du jeune enfant: politiques et recherches dans les différents pays. Paris: Editions sociales de France.

Pierrehumbert, B., Ramstein, T., Krucher, R., El-Najjar, S., Lamb, M.E., & Halfon, O. (1996). L'évaluation du lieu de vie du jeune enfant. *Bulletin de psychologie*, 426, 565-584.

Plaisance, E., Bouve, C., Grospiron, M.F., & Schneider, C. (2005). La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance. Université René Descartes, Paris V, Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS).

Rafferty, Y., Piscitelli, V., & Boettcher, C. (2003). The impact of inclusion on language development and social competence among preschoolers with disabilities. *Exceptional Children*, 69(4), 467-479.

Ramey, C.T. (1992). High-risk children and IQ: altering intergenerational patterns. *Intelligence*, 16, 239-256.

Ramstein, T., Krucher, R., El-Najjar, S. & Pierrehumbert, B. (2005). Manuel d'utilisation CaMIE-OLIVE. Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Lausanne, Suisse.

Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet. *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 81, 64-75.

Rhodes, P. (2003). Behavioural and family systems interventions in developmental disability : towards a contemporary and integrative approach. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 51-64.

Rhodes, S. & Hennessy, E. (2001). The effects of specialized training on caregivers and children in early-years settings : an evaluation of the foundation course in playgroup practice. *Early Childhood Research Quarterly*, 15, 559-576.

Ritchie, S., Howes, C. (2003). Program practices, caregiver stability, and child-caregiver relationships. *Applied developmental Psychology*, 24, 497-516.

Rochat, L. (2008). Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH, Confédération suisse.

Romano, E., Kohen, D., & Findlay, L. C. (2010). Associations Among Child Care, Family, and Behavior Outcomes in a Nation-Wide Sample of Preschool-Aged Children. *International Journal of Behavioral Development*, 34(5), 427-440.

Roskam, I. 2003°. Evolution des théories implicites des mères à propos du développement de leur enfant handicapé : impact d'un programme de guidanc. *Enfance*, 4(55), 379-399.

Rousseau, N., Dionne, C., Dugas, C., Ouellet, S., & Bélanger, N. (2008). Enfants présentant des incapacités intellectuelles et inclusion en milieux de garde : vers l'établissement de stratégies et de modèles novateurs. Rapport de recherche intégral, recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des TED, Université du Québec à Trois-Rivières.

Roux-Levrat, J. (2006). Etre parmi d'autres: accueil d'un enfant porteur de handicap à la crèche. *Spiral*, 38, 127-140. Erès.

Sameroff, A.J. & Mackenzie, M.J. (2003). Research Strategies for Capturing Transactional Models of Development: The Limits of the Possible. *Development and Psychopathology*, 15, 613-640.

- Shank, M. S., & Turnbull, A. P. (1993). Cooperative family problem solving : An intervention for single-parent families of children with disabilities. In G. H., Singer, & L. E., Powers (Eds), *Families, Disability and Empowerment : Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions* (pp. 231-254). Baltimore : Brookes.
- Shonkoff, J.P., & Phillips, D. (Eds.) (2000). From neurons to neighbourhoods: The science of early childhood development. Washington, DC: National Academy Press.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, V. (1984). Vineland adaptative behavior scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Shpancer, N. (1998). Caregiver-parent relationships in daycare: A review and re-examination of the data and their implications. *Early Education and Development*, 9, 239-259.
- Stern, D.N., Robert-Tissot, C., Besson, G., Rusconi-Serpa, S., de Mural, M., Cramer, B. & Palacio, F. (1989). In S. Lebovici, S., P. Mazet & J.-P. Visier (Eds), *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires* (pp. 151-160). Paris: Eshel.
- Summers, J.A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L.L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72(1), 65-83.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M., & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol 54(3), 319-338.
- Thornburg, K.R., Pearl, P., Crompton, D., Ispa, J.M. (1990). Development of children kindergarten based on child care arrangements. *Early Childhood Research Quarterly*, 5 (1), 27-42.
- Tonyan, H.A. & Howes, C. (2003). Exploring patterns in time children spend in a variety of child care activities : associations with environmental quality, ethnicity, and gender. *Early Childhood Research Quarterly*, 18-1, 121-142.
- Tourrette, C., & Guidetti, M. (1993). Evaluation de la communication sociale précoce –ecsp. Issy-Les-Moulineaux, France : Editions Scientifiques et Psychologiques.
- Tudge, J., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory & Review*, 1, 198–210.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- UNESCO. (1999). *First Steps, Stories on Inclusion in Early Childhood Education*. UNESCO, Special Needs Education Division of Basic Education. Paris, France.
- Vandell, D.L., & Corasaniti, M.A. (1990). Variations in early child care: do they predict subsequent social, emotional and cognitive differences ? *Early Childhood Research Quarterly*, 5 (4), 555-752.
- Vandell, D. L., Belsky, J., Burchinal, M., Steinberg, L. & Vandergrift, N. (2010). Do Effects of Early Child Care Extend to Age 15 years? Results from the NICHD Study of Early Child Care and Youth Development. *Child Development*, 81(3), 737-756.
- Vannetzel, L., & Bouratchik, L. (2016). *Recherche-Action sur le volet psychologique du GEVA. Etude documentaire*. APPEA.
- Vasquez, A. & Martinez, I. (1991). Une expérience d'éducation des jeunes enfants sourds à Barcelone. Les cahiers du CTNERHI, n°53, janvier-mars, 35-50.
- Vayer, P., & Roncin, C.H. (1986). L'enfant et le groupe. Paris : PUF.

Ville, I. (1997). Approche psychosociologique des déficiences motrices : attitudes, représentations et identité. In J. F. Ravaud, J. P. Didier, C. Aussilloux & S. Aymé (Eds.), *De la déficience à la réinsertion, recherches sur les handicaps et les personnes handicapées* (pp.99-112). Paris : INSERM.

Votruba-Drzal, E., Coley, R. L., Maldonado-Carenno, C., Li-Grining, C. P. & Chase-Lansdale, P. L. (2010). Child Care and the Development of Behavior Problems Among Economically Disadvantaged Children in Middle Childhood. *Child Development*, 81(5), 1460-1474.

Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. & Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research & practice for persons with severe disabilities*, Vol 29(2), 144-155.

Weber, P. (2004). Intégration, participation sociale et inclusion. *Développement humain, handicap et changement social*, 13(1/2).

Werner, S., Edward, M., & Baum, N.T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, Vol 6(1), 32-39.

Zaouche-Gaudron, C., Ricaud-Droisy, H., & Beaumatin, A. (2001) Analyse des interactions dyadiques et triadiques mère-enfant-accueillante. In B. Ongari (Ed), *Contextes du développement et facteurs de protection*, Actes du XVIIIème Colloque du GROFRED (pp. 195-203). Trento: Edizioni: 31.

Zaouche-Gaudron, C. (2002). *Le développement social de l'enfant*. Paris : Dunod.

Zaouche-Gaudron, C. (2005). *Les conditions de vie défavorisées influent-elles sur le développement du jeune enfant ?* Ramonville Saint-Agne : Erès

Zaouche-Gaudron, C. (2006). Incarcération : pères et enfants en risque de rupture. *Les politiques sociales*, 3-4, 69-80.

Zaouche-Gaudron, C. (2015). *Le développement social de l'enfant*. Paris : Dunod.

Zazzo, B. (1984). *L'école maternelle à deux ans : oui ou non ?* Paris: Stock-Laurence Pernoud.

Zucman, E. (1982). Famille et handicap : reconnaître et éviter le sur-handicap des familles. *Les Cahiers du CTNERHI*, 18, 22-30

ANNEXES

Certains outils ne figurent pas dans leur intégralité puisque soumis à des droits d'auteurs

Annexe 1 : Evaluation des Compétences Sociales Précoces

ECSP-N

FEUILLE DE NIVEAU ECSP

Nom : Prénom : Sexe :
 Date de naissance : Date de passation :
 Age réel :

	RIS	IIS	MIS	RAC	IAC	MAC	RRC	IRC
Niveau 1	1*** 2 3 4**	1 2 3	1 2	1**	1**	1 2 3	1*** 2** 3** 4	1** 2 3 4>
Niveau 2 inférieur à 6 mois	5*** 6*** 7 8**	4 5	3** 4 5 6	2** 3	2 3 4	4 5 6	5** 6 7 8>	5 (2) a**b**c d**efg hi 6>
Niveau 3 7-16 mois	9** 10 11 12 13	6 7 8 9 10	7 8 9	4 5 6	5 6	7 8 9	9	7 (2) a b c d e f g h i
Niveau 3.5 17-24 mois	14 15	11 (1) a b c d e	10 (1) a b c d e	7 8 9 10 11	7 8	10 11 12	10 11	8 (2) a b c d e f g h i j k
Niveau 4 25-30 mois	16 17	12 13 (1) a b c d e 14	11 12 (1) a b c d e f	12 13 14 15 16	9 10	13 14 15 16	12 13	9 10 (1) a b c d e f
Niveau optimal								
Score								
Niveau optimal	IS =			AC =			RC :	
Score	IS =			AC =			RC :	

Score total :

niveau optimal :

niveau moyen :

niveau médian :

