

VACANCES JEUNES
GASSIN • 6, 7 & 8 MAI 2006

L'ENFANT DIFFÉRENT



Mai 2006 : © Photos : Luc Bolland • Conception & réalisation : Service Communication du C.C.E. Air France

Sommaire

Intervention

- José Rocamora, *Secrétaire Général du C.C.E.* P.2
- Alain Paviot, *Secrétaire Général Adjoint du C.C.E.* P.4
- Salah Jaouani, *responsable du service Vacances Jeunes.* P.5
- Aurore Chanrion, *psychologue* P.6
 - I - La notion de violence fondamentale.
 - II - Le tout petit et le jeune enfant.
 - III - L'adolescent.
- Nicolas Eglin, *directeur associatif "Une souris verte"* P.17
 - I - La loi de 1975
 - II - La loi de 2005
 - III - Depuis 2006, quel parcours pour les familles ?
 - III - 1975-2005 : 30 ans en faveur de l'intégration, et après ?
- Jacques Mechoud *Responsable "Handicap International"* P.30

Les commissions

- Groupe 1, *Prise en charge médicalisée – Intimité - Autonomie et dépendance* P.40
- Groupe 2, *Comment faire pour que l'accueil se passe bien ?* P.42
- Groupe 3, *Qu'attendons-nous des parents ? Qu'attendent-ils de nous ?* P.43
- Groupe 4, *Animateur dans un séjour qui intègre un enfant en situation de handicap : volontariat ou obligation ? Activité adaptée pour l'enfants ? Contrainte individuelle, contrainte de groupe, comment faire avec ?* P.48
- Groupe 5, *Parents, enfants valides et différents, comment parler de la différence ?* P.50

Questions/réponses

Intervention

- Maïté Navas, *Assistante sociale chef à Air France.* P.54
- Caroline Millous, *Responsable de l'action sociale à Air France.* P.55

Conclusions

Les présents

Bibiographie

P.52

P.57

P.60

P.61

José Rocamora

Secrétaire Général du C.C.E.



Tout d'abord je souhaite préciser l'intérêt pour le C.C.E. de ces journées d'étude qui contribuent à l'enrichissement de nos connaissances et nous aident à améliorer le contenu pédagogique de nos séjours.

Par ailleurs il me semble important de souligner et répéter ce qui fait notre force.

Depuis des années et en raison des marques indélébiles causées par les drames insoutenables, la fréquentation des centres de vacances collectives est en régression constante dans notre pays : environ -3 %. Au C.C.E, malgré une pyramide des âges défavorable, cette fréquentation se stabilise après une **forte progression** de 2000 à 2004 et nous prévoyons une forte hausse dans les années à venir.

Élément remarquable à souligner aussi, le taux de satisfaction s'élève à **97 %**, un chiffre qu'il nous sera difficile de surmonter.

Les fréquentations et les taux de satisfaction sont liés à deux éléments clés :

- des contenus pédagogiques reconnus et appréciés par les parents,
- un encadrement de qualité et professionnel.

Cet ensemble emporte **l'adhésion des parents et leur confiance**. Cette confiance est la clé de notre réussite et garantit notre développement.

Les journées d'étude doivent donc nous permettre d'être encore plus capables de répondre aux défis posés par l'évolution de notre société.

Le thème développé aujourd'hui, «L'enfant différent dans nos centres de vacances» s'inscrit dans cette démarche pour compléter toutes les différentes réflexions composant nos orientations éducatives.

Avant de revenir sur le futur proche du C.C.E., quelques mots sur Air France car, vous le savez, notre activité est directement liée à la politique de la Compagnie, essentiellement en matière d'emploi et de ressources.

Je ne dévoile pas un secret en vous annonçant que le 18 mai AF-KLM annoncera un résultat net pour l'exercice IATA 2005-2006 de près de 1 milliard d'euros, le meilleur de toute notre histoire. Ce résultat ne doit pas faire oublier outre qu'il est composé pour moitié d'éléments exceptionnels (vente de la participation dans Amadeus), que le transport aérien traverse encore une zone de turbulences gravissimes due à deux éléments :

- une déréglementation persistante, fruit d'un dogmatisme ultra-libéral qui veut imposer une concurrence débridée alors qu'il a besoin de règles encadrant le secteur.
- des chocs géopolitiques (guerres, instabilités) qui le fragilisent.

Il suffit de dire que si le Groupe AF/KLM n'avait pas eu une politique de couverture carburant efficace (baril de brut payé à 40 euros au lieu de 60 euros) le résultat aurait été juste à l'équilibre. Plusieurs compagnies aériennes européennes rencontrent aujourd'hui des difficultés : AZ va être démantelée, IB est rentré dans le rouge ainsi que SAS. British Airways est appelé à connaître des difficultés en raison de sa stratégie purement financière.

Nous le savons, dans les prochaines années, les effectifs AF vont stagner ce qui nécessite d'ores et déjà une réflexion de notre part concernant l'avenir de notre activité.

En 2005, les ressources du C.C.E. ont progressé de 3 % par rapport à 2004 . En revanche, nos coûts ont augmenté 5 %, ce qui nous oblige à améliorer notre fonctionnement pour satisfaire à nos deux priorités : sécurité et qualité.

Nos investissements n'ont pas diminué. Les travaux à Kerescant et Tréberon sont terminés, quant à ceux de Penne-du-Tarn ils prendront fin en 2007. Le plan quinquennal de rénovation se termine fin 2007, tous nos centres seront alors complètement rénovés.

Je termine en vous assurant de notre engagement à vos côtés afin que vous puissiez remplir votre mission dans les meilleures conditions et que vous souhaitiez revenir travailler avec vous.

Alain Paviot

Secrétaire Général Adjoint du C.C.E.



Je vous souhaite le bonjour et la bienvenue sur notre centre de vacances adultes de Gassin. Si Air France est engagé depuis 15 ans dans l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées avec + de 1800 salariés «différents» qui collaborent à l'avenir de l'Entreprise, le C.C.E. accueille des enfants «différents» dans ses colos depuis toujours.

Cet été, le C.C.E. va recevoir près de 8300 enfants dans ses centres de vacances. Ce sont 8300 enfants différents les uns des autres. Issus d'origines diverses, ils composent la grande mosaïque de nos séjours. Aujourd'hui, nous n'allons pas parler de cette différence, ou, plutôt, nous allons la cibler un peu plus.

Il s'agit des enfants «différents» soit physiquement, soit représentant une déficience mentale ou des cas dits «médicaux».

Nous accueillons dans nos centres plus de 50 enfants et jeunes présentant un cas médical de nature différente. La volonté du C.C.E. est de les intégrer parmi les autres enfants pour leur faire bénéficier de nos activités sociales et pour banaliser la différence. Nous avons toujours invité les parents d'enfants souffrant d'un handicap léger de toute nature à les inscrire dans nos colos. Panorama Jeunes encourage les parents à nous les confier. Cette volonté ne peut être transformée en une réussite sans l'adhésion de toutes les composantes : C.C.E., parents, directeurs et animateurs.

Vous, responsables de centres, avez toujours accepté ces enfants à handicap plus ou moins important dans vos effectifs tout en connaissant la complexité de la tâche. Un animateur supplémentaire est accordé pour «soulager» l'équipe d'encadrement.

Mais plusieurs interrogations demeurent :

- . Quel regard ont les autres enfants sur eux ?
- . Quels bénéfices en tirent ces enfants différents ?
- . Dans quel état d'esprit les parents nous confient-ils leur enfant ?
- . Comment les animateurs sans spécialisation arrivent-ils à accomplir leurs tâches ?

Ces questions souvent posées, trouveront réponse grâce à l'intervention de nos invités, grâce à vos travaux, grâce à vos réflexions et à votre expérience afin qu'à l'avenir, chacun d'entre nous connaisse réellement l'importance de l'enjeu.

Je souhaite que ces journées nous soient bénéfiques pour une bonne intégration de nos enfants dits «différents».

Bons travaux à tous les participants.



Salah Jaouani

Responsable du service
Vacances Jeunes

Tout d'abord, merci à vous tous d'être présents. Cette année, malgré les difficultés que cette présence peut poser pour certains d'entre vous, nous avons voulu vous réunir pendant 3 jours afin de ne pas vivre les mêmes frustrations que les années précédentes. Comme nous l'avons toujours dit, nos séjours ont l'écho favorable que nous connaissons grâce à ces temps passés ensemble. L'organisation de centres de vacances et leurs contenus pédagogiques requièrent une réflexion de fond partagée par tous. C'est une chance, pour le C.C.E. de pouvoir rassembler ses directeurs pour créer des liens d'appartenance à la même institution éducative.

Le sujet cette année nous a paru difficile, à commencer par son titre «l'enfant différent dans nos centres de vacances». Le vocable n'est peut être pas approprié, certains d'entre vous nous ont interpellé sur le jugement que nous portons sur ces enfants. «différent», «pas ordinaire», «extra ordinaire», ces termes nous conduisent à la même conclusion : réfléchir pour mieux accueillir des enfants qui ne ressemblent pas à la majorité des participants.

Nous avons choisi la terminologie «différent» par convention afin d'éviter les amalgames et les interprétations. Nous appellerons «l'enfant différent» celui qui souffre d'un handicap de quelque nature que ce soit : mobilité réduite, déficience mentale, troubles du comportement, suivi alimentaire particulier....

Le choix de ce sujet n'était pas facile, mais, conformément à nos orientations éducatives, chaque point du «socle pédagogique» doit faire l'objet de discussion, de précision et d'adhésion de tous.

Nous sommes plus de 170 personnes réunies : directeurs, élus, parents et animateurs anciens et nouveaux dont ce sera le premier centre cet été, agents des C.E. de la province et du C.C.E. pour réfléchir ensemble sur ce sujet aussi difficile que passionnant.

Compte tenu de l'importance du sujet et surtout de sa difficulté, il était important de s'entourer de spécialistes : Nicolas Eglin, Aurore Chanrion et Jacques Michoud, qui assisteront les débats et les travaux durant ces journées.

Aurore Chanrion

Psychologue



LA NOTION DE HANDICAP ET LES REPRÉSENTATIONS QUE L'ON EN A...

Qu'est-ce que le handicap, et que signifie «être handicapé»? Comment les personnes handicapées ont-elles été considérées et prises en charge au cours de l'Histoire? Quelle a été l'évolution des représentations sociétales de la «différence»? Quelles peuvent être nos propres représentations du handicap, et comment influencent-elles nos réactions? Quels rôles les professionnels des loisirs peuvent-ils tenir auprès des enfants en situation de handicap?

Nous découvrirons des pistes de réponses en abordant l'étymologie du terme «handicap» comme les définitions qui ont cours de nos jours, tout en retraçant brièvement les perspectives psychosociale et sociopolitique d'hier et d'aujourd'hui, pour enfin tenter de décrypter ce qui se joue dans la rencontre avec des enfants différents.

I - LE HANDICAP EN TANT QUE TEL : ÉTYMOLOGIE, DÉFINITION...

A- « HAND IN CAP » : LITTÉRALEMENT, « LA MAIN DANS LE CHAPEAU ».

A l'origine, si on s'attache à la sémantique du mot, le terme «handicapé» n'était pas associé à ceux qui avaient quelque chose en moins, mais bien plutôt à ceux dont les performances dépassaient celles des autres, ceux qui étaient **hors-norme**.

Ce terme anglais a été employé dans le domaine du jeu à partir du XVI^e siècle, et il est rattaché à la notion **d'égalité** des chances et donc de hasard de jeu, **d'égalité de droit à gagner**.

En effet, sur les champs de courses, handicaper un concurrent plus fort que les autres, c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire, ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue, pour égaliser les chances de tous les partants. Les paris se font donc au hasard, l'issue de la course étant incertaine. Autant mettre alors tous les noms des chevaux au fond d'un chapeau et tirer au sort le nom du futur vainqueur...

B - UN TERME GÉNÉRIQUE QUI REMPLACE UN LEXIQUE DEVENU PÉJORATIF

On ne sait pas vraiment quand ni comment ce terme est passé de la limitation des aptitudes des meilleurs chevaux à celle des capacités humaines, mais les termes

«handicap» et «personnes handicapées» ont progressivement remplacé les termes **infirme, invalide, paralytique, mutilé, débile, idiot** etc. qui portaient des connotations

péjoratives et dévalorisantes, et qui insistaient sur la dimension de privation (préfixe «in»). Aujourd'hui, le terme handicap est utilisé très largement et dans tous les domaines, pour indiquer un **désavantage**, qu'il soit économique, social, physique etc. On dira des marins qu'ils sont handicapés par une marée noire, parce qu'elle les empêche de travailler et nuit à leur environnement.

C - LES DÉFINITIONS ACTUELLES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé propose une **définition du handicap** : *«est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises».*

Dans la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : *«constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 santé invalidant».*

La notion de handicap évoque donc un **déficit**, des **limitations**, mais surtout les **conséquences** sur la vie **sociale** des individus.

D - DES MODÈLES THÉORIQUES POUR PENSER LE HANDICAP

La classification de WOOD date des années 80. Elle a été remaniée en raison de ses imperfections, mais elle constitue un bon tremplin pour comprendre la notion de handicap.

Wood définit trois niveaux dans une personne :

1. L'organisme, le corps, la dimension biologique, qui supporte une **déficience** (par exemple, une déficience du nerf auditif).
2. La personne, en tant qu'individu, la dimension fonctionnelle, qui supporte une **incapacité** (par exemple, une incapacité à entendre).
3. La personne en tant qu'être social, sujet psychique. C'est la dimension sociale, dans laquelle on exerce des **rôles** (être élève, être copain, être enfant de, être parent, être client...). Ces rôles ne peuvent être joués qu'au sein d'une situation, dans les interactions avec l'environnement. A ce niveau, la personne supporte un désavantage.

C'est seulement au 3^e niveau, celui de la personne en tant qu'être social, que le handicap émerge. Le handicap, c'est la possibilité, ou plus exactement l'impossibilité, de tenir les rôles sociaux que tout un chacun est amené à jouer au cours de sa vie. Être handicapé, c'est être empêché dans sa vie sociale, cela provoque une grande souffrance, et cela est très préjudiciable, notamment pour les enfants, dans toute la sphère psychologique.

Le handicap est créé par l'environnement, par nous tous, même s'il découle à l'origine d'une déficience. De ce fait, on peut agir à deux niveaux : au niveau de la personne (on peut tenter de guérir une déficience, on peut compenser une incapacité, par des

moyens techniques ou par des apprentissages spécifiques comme le braille ou la LSF, etc.), et au niveau de l'environnement, qui se doit d'être adapté de manière à ce que le handicap soit réduit à son minimum.

Le handicap dépend donc de la **réponse de l'environnement**, du fait que l'environnement s'adapte ou non aux incapacités de la personne, facilite ou non la vie dans la société (par exemple, les bouteilles de vin et les boîtes de médicaments portent aujourd'hui des étiquettes en braille ; par contre, des bâtiments privés et publics, comme des écoles, sont encore inaccessibles pour des personnes en fauteuil roulant).

E - AU SENS SOCIAL, ÊTRE HANDICAPÉ, ÊTRE DIFFÉRENT, C'EST ÊTRE ANORMAL

Dans nos esprits, spontanément, on va dire d'une personne qu'elle est handicapée, on va lui attribuer une étiquette, en nous référant implicitement à une **norme**, au sens statistique, qui reflète la **moyenne des capacités des individus de notre société**. Normalement, on voit. Normalement, on marche, on entend...

Mais la **normalité** dans le sens commun, c'est aussi la **bonne santé**. Donc, on a tendance à considérer que si être handicapé c'est être anormal, c'est aussi être en mauvaise santé. Les théoriciens ont donc commencé à étudier les composantes de la santé, pour mieux définir le handicap.

F - REPENSER LA SANTÉ

Aujourd'hui, la santé n'est plus simplement conçue comme l'absence de maladie, mais c'est une notion qui s'est considérablement élargie. Finalement, les modèles qui permettent de définir la santé évoluent comme ceux qui permettent de définir le handicap : on cherche à savoir ce qui compose la santé, comme ce qui compose le handicap, dans la vie des gens.

Les modèles biologiques du XX^e siècle, qui s'attachaient de manière presque exclusive au corps, à l'organisme, évoluent vers des modèles **bio-psycho-sociaux**, dans lesquels l'individu est considéré :

- sur le plan médical, organique,
- mais aussi sur le plan psychologique, avec la notion de **qualité de vie, de subjectivité et de santé psychique**,
- et sur le plan social, avec la notion de **participation** à la vie de la cité, d'attribution de **rôles sociaux**.

Aujourd'hui, on prend en compte toute la dimension subjective de la santé. S'intéresser à la santé des personnes, c'est s'intéresser à tout ce qui peut faciliter le mieux-être, le bien-être. C'est donc prendre en compte toutes les dimensions d'une personne et de son environnement, et non pas seulement son état « biologique ». La question des dimensions environnementales, c'est notamment : *« dans quelle mesure mon environnement améliore ou au contraire dégrade ma qualité de vie, facilite ma participation ou au contraire limite mes activités ? »*.

Sur un plan théorique, en handicapologie, on a longtemps pensé en terme de **moins**, de désavantage, et aujourd'hui on pense en terme de **plus**, en analysant tout ce qui fait qu'on dit d'une personne qu'elle est en bonne santé, qu'elle a **une vie normale**, ou plutôt **une qualité de vie normale**.

Etre différent, être déficitaire, n'empêche pas systématiquement d'être bien portant, si l'on ne prend plus les concepts de santé et de normalité sur un plan strictement biologique, et si on décentre un peu notre jugement de notre propre mode de fonctionnement. D'ailleurs, aujourd'hui, la classification des handicaps prend le nom de Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

G - PLUTÔT QU'«ÊTRE PORTEUR D'UN HANDICAP», «ÊTRE EN SITUATION DE HANDICAP»

Cette approche du handicap, non plus en terme de causes mais en terme de conséquences, non plus uniquement en terme de caractéristiques individuelles mais aussi en terme de produit social, résulte des **modèles systémiques** dans lesquels on étudie le fonctionnement d'une personne au sein du système dans lequel elle vit (la famille, la société, la culture etc.).

On parle aujourd'hui de **situation de handicap**, qui met en avant l'importance de l'environnement dans la création du handicap, et le fait que si certaines activités sont restreintes, d'autres ne sont pas empêchées.

Finalement, on peut considérer qu'une personne est «**handicapée pour**» faire quelque chose, ce qui est plus révélateur du fonctionnement de la personne en société que le fait d'être «**handicapé par**» tel ou tel déficit. Cette approche est beaucoup plus intéressante quand on est au quotidien avec une personne déficiente. Il est plus important pour nous de savoir comment faire pour communiquer avec un enfant déficient auditif, dans quelles situations cela est le plus facile, plutôt que de savoir pourquoi il n'entend pas... Mais c'est rarement en ces termes que la question s'impose à nous : on cherche beaucoup plus spontanément à savoir le «pourquoi», et il faut dépasser ce questionnement pour s'attacher au «comment».

Cette approche beaucoup plus pratique du fonctionnement des personnes handicapées met l'accent sur les notions de **compensation et d'aptitudes**, et invite à s'intéresser plutôt au **potentiel** qu'aux **incapacités**. C'est une approche positiviste qui nous met nous, professionnels, dans une situation nettement moins handicapante face à un enfant différent. Car finalement, un enfant très déficitaire peut se révéler relativement peu handicapé dans certaines situations ! A nous de favoriser ces situations...

Et si on pensait la santé comme quelque chose qui n'est pas que biologique, mais qui repose aussi sur le bien-être mental, physique et social, et sur la possibilité pour une personne, enfant ou adulte, de fonctionner de façon optimale dans son environnement ? Nous serions alors tous des acteurs de la santé des personnes handicapées, sans que cela soit un domaine uniquement réservé aux spécialistes du handicap.

Tout être humain que nous sommes, nous réagissons en fonction des **représentations** que nous avons construites de notre environnement (l'environnement physique comme social). Pour réfléchir à nos propres représentations individuelles, les comprendre, les faire évoluer, il est intéressant de se pencher sur les représentations collectives, culturelles, que les gens se font du handicap en fonction des sociétés et des époques.

De tous temps, les sociétés ont élaboré des théories pour expliquer le handicap, la survenue d'une déficience, l'existence des différences. De ces théories populaires, culturelles, découle la manière dont on considère et traite les personnes handicapées, notamment en fonction de l'origine supposée de la déficience... Inconsciemment, nous en gardons tous une trace.

II - LES THÉORIES POUR EXPLIQUER LE HANDICAP

A- DANS L'ANTIQUITÉ

La difformité est le signe de la colère des Dieux à l'égard des hommes. Pour se protéger, une solution : le rejet, l'abandon, l'**exposition** afin que les dieux reprennent la vie de ceux qui ont subi leur courroux et qui annoncent des catastrophes. Exposer un enfant, c'était le laisser à l'abandon, en pleine nature. Les infirmités sont également le signe d'une **faute**.

Dès cette époque, les personnes malades et difformes sont classées : la difformité congénitale est exposée, rendue aux dieux, la maladie mentale est cachée, mais non exclue -on lui attribue parfois un sens divin-, et les maladies et infirmités acquises sont soignées, traitées et prises en charge par l'obole publique.

B- AU MOYEN-ÂGE

Les pauvres, les voleurs et les handicapés sont assimilés dans la catégorie des **indigents**, ceux qui n'ont rien, qui manquent des choses les plus nécessaires à la vie. Ce sont aussi ceux dont on a peur et que l'on méprise, parce qu'ils représentent un risque pour notre sûreté, parce qu'ils peuvent attaquer à tout moment les citoyens qui ont ce qu'il faut pour vivre, parce qu'ils sont peut-être contagieux...

Certaines personnes, nains, bossus, fous, ont paradoxalement le droit à la liberté d'expression. On leur accorde un statut particulier, du fait de leur différence, qui les met à distance des lois établies par les dirigeants, les plus forts.

Parallèlement, le handicap de naissance est toujours associé à la **faute** et au **châtiment divin**.

C - DU XVI^e AU XIX^e SIÈCLE

La médecine et la biologie progressent, et on découvre les mécanismes de l'hérédité, de la contagion. Les connaissances commencent à se rationaliser, mais il faut du temps avant qu'elles se répandent, et que la société en général change son système d'explication de la différence.

Les médecins cherchent les causes du handicap, et on commence à **culpabiliser** les parents, qui sont considérés comme responsables des problèmes de leurs enfants, en raison des liens de filiation.

Le développement de la médecine correspond également à un nouvel **ordre social** garanti par les médecins, et selon lequel toutes les personnes anormales doivent être regroupées, enfermées, mises à l'écart. Certaines deviennent de véritables **curiosités** de foire, pratique d'exhibition qui perdure jusqu'au XX^e siècle.

D - EN ALLEMAGNE

Dès l'arrivée d'Hitler au pouvoir, en 1934, les malades mentaux sont stérilisés puis assassinés, parce qu'ils mettent en péril la pureté de la race, considérée comme le modèle, l'idéal à atteindre, une normalité qui exclut toutes les différences.

Quand une société définit la normalité par le fait d'être «identique», de ressembler au plus près à un individu prototypique qui représenterait un idéal de société, les conséquences sont eugénistes et inhumaines.

E - EN FRANCE, AU XX^e SIÈCLE

Les premières personnes atteintes d'une déficience permanente vers lesquelles les premières préoccupations médicales et de rééducation se sont tournées sont les victimes de la guerre 14-18. Les deux guerres donnent naissance à des **handicapés-héros** que la nation se doit de dédommager.

L'apparition des premiers **centres de rééducation** est concomitante de la fin de la seconde guerre mondiale, qui est responsable de nombreuses invalidités. La médecine de réadaptation doit «remettre droit» (ortho-) ces personnes handicapées, adapter leurs postes de travail, pour que ces hommes retrouvent leur place dans la société. Parallèlement, une épidémie de poliomyélite est à l'origine de la création de structures spécialisées de prise en charge.

Les centres de rééducation prennent finalement le pas sur les centres sanitaires et s'installent dans leurs locaux, ce qui contribue à un phénomène de **marginalisation**, dans la mesure où ces centres sont situés loin des agglomérations et des lieux de vie, à une époque où l'urbanisation est importante.

L'infirme, l'aveugle, le paralytique, le fou, le débile, tous sont considérés a priori comme incapables de subvenir à leurs besoins. Les mesures qui sont prises pour ceux qui ne peuvent pas travailler sont les mêmes que celles prises pour les pauvres, les exclus, et elles sont basées sur la charité. Des lieux sont réservés pour ces personnes qu'on n'appelle pas encore «handicapées», ce sont les **hôpitaux**, puis les **hospices**, puis les **asiles**.

Pour les personnes handicapées de naissance, l'idée de soins appropriés met du temps à émerger, et plus encore celle d'un **potentiel de développement** que l'on peut faire fructifier. A cette époque, les débiles, les sourds-muets, les fous sont la plupart du temps considérés comme **inéducables** : ils sont pris en charge dans les hôpitaux psychiatriques, qui sont alors des lieux de vie, de soins, mais non d'éducation, et qui ont rarement pour objectif la participation à la vie de la société. On assure la sécurité de la société en enfermant les anormaux...et on protège les anormaux en leur garantissant des soins et des lieux d'accueil, puisqu'ils seraient incapables de se débrouiller seuls à l'extérieur !

F - EN 1975, UN TOURNANT

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées sollicite l'implication de chaque citoyen, chaque organisme privé ou public, et fait de **l'insertion** des personnes handicapées une obligation nationale.

Les associations de personnes handicapées et de leurs familles sont considérées comme des **partenaires** de l'Etat. Leur implication contribue à développer un phénomène de «sectorisation» du handicap, que l'on se représente par filière (moteur, mental, sensoriel, etc.). Les associations sont à l'origine de la création de nombreux établissements spécialisés dans lesquels sont accueillies des personnes de même type de handicap, et elles en assurent la gestion.

L'obligation d'éducation pour les enfants et les adolescents est inscrite dans la loi, de préférence en milieu ordinaire, sinon en milieu spécialisé. En raison du manque de place en établissement spécialisé et des difficultés à développer l'intégration scolaire pour les enfants en situation de handicap qui pourraient suivre une scolarité ordinaire, l'obligation d'éducation est loin, aujourd'hui encore, d'être respectée pour tous les enfants.