* = nb d'occurrences nécessaires pour obtenir l'item

> = pour obtenir l'item, l'enfant doit réaliser un des comportements dans l'item analogue se trouvant au niveau supérieur

() = pour obtenir l'item, l'enfant doit réaliser le nombre de comportements indiqué entre parenthèses parmi les différents comportements possibles pour l'item concerné



EDITIONS ET APPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES
 95, boulevard de Sébastopol • 75002 PARIS

PROFIL

	IS	AC	RC	TOTAL
Niveau 1				
Niveau 2				
Niveau 3.0				
Niveau 3.5				
Niveau 4				

	RIS	IIS	MIS	RAC	IAC	MAC	RRC	IRC
Niveau 1								
Niveau 2								
Niveau 3.0								
Niveau 3.5								
Niveau 4								

Annexe 2 : Vineland Adaptive Behavior Scale



ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES

Sara S. Sparrow, David A. Balla, Domenic V. Cicchetti

ECHELLE D'EVALUATION DU COMPORTEMENT ADAPTATIF

Survey form
Version enquête

NOM: _____				Nom de la personne interrogée
prénom: _____				
	année	mois	jour	Nom de l'examineur
Date de naissance				
Date de l'examen				
AGE:				

sous domaine	note brute	âge équivalent
réceptive		
expressive		
écrite		
DOMAINE COMMUNICATION		
personnelle		
familiale		
sociale		
DOMAINE AUTONOMIE		
relations interpersonnelles		
jeux et loisirs		
adaptation		
DOMAINE SOCIALISATION		
globale		
fine		
DOMAINE MOTRICITE		

Dans chaque domaine, commencer avec l'item qui correspond à l'âge de la personne évaluée. Coter chaque item 2, 1, 0, N ou NSP en suivant les critères de cotation du manuel et écrire cette note dans la case correspondante. Etablir une base de sept items consécutifs cotés 2 et un plafond de sept items consécutifs cotés 0 pour chaque domaine.

		RECEPTE	EXPRESSIVE	ECRITE
coter	2 Oui, habituellement 1 Quelquefois, en partie 0 Non, jamais N ne s'applique pas NS Ne sait pas			
< 1	1. Tourne les yeux et la tête en direction d'un son			
	2. Ecoute au moins momentanément quand la personne qui s'occupe de lui habituellement lui parle.			
	3. Sourit en réponse à la personne qui s'occupe de lui habituellement.			
	4. Sourit en réponse à la présence d'une personne familière autre que celle qui s'occupe de lui habituellement.			
	5. Tend les bras quand la personne qui s'occupe de lui habituellement dit "viens" ou "debout".			
	6. Montre qu'il comprend la signification de "non."			
	7. Imité les sons des adultes immédiatement après les avoir entendus.			
	8. Montre qu'il comprend au moins 10 mots.			
1	9. Mimiques et gestes appropriés pour indiquer "oui" "non" et "je veux".			
	10. Ecoute attentivement les instructions.			
	11. Comprend le sens de "oui" ou de "d'accord".			
	12. Suit des instructions faisant intervenir une action et un objet.			
	13. Montre du doigt avec précision au moins une des principales parties de son corps quand on le lui demande.			
	14. Utilise les prénoms ou les diminutifs de ses frères et sœurs, amis ou pairs, ou cite leur nom quand on le lui demande.			
	15. Utilise des phrases contenant un nom et un verbe, ou deux noms.			
	16. Nomme au moins 20 objets familiers sans qu'on le lui demande. NE PAS COTER 1			
	17. Ecoute une histoire pendant au moins cinq minutes.			
	18. Indique une préférence quand on le lui fait choisir.			
2	19. Dit au moins 50 mots reconnaissables. NE PAS COTER 1			
	20. Raconte spontanément ce qui lui est arrivé en termes simples.			
	21. Transmet un message verbal simple.			
	22. Utilise des phrases de quatre mots ou plus.			
	23. Montre du doigt avec précision toutes les parties de son corps quand on le lui demande. NE PAS COTER 1			
	24. Dit au moins 100 mots reconnaissables. NE PAS COTER 1			
	25. Parle par phrases complètes			
	26. Utilise "un" "une" et "le" "la" dans des expressions ou des phrases.			
	27. Suit des instructions de la forme "si-alors".			
	28. Donne son prénom et son nom quand on le lui demande.			
	29. Pose des questions commençant par "quoi", "où", "qui", "pourquoi" et "quand". NE PAS COTER 1			
3, 4	30. Peut dire lequel de deux objets non présents est le plus grand.			
	31. Raconte en détail ce qui lui est arrivé quand on le lui demande.			
	32. Utilise la préposition "derrière" ou la préposition "entre" dans une phrase.			
	33. Utilise la préposition "autour" dans une phrase.			
	34. Utilise des expressions ou des phrases contenant "mais" et "ou".			
	35. Articule clairement, sans substitution de sons.			
	36. Raconte des histoires connues, des contes de fées, des blagues d'une certaine longueur, ou la trame d'une émission de télévision			
	coter 2 les items avant la base et 0 les items après le plafond	24	48	0
remarques				somme des 2, 1 et 0 de la page 2

		DOMAINE AUTONOMIE		
		PERSONNELLE	FAMILIALE	SOCIALE
coter	2 Oui, habituellement			
	1 Quelquefois, en partie			
	0 Non, jamais			
	N Ne s'applique pas			
	NS Ne sait pas			
<1	1. Montre qu'il s'attend à être nourri en voyant un biberon, le sein ou de la nourriture.			
	2. Ouvre la bouche quand on lui présente une cuillère avec de la nourriture.			
	3. Prend la nourriture de la cuillère avec sa bouche.			
	4. Suce ou mâche des biscuits.			
	5. Mange de la nourriture solide.			
	1 6. Boit sans aide à la tasse ou au verre.			
	7. Mange seul avec une cuillère.			
	8. Montre qu'il comprend que ce qui est chaud est dangereux.			
	9. Fait comprendre que ses couches ou sa culotte sont souillées ou mouillées, par des gestes, des sons, ou en tirant sur ses couches.			
	10. Boit avec une paille.			
	11. Laisse volontiers la personne qui s'occupe de lui habituellement lui essuyer le nez.			
	12. Mange seul avec une fourchette.			
	13. Enlève sans aide un manteau, un pull ou une chemise qui s'ouvrent par devant.			
	2 14. Mange seul avec une cuillère sans renverser			
	15. Montre qu'il a envie de changer de vêtement quand il est très mouillé ou sale.			
	16. Urine aux toilettes ou sur le pot.			
	17. Prend un bain avec de l'aide.			
	18. Défèque aux toilettes ou sur le pot.			
	19. Demande à aller aux toilettes.			
	20. Enfile seul des vêtements à ceinture élastique qui se remontent.			
	21. Montre qu'il comprend la fonction de l'argent.			
	22. Range ses affaires quand on le lui demande.			
	3 23. Est propre la nuit			
	24. Prend de l'eau au robinet sans aide.			
	25. Se brosse les dents sans aide. NE PAS COTER 1			
	26. Montre qu'il comprend la fonction d'une pendule à aiguille ou digitale.			
	27. Aide à des travaux ménagers peu fréquents quand on le lui demande			
	28. Se lave et s'essuie la figure sans aide.			
	29. Met ses chaussures au bon pied sans aide.			
	30. Répond au téléphone correctement. N PEUT ETRE COTE			
	31. S'habille seul complètement, sauf pour lacer ses chaussures.			
	4 32. Va chercher la personne qu'on demande au téléphone ou indique que cette personne n'est pas là.			
	33. Met le couvert avec de l'aide			
coter 2 les items avant la base et 0 les items après le plafond		50	6	10
remarques:		somme des 2, 1 et 0 de la page 4		

DOMAINE SOCIALIZATION

coter
2 Oui, habituellement
1 Quelquefois, en partie
0 Non, jamais
N Ne s'applique pas
NS Ne sait pas

REL INTERPERS.
JEUX ET LOISIRS
ADAPTATION

1. Regarde le visage de la personne qui s'occupe de lui habituellement
2. Réagit à la voix de la personne qui s'occupe de lui habituellement, ou à celle d'une autre personne.
3. Distingue la personne qui s'occupe de lui habituellement des autres personnes.
4. Montre de l'intérêt pour les nouveaux objets ou les nouvelles personnes.
5. Exprime au moins 2 émotions reconnaissables telles que plaisir, tristesse, frayeur ou détresse.
6. Montre qu'il s'attend à ce que la personne qui s'occupe de lui le prenne dans ses bras.
7. Fait preuve d'affection à l'égard des personnes familières.
8. Est intéressé par les enfants autres que ses frères et sœurs.
9. Tend les bras vers une personne familière.
10. Joue avec un jouet ou un objet, seul ou avec d'autres.
11. Joue à des jeux interactifs très simples avec d'autres.
12. Utilise des objets domestiques courants pour jouer.
13. Se montre intéressé par les activités des autres.
14. Imité des gestes simples des adultes tels que applaudir, faire "au revoir", après l'avoir vu faire.
15. Rit ou sourit de manière appropriée en réponse à des compliments.
16. Appelle au moins 2 personnes familières par leur nom.
17. Cherche à faire plaisir à la personne qui s'occupe de lui habituellement.
18. Participe à au moins un jeu ou une activité avec d'autres.
19. Imité une tâche relativement complexe plusieurs heures après qu'elle ait été faite par quelqu'un d'autre.
20. Répète des phrases d'adulte entendues antérieurement.
21. Joue à des jeux élaborés de "faire semblant", seul ou avec d'autres.
22. Préfère certains amis à d'autres.
23. Dit "s'il vous plaît" quand il demande quelque chose.
24. Reconnaît quand il est heureux, triste, en colère ou qu'il a peur.
25. Identifie les gens par d'autres caractéristiques que leur nom quand on le lui demande.
26. Prête ses jouets ou ce qui lui appartient sans qu'on le lui dise.
27. Cite au moins une émission de télévision qu'il aime quand on le lui demande et dit quel jour et sur quelle chaîne cette émission passe.
28. Suit les règles de jeux simples sans qu'on le lui rappelle.
29. A un ami préféré de l'un ou l'autre sexe.
30. Respecte les règles de l'école ou de l'institution.
31. Réagit en parlant de façon positive quand il arrive quelque chose d'heureux aux autres.
32. S'excuse pour des fautes non-intentionnelles.
33. A un groupe d'amis.
34. Respecte les règles de la communauté.
35. Joue à plus d'un jeu de société ou de cartes demandant de l'adresse et de la capacité à prendre une décision.
36. Ne parle pas la bouche pleine.
37. A un meilleur ami du même sexe.