G - AUJOURD'HUI

Dans le domaine spécialisé, les prises en charge évoluent : on dispense éducation et soin dans différents environnements et sous différentes formes, on soutient les liens entre l'enfant et sa famille, on reconnaît les possibilités d'évolution, d'action et de pensée des personnes handicapées, et on est dans une dynamique croissante d'intégration.

Cependant, nous ne sommes toujours pas à l'abri d'un **fantasme eugénique** :

"Les découvertes dans le domaine du diagnostic prénatal seront plus rapides que les progrès thérapeutiques. La suppression du fœtus malade deviendra la règle, d'autant plus qu'elle sera soutenue comme la plus économique. Un tel fantasme ne peut qu'entraîner un rejet violent de tout enfant hors norme et surtout handicapé".

Stanislaw Tomkiewicz (1991). Handicaps, Handicapés : le regard interrogé.

Dir C. Gardou, Erès.

Les parents entendent souvent, de la part de leur entourage, de certains professionnels, que finalement, il aurait peut-être mieux valu que leur enfant différent ne naisse pas... Cette remise en cause du droit à la vie de leur enfant est extrêmement douloureuse pour les parents qui, malgré les difficultés quotidiennes, ont appris à voir les «plus» de leur enfant et non pas uniquement les «moins». La vie de leur enfant a un sens.

Comment élabore-t-on nos représentations individuelles ? Comment influencent-elles nos réactions et nos attitudes dans la relation à l'autre ? Comment peut-on expliquer le malaise que l'on ressent parfois face à une personne handicapée ?

III - NOS ATTITUDES, NOS RÉACTIONS

La différence, quand elle est visible, se rapproche de la notion de **stigmat**, de marquage du corps, qui est un indicateur privilégié pour **classer socialement** une personne que l'on rencontre.

On classe les gens que l'on rencontre, on les met dans une sorte de catégorie mentale, c'est automatique et c'est lié à notre fonctionnement cognitif. Cela nous permet de savoir par anticipation comment interagir en fonction de la personne que l'on a en face. On se sert pour cela de **repères sociaux** qui sont issus des **normes culturelles** que nous intégrons depuis tout petit. On se base sur ce que démontre une personne, sur son corps, sur sa manière d'être, de s'exprimer, et on en déduit automatiquement tout un tas de caractéristiques, souvent erronées.

Quand on **stigmatise** quelqu'un, on a tendance à lui attribuer toute une série d'**incapacités** : on crie dans les oreilles des personnes aveugles comme si elles étaient sourdes, ou encore un employeur refuse l'embauche d'une personne malvoyante parce qu'il y a des escaliers dans ses locaux... On a également souvent tendance à associer une diminution des capacités motrices, ou visuelles, ou auditives, à une diminution des **capacités intellectuelles**. Par exemple, quand on rencontre une personne atteinte d'une infirmité motrice cérébrale (IMC), on peut facilement croire, en raison de ses difficultés d'élocution, qu'elle est déficiente intellectuelle. Il faut prendre le temps de l'écouter, de discuter avec elle, pour faire tomber cette fausse croyance et pour interagir de manière adaptée avec elle.

La **différence** portée par une personne amène donc son lot de **stéréotypes dévalorisants** : vulnérable, faible, ayant besoin d'aide, incapable de nombreuses choses. Parfois, ces stéréotypes sont positivistes, mais toujours dans le sens d'une erreur d'appréciation des aptitudes de la personne : pour beaucoup, une personne malvoyante disposerait d'un odorat hypersensible, pour compenser le manque de vue.

Finalement, par rapport à une personne handicapée, c'est comme si on était obligé de mettre à distance cette personne trop différente de nous. Pour cela on lui attribue un maximum de différences, sans même penser à tout ce qui nous rassemble, tout ce qui nous ressemble. C'est parce que nous restons sur notre propre concept de **la normalité et de la santé**, telles que nous les avons évoquées plus haut.

Dans notre esprit, dans notre culture, dans notre système social, l'association : «**handicapé donc fragile**», ou «**handicapé donc dangereux**», conduit facilement à l'**exclusion** des personnes handicapées, sous prétexte de sécurité.

Ce sont des **comportements sociaux**, plus ou moins conscients, qui conduisent à classer les personnes selon des **échelles de valeurs**, et à les accepter ou non sur un territoire considéré comme celui des «normaux». C'est ici, dans nos attitudes, que se crée véritablement le **handicap social**, peut-être le plus difficile à vivre et le plus préjudiciable parce qu'il a de nombreuses conséquences, en cascade, sur la santé (je pense ici aussi à la santé psychique, à la qualité de vie et à la possibilité de trouver sa place dans la société). Pour les enfants notamment, c'est dramatique. Il est d'autant plus difficile à tolérer que l'on sait qu'il peut être évité, qu'il est créé par la société, à l'inverse d'une incapacité qui résulte d'une déficience contre laquelle nous sommes impuissants.

Cependant, nous sommes nombreux à nous sentir dans une position de tolérance face à la différence, à être ouvert d'esprit, à nous libérer de nos normes sociales, ou en tout cas à tenter de le faire... Pourquoi, même quand on fait son possible, quand on est prêt à tenter la rencontre, pourquoi cette confrontation au handicap reste-t-elle parfois difficile ?

Il y a plusieurs notions qui peuvent expliquer cette difficulté. Tout d'abord, les notions de **normalité** et de **déviance** : nous avons déjà parlé de l'intériorisation de nos normes culturelles, qui nous amène à définir une normalité qui nous correspond, c'est-à-dire que l'on se prend soi-même comme modèle et qu'on a du mal à trouver des repères face à un autre différent.

Il y a également les notions de **souffrance** et **d'empathie** : on touche ici un point très important. L'empathie, c'est la possibilité de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent. Et finalement, qu'est-ce que **la rencontre** d'une personne souffrante ou limitée dans ses capacités fonctionnelles nous fait vivre ?

Elle nous renvoie un sentiment désagréable **d'étrangeté**, de **malaise**, qu'on a du mal à qualifier. On a du mal à dire : *«je me sens mal quand je vois cette personne parce que...»*. En fait, elle nous renvoie à notre propre **vulnérabilité**, à notre **finitude**, à notre **condition d'être humain** : *«et si c'était moi ?»*.

Réfléchissez à cette difficulté que l'on peut avoir à entrer en relation avec une personne handicapée. Et je parle bien de relation, donc d'échange, c'est-à-dire que je considère que l'autre a également quelque chose à m'apporter. Déjà, on ne sait pas comment s'y prendre, pour toutes les raisons liées à nos **normes** et à nos **stéréotypes**, que nous avons évoquées plus haut. Ensuite, pour entrer dans une vraie relation, celle où l'on ne s'occupe pas d'un corps mais bien d'une personne, il faut que l'Autre existe pour moi, que je lui reconnaisse l'**altérité**. Et l'autre versant de cette altérité reconnue, c'est l'**identité**, c'est la possibilité de se reconnaître en l'Autre, et de reconnaître l'Autre comme semblable à soi malgré ses différences. Et face à une personne handicapée, que l'on considère souvent très spontanément comme «inférieure» (toujours par rapport à notre modèle de normalité), c'est très difficile.

En fait, quand je rencontre une personne handicapée, je rencontre un **réel distordu**, qui ne fait pas partie des représentations que je me suis construites, qui déforme, qui bute contre mes représentations du normal et du réel. Et c'est cette identité-altérité qui me revient en pleine face. *«Mais qu'est-ce que c'est que cet individu qui me montre si clairement mes limites et mes faiblesses inhérentes à ma condition d'être humain ?»*.

Ceci déclenche une **violence** contre le différent, violence qui plonge ses racines dans l'angoisse, dans la peur de la mort et de l'anormalité (et donc la peur de l'exclusion). Cette violence est tant bien que mal cadrée par la socialisation, mais toujours sous-jacente, et il est bon de s'interroger sur la manière dont cette violence peut jouer dans chacun de nos actes, dans nos pensées, dans nos réactions. Finalement, comme l'explique très bien H.-J. Stiker, la différence est une loi du réel à laquelle nous avons bien du mal à nous soumettre, que nous avons du mal à accepter... il faudrait pour que cela soit moins difficile en faire un élément de la culture. Ainsi, comme le dit si bien ce petit frère, qui s'étonne de la manière dont les gens réagissent par rapport à sa grande soeur, atteinte du syndrome de Rett : *«Mais enfin, à part qu'elle est polyhandicapée, elle est normale !»*.

Là où j'aimerais vous amener, c'est à considérer les enfants handicapés avant tout comme des enfants en développement, avec des besoins ordinaires et des besoins spécifiques.

IV - DES ENFANTS EN DEVELOPPEMENT

Dans les théories actuelles, en psychologie du développement, on sait que les enfants ne suivent pas tous le même chemin pour grandir et apprendre, mais qu'il existe différents **schémas développementaux** : chaque enfant dispose d'une grande variabilité de possibilités, avec un potentiel précoce influencé par ses expériences et a fortiori par le monde dans lequel il évolue.

Tous les enfants ont donc besoin **d'explorer** le monde, de trouver des moyens de **s'adapter** au réel. Pour tous, l'importance des **expériences de la vie quotidienne** est la même. Tous ont besoin pour grandir d'un éveil sensoriel, moteur, psychologique, social. Pour et par tous les enfants, **l'intégration**, c'est permettre à la société de changer son regard sur le handicap par la connaissance et la rencontre. Cela nécessite d'accepter de changer ses repères, ses modes de communication, de partir sans a priori à la rencontre de chaque personne, ce que les jeunes enfants font relativement plus facilement que les adultes...

C'est ainsi qu'on pourra faire de la différence une normalité, une loi du réel, comme dit Stiker. Certains enfants l'ont déjà fait, comme cette petite fille (ordinaire) qui arrive en maternelle, à l'issue d'un accueil à la Maison Dagobert où elle a côtoyé des enfants handicapés, et qui s'étonne : *«Mais, dis maîtresse, ils sont où les enfants qui ne marchent pas ?»*

Pour terminer, je vous invite à rester des spécialistes des enfants, du jeu, mais ne cherchez pas à devenir spécialiste de tel ou tel handicap. N'attendez pas de résultat, la vocation d'un centre de vacances et de loisirs, c'est la socialisation, le jeu libre, l'épanouissement, la découverte... au bénéfice de tous les enfants !

LE MÉTIER D'HOMME

Alexandre Jollien, 2002, Paris. Le Seuil, 92 p.

Extraits...

«Je suis un anormal. On l'a dit, assez. Je l'ai senti. Les mouvements des yeux qui passent à l'examen chaque parcelle de mon être me l'apprennent : tel regard fixe le mien, puis descend, là précisément où se trouve la preuve qu'il recherche : "il est handicapé". Parcours des yeux, quête insistante du talon d'Achille, de la faiblesse. Ce que la plupart des gens perçoivent, c'est l'étrangeté des gestes, la lenteur des paroles, la démarche qui dérange. Ce qui se cache derrière, ils le méconnaissent. Spasmes, rictus, pertes d'équilibre, ils se retranchent derrière un jugement net et tranchant, sans appel : voici un débile. Difficile de changer cette première impression, douloureux de s'y voir réduit sans pouvoir s'expliquer. Le dialogue est impossible car ce qui vient d'un débile est débile. Ainsi le cercle se ferme, le contact devient impossible».

«Sans l'autre, je ne suis rien, je n'existe pas. Autrui me constitue comme il peut me détruire. Derrière le mot, pompeux et galvaudé, se cachent mille visages et sourires, une multitude de relations possibles. Bien que sois seul pour l'essentiel (je souffre seul, je mourrai seul), la présence de l'autre jalonne mon existence. Partout, on trouve sa trace [...] : tout rappelle l'omniprésence de l'autre, mon semblable. Semblable ? Encore et toujours le paradoxe : l'autre est mon semblable. Pourtant, un gouffre nous sépare. Vu, classé, catalogué anormal par le regard des badauds, je ressens avec intensité le phénomène. J'ai toujours abhorré les euphémismes : "Jollien, il est différent. Différent, le mot n'accompagnerait-il que les tares ?" [...] réflexion sur le caractère fécond, notamment en terme de découverte, d'adaptation, de la différence. ...] ».

«La rencontre avec l'autre revêt de multiples formes qui s'enchevêtrent, se superposent, se contredisent : voir l'autre sur le mode de la visite au zoo, ou partir à sa découverte comme on pénètre dans une ville inexplorée. [...] La différence exacerbe les réactions : pitié exécration, curiosité malsaine, préjugés, craintes, tout achève de rendre le rapport à autrui aussi artificiel que douloureux. [...]. Vraiment, l'élan qui a priori pousse vers l'autre se décline de bien des façons ! [...] Au moment de la rencontre, mille peurs, mille intérêts entrent en jeu. Quelle peine pour rétablir l'authenticité, pour que tombent les masques ! Bien souvent, il s'agit de casser la glace, d'opposer, d'imposer un démenti à la première impression. ».

«L'épreuve du regard n'est pas toujours aisément vécue ; trop fréquemment, elle représente même un drame, et s'en libérer demeure peut-être l'apprentissage le plus délicat. Lorsque je suis seul au milieu de la foule, que mes mouvements déclenchent le rire, je comprends combien le regard détermine. L'autre s'impose à moi. Sa présence devient un poids.»

«L'expérience du marginal, l'obligation d'être celui qui révèle la différence, d'être celui qu'on classe comme anormal, résumant la complexe problématique. Sa vie durant, il doit tenter d'assumer la particularité, peut-être d'en faire un atout. Mais toujours le regard d'autrui pèse et risque de faire de lui un "taré" social. Et c'est imperceptiblement que [...] autrui, fondement de ma vie, devient un obstacle, colle ses étiquettes dont l'effet néfaste blesse pour longtemps.»

«Non, les hommes ne sont pas encore tous égaux aux yeux de la société, car certains discours persistent à installer le pauvre, le handicapé, le malade au rang de malheureux. [...] Il faut combattre l'idée qui, automatiquement, laisse entendre que chaque handicapé connaît un sort peu enviable. Voilà à quoi doivent contribuer les milliers de différents, qui, dérangeant et bousculant les indifférents, sont bien forcés d'assumer leur fragilité avec joie et persévérance et savent aussi jubiler devant la vie».

«Une seule fierté m'habite : être un homme avec des droits et des devoirs égaux, partager la même condition, ses joies, ses souffrances, son exigence. Cette fierté nous rassemble tous, le sourd comme le boiteux, l'Ethiopien comme le bec de lièvre, le juif comme le cul-de-jatte, l'aveugle comme le trisomique, le musulman comme le SDF, vous comme moi. Nous sommes des Hommes !».

Nicolas Eglin

Directeur associatif "Une souris verte"



LEGISLATION ET ENVIRONNEMENT : ETAT DES LIEUX EN 2006

La réglementation actuelle relative aux centres de vacances et centres de loisirs ne prévoit aucune disposition particulière concernant l'accueil de ces publics. Cet accueil entre dans le cadre de la réglementation générale actuelle tant en matière d'hygiène et de sécurité des locaux que des conditions d'organisation et de pratique des activités qui sont ainsi proposées dans les centres de vacances. Toutefois, la législation en faveur de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, adoptée en février 2005, et mise en place progressivement depuis janvier 2006, vient renforcer un engagement en faveur de l'accueil en milieu ordinaire déjà présent dans la loi de 1975. Qu'est-ce qui change ?

Pour l'enfant et ses parents, il existe des structures à la fois médicales et sociales (CAMSP, SESSAD, SESSD), qui mettent en place un projet global individualisé. L'information sur ces structures vise à permettre un meilleur travail de collaboration en réseau. L'intervention portera également sur les différents professionnels mobilisables autour de l'enfant et de sa famille avant, pendant et après les séjours de vacances.

INTRODUCTION

Presque 30 ans après la loi d'orientation du 30 juin 1975, un nouveau texte en faveur des personnes en situation de handicap a été voté le 11 février 2005 : la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Avant de développer ce qu'apporte cette nouvelle loi, il est intéressant d'évoquer ici l'esprit de la loi de 1975, et le dispositif existant.

I - LA LOI DE 1975

La loi de 1975 avait pour objectif de «redéfinir la place de la personne handicapée dans la société», et particulièrement la place de l'enfant. Elle arrive après une trentaine d'années de développement des associations gestionnaires. Ce développement a parfois été un peu anarchique. Sous la pression de parents, des établissements ont vu le jour, parfois dans des «châteaux» rachetés à des propriétaires qui ne pouvaient en assurer la maintenance. La priorité était à la mise en place de solutions d'accueil.

Sous la pression des associations, le monde politique et le gouvernement se saisissent de la question du handicap. Il s'agit de rompre avec les modèles antérieurs, avec les représentations évoquées précédemment, et de s'appuyer sur deux axes :

- Une politique dans le domaine social qui développe des actions en milieu ordinaire, vers la limitation des placements en internat qui entraîne une ségrégation des individus.
- Un principe d'action : les institutions sociales et médico-sociales doivent suppléer la prise en charge par les familles et par la solidarité de voisinage des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, prise en charge qu'il est de plus en plus difficile à mettre en place dans un environnement en mutation (phénomène d'urbanisation, modification des rôles et fonctions de la famille, etc...).

A ces deux axes va se rajouter ensuite la redéfinition de la mission du ministère de la santé et de la sécurité sociale.

La rédaction du texte de 1975 n'est pas simple. Les débats seront animés à l'assemblée nationale. Le texte ouvre pourtant trois perspectives importantes :

- Il coordonne et simplifie le dispositif existant et les parcours des personnes handicapées et leurs familles.
- Il fait passer la protection des personnes handicapées de l'assistance à celle de la solidarité nationale.
- Il renforce les protections des personnes en situation de handicap, il affirme leurs droits et les devoirs de la société à leur égard. Il affirme le droit des personnes en situation de handicap à l'éducation, au travail, à l'autonomie.

Un texte fondamental : **la loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975.**

Elle affirme dans son article premier que *"la prévention et le dépistage des handicaps, les soins et l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés [...] constituent une obligation nationale"*. L'ensemble des acteurs sociaux sont responsables de sa mise en oeuvre.

D'autres textes viendront ensuite compléter cette loi. Mais il est à noter qu'un grand nombre de décrets d'application ne sortiront jamais.

L'objectif est bien de maintenir les personnes en situation de handicap dans un cadre ordinaire de vie et de travail, de permettre à ces personnes un accès équivalent à l'ensemble des dispositifs ouverts pour l'ensemble de la population.

On introduit aussi la notion d'obligation éducative (on ne parle pas d'intégration scolaire), en fonction des besoins particuliers des enfants. Cette éducation spéciale associe des prises en charge pédagogique, psychologique, sociale, médicale..., qui peuvent être assurées soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements spécialisés.

Pour faciliter le maintien en milieu ordinaire, différents articles évoquent les adaptations architecturales, les procédures de financement des adaptations individuelles... Il n'y a toutefois pas de définition exacte, dans la loi, de la qualité de **«personne handicapée»**. Cette qualité sera définie par deux commissions distinctes : la CDES pour les enfants, la COTOREP pour les adultes. (Ces deux commissions seront ensuite transformées par la nouvelle loi de 2005).

La CDES (commission départementale d'éducation spécialisée), était composée de 12 membres nommés par le préfet, et elle était assistée de commissions techniques. Elle apprécie le taux d'incapacité de l'enfant, elle attribue une allocation d'éducation spécialisée si nécessaire, et elle propose une orientation vers un établissement ou un service correspondant aux besoins de l'enfant. Sa décision s'impose aux établissements, mais elle doit convoquer les parents et prendre en compte leurs choix.

La COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) a compétence pour reconnaître la qualité de travailleur handicapé, pour proposer une orientation et attribuer les allocations adultes handicapés. Elle prend en charge les personnes à partir de 20 ans.

La coordination du secteur médico-social sera aussi détaillée dans une loi associée à la loi d'orientation de 1975. En particulier, les principes de création et d'extension des établissements seront fixés. La maîtrise de la masse salariale est confiée à l'Etat. La participation des familles et des usagers au fonctionnement des établissements est évoquée. Mais on continuera de s'appuyer sur des annexes, les annexes XXIV, d'un décret paru en 1956 pour définir les différentes catégories d'établissements :

- . Les IME pour les déficiences mentales (déclinés en IMP et IMPRO).
- . Les établissements pour polyhandicapés.
- . Les instituts de rééducation pour les déficiences psychiques (appelés maintenant ITEP: Instituts Educatifs, Thérapeutiques et Pédagogiques).
- . Les instituts pour déficiences motrices, pour déficiences sensorielles, etc.

Les annexes XXIV seront par la suite modifiées en 1988 et 1989. Elles sont toujours d'actualité pour définir le fonctionnement des établissements.

«La prise en charge par le secteur médico-social tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle. Elle tend à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle. [...]

La prise en charge comporte :

- *L'accompagnement des familles.*
- *Les soins et la rééducation.*
- *La surveillance médicale régulière générale ainsi que spécifique au handicap.*
- *L'enseignement et le soutien pour l'acquisition de connaissances et l'accès à un niveau culturel minimum.*
- *Les actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation.*

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en oeuvre pour assurer cette prise en charge.»

Ce que l'on peut noter :

L'établissement spécialisé est un lieu dont la mission est de soigner et d'éduquer. C'est un prestataire de service, avec une mission de service public .Il intervient dans le champ de l'économie non marchande.

Ce que l'on peut regretter :

Le contrôle économique du secteur, imposé par l'Etat qui maîtrise l'évolution des charges salariales (qui représentent 80 % des budgets des établissements), a poussé des gestionnaires à ne s'intéresser qu'au «prix de journée» au détriment des projets de vie.

Les contraintes financières ont modifié les priorités de ces gestionnaires : il faut s'assurer que le taux de remplissage de l'établissement soit au maximum pour garantir les recettes nécessaires au fonctionnement, et non s'assurer de la qualité de la prise en charge proposée.

Un constat pour les usagers :

La complexité des textes, amplifiée par les décrets non publiés, rend difficile pour les familles la bonne compréhension de l'organisation de ce secteur.

A- DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENTS : LES CAMSP ET LES SESSAD

Les CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce) interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Ils exercent des actions préventives. Ils sont spécialisés ou polyvalents avec des sections spécialisées.

Ils assurent également le soutien à la famille dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'enfant.

L'enfant et sa famille sont orientés vers le CAMSP par l'hôpital, le médecin (généraliste ou pédiatre), la Protection Maternelle et Infantile (PMI), l'école. Il n'y a pas d'obligation de prescription ni d'orientation par la CDES.

Un CAMSP est mobilisable sur un simple appel. Il n'y a pas besoin de notification CDES, mais les délais d'attente avant un premier rendez-vous peuvent être longs.

Un CAMSP est composé d'une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative, avec par exemple :

- un pédiatre,
- une puéricultrice,
- un orthophoniste,
- un psychomotricien,
- un ergothérapeute,
- un éducateur de jeunes enfants,
- une assistante sociale...

Le médecin du CAMSP peut jouer le rôle du médecin référent, celui qui coordonne et fait le lien entre toutes les prises en charge de l'enfant.

Les CAMSP sont souvent les premiers soutiens des familles dans le processus d'annonce du handicap. Ils accompagnent les familles lors des premières orientations et des premiers choix à effectuer entre 0 et 6 ans. **Les soins y sont gratuits.**

Dans certains CAMSP, on peut trouver, outre les soins, des services d'aide à l'intégration, de soutien à la famille, des groupes de paroles, soutien auprès des équipes éducatives accueillant les enfants...

Le financement de ces centres est assuré par le Conseil général et la caisse d'assurance-maladie. Il est fréquent que la gestion de ces CAMSP soit associative comme pour les établissements spécialisés.

Les Services d'Education Spéciale (Les SESSAD ou Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles.

Il s'agit d'un service pour permettre à l'enfant de vivre comme les autres.

Le terme domicile est ambigu, il ne s'agit pas forcément d'une aide au sein du logement, mais d'une aide qui permette à l'enfant de vivre dans un cadre ordinaire : crèche, école, activités ...

Au contraire des établissements médico-sociaux, ces établissements ne sont pas des lieux d'accueil ou de garde. Ils regroupent une équipe pluridisciplinaire de professionnels du milieu spécialisé ou de la santé qui se déplacent pour intervenir (soins, rééducations ou sensibilisation) dans l'endroit où évolue votre enfant. Ils peuvent aussi proposer aussi des temps de regroupements au sein même du SESSAD.

L'équipe d'un SESSAD peut être composée de psychologue, éducateur spécialisé, assistante sociale, orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute... Les compositions peuvent différer d'un SESSAD à l'autre...

Un SESSAD peut prendre en charge les enfants de 0 à 20 ans, cela diffère selon les établissements et leur agrément.

Pour pouvoir bénéficier de l'aide d'un tel organisme, il faut avoir obtenu de la CDES une notification d'orientation. La plupart de ces organismes sont gérés par des associations, et obtiennent des subventions de la part de l'État par le biais du ministère de la Santé.

Ils sont spécialisés par handicap et portent des appellations différentes :

- SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices
- SSAD (Service de soins et d'aide à domicile) pour le poly-handicap
- SAFEP (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans.
- SSEFIS (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans.
- SAAAI (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

B - LA QUESTION DE LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE

Le maintien en milieu ordinaire étant fortement incité par la loi, la CDES travaille alors en lien étroit avec l'éducation nationale. Des Commissions de Circonscriptions Préélémentaires et Élémentaires (CCPE) et des Commissions de Circonscriptions du Second Degré (CCSD), par délégation de fonctions de la part de la CDES, proposent des orientations vers les dispositifs de l'éducation nationale, soit en classe ordinaire, soit en CLIS (Classes d'intégration scolaire, auparavant appelées classes de perfectionnement), soit en UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration)

Ces décisions sont ensuite validées par la CDES, et le cas échéant, une orientation en milieu spécialisé pourra être proposée aux familles.

Pourquoi militer pour l'accueil de l'enfant différent à l'école ?

L'argument fondamental en faveur de l'accueil à l'école des enfants handicapés est d'ordre idéologique : il correspond à une évolution de la société, marquée par la reconnaissance des handicaps mais aussi par le refus des discriminations.