coter 2 les items avant la base et 0 les items après le plafond

40 24 10

somme des 2, 1, 0 de la page 7

remarques

		DOMAINE MOTRICITE	
		GLOBALE	FINE
coter	2 Oui, habituellement 1 Quelquefois, en partie 0 Non, jamais N Ne s'applique pas NS Ne sait pas		
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36	1. Tient sa tête pendant au moins 15 secondes sans assistance, quand la personne qui s'occupe de lui habituellement le tient dans ses bras.		
	2. Tient assis soutenu pendant au moins une minute.		
	3. Prend de petits objets avec les mains, de n'importe quelle manière		
	4. Transfère les objets d'une main à l'autre.		
	5. Prend de petits objets avec le pouce et les doigts.		
	6. Se met seul en position assise et maintient cette position sans soutien pendant au moins une minute.		
	7. Marche sur les mains et les genoux sans que son ventre ne touche par terre.		
	8. Ouvre les portes qui ont seulement besoin d'être poussées ou tirées.		
	9. Assis, fait rouler une balle.		
	10. Marche.		
	11. Grimpe et descend d'un lit ou d'une chaise d'adulte stable.		
	12. Grimpe sur des équipements de jeux bas.		
	13. Gribouille avec un crayon, un feutre ou de la craie sur un support approprié.		
	14. Monte les escaliers en mettant les 2 pieds sur chaque marche.		
	15. Descend les escaliers, de face, en mettant les 2 pieds sur chaque marche.		
	16. Court bien, avec des changements de vitesse et de direction.		
	17. Ouvre les portes en tirant et tournant les poignées.		
	18. Sautte au-dessus de petits objets.		
	19. Visse et dévisse le couvercle d'un récipient.		
	20. Pédale sur un tricycle ou un autre véhicule à 3 roues sur au moins 2 mètres. N PEUT ETRE COTE		
	21. Sautte sur un pied au moins une fois sans tomber, en se tenant à une personne ou à un meuble stable.		
	22. Construit des structures dans l'espace d'au moins 5 cubes.		
	23. Ouvre et ferme des ciseaux d'une seule main.		
	24. Descend les escaliers en alternant les pieds sans aide.		
	25. Grimpe sur des équipements de jeux élevés.		
	26. Coupe un morceau de papier avec des ciseaux.		
	27. Sautte sur un pied au moins 3 fois sans perdre l'équilibre. NE PAS COTER 1		
	28. Fait un puzzle (pas un encastrement) d'au moins 6 pièces. NE PAS COTER 1		
	29. Dessine plus d'une forme reconnaissable avec un crayon ou un feutre.		
	30. Coupe du papier avec des ciseaux en suivant une ligne.		
	31. Utilise une gomme sans déchirer le papier.		
	32. Sautte aisément en avant sur un pied. NE PAS COTER 1		
	33. Ouvre une serrure fermée à clé.		
	34. Découpe des formes compliquées avec des ciseaux.		
	35. Attrape une balle lancée d'environ 3m, même s'il doit se déplacer pour l'attraper.		
	36. Fait du vélo sans stabilisateur, sans tomber. N PEUT ETRE COTE		
coter 2 les items avant la base et 0 les items après le plafond		40	32
remarques	1.		somme des 2; 1; 0, page 9
	2.		nombre de N page 9
	3.		nombre de NSP page 9
		40	32
		SCORE BRUT DU SOUS-DOMAINE	
		total des lignes 1 à 3	

Annexe 3 : Family Quality of Life Scale

Université Toulouse II Le Mirail

B - QUALITE DE VIE EN MILIEU FAMILIAL

Votre « famille » peut inclure de nombreuses personnes - Mère, père, conjoint ou concubin, enfants, oncles, tantes, grands-parents, etc... Pour cette enquête, veuillez considérer que les membres de votre famille sont :

- Ceux qui pensent eux-mêmes faire partie de votre famille (les personnes peuvent avoir ou non un lien de sang ou être uni ou non par le mariage) et
- Ceux qui se soutiennent et qui prennent soin les uns des autres au quotidien

Pour ce questionnaire, veuillez ne pas penser aux membres de votre famille dans leur globalité (famille élargie) qui ne sont impliqués qu'occasionnellement dans votre vie quotidienne. Pensez à votre vie de famille depuis ces 12 derniers mois.

Les items ci-dessous nous ont été indiqués par des centaines de familles comme étant importants pour une bonne qualité de vie familiale. Nous souhaitons connaître votre niveau de satisfaction concernant ces propositions par rapport à votre famille. Veuillez cocher, pour chaque item, les cases correspondant à votre niveau de satisfaction.

Quel est votre niveau de satisfaction concernant votre vie familiale...		Très insatisfait	Insatisfait	Moyennement satisfait	Satisfait	Très satisfait
		1	2	3	4	5
1	Ma famille aime passer du temps ensemble					
2	Les membres de ma famille apprennent aux enfants à être autonome					
3	Ma famille a le soutien dont elle a besoin pour faire face au stress					
4	Les membres de ma famille ont des amis ou d'autres personnes qui les soutiennent					
5	Les membres de ma famille aident les enfants à faire leurs devoirs ou d'autres activités					
6	Les membres de ma famille ont un moyen de transport pour se rendre là où ils ont besoin d'aller					
7	Les membres de ma famille parlent librement entre eux					
8	Les membres de ma famille apprennent aux enfants comment s'entendre avec les autres					
9	Les membres de ma famille ont du temps pour faire ce qui leur plaît					
10	Ma famille résout les problèmes ensemble					
11	Les membres de ma famille se soutiennent mutuellement dans leurs projets					
12	Les membres de ma famille montrent qu'ils s'aiment et prennent soin les uns des autres					
13	Ma famille dispose d'une aide extérieure pour répondre aux besoins spécifiques de tous les membres de la famille					
14	Les adultes de ma famille enseignent aux enfants à prendre de bonnes décisions					
15	Votre famille a accès aux soins médicaux en cas de besoin					
16	Ma famille a les moyens de faire face à ses dépenses					
17	Les adultes de ma famille connaissent les autres personnes qui font partie de la vie des enfants (amis, professionnels de crèche, etc)					
18	Ma famille est capable de faire face aux aléas de la vie					
19	Les adultes de ma famille ont le temps de prendre soin des besoins individuels de chaque enfant					
20	Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans le voisinage					
21	Mon enfant ayant une difficulté de développement ou en situation de handicap est soutenu à la crèche ou à l'école					
22	Mon enfant ayant une difficulté de développement ou en situation de handicap est soutenu à la maison					
23	Mon enfant ayant une difficulté de développement ou en situation de handicap est encouragé à se faire des amis					
24	Ma famille a de bonnes relations avec les professionnels qui interviennent auprès de mon enfant ayant une difficulté de développement ou en situation de handicap					

Annexe 4 : *Family Impact of Childhood Disability*

Selon vous, quelles ont été les conséquences du handicap de votre enfant sur votre vie familiale ?		Pas du tout	A un degré faible	A un degré modéré	A un degré important
		1	2	3	4
1	S'occuper des besoins de l'enfant avec handicap a créé des contraintes de temps supplémentaires				
2	Il y a eu un bouleversement désagréable des habitudes de vie familiale				
3	Cette expérience nous a apporté sur le plan spirituel				
4	Avoir un enfant avec handicap a conduit à des dépenses supplémentaires				
5	Les membres de la famille font plus les uns pour les autres qu'ils ne font pour eux-mêmes				
6	Avoir un enfant avec handicap a amélioré les relations au sein du couple				
7	Avoir un enfant avec handicap a entraîné une restriction des relations sociales en dehors du foyer				
8	Cette expérience nous a fait prendre conscience de ce qui compte dans la vie				
9	Le stress chronique au sein de la famille a été une conséquence				
10	Cette expérience m'a aidé à apprécier combien chaque enfant a une personnalité unique et des talents particuliers				
11	Nous avons dû décaler ou annuler des vacances importantes				
12	Les membres de la famille sont devenus plus tolérants envers les personnes différentes et acceptent mieux en général les différences physiques ou mentales				
13	Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les parents peuvent passer avec leurs amis				
14	Le handicap de l'enfant a entraîné un développement personnel positif ou plus de force de caractère chez la mère et/ou le père				
15	A cause de la situation de l'enfant, les parents hésitent à téléphoner à leurs amis ou leurs connaissances				
16	Cette expérience a rendu les membres de la famille plus ouverts aux besoins des autres et aux luttes pour les handicapés				
17	La situation a créé des tensions au sein du couple				
18	Cette expérience m'a appris qu'il y a de nombreux petits bonheurs à vivre avec un enfant qui a un handicap				
19	Dans les circonstances du handicap de l'enfant, des achats importants ont été remis à plus tard				
20	Elever un enfant avec handicap a donné plus de sens à la vie pour les membres de la famille				
A	Le handicap de l'enfant a entraîné un changement de situation professionnelle pour l'un des parents (c'est-à-dire réduction du temps de travail ou perte d'emploi)				
B	Avoir un enfant avec handicap a conduit l'un des parents à revoir à la baisse ses objectifs professionnels				
C	Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les membres de la famille peuvent passer les uns avec les autres, en dehors du temps passé avec l'enfant				
D	La santé physique des membres de la famille a été affectée par la situation de l'enfant				

Annexe 5 : Entretien « R »

I. ENTRETIEN « R »

A - DESCRIPTION DE L'ENFANT

1. « Pouvez-vous me décrire comment est votre enfant ? Quel genre d'enfant est-il/elle ? ». Traduire chaque descripteur par un adjectif dans le tableau ci-dessous colonne « *spontané* ».

2. Si le parent n'a pas donné 5 descripteurs, donnez deux suggestions en attendant après chacune d'elle : « Avez-vous pensé à toutes les caractéristiques, bonnes ou mauvaises ? » ; « Est-ce qu'il y en a que vous avez oublié ? » (Tableau colonne « *avec aide* »).

Liste des descripteurs de l'enfant - <i>spontané</i>	Liste des descripteurs de l'enfant – <i>avec aide</i>
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

3. Ajoutez les descripteurs cités par le parent à la liste des traits de caractère personnels et la lui présenter

Traits personnels : ENFANT

Inactif(ve)	-----	Actif(ve)
Calme	-----	Excité(e)
Agressif(ve)	-----	Pacifique
Replié(e) sur soi	-----	Sociable
Entreprenant(e)	-----	Timide
Gai(e)	-----	Triste
Difficile	-----	Facile
Beau/Belle	-----	Laid(e)
Pas intelligent(e)	-----	Intelligent(e)
Réceptif(ve)	-----	Peu réceptif(ve)
Distant(e)	-----	Chaleureux(se)
Indépendant(e)	-----	Dépendant(e)
Peureux(se)	-----	Confiant(e)
Vif(ve)	-----	« Eteint(e) »
Insouciant(e)	-----	Soncieux(se)
Affectueux(se)	-----	Peu affectueux(se)

4. Demandez au parent d'illustrer deux des adjectifs par un exemple spécifique qui soit aussi récent que possible, de préférence des 24 ou 48 heures précédentes. Choisir les deux adjectifs le plus « chargés » et le plus susceptible de provoquer des souvenirs épisodiques (ex : têtu, rejetant, indépendant...).

B. EVENEMENTS IMPORTANTS DU PASSE DE L'ENFANT

5. « Pendant votre grossesse ou l'accouchement ou juste après, y-a-t-il eu des événements importants qui sont survenus (à vous, à votre famille ou à votre enfant) qui pourraient jouer un rôle en rapport avec ce que vous pensez ou percevez de votre enfant (ou dans la manière dont vous agissez avec lui). Peut-être y-a-t-il d'autres événements à part les problèmes médicaux qui auraient pu jouer un rôle ? »

Liste des événements importants du passé de l'enfant
1.
2.
3.
4.
5.

6. « Comment chacun de ces événements a pu influencer votre manière de penser ou d'agir avec votre enfant ? Précisez le degré d'influence en vous positionnant sur l'échelle allant de *Aucune influence* à *Très grande influence* ».

Évén. 1 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 2 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 3 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 4 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 5 :	Aucune influence	-----	Très grande influence

C – DESCRIPTION DU PARENT

7. « Pouvez-vous me dire quel genre de mère/père vous êtes ? Comment vous décririez-vous en tant que mère/père ? ». Traduire chaque descripteur par un adjectif dans le tableau ci-dessous colonne « spontané ».

8. Si le parent n'a pas donné 5 descripteurs, donnez deux suggestions en attendant après chacune d'elle : « Avez-vous pensé à toutes les caractéristiques, bonnes ou mauvaises ? » ; « Est-ce qu'il y en a que vous avez oublié ? » (Tableau colonne « avec aide »).

Liste des descripteurs du parent - <i>spontané</i>	Liste des descripteurs du parent – <i>avec aide</i>
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

9. Ajoutez les adjectifs cités par le parent à la liste des traits personnels et la lui présenter

Traits personnels : VOUS COMME MERE/PERE

Peu affectueux(se)	Affectueux(se)
Tolérant(e)	Rejetant(e)
Peureux(se)	Confiant(e)
Disponible	Occupé(e) ou préoccupé(e) ailleurs
Mère/Père-ponle	Détaché(e)
Impatient(e)	Patient(e)
Autoritaire	Permissif(ve)
Sérieux(se)	Enjoué(e)
Contrôlant(e)	Laissez-faire
Peu donnant(e)	Donnant(e)
Insouci(e)	Soucieux(se)
Indépendant(e)	Dépendant(e)
Satisfait(e) dans mon rôle de père/mère	Insatisfait(e) dans mon rôle de père/mère
Rôle de père/mère difficile	Rôle de père/mère facile
.....	
.....	
.....	

10. Demandez au parent d'illustrer deux des adjectifs par un exemple spécifique qui soit aussi récent que possible, de préférence des 24 ou 48 heures précédentes. Choisir les deux adjectifs le plus « chargés » et le plus susceptible de provoquer des souvenirs épisodiques.

C - RESSEMBLANCES AVEC LA FAMILLE

11. « A qui votre enfant ressemble le plus dans votre famille ? ». Si seuls des caractéristiques physiques sont nommées, demandez de spécifier des traits de caractère.

Personne à qui l'enfant ressemble	Pour quel trait
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

12. « À partir traits de caractère évoqués au début (A1 et A2), pouvez-vous me dire de qui votre enfant a hérité ces caractéristiques ? »

Personnes à qui l'enfant ressemble	Liste des descripteurs de l'enfant (A1 et A2)
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

13. « A partir de la liste ci-dessous, pouvez-vous vous positionner sur les échelles selon vos propres caractéristiques personnelles ? »

Traits personnels : VOUS-MEME

Inactif(ve)	-----	Actif(ve)
Calme	-----	Excité(e)
Agressif(ve)	-----	Pacifique
Replié(e) sur soi	-----	Sociable
Entreprenant(e)	-----	Timide
Gai(e)	-----	Triste
Difficile	-----	Facile
Beau/Belle	-----	Laid(e)
Pas intelligent(e)	-----	Intelligent(e)
Réceptif(ve)	-----	Peu réceptif(ve)
Distant(e)	-----	Chaleureux(se)
Indépendant(e)	-----	Dépendant(e)
Craintif(ve)	-----	Confiant(e)
Vif(ve)	-----	« Eteint(e) »
Insouci(e)	-----	Soucieux(se)

14. Ajoutez à la liste les descripteurs cités en A1 et A2. « A partir de la liste ci-dessous, pouvez-vous remplir la liste des caractéristiques de la mère/du père de votre enfant? »

Traits personnels : MERE/PERE DE L'ENFANT

Inactif(ve)	-----	Actif(ve)
Calme	-----	Excité(e)
Agressif(ve)	-----	Pacifique
Replié(e) sur soi	-----	Sociable
Entreprenant(e)	-----	Timide
Gai(e)	-----	Triste
Difficile	-----	Facile
Beau/Belle	-----	Laid(e)
Pas intelligent(e)	-----	Intelligent(e)
Réceptif(ve)	-----	Peu réceptif(ve)
Distant(e)	-----	Chaleureux(se)
Indépendant(e)	-----	Dépendant(e)
Craintif(ve)	-----	Confiant(e)
Vif(ve)	-----	« Eteint(e) »
Insonniant(e)	-----	Soucieux(se)

D – INFLUENCE DU PASSE ET DU PRESENT DU PARENT

15. « Très souvent, il y a des personnes ou des événements de notre passé qui influencent notre façon de penser et d'agir avec notre enfant. Ces influences proviennent parfois...

- de l'éducation que l'on a reçu : des habitudes, des principes que nos parents avaient et que l'on répète ou au contraire que l'on ne veut surtout pas reproduire
- d'une personne en particulier, par exemple une tante/un oncle qui faisait des choses pour nous et qui était un modèle dans sa manière d'agir avec les enfants
- ou parfois d'une maladie que l'on a subi ou quelqu'un d'autre dans la famille
- ou d'un décès dans la famille qui vous affecte toujours

Indiquez les événements dans le tableau et demandez ensuite au parent d'évaluer l'influence de chacun d'entre eux sur sa façon de penser et d'agir avec son enfant.