Cet argument se trouve renforcé par des observations pratiques qui montrent que l'intégration est bénéfique aux enfants concernés, à l'ensemble de la société, sous réserve bien sûr que les conditions d'un "bon" accueil soient réunies, - un bon accueil étant celui qui prend en compte l'ensemble des besoins de l'enfant : *"l'enfant handicapé a droit à l'éducation et il a droit aux soins"*.

Le "droit à l'éducation" reconnu par la loi de 1975 devient aujourd'hui un "droit à la scolarisation".

La scolarisation comporte deux volets : celui des apprentissages proprement dits et celui de la vie en groupe, - qui d'ailleurs relève aussi pour une part des apprentissages.

Les critères de l'application du droit à la scolarisation sont donc de deux ordres. Mais peut-on parler de limite en deçà de laquelle un enfant n'est pas scolarisable ?

La définition d'un seuil minimal de capacité qui serait nécessaire pour accéder aux apprentissages engage une philosophie du sens de la scolarisation. D'où sa difficulté : Définir la mission de l'école comme étant d'apprendre aux enfants à lire, à écrire et à compter... est réducteur. Il ne s'agit là que de moyens, et si la mission de l'école s'arrêtait là, on ne voit pas ce que viendraient faire à l'école des enfants qui n'apprendront peut-être jamais à lire.

Mais le rôle de l'école est bien plus ambitieux : si l'on se réfère au droit international des droits de l'homme, on peut dire que **l'éducation "doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et du sens de sa dignité et renforcer le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales"**.

Avec cette définition, qui n'aurait pas droit à l'école ?

Les critères de l'aptitude à vivre en groupe, et à plus forte raison de l'aptitude à apprendre en groupe, sont aussi complexes. Ils doivent prendre en compte le handicap ou les troubles personnels de l'enfant - des enfants souffrant d'autisme, de retard mental, de troubles du comportement ne posent pas les mêmes problèmes - mais aussi les conditions d'accueil proposées par la classe et par son environnement scolaire.

La compétence de l'enseignant, ainsi que l'engagement du directeur de l'école et l'acceptation positive de l'équipe pédagogique peuvent devenir déterminants, mais aussi, dans une large mesure, selon les cas, la nature et le fonctionnement du partenariat qui peut être mis en place.

C - DU SECTEUR SPÉCIALISÉ À L'ACCUEIL EN MILIEU ORDINAIRE : LES CRÈCHES, LES CENTRES DE LOISIRS, LES SÉJOURS DE VACANCES

Dans le secteur de la petite enfance, le décret d'août 2000 précise dans son article 1 : 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 des enfants ayant un handicap ou de ceux atteints d'une maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier vie professionnelle et vie familiale.

Ce décret a poussé l'ensemble des gestionnaires de lieux de la petite enfance (municipaux et associatifs), à s'interroger sur leurs pratiques. L'obligation de réécriture du projet social, puis du projet éducatif, ont permis aux équipes de s'interroger sur l'accueil d'enfants en situation de handicap. Des pratiques déjà présentes dans ce secteur depuis plusieurs années, sous l'impulsion de structures comme la Maison Dagobert ou Trotte Lapin à Paris, La Souris Verte et le Jardin des enfants à Lyon, ont ainsi été confortées. Il est plus facile aujourd'hui, pour des parents d'enfants en situation de handicap, de trouver un accueil en structure multi-accueil. Cela permet à la maman de reprendre une activité, à la famille d'envisager autrement l'avenir.

Il n'y a pas de réglementation plus précise sur l'accueil d'enfants en situation de handicap. Il ne nécessite pas d'agrément particulier, pas de composition d'équipe avec des professionnels spécialisés, pas de matériel adapté spécifique. La circulaire sur les PAI (Projet d'accueil individualisé) qui s'applique aussi aux écoles, et aux centres de loisirs définit les protocoles de prise en charge médicalisée pour les enfants qui le nécessitent.

La réglementation en centre de loisirs et de vacances n'est pas plus explicite que pour les crèches. Le ministère de la Jeunesse et des Sports a établi une recommandation en février 2001. Il s'agit d'un simple protocole conçu pour sensibiliser les organisateurs des centres. Dans le même esprit que pour les crèches et les écoles, une circulaire de 2003 précise les conditions de mise en place des PAI, même si le texte de la circulaire reconnaît que ces recommandations ne peuvent pas s'appliquer tel quel aux centres de loisirs et de vacances.

Enfin, la charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées est, bien entendu, indépendante des réglementations officielles. Elle vous sera présentée ensuite.

II - LA LOI DE 2005 : DU NOUVEAU ?

Le 11 février 2005, après adoption par l'Assemblée nationale et le Sénat, le Président de la République a promulgué la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ce texte, présenté comme ambitieux par le gouvernement, et critiqué par différentes associations représentant des personnes handicapées et de leurs familles, ouvre une période de chantier pour l'ensemble des institutions en charge du handicap.

Il est divisé en plusieurs parties, dont :

- Dispositions générales.
- Prévention, recherche et accès aux soins.
- Compensation et ressources.
- Accessibilité.
- Accueil et information des personnes handicapées, évaluation des besoins et reconnaissance de leurs droits.
- Citoyenneté et participation à la vie sociale.
- Dispositions diverses.
- Dispositions transitoires.

Composée de 101 articles, cette loi nécessite la publication d'une centaine de décrets d'application. A ce jour, près de la moitié des décrets sont parus.

L'enjeu de cette nouvelle loi est avant tout de placer la personne en situation de handicap au centre du dispositif. Elle évoque des notions qui n'existaient pas dans la loi de 1975 : l'égalité des chances, la liberté de choix, le projet individuel, l'évaluation et la qualité, la souplesse entre les institutions.

Cet engagement suppose des moyens importants, soit personnels, soit collectifs. Il est lié fortement à la décentralisation, puisqu'il attribue la compétence du handicap aux départements. Ainsi, la notion de guichet unique par l'intermédiaire des Maisons Départementales des Personnes en situation de Handicap (MDPH) que nous évoquerons plus loin, sera appliquée dans un cadre départemental avec encore bien des inconnus sur le plan du financement.

A - UNE NOUVELLE DÉFINITION DU HANDICAP

Article 2 (Dispositions générales) :

"Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant."

C'est la première innovation de ce texte : une définition du handicap, qui certes ne reprend pas la définition actuelle de l'Organisation Mondiale de la Santé, que la

France a par ailleurs ratifiée. Mais il existe enfin un texte de référence sur la notion de handicap.

Cette définition reconnaît officiellement par ailleurs que l'altération des fonctions psychiques constitue un handicap, ainsi que le poly-handicap.

B - UNE LOI AMBITIEUSE, UNE LOI D'ORIENTATION

"Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions.

A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées."

La loi insiste sur l'accueil de la personne handicapée dans un cadre ordinaire de vie. L'accueil en établissement spécialisé doit être exceptionnel. On l'a vu précédemment, cette vision était déjà présente dans la loi de 1975, elle rappelle cet engagement, et l'étend à l'ensemble de la collectivité nationale. Vous, nous, tous ensemble, nous avons un devoir de solidarité en direction des personnes en situation de handicap.

La loi introduit la notion de compensation des conséquences du handicap et de projet de vie :

"La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis."

La compensation des conséquences du handicap est un droit : c'est à l'ensemble de la société de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

Ce droit à la compensation des conséquences du handicap quels que soient l'origine et la nature de la déficience, de l'âge ou du mode de vie, repose sur l'élaboration du projet de vie de la personne handicapée et définit une prestation de compensation du handicap (PCH). Les besoins de compensation sont évalués et personnalisés en fonction du projet de vie défini par la personne handicapée.

Toutefois, cette dernière ne sera mise en place pour les enfants (de 0 à 20 ans) que dans un délai de trois ans. Toutes distinctions en fonction de l'âge dans le calcul de la prestation seront supprimées dans un délai de cinq ans.

La scolarisation des enfants en situation de handicap est aussi modifiée :

Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

A compter de la rentrée scolaire 2005, l'Education Nationale a l'obligation d'assurer une prise en charge éducative aux enfants en situation de handicap. Elle devient ainsi la principale responsable de la scolarisation de ces enfants. Le texte précise, bien entendu, que des aménagements sont possibles, mais il s'agit là d'un formidable espoir pour les parents d'enfants différents, et une obligation pour l'ensemble de l'Education Nationale de revoir ses pratiques...

C - UNE NOUVELLE ORGANISATION DU DISPOSITIF

L'objectif de cette nouvelle loi est aussi de simplifier l'organisation administrative autour de la personne handicapée. C'est un constat fait par l'ensemble des familles concernées par le handicap : Il s'agit d'un véritable parcours du combattant pour s'y retrouver dans l'ensemble des textes administratifs et juridiques, et pour identifier les parcours possibles pour son enfant.

Entre la CDES, les CCPE, les réunions de commissions éducatives à l'école, les bilans et les synthèses avec les équipes en charge du suivi thérapeutique, les versements des allocations par la CAF, les négociations avec les mutuelles pour les prises en charge complémentaires du matériel adapté, les parents sont en contact avec une multitude d'intervenants.

La loi de 2005 s'appuie sur un dispositif unique : La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations (...), à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille, il est créé dans chaque département une maison départementale des personnes handicapées.

La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire (...), de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (...), de la procédure de conciliation interne (...). La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en oeuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en oeuvre peut requérir. Elle met en oeuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.

La loi modifie le paysage institutionnel et impose la création, dans chaque département, d'une maison départementale des personnes handicapées, un guichet unique aux missions d'accueil, d'accompagnement et d'information, d'une équipe pluridisciplinaire, et d'une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

En théorie, les parents d'enfants handicapés pourront trouver dans ce lieu un interlocuteur unique qui devrait pouvoir à la fois jouer le rôle d'information mais aussi d'instruction des dossiers. Il ne sera alors plus nécessaire de faire parvenir des demandes à toutes les administrations, la maison départementale du handicap jouera ce rôle. Cela pourra passer par la création d'antennes locales.

La maison départementale des personnes handicapées met à disposition, pour les appels d'urgence, un numéro téléphonique en libre appel gratuit pour l'appelant, y compris depuis un terminal mobile.

La maison départementale des personnes handicapées réalise périodiquement et diffuse un livret d'information sur les droits des personnes handicapées et sur la lutte contre la maltraitance.

Les maisons départementales devront jouer un rôle majeur dans l'information et la sensibilisation des familles concernées par le handicap, mais aussi auprès de l'ensemble des citoyens.

Dans ce lieu, géré par un Groupement d'intérêt Public et sous la présidence du président du Conseil Général, siège la CDA (la commission des Droits et de l'Autonomie). La CDA est une commission qui remplace la CDES et la COTOREP. Ses membres sont nommés par le préfet et elle compte environ 20 à 25 membres titulaires.

(...) La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est compétente pour :

1° Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;

2° Désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé et en mesure de l'accueillir ;

3° Apprécier :

a) Si l'état ou le taux d'incapacité de la personne handicapée justifie l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation et, éventuellement, de son complément (...), ainsi que de la carte d'invalidité et de la carte portant la mention : "Priorité pour personne handicapée" (...) et, pour l'adulte, de l'allocation prévue (...) et du complément de ressources (...), ainsi que de la carte d'invalidité et de la carte portant la mention : "Priorité pour personne handicapée".

b) Si les besoins de compensation de l'enfant ou de l'adulte handicapé justifient l'attribution de la prestation de compensation.

En théorie, cette commission, comme la maison départementale du handicap, sont opérationnelles depuis le 1^{er} janvier 2006. Dans la pratique, certains départements sont en retard pour la mise en place des MDPH et des CDA. Dans l'attente, les institutions comme la CDES et la COTOREP continuent de fonctionner.

Les décisions de la commission sont, dans tous les cas, motivées et font l'objet d'une révision périodique. La périodicité de cette révision et ses modalités, notamment au regard du caractère réversible ou non du handicap, sont fixées par décret.

Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou, le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal un choix entre plusieurs solutions adaptées.

Les notifications d'orientation doivent proposer de vrais choix aux familles. Ce n'était pas toujours le cas auparavant. Cette notion était pourtant déjà présente dans la loi de 1975, mais les équipements disponibles en fonction des départements pouvaient imposer des propositions d'orientations vers un établissement unique par exemple.

III- DEPUIS JANVIER 2006, QUEL PARCOURS DES FAMILLES ?

"Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.

Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal. Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire.

L'équipe pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix. La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps de la personne handicapée dont elle évalue les besoins de compensation ou l'incapacité permanente".

Les parents, ou la personne handicapée, peuvent saisir la MDPH à tout moment. Dans le cas d'un accueil à l'école, les parents peuvent se mettre en rapport avec les enseignants référents, il s'agit de professionnels qui accompagnent l'ensemble des enfants et leurs familles au plus près de leurs domiciles. L'enseignant référent a un rôle de coordination du dispositif : il anime l'équipe éducative, il fait remonter les besoins spécifiques de l'enfant à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Cette dernière propose un plan personnalisé de scolarisation, qui sera validé par la CDA, puis proposé aux parents. Ce plan personnalisé de scolarisation est, bien entendu, intégré à un plan personnalisé de compensation.