Évén. 1 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 2 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 3 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 4 :	Aucune influence	-----	Très grande influence
Évén. 5 :	Aucune influence	-----	Très grande influence

E. AFFECTS LIÉS AUX REPRÉSENTATIONS

16. « Tous les parents lorsqu'ils pensent ou sont avec leur enfant, ressentent beaucoup d'émotions différentes. Quelles sont les 3 émotions les plus fortes que vous pensez avoir pour votre enfant ? »

Emotions les plus fortes
1.
2.
3.

17. « Je vais vous donner une liste de plusieurs émotions que la plupart des parents ressentent une fois ou l'autre. Indiquez si vous les ressentez *beaucoup* ou *pas du tout* lorsque vous pensez à votre enfant ou que vous êtes avec lui.

Joie	Pas du tout	-----	Beaucoup
Tristesse	Pas du tout	-----	Beaucoup
Anxiété-peur	Pas du tout	-----	Beaucoup
Curiosité	Pas du tout	-----	Beaucoup
Colère	Pas du tout	-----	Beaucoup
Culpabilité	Pas du tout	-----	Beaucoup
Fierté	Pas du tout	-----	Beaucoup
Honte	Pas du tout	-----	Beaucoup
Dégoût	Pas du tout	-----	Beaucoup
Equilibre entre émotions	Emotions positives	-----	Emotions négatives

F – DESIRS ET PEURS

18. Quels sont pour votre enfant en pensant au futur vos désirs les plus forts ?

Désirs pour l'enfant
1.
2.
3.
4.
5.

19. Quelles sont vos plus grandes peurs pour votre enfant en pensant au futur ?

Peurs pour l'enfant
1.
2.
3.
4.
5.

20. Quels sont vos plus grands désirs pour vous en tant que mère/père dans le futur ?

Désirs pour mère/père
1.
2.
3.
4.
5.

21. Quelles sont vos plus grandes peurs pour vous en tant que mère/père dans le futur ?

Peurs pour mère/père
1.
2.
3.
4.
5.

G – ESTIME DE SOI

22. « Au cours du mois dernier comment vous êtes-vous senti ? Indiquez si vous vous sentiez plutôt mal ou bien dans votre peau ».

Estime de soi très mauvaise ----- Estime de soi très bonne

H - AUTRE

23. « Y-a-t-il quelque chose dont vous n'avez pas parlé qui pourrait jouer un rôle important dans votre manière de penser et d'agir avec votre enfant ? ».

Annexe 6 : *Family Professional Partner Scale*

Quel est votre niveau de satisfaction concernant les professionnels de la crèche qui interviennent auprès de votre enfant...		Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Insatisfait	Très insatisfait
1	Vous aident à acquérir les compétences ou les informations pour répondre aux besoins de votre enfant					
2	Sont compétents pour aider votre enfant à progresser					
3	Proposent un accompagnement adapté aux besoins individuels de votre enfant					
4	Parlent dans l'intérêt de votre enfant					
5	Vous informent des progrès de votre enfant					
6	Sont disponibles quand vous avez besoin d'eux					
7	Traitent votre enfant avec dignité					
8	S'appuient sur les atouts de votre enfant					
9	Donnent de l'importance à votre opinion concernant les besoins de votre enfant					
10	Sont honnêtes, même quand ils ont de mauvaises nouvelles à vous donner					
11	Veillent à la sécurité de votre enfant quand ils interviennent auprès de lui					
12	Utilisent des mots que vous comprenez					
13	Protègent la vie privée de votre famille					
14	Respectent les valeurs et les croyances de votre famille					
15	Écoutent sans juger votre enfant ou votre famille					
16	Sont des personnes de confiance sur qui vous pouvez compter					
17	Sont attentifs à ce que vous avez à dire					
18	Sont sympathiques					

Annexe 7 : Echelle de collaboration parents-professionnels

Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec les propositions suivantes (« les professionnels » font ici référence aux professionnels de la crèche)		Fortement en accord	Généralement en accord	Parfois en accord, parfois en désaccord	Généralement en désaccord	Fortement en désaccord
1	Les professionnels s'intéressent et portent attention à notre enfant et à notre famille					
2	Les suggestions et les conseils des professionnels concernant les façons de s'y prendre avec mon enfant à la maison me dérangent					
3	Les professionnels vont au devant des préoccupations et des besoins de notre famille					
4	Les professionnels et nous avons des idées différentes à propos de ce qui est le plus important concernant les besoins de notre enfant					
5	Je suis la personne (avec mon conjoint, s'il y a lieu) qui prend les décisions les plus importantes concernant la poursuite ou les changements des prises en charge que reçoit mon enfant					
6	Je demande rarement aux professionnels des conseils et des suggestions parce que ce qu'ils (elles) me proposent requiert habituellement trop d'effort de ma part (ou est trop compliqué à appliquer)					
7	Les professionnels m'encouragent à chercher de l'aide auprès des autres membres de ma famille et auprès de mes amis lorsque j'en ai besoin					
8	Les conseils et les suggestions des professionnels sur les façons d'aborder notre enfant à la maison produisent rarement des résultats rapides					
9	En suivant les conseils et suggestions des professionnels concernant des situations difficiles, j'ai appris à mieux me débrouiller sans leur aide face à des situations similaires					
10	Je me sentirais mal à l'aise de donner des conseils ou de faire des suggestions aux professionnels s'ils (elles) me demandaient mon avis et mon aide					
11	J'ai l'impression que c'est moi (avec mon conjoint, s'il y a lieu) qui est responsable de la plupart des progrès que mon enfant a fait					
12	Il est difficile, pour les professionnels et nous, de travailler ensemble lorsqu'il s'agit de nous concerter sur les besoins de notre enfant					
13	Je me sens à l'aise pour discuter avec les professionnels des problèmes et des difficultés que je rencontre dans ma vie					
14	Je me sens à l'aise pour dévoiler aux professionnels des choses qui me concernent personnellement et que je ne dis pas à tout le monde					
15	Je me sens à l'aise pour exprimer aux professionnels les besoins que je ressens dans ma vie					

Annexe 8 : Grille d'entretien sur les représentations des professionnels

A. PARCOURS DE FORMATION

- A1. Quelle est votre fonction au sein de la structure ?
- A2. Quel est votre parcours de formation initiale ?
- A3. Puis-je vous demander votre âge ?
- A4. Quelles sont vos années d'expérience ?
- A5. Pourquoi avez-vous choisi ce métier ?
- A6. A-t-il toujours été celui que vous souhaitiez exercer ?

B. REPRESENTATION DU ROLE DES PROFESSIONNELS

- B1. Comment définiriez-vous votre rôle, de façon générale, auprès des enfants et de leurs familles ?
- B2. Qu'est-ce qui vous semble important lors de l'accueil de l'enfant et de sa famille ?
- B3. Selon vous, en tant que professionnel, quelle est la qualité requise pour travailler auprès des enfants au sein des structures collectives de la petite enfance ?

B4. Selon vous, quels sont les objectifs de l'accueil des enfants en structure petite enfance ?

B5. Que pensez-vous apporter aux enfants et à leurs familles ?

B6. Estimez-vous que votre rôle auprès des enfants est satisfaisant d'un point de vue professionnel et personnel ?

C. REPRESENTATION DU HANDICAP

C1. Pour vous, qu'est-ce qu'une situation de handicap, un handicap ?

C2. Quelles sont les conséquences pour vous d'un handicap ? Qu'est-ce que cela entraîne, selon vous ?

C3. Comment décririez-vous un enfant en situation de handicap ?

D. REPRESENTATION DE L'ACCUEIL DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN CRECHE

D1. Pour vous, quelle est la mission des structures de la petite enfance vis-à-vis des enfants en situation de handicap ?

D2. Que pensez-vous de la présence d'enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance ?

D3. Est-ce la première fois que vous vous occupez d'enfants en situation de handicap en structure petite enfance ?

D4. Quelle a été votre réaction lors de votre première expérience d'accueil ?

D5. Comment définiriez-vous votre rôle auprès des enfants en situation de handicap et de leurs familles ?

D6. Qu'est-ce qui vous semble important lors de l'accueil d'un enfant en situation de handicap et de sa famille ?

D7. Selon vous, en tant que professionnel, quelle est la qualité requise pour travailler auprès des enfants en situation de handicap au sein des structures collectives de la petite enfance ?

D8. Selon vous, quels sont les objectifs de l'accueil des enfants en situation de handicap en structure petite enfance ?

D9. Que pensez-vous apporter aux enfants en situation de handicap et à leurs familles ?

D10. Estimez-vous que votre rôle auprès des enfants en situation de handicap est satisfaisant d'un point de vue professionnel et personnel ?

D11. A votre avis, quels sont les intérêts et les limites de l'accueil d'un enfant en situation de handicap en structure petite enfance ?

D12. Avez-vous déjà été confronté à une situation d'impossibilité d'accueil ou de rupture de contrat d'accueil d'un enfant du fait de son handicap ? Si oui, pouvez-vous me parler des circonstances et de leur(s) raison(s) ?

D13. Comment l'avez-vous vécu ?

E. REPRESENTATION DES EFFETS DE L'ACCUEIL DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

E1. Selon vous, quel est l'impact de l'accueil des enfants en situation de handicap sur la structure d'accueil ?

E2. Quels sont les effets sur l'enfant lui-même ?

E3. Quels sont les effets sur la famille ?

E4. Quels sont les effets sur les autres enfants, sur les interactions entre pairs ?

E5. Quels sont les effets sur les professionnels ?

E6. Avez-vous dû effectuer des changements dans votre manière de travailler ?

E7. Est-ce que l'accueil d'un enfant en situation de handicap a modifié la conception de votre métier ?

F. RELATION FAMILLE – PROFESSIONNEL – MILIEU SPECIALISE

F1. Travaillez-vous en relation avec des professionnels du secteur spécialisé ?

F2. Si oui, qu'en pensez-vous et qu'est-ce que cela vous apporte ? Si non, pourquoi ?

F3. Si oui, qu'avez-vous mis en place pour favoriser cette relation ?

F4. Quelles sont les ressources que vous pouvez utiliser pour être accompagnée et/ou soutenu lors de l'accueil d'un enfant en situation de handicap ?

F5. Travaillez-vous en relation avec les familles ?

F6. Si oui, qu'en pensez-vous et qu'est-ce que cela vous apporte ? Si non, pourquoi ?

F7. Si oui, qu'avez-vous mis en place pour favoriser cette relation ?

G. PERSPECTIVES DE L'ACCUEIL DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN CRECHE

G1. Selon vous, que peut-on faire pour améliorer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance ?

G2. Souhaitez-vous ajouter autre chose ?

Merci pour votre participation, votre aide nous est précieuse !

Annexe 9 : Cartes pour les Modèles Internes Educatifs (CaMIE)

b) Liste des items de Olive et du CaMIE:

No item	Echelle CaMIE	Echelle Olive	Type d'item pour Olive	
1	5	6	p	Le matériel à disposition stimule la créativité
2				Un espace à part est réservé au repos ou aux siestes
3	7	7	p	Les pièces sont bien éclairées
4	7			Les pièces sont régulièrement aérées
5	6	6	p	Le matériel à disposition développe la dextérité
6	2	2	c	Les moments creux sont évités
7		7	p	L'enfant apprend chants et comptines
8	7			Les activités avec des ustensiles coupants n'ont pas lieu en l'absence de l'adulte
9		4	c	L'adulte est imaginatif
10	4	4	f	L'adulte répond aux questions ou aux vocalises de l'enfant
11	7			L'enfant se lave les mains avant les repas
12	3			L'enfant est puni s'il fait une bêtise
13				L'enfant est encouragé à parler de son éventuel autre lieu de vie
14		4	f	L'adulte n'élève pas la voix plus que nécessaire en s'adressant à l'enfant
15	7	7	p	Les espaces de jeux ne présentent pas de dangers
16	3	3	f	L'adulte est ferme avec l'enfant
17	3	7	p	Le repas est l'occasion d'apprendre à bien se tenir à table

18	1	1	f	Même occupé, l'adulte reste à l'écoute et disponible pour l'enfant		
19	3			S'il y a plusieurs enfants, ils ne sont pas agressifs entre eux		
20	5	6	p	Des jouets "pour faire semblant" sont à disposition (poupées, déguisements,...)		
21	7			Il y a des protections de sécurité sur les prises		
22	1	4	c	L'adulte est un observateur attentif		
23	4		f	L'adulte n'utilise pas la menace comme moyen de discipline		
24	7			L'adulte est attentif à la santé de l'enfant		
25				En groupe, l'enfant apprend la vie d'équipe		
26	2	2	f	L'enfant est toujours engagé dans des activités		
27	7	7	p	L'adulte se lave régulièrement les mains		
28	5	1	p	Des activités planifiées alternent avec des moments libres		
29				L'adulte n'anticipe pas les demandes de l'enfant		
30	6			L'enfant est encouragé à apprendre les formes et les grandeurs		
31	4		f	L'expression orale de l'enfant est encouragée		
32				L'adulte discute des séparations et des retrouvailles avec l'enfant		
33	7			Une trousse de premiers secours est toujours à portée de main		
34				Lorsque l'enfant s'ennuie, l'adulte réoriente son attention sur une nouvelle activité		
35	5		c	L'enfant a l'occasion de choisir librement son activité		
36	3		f	L'adulte pose des limites à l'enfant, lorsque c'est nécessaire		
37	7			L'espace et le matériel sont propres		
38	3	1	c	L'enfant est encouragé à ranger ses jouets		
39	1	4	c	L'adulte agit de manière constante, afin de ne pas déséquilibrer l'enfant		
40	2			L'enfant est encouragé à se surpasser		
41	1		c	L'adulte fait preuve d'une bonne organisation		
42	2		c	L'enfant donne l'impression qu'il a	70	2 Les enfants sont stimulés à être compétitifs
43	6	6	p	Les jouets à disposition favorisent l'apprentissage des couleurs		
44	2	2	c	A aucun moment l'enfant ne paraît s'ennuyer		
45	5	5	c	L'adulte permet des jeux salissants (sable, peinture à doigts, eau)		
46	5	5	c	L'adulte permet à l'enfant de se placer en retrait lorsqu'il en a envie		
47				L'enfant ne s'agrippe pas à l'adulte		
48	5	5	c	Des activités permettent le défoulement physique		
49	5	5	c	L'adulte laisse l'enfant aller à son rythme pendant les activités		
50	5	2	c	Les activités proposées stimulent la curiosité		
51	5		c	Pendant les moments libres, l'enfant a accès aux jouets et au matériel		
52	2		f	L'enfant est détendu et à l'aise		
53	4		f	L'adulte regarde l'enfant quand il lui parle		
54				Lorsque l'e. est mal à l'aise ou troublé, l'a. le réconforte par la parole et le regard		
55	2			Dans une situation de conflit entre enfants, l'adulte intervient immédiatement		
56	3	3	c	L'adulte apprend à l'enfant à se comporter correctement		
57	7		p	Le repas est l'occasion de familiariser l'enfant aux odeurs et aux goûts		
58	1	4	f	L'adulte est patient		
59	7		p	L'espace n'est pas surchargé de jeux, d'objets ou de meubles		
60	4	4	f	L'adulte parle ou vocalise spontanément à l'enfant		
61	4	4	f	L'adulte manifeste des attitudes positives et chaleureuses envers l'enfant		
62	5			L'adulte stimule l'autonomie de l'enfant		
63				L'enfant n'est pas sur-stimulé		
64				Le développement de l'expression corporelle est stimulé		
65	3	3	c	L'adulte veille à ce que l'enfant ne soit pas trop excité		
66	4	4	f	L'adulte et l'enfant manifestent des expressions de joie		
67				S'il y a plusieurs enfants, l'adulte encourage les échanges entre eux		
68	1			L'adulte est capable de porter de l'attention à plusieurs enfants en même temps		
69				Lorsque l'enfant est mal à l'aise ou troublé, l'adulte lui offre un contact physique		

Annexe 10 : Fiche signalétique

A - VOTRE ENFANT

Prénom : Sexe : 1. ☐ Féminin 2. ☐ Masculin
 Date de naissance : / / Age (en mois) : mois

A1. Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ?

.....

A2. Comment appelez-vous ou définissez-vous ses difficultés ou son handicap ?

.....

A3. Quel(s) type(s) de difficulté cela entraîne-t-il ? (Cochez les cases correspondant à sa situation)

1. ☐ Intellectuel
2. ☐ Psychique
3. ☐ Du langage et de la parole
4. ☐ Moteur
5. ☐ Auditif
6. ☐ Visuel
7. ☐ Troubles comportementaux
8. ☐ Troubles de l'humeur, anxiété, dépression
9. ☐ Crise d'épilepsie
10. ☐ Troubles de l'alimentation
11. ☐ Troubles cardiaques
12. ☐ Asthme ou autres troubles respiratoires
13. ☐ Troubles gastro-intestinaux, digestifs, estomac
14. ☐ Autre (précisez) :

A4. Quel type de lieu de socialisation votre enfant fréquente-t-il actuellement? (Indiquez pour chaque lieu la durée et la fréquence)

Lieu de socialisation (Pour les réponses 1, 2 et 3 précisez le nom de la structure)	Durée et fréquence par semaine (Exemple: 2 heures une fois par semaine, 6 heures tous les jours...)
1. ☐ Crèche :	
2. ☐ Halte-garderie :	
3. ☐ Jardin d'éveil :	
4. ☐ Crèche familiale	
5. ☐ Assistante maternelle	
6. ☐ Centre de loisirs	

7. ☐ Ecole maternelle	
8. ☐ Ludothèque, joujouthèque	
9. ☐ Accueil parent-enfant	
10. ☐ Autre (précisez): _____	

A5. A quel âge votre enfant a-t-il été accueilli pour la première fois dans une structure collective de la petite enfance (crèche, halte-garderie, jardin d'éveil)? mois

A6. Depuis combien de temps est-il accueilli dans la structure collective actuelle?

.....

A7. Aviez-vous déjà fait garder votre enfant avant qu'il soit accueilli en structure collective?

1. ☐ Oui (précisez par qui, SV/P):
2. ☐ Non

A8. Votre enfant a-t-il accès aux lieux de socialisation que vous souhaitez pour lui?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non (précisez pourquoi, SV/P):

A9. Etes-vous satisfait(e) du temps d'accueil de votre enfant en structure collective (crèche, halte-garderie, jardin d'éveil) ?