L'enseignant référent, avec l'équipe de suivi de la scolarisation, est alors en charge du suivi du plan de scolarisation proposé, qu'il s'agisse d'un accueil en classe ordinaire, ou en dispositif collectif.

"(...) Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Ces équipes comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent. Elles peuvent, avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile".

Lorsque l'accueil à l'école n'est pas possible, la CDA peut proposer une orientation vers un établissement spécialisé. L'enseignant référent doit aussi suivre la scolarisation des enfants accueillis en établissement.

La MDPH innove essentiellement en proposant un guichet unique, un lieu où l'ensemble des professionnels, qui intervient sur les choix d'orientations d'un enfant, est à la disposition des familles. L'enjeu de la loi : remettre la personne handicapée et sa famille au centre du dispositif

V - DE 1975 A 2005 : 30 ANS EN FAVEUR DE L'INTÉGRATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, ET APRÈS ?

Comme Aurore Chanrion l'a souligné, nos représentations du handicap changent. On parle maintenant de situation de handicap. On a évoqué l'intégration sociale ou scolaire, l'accès aux sports et aux loisirs, le maintien en milieu ordinaire, puis maintenant la compensation des conséquences du handicap, l'égalité des chances, l'accès aux droits fondamentaux, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Certains se mettent à revendiquer des notions d'inclusion, ou d'assimilation des personnes en situation de handicap. Ces termes ne sont pas anodins, une loi d'orientation est là pour faire bouger les représentations, pour que les exigences et les revendications des parents et des personnes handicapées soient reconnues par l'ensemble de la société. L'accueil, l'intégration en centre de vacances, pour qu'à chaque situation spécifique, soit trouvée une solution y répondant, va dans le sens d'une pleine reconnaissance des droits de tous.

Jacques Mechoud

Responsable "Handicap International"



CHARTRE DE DÉONTOLOGIE POUR L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES STRUCTURES DE VACANCES ET DE LOISIRS NON SPÉCIALISÉES.

"FAIRE LE PARI DE RÉUSSIR LA RENCONTRE"

Pourquoi Handicap International s'est intéressé à cette problématique de l'accueil des enfants handicapés dans les centres de vacances et de loisirs en France ?

I- POURQUOI UN PROGRAMME FRANCE ET POURQUOI FAIRE ?

Lorsqu'on parle de Handicap International on pense aux pays en voie de développement, aux catastrophes naturelles, au problème des mines antipersonnelles et des bombes à sous-munition... Mais pas vraiment à une action de HI en France. Et c'est vrai que notre association est porteuse de certaines images, de certains mythes et de certaines positions.

Ce qui est important pour nous aujourd'hui dans notre réflexion, c'est de comprendre comment notre association a «évolué». Au départ nous sommes intervenus un peu comme des «cow-boys de l'humanitaire». Cette intervention a pris la forme d'une anticipation de la demande des personnes. Nous avons fabriqué de l'appareillage et avons dit aux gens *«vous êtes handicapés, nous pouvons vous fabriquer une prothèse, vous aider pour la rééducation, vous allez voir, tout se passera très bien...»*.

Mais petit à petit nous avons compris que ce n'était pas ainsi qu'il fallait procéder et nous avons appris à travailler avec les personnes. Nous avons beaucoup appris de cette rencontre avec les cultures du Sud. Je ne vais pas entrer dans un romantisme effréné sur ces pays du Sud. Ce sont des pays où les gens souffrent beaucoup et plus particulièrement les plus vulnérables comme les personnes handicapées. Mais il est vrai aussi qu'il existe une solidarité naturelle et une intégration de la personne handicapée différente de celle que nous connaissons chez nous. Cette solidarité et cette intégration traversent la famille, l'appartenance à une tribu.

Dans les années 1990, des donateurs, des amis, nous interrogeaient :

«Pourquoi allez vous soigner des gens à l'autre bout du monde alors que notre voisin de palier souffre ?».

La prise en charge de la personne handicapée se faisait en particulier via les établissements et services spécialisés "de la naissance jusqu'à la mort".

Mais en y regardant de plus près nous avons découvert des failles dans ces dispositifs, principalement dans le domaine de l'intégration des personnes handicapées dans le tissu social, de la possibilité qui leur était offerte de faire un vrai choix de vie puisque la seule alternative qui leur était proposée c'était l'établissement spécialisé.

Nous avons ainsi été amenés à **réfléchir à une nouvelle approche du handicap et de la personne handicapée** afin de favoriser la pleine participation des personnes handicapées et ce, en nous appuyant sur l'expérience que nous avons acquise dans les pays du Sud.

C'est pourquoi la décision a été prise dans les années 1990 de mettre en oeuvre un programme France avec pour mandat :

- être à l'écoute des personnes handicapées et de leurs familles,
- mettre en oeuvre des actions (ou soutenir les actions menées par d'autres) afin de favoriser une plus grande autonomie des personnes handicapées et une meilleure intégration dans le tissu social et ce, en s'appuyant sur toutes les ressources existantes.

Il ne s'agit pas pour nous de refaire ce que font très bien les autres associations (gestion de services, d'établissements...) mais de mettre en place des projets et actions innovantes répondant aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles. Et l'un des premiers besoins que nous avons identifié c'est la demande très forte des familles d'enfants handicapés pour favoriser l'accès de leurs enfants aux loisirs et vacances en milieu ordinaire. C'est ainsi que nous avons été amenés à créer un «Service Vacances-loisirs» dans le cadre du programme France.

J'y reviendrai dans quelques instants mais avant je voudrai réfléchir avec vous à cette nouvelle approche du handicap que nous avons été amenés à développer.

II - UNE NOUVELLE APPROCHE DU HANDICAP DANS UNE PERSPECTIVE "DROITS DE L'HOMME"

Il s'agit d'une approche globale du handicap et non plus simplement d'un modèle basé seulement sur le médical (réparation) ou le social (solidarité avec ...).

Les actions développées prennent en compte la personne handicapée dans son identité plurielle en relation avec son environnement physique et social. Cette démarche est basée sur la compréhension des éléments du modèle du processus de production du handicap (PPH).

Cette approche a pour finalité la pleine participation sociale des personnes handicapées.

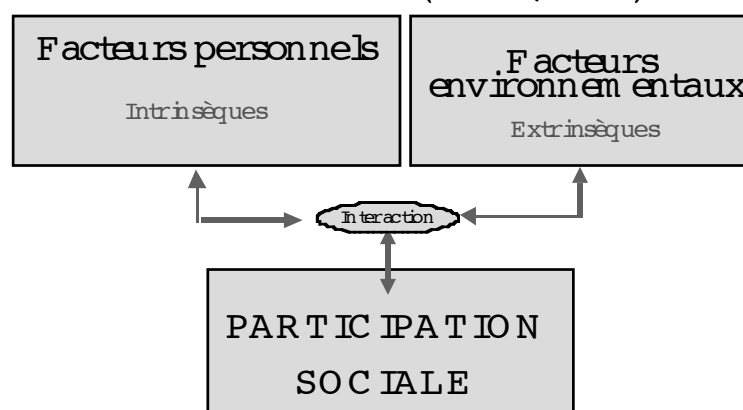
COMPRENDRE LE HANDICAP :

Le point de départ de notre réflexion sur le handicap est l'identification et la compréhension des différents éléments interagissant dans «le Processus de Production du Handicap (PPH)».

Ce processus se base sur un modèle simple de développement humain qui est applicable à tous les individus et prend en considération les dynamiques entre les facteurs personnels et environnementaux. Ceux-ci interagissent pour déterminer les éléments favorisant ou entravant la pleine participation sociale de la personne.

Modèle du développement humain

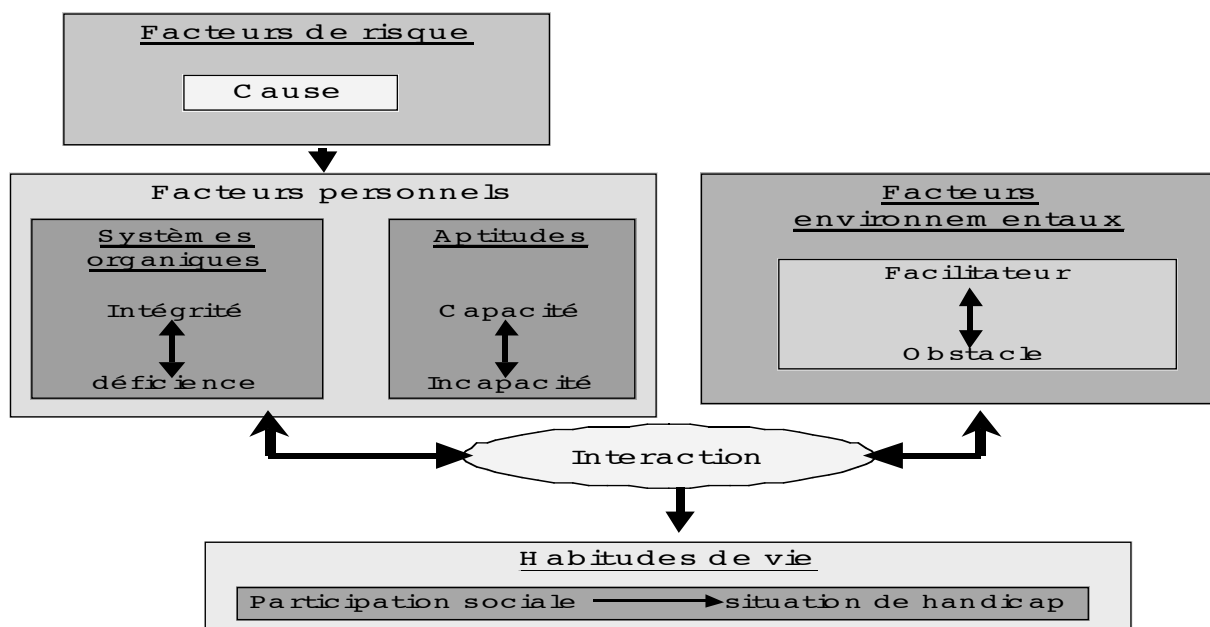
(RIPPH, 1996)



Le Processus de Production du Handicap n'est qu'une variation du modèle du développement humain.

Le processus de production du handicap (PPH) – (RIPPH*, 1998)

*RIPPH : Réseau International du Processus de Production du Handicap



DÉFINITIONS DES DIFFÉRENTS ÉLÉMENTS DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP :

Les facteurs de risque constituent une dimension distincte, ce sont des facteurs qui appartiennent à l'individu ou à l'environnement et susceptibles d'altérer le développement de la personne.

Les facteurs personnels sont les caractéristiques appartenant à la personne (âge, sexe, identité culturelle...) ainsi qu'à son état organique ou ses aptitudes.

Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. C'est donc une atteinte du corps.

L'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude. L'aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Une précision importante : l'aptitude est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement.

Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société.

Les habitudes de vie sont définies comme des activités quotidiennes ou des rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne. Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Ce modèle nous amène donc à percevoir le handicap comme :

- un état non figé mais évolutif,
- une situation relative, variable en fonction du contexte et de l'environnement,
- un état qui peut être modifié grâce à la réduction des déficiences et/ou au développement des aptitudes et/ou à l'adaptation de l'environnement.

Dans une perspective "Droits de l'homme" :

«Le handicap fait partie intégrante des droits de l'homme. Tant que les personnes handicapées seront privées de l'égalité des opportunités pour une pleine participation sociale, personne ne pourra dire que les objectifs de la déclaration des droits de l'homme seront atteints». Bengt Lindqvist, ex-rapporteur spécial pour les Nations Unies pour le handicap.

Cette approche du handicap passe par la mise en oeuvre de politiques sur le handicap respectant les standards internationaux autour des **5 grands principes** suivants :

1- La dignité, due à toute personne humaine, elle a pour corollaires :

La reconnaissance du caractère unique, singulier, de toute personne handicapée ;

Le libre choix, en particulier dans la définition d'un projet individuel de vie ;

Le droit à l'intimité et au respect de la vie privée ;

Le droit à l'information concernant l'état présent et le devenir de la personne.

2- La participation, à tous les aspects de la vie sociale, à toute décision les concernant personnellement ainsi qu'à toute définition d'une politique générale dans le domaine du handicap. Ce principe a pour corollaires :

Le respect de l'autonomie et de l'indépendance des personnes handicapées ;
L'accessibilité aux lieux essentiels à la participation sociale ;
L'examen attentif des procédures de mise sous protection légale ;
Le soutien à la formation et aux activités des associations représentatives.

3- La non discrimination, soit l'élimination de tout traitement défavorable ou inégalitaire d'une personne en raison de son handicap. Ce principe a pour corollaires :

Une action dans l'éducation des enfants ;
La formation de leurs professeurs ;
Une sensibilisation de l'opinion publique.

4- La compensation des déficiences et des limitations des capacités de la personne, afin d'exercer sa pleine citoyenneté. Ce principe implique :

Le droit à l'aménagement de l'environnement quotidien ;
Le droit d'utiliser les moyens de transport et de communication ordinaires ;
Le droit d'accéder aux aides techniques et de disposer des aides humaines indispensables ;
La prise en compte des besoins et des charges des familles et des aidants.