1. ☐ Très satisfait(e)
2. ☐ Satisfait(e)
3. ☐ Moyennement satisfait(e)
4. ☐ Insatisfait(e)
5. ☐ Très insatisfait(e)

A10. Pourquoi ?

.....

.....

.....

A11. Avec votre enfant, participez-vous à des activités de loisirs et de détente (activités culturelles, sportives, sortie au restaurant, invitation chez des amis, spectacles...)?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non

A12. Si oui, à quelle fréquence?

1. ☐ Très souvent
2. ☐ Souvent
3. ☐ Occasionnellement
4. ☐ Rarement

A13. Si non, pourquoi?

.....

.....

.....

A14. Avec votre enfant, réalisez-vous des actes de la vie quotidienne comme faire les courses, prendre les transports en commun, aller au parc etc...?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non

A15. Si non, pourquoi?

.....

A16. Votre enfant fréquente-t-il un établissement ou un service spécialisé (CAMSP, CMP, CMPP, hôpital de jour, IME, cabinet libéral...) ?

1. ☐ Oui (précisez lequel et à quelle fréquence, SVP) :
 2. ☐ Non

B - DONNEES FAMILIALES

B1. Age des parents (cochez la case correspondante à votre situation)

	20 – 24 ans	25 – 29 ans	30 – 34 ans	35 – 39 ans	40 – 44 ans	45 ans et plus
Mère						
Père						

B2. Quelle est votre situation familiale ?

1. ☐ Célibataire
 2. ☐ Mariés
 3. ☐ Union libre
 4. ☐ Pacsés
 5. ☐ Divorcés
 6. ☐ Séparés
 7. ☐ Venf(ve)
 8. ☐ Autre situation (précisez) :

B3. Votre enfant vit actuellement...?

1. ☐ avec ses deux parents
 2. ☐ avec sa mère seule
 3. ☐ avec son père seul
 4. ☐ avec sa mère remariée ou vivant maritalement
 5. ☐ avec son père remarié ou vivant maritalement
 6. ☐ en résidence alternée
 7. ☐ en famille d'accueil
 8. ☐ Autre situation (précisez) :

B4. Pouvez-vous préciser le nombre d'enfants dans la fratrie (y compris les demi-frères et demi-sœurs) ?

1. ☐ Un enfant
 2. ☐ Deux enfants
 3. ☐ Trois enfants
 4. ☐ Quatre enfants
 5. ☐ Cinq enfants
 6. ☐ Autre situation (précisez) :

B5. Quel est le rang de naissance de l'enfant dont le prénom figure sur le questionnaire?

1. ☐ Premier enfant
 2. ☐ Deuxième enfant
 3. ☐ Troisième enfant
 4. ☐ Quatrième enfant
 5. ☐ Cinquième enfant
 6. ☐ Autre (précisez) :

C - SITUATION PROFESSIONNELLE

C1. A partir de la liste ci-dessous, veuillez mentionner votre niveau d'étude en précisant le numéro correspondant à votre situation.

Mère : n° Père : n°

n°1	Jème - BEPC	n°5	Etudes égales à BAC + 2 (BTS, DUT, IUT,...)
n°2	CAP - BEP	n°6	Etudes supérieures d'une durée inférieure ou égale à BAC + 3
n°3	Secondaire	n°7	Etudes supérieures d'une durée supérieure à BAC + 3
n°4	BAC	n°8	Autre (précisez):

C2. A partir de la liste ci-dessous, veuillez indiquer votre activité professionnelle en précisant le numéro correspondant à votre situation.

Mère : n° Père : n°

n°1	Agriculteur	n°11	Ouvrier qualifié
n°2	Chef d'entreprise industrielle (plus de 5 salariés) et « gros commerçant » (au moins 5 salariés)	n°12	Ouvrier spécialisé
n°3	Artisan (travailleur indépendant ou employant au plus 5 salariés)	n°13	Manœuvre
n°4	Petit commerçant (employant moins de 3 salariés)	n°14	Personnel de service (femme de ménage, chauffeur de taxi...)
n°5	Profession libérale (médecin, notaire...)	n°15	Personnel de l'armée ou de la police
n°6	Cadre supérieur (administratif ou commercial, professeur, ingénieur)	n°16	Autre profession (artiste, sportif professionnel...)
n°7	Cadre moyen (administratif ou autre), instituteur, travailleur des services médicaux et sociaux, technicien...	n°17	Etudiant
n°8	Employé de bureau et des transports	n°18	Actuellement sans profession mais vous en avez exercé une dans le passé
n°9	Employé de commerce (vendeur, voyageur de commerce, salarié...)	n°19	Sans profession (mère de famille n'ayant jamais travaillé)
n°10	Contremaître et assimilé	n°20	Retraité

C3. Cette activité est... (Indiquez le numéro correspondant à votre situation)

Mère : n° Père : n°

n°1	Exercée actuellement	n°4	Interrompue du fait de l'état de santé de votre enfant
n°2	Interrompue du fait de chômage	n°5	Interrompue pour congé parental
n°3	Interrompue pour des problèmes de santé (maladie, invalidité)	n°6	Autre (précisez):

C4. Travaillez-vous...?

Mère : 1. ☐ à temps complet 2. ☐ à mi-temps 3. ☐ à temps partiel
 Père : 1. ☐ à temps complet 2. ☐ à mi-temps 3. ☐ à temps partiel

Annexe 11 : Questionnaire sur les caractéristiques des structures

A - DESCRIPTION DE VOTRE ETABLISSEMENT

A1. Quel est le type de structure dont vous avez la responsabilité?

1. ☐ Centre multi-accueil
2. ☐ Crèche
3. ☐ Halte-garderie
4. ☐ Micro-crèche
5. ☐ Jardin d'enfants
6. ☐ Autre (précisez) :

A2. Quel est le nombre de places agréées?

A3. Quel est le statut juridique de votre organisme gestionnaire?

1. ☐ Commune
2. ☐ Communauté de communes
3. ☐ Association Loi 1901
Affiliée à une fédération? 3a. ☐ Oui (précisez): 3b. ☐ Non
A gestion parentale? 3c. ☐ Oui 3d. ☐ Non
4. ☐ Mutualité
5. ☐ Autre (précisez) :

A4. Veuillez indiquer l'année d'ouverture de votre établissement:

A5. Votre structure se situe...

1. ☐ en milieu rural
2. ☐ en milieu péri-urbain (proximité d'une grande ville)
3. ☐ en milieu urbain

B - COMPOSITION DE L'EQUIPE

B1. Quelle est votre formation initiale ?

B2. Depuis combien de temps êtes-vous responsable d'un établissement d'accueil de jeunes enfants ?

.....

B3. Combien de professionnels compte l'équipe au sein de la structure?

1. ☐ Moins de 10 professionnels
2. ☐ Entre 10 et 15 professionnels
3. ☐ Plus de 15 professionnels

B4. Veuillez indiquer dans le tableau suivant le type de qualification ou de formation des professionnels de l'équipe en précisant le nombre de personnes concernées?

Niveau de qualification ou de formation	Nombre de professionnels concernés
Educateur de jeunes enfants	
Educateur spécialisé	
Auxiliaire de puériculture	
CAP Petite enfance	
BEP Sanitaire et social	
Agent d'animation	
Agent de restauration, cuisinier(ère)	
Agent de crèche	
Autre (préciser):	
Autre (préciser):	
Autre (préciser):	
Autre (préciser):	

B5. Afin de connaître l'expérience professionnelle des membres de l'équipe, veuillez compléter le tableau ci-dessous en indiquant pour chaque tranche d'années d'expériences le nombre de professionnels concernés.

Années d'expériences	Nombres de professionnels concernés
Moins de 5 ans	
Entre 5 et 15 ans	
Entre 16 et 25 ans	
Plus de 25 ans	

B6. Quel est en moyenne le taux d'encadrement adultes-enfants ?

.....

B7. Comment décririez-vous la stabilité de votre équipe ?

1. ☐ Equipe très stable, le personnel ne change pas ou très peu
2. ☐ Equipe stable, il y a parfois des changements de personnel mais cela reste occasionnel
3. ☐ Equipe moyennement stable, il y a régulièrement des changements de personnel
4. ☐ Equipe peu stable, il y a très souvent des changements de personnel
5. ☐ Equipe qui change continuellement, il y a beaucoup de rotation de personnel

C – PROJET EDUCATIF

C1. Citez les 3 principaux objectifs éducatifs de votre équipe vis-à-vis de l'enfant:

1.
2.
3.

C2. Au sein de votre structure, travaillez-vous avec la notion "d'adulte-référent"?

1. ☐ Oui 2. ☐ Non

C3. Pourquoi?

.....

C4. Comment les groupes d'enfants sont-ils constitués ?

1. ☐ En fonction de l'âge
 2. ☐ En fonction du développement moteur
 3. ☐ En fonction du développement langagier
 4. ☐ En fonction du niveau d'autonomie
 5. ☐ En fonction des affinités entre les enfants
 6. ☐ Autre (précisez) :

D – ACCUEIL DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

D1. L'accueil des enfants en situation de handicap avait-il été envisagé dès l'ouverture de la structure?