5- La proximité spatiale et temporelle entre la personne, son lieu de vie et les lieux de décision ou de réalisation de son projet personnel.

Il est le facteur commun par rapport aux quatre autres principes.

III - LE SERVICE VACANCES DU PROGRAMME FRANCE DE HANDICAP INTERNATIONAL.

Dans le cadre de cette nouvelle approche du handicap et de cette volonté affichée d'une pleine participation des personnes handicapées nous avons donc été amenés à mettre en oeuvre un service vacances-loisirs au début des années 1990. Nous voulions répondre ainsi à un besoin exprimé par les familles.

Celles-ci venaient nous rencontrer et nous disaient : *«Notre enfant est pris en charge dans un établissement spécialisé qui ferme au mois d'août. Malheureusement notre entreprise, elle, ferme au mois de juillet. Que pouvons-nous faire ? Qui peut prendre en charge notre enfant au mois d'août ?»*.

Ou bien d'autres familles nous disaient : *«Nous aimerions bien prendre un week-end en couple pour souffler. Jusqu'à présent les grands-parents pouvaient se charger de prendre notre enfant handicapé. Mais les grands-parents vieillissent, notre enfant grandit et ils n'ont plus la force de s'en occuper. Que pouvons-nous faire ?»*

Ou encore : *«Notre enfant est continuellement avec d'autres enfants handicapés. Ne pourrions-nous pas trouver une solution pour que le temps des vacances il puisse vivre autre chose avec des enfants valides de son âge ?»*.

Autant de questions sans réponses et qui nous ont amenés à rencontrer les organismes de vacances classiques (CLSH, Centres de vacances avec hébergement...) et leur proposer ce défi d'accueillir un, deux enfants handicapés dans leurs structures.

J'ai envie de dire que nous n'étions pas innovants dans cette démarche et je tiens ici à rendre hommage au travail remarquable effectué depuis les années 1975 par le docteur Marianne Boyer de CCAS EDF-GDF avec la création des «Centres Pluriels» qui permettaient d'accueillir des enfants handicapés dans les centres de vacances de la CCAS. Mais, comité d'entreprise oblige, cet accueil était réservé aux enfants des agents EDF. Pour les enfants handicapés qui n'appartenaient pas à ces familles d'agents, rien n'existait. Notre service vacances a donc voulu permettre cet accueil dans toutes les structures de vacances ordinaires. C'est ainsi que nous avons pris notre "bâton de pèlerin" pour rencontrer tous les organismes organisateurs de centres de vacances et leur proposer d'accueillir avec les enfants valides des enfants handicapés. Nous avons reçu un accueil très favorable de leur part. Dans leur projet pédagogique l'accueil de la différence faisait partie des valeurs qu'ils cherchaient à enseigner aux enfants accueillis. Mais dans le même temps ils nous faisaient part de leurs craintes, de leurs peurs, de ne pas savoir faire.

Nous avons donc mis en place un service jouant le rôle d'interface entre leurs structures d'accueil et les familles d'enfants handicapés afin de leur donner les moyens pour pouvoir accueillir ces enfants.

C'est ainsi que nous avons créé des outils pour mettre à disposition des équipes d'animation et leur donner ainsi les moyens de pouvoir accueillir ces enfants dans de bonnes conditions. Nous reviendrons sur ces outils qui sont aujourd'hui repris dans deux documents importants que vous pourrez vous procurer :

Le premier édité par le ministère de la Jeunesse et de l'Education, et le second par Jeunesse au plein Air.

Mais avant d'envisager la pratique de l'intégration en centres de vacances des enfants handicapés nous nous sommes posés la question de sa finalité.

IV - FINALITÉ DE L'INTÉGRATION

A - POUR L'ENFANT HANDICAPÉ

C'est pour eux un moyen d'acquérir une meilleure socialisation et par les degrés supérieurs d'exigence que la collectivité normale a à leur égard de parvenir à un dépassement de soi, d'acquérir un rythme de vie moins lent, un gain d'autonomie, une évolution de la communication orale, de progresser en général par une meilleure appréciation du déficit et des capacités restantes, d'améliorer l'estime de soi et de les aider à structurer leur personnalité.

Lorsqu'on n'a pas d'estime pour soi on ne peut pas progresser et le fait de toujours vivre en institution spécialisée et de partir en vacances en séjour spécialisé, c'est quel-

que part dévalorisant. Je ne critique pas les institutions spécialisées, elles font un travail important et nécessaire.... Il y a des impératifs médicaux, des impératifs pédagogiques. Le fait de vivre toute l'année en institution spécialisée et de partir en vacances dans un séjour spécialisé, c'est souvent dévalorisant car on a alors l'impression qu'on n'est pas capable de vivre dans la société, la société ne peut pas vous accepter. Au lieu de penser que c'est la société qui n'est pas capable de le faire, on a tendance à penser que soi-même on n'est pas capable de s'y intégrer. C'est dévalorisant. Cette estime de soi si on arrive à la reconquérir permet à l'enfant handicapé d'évoluer de façon très positive.

B - POUR LES ÉQUIPES DE SOIN DES ENFANTS

Ces séjours des enfants handicapés en milieu ordinaire permettent aussi aux équipes thérapeutiques et éducatives qui en ont la charge tout au long de l'année, par l'observation en milieu ordinaire qui leur sera transmise, d'affiner voire même parfois de remettre en cause diagnostic et pronostic. C'est un moment souvent privilégié dans une thérapeutique au long cours. D'où l'importance que l'on doit accorder au compte rendu du séjour pour ces équipes de soin et pour les familles. C'est souvent la seule observation d'un enfant handicapé en milieu ordinaire, non spécialisé et en dehors de la famille.

Mais attention, l'équipe du centre de vacances n'a pas à se transformer en équipe thérapeutique... l'enfant est là pour des vacances et pas de la rééducation.

C - POUR LES FAMILLES ET LA FRATRIE DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Ces séjours sécurisent et déculpabilisent les familles, leur permettant souvent de sortir de l'alternative rejet-hyperprotection et peuvent remettre en cause le statut et la place de la personne handicapée au sein de la famille, l'autorisant ainsi à évoluer.

D - POUR LES ENFANTS ET ADULTES DU CENTRE DE VACANCES

C'est un apprentissage à la tolérance, au respect mutuel, c'est une découverte de richesses insoupçonnées, développant le sens de la solidarité et des responsabilités. Même si la question est subjective il faut se demander avec la famille et les professionnels qui suivent l'enfant tout au long de l'année *"le séjour sera-t-il bénéfique pour l'enfant ?"*

Ensuite il faut se demander *"sera-t-il bénéfique pour les autres enfants ?"*. Il ne faut pas que cet accueil soit ingérable pour une équipe, il faut que les autres enfants puissent aider cet enfant handicapé à s'intégrer réellement. Une chose importante c'est d'enlever les craintes, la peur que nous ressentons face à quelqu'un de différent.

V. COMMENT DOIVENT SE PASSER LES CHOSES CONCRÈTEMENT ?**A - LE SÉJOUR**

- La préparation du séjour.

Fiche de liaison. Contact avec la famille. Choix de l'animateur référent. Dissiper les peurs. Préparation de l'équipe. Connaître les associations ou référents locaux qui peuvent donner un conseil, épauler l'équipe.

Prévoir un animateur supplémentaire pour renforcer l'équipe.

- Pendant le séjour

- Possibilité de contacter à n'importe quel moment un référent qui pourra donner des conseils et épauler l'équipe, voir se déplacer dans le centre de vacances.
- Remplacement du personnel en cas de défection.
- Être à l'écoute des difficultés de l'équipe, de leurs peurs.
- Rôle que peuvent jouer des partenaires locaux : établissements spécialisés, éducateurs.

- Après le séjour :

Ne pas omettre de faire un retour à la famille sur ce qui s'est passé au cours du séjour. La fiche de liaison qui est remplie avant le séjour pour donner les informations dont il aura besoin à l'animateur référent doit comporter un tel volet.

- Les outils existants : un guide méthodologique et des fiches, disponibles sur le site Internet de La Jeunesse au plein Air : <http://www.jpa.asso.fr/f/integration/tcharte.html>

B - LA NATURE DU DÉFICIT DE L'ENFANT

Ne jamais oublier que les plus difficiles à accepter sont les enfants atteints de troubles du comportement et de la personnalité, surtout quand ils sont agressifs avec eux-mêmes ou avec les autres enfants (automutilation...). Il y a toujours une crainte devant ce qui transgresse la norme.

C - L'ÉCHEC DE L'INTÉGRATION

Ce qui provoque l'échec de l'intégration ou l'exclusion de l'enfant différent c'est moins la nature ou le degré du déficit que l'absence de tolérance de l'équipe du centre de vacances qui n'est pas prête accueillir un enfant "hors-norme".

D - LA DISPONIBILITÉ DE L'ÉQUIPE

La prise en charge de ces enfants relève tout d'abord du bon sens et de disponibilité de l'équipe. Ne jamais oublier que l'information en amont est fondamentale.

E - NE JAMAIS "BANALISER" LE HANDICAP.

- La vigilance ne doit jamais faiblir sous peine d'accident.
- Prendre en compte les capacités de l'enfant mais ne jamais oublier ses déficiences.

VI. LA CHARTE DE DÉONTOLOGIE

Je ne vais pas m'étendre sur le contenu de cette **charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans des structures de vacances non spécialisées**. Ce texte vous sera remis dans les documents de ce séminaire. Simplement vous dire quelques mots pour vous en expliquer la genèse.

Je le rappelais tout à l'heure, le programme France de Handicap a créé ce service "Vacances en intégration" avec quelques partenaires organisateurs de centres de vacances.

En 1994 à Lyon, puis l'année suivante à Marseille, deux colloques ont réuni différents partenaires autour de cette problématique de l'intégration des enfants handicapés dans les centres de vacances ordinaires.

Des familles d'enfants handicapés, des organismes de vacances et des associations au service des personnes handicapées étaient présents.

A l'issue de ces rencontres une première charte de partenariat a été élaborée et signée. Il s'agissait de définir les moyens à mettre en oeuvre par chacun pour que l'intégration des enfants porteurs de handicap ne soit pas simplement un fait exceptionnel et ponctuel mais une réalité acceptée de tous et pour que cet accueil se fasse dans les meilleures conditions.

Le préambule de cette charte rappelait que *"L'important n'est pas d'être normal, mais d'accepter sa différence et celle de l'autre et de vivre ensemble"*.

Elle s'articulait autour de trois points :

- 1- Que signifie « intégrer un enfant handicapé avec des enfants valides ? » A quelles conditions cette intégration est-elle bénéfique et possible pour tous ? De quels moyens doit-on se doter pour que cette intégration soit possible ?
- 2- La formation et/ou préparation requise par les animateurs des centres de vacances pour accueillir un enfant différent.
- 3- Le financement du surcoût lié à l'accueil de ces enfants.

Comme je le rappelais aussi, d'autres organismes, en particulier des C.E. avaient eux-aussi cette volonté d'intégrer des enfants handicapés dans leurs centres de vacances. Les services du ministère de la Jeunesse et de l'Education étaient aussi sensibilisés à cette problématique.

Nous avons donc essayé de réunir tous ces partenaires possibles pour réfléchir aux conditions de cette intégration et de préparer cette fameuse charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les centres de vacances non spécialisés.

Cette charte sera signée par 16 associations et organismes réunis le premier juillet 1997, au "Centre Pluriel" de Sainte-Croix dans l'Ain. Le choix de ce centre de la CCAS d'EDF était un clin d'oeil pour ceux qui avaient été pionniers pour l'intégration des personnes handicapées dans les centres de vacances.

Aujourd'hui une cinquantaine de nouveaux signataires les ont rejoint et un comité de suivi de la charte valide les dossiers présentés par les nouveaux signataires.

Les commissions

Commission 1

Prise en charge médicalisée – Intimité - Autonomie et dépendance

- *Rapporteurs : Michel BOUDIN - Eric RANDRIAMIARY - Elisabeth ZIMMERMANN*

Commission 2

Comment faire pour que l'accueil se passe bien ?

- *Rapporteurs : Christophe CHETTAB, Bernard MAZANA - Angélique MERESSE*

Commission 3

Qu'attendons-nous des parents? Qu'attendent-ils de nous ?

- *Rapporteurs : Stéphanie ESTOREZ, Bruno SEWERYN, Lionel STEVENS*

Commission 4

Animateur dans un séjour qui intègre un enfant en situation de handicap : volontariat ou obligation ? Comment passer de l'activité à l'activité adaptée pour l'enfant ? Contrainte individuelle, contrainte de groupe, comment faire ?

- *Rapporteurs : Bruno GIEL, Philippe VERNEUIL, Mathilde MENARD*

Commission 5

Parents, enfants valides et différents, comment parler de la différence ?

- *Rapporteurs : Delphine DETOURBE, Frédéric SIARD, Gaoussou KOUYATE*



Commission 1

Prise en charge médicalisée – Intimité, autonomie et dépendance.

Présentation du thème par un court métrage vidéo présentant la vie quotidienne d'un adolescent «Emmanuel» tétraplégique avec trachéotomie.

1- PRISE EN CHARGE MÉDICALE

A- Aval médical hospitalier ou du médecin traitant.