1. ☐ Oui 2. ☐ Non

D2. Quels ont été les facteurs déclencheurs relatifs à l'accueil des enfants en situation de handicap? (Cochez les cases correspondant à votre situation)

1. ☐ Des sollicitations directes des familles
 2. ☐ Des demandes de services ou établissements spécialisés
 3. ☐ Le projet associatif ou d'établissement
 4. ☐ L'action d'une Fédération
 5. ☐ Un diagnostic des besoins
 6. ☐ Des textes juridiques dont Décret 2000, 2007 ou 2010 (petite enfance) ou Loi 2005 (loi Handicap)
 7. ☐ Un appel à projets
 8. ☐ Autre (précisez) :

D3. Les modalités d'accueil des enfants en situation de handicap sont-elles indiquées dans le projet d'établissement?

1. ☐ Oui 2. ☐ Non

D4. Si oui, dans quel document? (Cochez les cases correspondant à votre situation)

1. ☐ Projet social
 2. ☐ Projet éducatif
 3. ☐ Projet pédagogique
 4. ☐ Règlement de fonctionnement
 5. ☐ Livret d'accueil

D5. Une réflexion a-t-elle été engagée au sein de votre établissement concernant l'accueil des enfants en situation de handicap ?

1. ☐ Oui 2. ☐ Non

D6. Si oui, quelles actions avez-vous mis en place pour favoriser cet accueil en « milieu ordinaire » ? (Cochez les cases correspondant à votre situation)

1. ☐ Sensibilisation des équipes sur l'accueil des enfants en situation de handicap
 2. ☐ Formation des équipes sur l'accueil des enfants en situation de handicap
 3. ☐ Renforcement du travail avec les familles
 4. ☐ Renforcement de l'équipe d'accueil (recrutement, encadrement renforcé...)
 5. ☐ Travail sur les représentations auprès des familles et des enfants non concernés par le handicap
 6. ☐ Réflexion sur les aspects pédagogiques de l'accueil (activités, supports...)

7. ☐ Réflexion sur les modalités d'accueil (horaire, amplitude, composition des groupes...)
8. ☐ Partenariat avec un service, un établissement spécialisé ou une association
9. ☐ Echanges d'expériences
10. ☐ Investissements sur l'accessibilité et l'adaptation des locaux
11. ☐ Autre (précisez) :

D7. L'accueil du ou des enfants en situation de handicap a-t-il nécessité des adaptations particulières ?
(Cochez tout ce qui s'applique à votre structure)

1. ☐ Aménagement de locaux ou de matériel
2. ☐ Renforcement de l'encadrement
3. ☐ Formation de l'encadrement
4. ☐ Information préalable des autres familles
5. ☐ Aucune adaptation particulière n'a été nécessaire
6. ☐ Autre (précisez) :

E - MODALITES D'ACCUEIL DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

E1. Quelles sont les conditions requises à l'accueil d'un enfant en situation de handicap dans votre structure ?

1. ☐ Information/Formation sur le handicap de l'enfant
2. ☐ Accord de l'ensemble de l'équipe
3. ☐ Accord des autres familles utilisatrices de la structure
4. ☐ Mise en place d'une prise en charge spécialisée pour l'enfant
5. ☐ Collaboration avec un service spécialisé et/ou un professionnel du médical
6. ☐ Dépend du type de handicap (précisez) :
7. ☐ Plus de moyens humains
8. ☐ Plus de moyens matériels
9. ☐ Aucune condition particulière
10. ☐ Autre condition (précisez) :

E2. La démarche d'inscription pour les parents ayant un enfant en situation de handicap est-elle identique à celle des autres parents ?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non

E3. Si non, expliquez en quoi elle est différente:

.....

E4. Votre structure a-t-elle déjà accueilli ou accueille-t-elle plusieurs enfants en situation de handicap en même temps sur le même groupe ?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non

E5. Si oui, dans quel objectif ? Si non, pourquoi ?

.....

E6. Y a-t-il un nombre de places réservées aux enfants en situation de handicap ?

1. ☐ Oui
2. ☐ Non

E7. Si oui, combien ?

E8. Quel(s) type(s) de handicap ont les enfants que vous avez accueillis ou que vous accueillez?

1. ☐ Déficience motrice
2. ☐ Déficience intellectuelle
3. ☐ Déficience psychique
4. ☐ Déficience visuelle
5. ☐ Déficience auditive
6. ☐ Déficience du langage/ parole
7. ☐ Déficience viscérale/métabolique
8. ☐ Poly handicap – Pluri handicap
9. ☐ Tout type de handicap
10. ☐ Autre (précisez) :

F - PERSPECTIVES ENVISAGEES

F1. Dans le cadre de votre action actuelle d'accueil des enfants en situation de handicap au sein de votre structure, quelles sont vos perspectives ?

1. ☐ Augmenter ou développer votre capacité d'accueil des enfants en situation de handicap => Allez à la question F2
2. ☐ Stabiliser le nombre d'accueil des enfants en situation de handicap => Allez à la question F2 bis
3. ☐ Ne pas renouveler cette expérience => Allez à la question F2 ter

F2. Qu'est-ce qui explique votre perspective d'augmenter ou de développer l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein de votre structure? (Cochez tout ce qui s'applique à votre structure)

1. ☐ Votre projet associatif ou d'établissement
2. ☐ L'action d'une Fédération
3. ☐ Un diagnostic des besoins
4. ☐ Votre démarche qualité et/ou les résultats de vos démarches d'évaluation internes ou externes
5. ☐ Des sollicitations directes des familles
6. ☐ Des demandes de services ou établissements spécialisés
7. ☐ L'impulsion d'un acteur institutionnel
8. ☐ Le savoir-faire consolidé des équipes
9. ☐ Le renforcement de vos moyens d'encadrement ou de vos équipes d'accueil
10. ☐ Le caractère adapté de vos locaux
11. ☐ Vos marges de manoeuvre en terme de places pour l'accueil de nouveaux enfants
12. ☐ Les partenariats instaurés avec les services ou établissements spécialisés
13. ☐ La dynamique d'accueil d'enfants en situation de handicap existante sur votre territoire
14. ☐ Autre (précisez) :

F2 bis. Qu'est-ce qui explique votre perspective de stabiliser l'accueil des enfants en situation de handicap au sein de votre structure ? (Cochez tout ce qui s'applique à votre structure)

1. ☐ Le diagnostic des besoins
2. ☐ Votre démarche qualité et/ou les résultats de vos démarches d'évaluation internes ou externes
3. ☐ Les demandes des familles satisfaites
4. ☐ Les sollicitations des services ou des établissements spécialisés satisfaites
5. ☐ Une insuffisance de soutien institutionnel
6. ☐ Le savoir-faire des équipes qui ne permettent pas d'aller plus loin
7. ☐ Des moyens en encadrement et en équipe d'accueil qui ne peuvent progresser
8. ☐ Des locaux qui ne permettent pas d'aller plus loin en terme d'accueil
9. ☐ Votre absence de marges de manoeuvre en terme de places pour l'accueil de nouveaux enfants
10. ☐ L'absence de partenariats instaurés avec les services ou établissements spécialisés
11. ☐ Une dynamique territoriale insuffisante
12. ☐ Autre (précisez) :

F2 ter. Quels sont les motifs de non renouvellement de cette expérience ? (Cochez tout ce qui s'applique à votre structure)

1. ☐ L'absence de demande
2. ☐ L'inadaptation des locaux
3. ☐ Des activités de la structure incompatibles avec la présence d'enfants en situation de handicap
4. ☐ Des équipes insuffisamment formées pour cet accueil
5. ☐ Des représentations négatives (familles, enfants)
6. ☐ Des représentations négatives (équipe)
7. ☐ Des raisons d'ordre économique
8. ☐ Un déficit de soutien technique par des équipes spécialisées
9. ☐ Une absence de soutien institutionnel
10. ☐ Une absence de dynamique territoriale
11. ☐ Autre (précisez) :

F3. De votre point de vue, sur votre territoire, que faudrait-il développer au niveau institutionnel pour favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des structures collectives de la petite enfance?

	Très prioritaire	Moyennement prioritaire	Pas du tout prioritaire
1. Un état des lieux des besoins et de l'offre			
2. Une sensibilisation/incitation auprès des structures de la petite enfance concernant l'accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire			
3. La sensibilisation des familles et enfants non touchés par des situations de handicap			
4. L'organisation de soutiens de type techniques (<i>expertise, conseil, étude de faisabilité, ...</i>)			
5. La mise en place d'une procédure de contractualisation avec des structures d'accueil			
6. L'organisation de formations à destination des personnels d'accueil			
7. La mise en réseau d'acteurs accueillant en milieu ordinaire et d'acteurs intervenant en milieu spécialisé			
8. L'organisation de temps d'échanges de pratiques et d'expériences			
9. La définition et la recherche de moyens financiers pour l'adaptation et l'accessibilité des locaux			
10. La définition et la recherche de moyens financiers pour l'achat de matériels adaptés ou d'outils et supports pédagogiques			
11. La définition et la recherche de moyens financiers pour le renforcement des moyens humains			
12. La définition et la recherche de moyens financiers pour la formation des personnels			
13. Autre (précisez) :			

Merci pour votre participation, votre aide nous est précieuse !