B- Positionnement de l'employeur (C.C.E.AF) par rapport au handicap, si oui ou non il se sent capable de :

- L'assurer : moyens matériels et humains, les centres du C.C.E. ne sont pas équipés pour l'accueil.
- L'assumer : prise en charge des responsabilités pénales du directeur si problèmes. Etablissement d'un protocole d'accord entre les différentes parties (famille - médical - organisme - directeur).

C- Position du directeur par rapport à la proposition.

Deux cas de figure dans notre groupe de travail :

- Le directeur accepte, avec son équipe, de prendre en charge le handicap.
- Le directeur refuse de prendre en charge la décision du C.C.E.

La décision revient au C.C.E. de prendre ses responsabilités vis-à-vis du directeur.

D- L'information des parents dans le PANORAMA

Le C.C.E. informe d'une façon claire et repérable dans PANORAMA que l'accueil des enfants porteur de handicap est possible dans ses centres de vacances après étude au cas par cas.

E- A charge des parents :

Avoir le souci de donner tous les éléments médicaux et sociaux pour préparer l'accueil et gérer l'enfant pendant le séjour.

F- Trois points :

- Prise en charge par l'animateur référent ou les animateurs : l'animateur a ses limites, ne pas confondre confort de vie et soins médicaux (douche, coucher, habillement, alimentation).
- Par le (la) DAI : soins plus approfondis en conformité avec le protocole et l'ordonnance médicale.
- Par le personnel médicalisé (infirmière, kiné...) : recours à un personnel médicalisé pour les soins infirmiers, prélèvements, kinésithérapie...).

2- AUTONOMIE ET DÉPENDANCE

- Durée de la prise en charge : quelques minutes dans la journée ou soins et attentions particulières réclamant la présence d'un animateur spécifique (habillement et hygiène, alimentation....).
- Hospitalisation ponctuelle pour examens, traitement ou soins.

3- INTIMITE

- Autonomie de l'enfant pendant la vie quotidienne et l'hygiène (attention la température de la douche peut demander la surveillance rapprochée de l'animateur référent).
 - Passage aux toilettes, surveiller l'hygiène de l'enfant.
 - Pratique de massages affectifs pour réconforter l'enfant.
- Le groupe manifeste son désaccord d'une façon unanime.
- Massages médicaux dans une salle ou structure adaptée avec un kinésithérapeute.
 - Installer de préférence l'enfant porteur du handicap dans une chambre à effectif réduit, d'accès facile et rapprochée des commodités.

CONCLUSION

Discussion ouverte des directeurs.

Il a été soulevé les points suivants :

- Comment faire participer le jeune porteur de handicap dans le projet d'intégration ?
- Comment et doit-on annoncer qu'il y a un enfant différent au groupe ?
- Comment gérer l'enfant porteur de handicap avec l'équipe d'animation ?



Commission 2

Comment faire pour que l'accueil se passe bien ?

1 - PRESENTATION DU GROUPE

Introduction du thème par Jacques MECHOUD.

2 - METHODOLOGIE DE REFLEXION

- A) Vécu et témoignage des directeurs : expériences positives ou négatives.
- B) Mise en évidence des idées principales et structuration du plan.
- C) Organisation et validation du plan.

3 - PRESENTATION DU PLAN

Accueil d'un enfant différent, son intégration passe par trois étapes :

A- AVANT LE SÉJOUR

- Rôle des parents :

Ils doivent faire le premier pas aussi bien pour un handicap léger que lourd : témoignages de plusieurs personnes du groupe ayant accueilli des enfants handicapés sans informations préalables de la part de parents (cf ateliers n°3).

- Rôle du C.C.E., du C.E. et des services sociaux :

Information : au travers du Panorama, le C.C.E. ouvre ses activités aux enfants différents, mais il est nécessaire d'apporter des éléments de réponse aux parents afin de les rassurer et de les accompagner dans la demande d'inscription.

Proposition 1 : il semble important que cette action soit dévolue aux services de proximité qui sont les CE. et/ou services sociaux.

Proposition 2 : Création d'une cellule d'informations.

Proposition 3 : Fiche de typologie du handicap en plus de la fiche sanitaire qui met en évidence les possibilités d'action de l'enfant. «*Il n'est pas handicapé par, mais pour*».

Cette fiche devra contenir les renseignements sur le suivi médical, le contact de différentes institutions et/ou associations qui suivent l'enfant.

Contact – C.C.E./Directeur

L'affectation de l'enfant dans un centre avec l'adhésion du directeur doit se faire bien avant l'exploitation avec la transmission de la fiche sanitaire et typologie afin de :

- . recruter l'animateur spécialisé,

- . organiser si possible et si nécessaire, une réunion préalable avec les parents, l'enfant, le directeur, l'organisateur et l'animateur spécialisé.

Directeur/Equipe d'animation

Dès le recrutement des animateurs, prévenir, expliquer, informer, sur la possibilité d'accueil d'enfants handicapés sur le séjour. Le projet pédagogique ne sera pas modifié mais par contre peut-être adapté au niveau des moyens réglementaires, sécuritaires et techniques.

Direction du personnel de service et prestataires

Informar au mieux tous les intervenants afin de prévoir les dispositions et aménagements possibles (restauration, situation géographique du lieu de vie...).

B- PENDANT LE SÉJOUR

Le degré du handicap et l'âge de l'enfant doivent déterminer la compétence de l'animateur (tierce personne) :

- . nous aurons donc un animateur référent pour un handicap léger et un animateur référent spécialisé pour un handicap plus important.
- . l'assistante sanitaire est le suppléant de l'animateur spécialisé, il est là notamment pour les temps de récupération.

Ce binôme ne doit pas être marginalisé et cela implique que l'ensemble de l'équipe soit concerné.

L'équipe de direction et l'animateur spécialisé auront un rôle formateur auprès du reste de l'équipe.

- Acceptation de la différence par les autres participants:

Une sensibilisation informelle doit impérativement se faire de la part de l'équipe (cela peut se faire dès le voyage) sans tomber dans une marginalisation de l'enfant.

- Vie quotidienne et activités:

En fonction du handicap et de l'âge de l'enfant, la gestion de la vie quotidienne sera adaptée, en veillant à la mise en place des moyens nécessaires pour la dignité et le respect du rythme de l'enfant (repas, hygiène...).

L'activité doit s'inscrire dans un cadre réglementaire adapté au handicap de l'enfant. On doit s'adapter en fonction des possibilités et des désirs de l'enfant.

- Communication avec les parents
- Fiche d'évaluation

C - APRÈS LE SÉJOUR

- Compte rendu

Directeur/C.C.E.

Le rapport de fin d'activités doit préciser et insister sur les cas particuliers pour permettre aux autres directeurs d'appréhender le sujet.

Directeur/Parents

Sur les validations du C.C.E., faire parvenir aux parents, un bilan de séjour de leur enfant. Il est souhaitable d'obtenir l'appréciation du vécu de leur enfant sur le centre que l'on a dirigé.

- Objectifs à atteindre

Pour l'enfant : la socialisation et l'évolution de la communication.

Pour la famille : voir leur enfant évoluer dans un milieu ordinaire.

Pour l'organisme : la création d'une charte de qualité qui pourrait se traduire concrètement pour les animateurs spécialisés par une prime.

CONCLUSION

A l'issue des débats, l'idée prédominante est que l'accueil se passe bien via l'importance de la communication avant/pendant/après le séjour avec l'ensemble des partenaires.

Il s'agit avant tout de bon sens, de logique, sans oublier qu'un enfant handicapé en CVL est avant tout un enfant en vacances.



Commission 3

Qu'attendons-nous des parents ? Qu'attendent-ils de nous ?

Qu'attendent les parents de nous, qui attendons des choses d'eux, dans une relation de partenariat, éphémère pour nous, mais plus durable pour les jeunes et le service Vacances Jeunes ?

Avant, pendant et après, telles seront les parties développées dans ce groupe qui a bien fonctionné car les directeurs avaient souvent des expériences positives à relater et les parents présents Mr/Mme Merlat des commentaires positifs et des attentes facilement comprises.

I - AVANT LE SÉJOUR

- *Le protocole d'affectation*

Le service vacances Jeunes prend contact avec la famille pour obtenir un courrier de sa part, permettant de connaître les particularités de l'enfant et ses pathologies. Une affectation informatique est ensuite mise en place, qui sera vérifiée en fonction du handicap.

A- LES ATTENTES DES DIRECTEURS

Le C.C.E. Air France interroge le directeur sur sa capacité ou non à accueillir cet enfant. Aucune obligation, lorsqu'il s'agit de cas lourds. Le choix de prendre en charge l'enfant dans son centre doit être une démarche volontaire. Le C.C.E. n'impose pas mais suggère.

Parfois, avant le séjour, le C.C.E. rencontre la famille pour faire plus ample connaissance avec elle et l'enfant. Les parents attendent du directeur que celui-ci leur parle des activités prévues et qu'ils confirment si leur enfant est capable de les pratiquer.

En accord avec les parents, certains directeurs appellent le médecin de famille, pour obtenir davantage de renseignements sur la pathologie de l'enfant, mesurer les besoins et les attentions qu'elle nécessite. Généralement cela permet un certain réconfort pour le directeur, lui permettant d'appréhender le séjour l'esprit plus tranquille. D'une manière générale, les directeurs souhaitent la plus grande transparence des parents par rapport à l'état physique ou mental de leur enfant : description claire, informations pratiques et techniques les plus complètes. Qu'ils informent du meilleur comme du pire, les cas extrêmes auxquels le directeur peut être confronté.

Surtout éviter le silence, même si certains parents craignent la non affectation sur le séjour choisi.

- *Une question reste en suspens !*

Quid de la responsabilité juridique ? Quelles sont les responsabilités encourues par le directeur en cas de problème. Quel est le degré de responsabilité ?

B - LES ATTENTES DES PARENTS

Quelles sont les attentes des parents, les définir : les parents attendent de nous (directeurs) que nous soyons réellement disponibles, compréhensifs, à l'écoute, que le personnel embauché sur place soit compétent et habilité à s'occuper d'enfants dits à handicap.

En découle ainsi un climat de confiance propice aux confidences.

Qu'ils puissent avoir confiance envers le directeur.

Les parents apprécient un contact téléphonique préalable (d'ailleurs il n'est point discriminant de téléphoner aux parents un mois avant le séjour) avec l'éventualité d'une rencontre à la fois avec le directeur et l'animateur référent.

Ce contact doit être précis et efficace afin d'assurer la bonne intégration de l'enfant et d'embaucher la personne la plus habilitée pour cet emploi.

II - PENDANT LE SÉJOUR

L'enfant en situation de handicap doit être considéré et géré de la même manière que les autres enfants du séjour. Il faut minimiser la différenciation pour favoriser l'intégration, d'où l'importance d'une prise en charge et d'un accompagnement compétent.

Lorsqu'on se sent dépassé, il est nécessaire que les parents soient prêts à nous donner des conseils. Qu'ils soient disponibles, facilement joignables, ouverts et capables de répondre aux questions pour lever les éventuelles angoisses que l'équipe peut rencontrer.

A l'inverse il faut informer les parents, les rassurer sur l'intégration de leur enfant : leur transmettre son emploi du temps, expliquer ce qu'il fait, ce dont il est capable, ce qu'il accomplit...

Du côté directeur, comme du côté parents il est important d'être disponible, compréhensif et d'aborder sans craintes :

- Les contrats passés en amont.
- L'élucidation de certaines situations inexplicables.
- La lecture de ce qui est positif notamment lorsque les signes sont ténus.

III - APRÈS LE SÉJOUR

A- LES ATTENTES DES PARENTS

Les parents apprécieraient de recevoir une synthèse, un bilan du séjour de leur enfant mentionnant : les évolutions constatées, son comportement durant les activités, son intégration sociale et même d'éventuelles avancées sur des potentialités insoupçonnées.

B- LES ATTENTES DES DIRECTEURS

Que les parents transmettent au directeur leurs impressions et leur ressenti de l'après séjour, quel impact le séjour a-t-il eu sur l'enfant ?

Les directeurs apprécieraient que des critères précis d'évaluation puissent être fixés avec les parents pour l'élaboration de ce compte rendu. Chaque cas étant particulier, une personnalisation de ce compte rendu est plus appréciable et se ferait par rapport aux recommandations émises à l'avance par les parents.

CONCLUSION

Aux questions posées «*Qu'attendons-nous des parents ? Qu'attendent-ils de nous ?*» on peut donc répondre que c'est ni plus, ni moins sauf s'autoriser à plus communiquer dans la transparence. Instaurer une relation de confiance pour garantir une continuité, une régularité et une connaissance dans le parcours de vie des enfants différents au sein des centres de vacances du C.C.E. Air France.

Le premier contact et la préparation en amont de la colo sont des événements très importants pour assurer un bon séjour en commun. Autant leur consacrer une réelle importance.



Commission 4

Animateur dans un séjour qui intègre un enfant en situation de handicap : volontariat ou obligation ? Comment passer de l'activité à l'activité adaptée pour l'enfant ? Contrainte individuelle, contrainte de groupe, comment faire ?

1 - VOLONTARIAT OU OBLIGATION ?

A- PRÉALABLE

- Obligation : terme mis de côté.
- Volontariat : il faut une adhésion collective. Cela concerne toute l'équipe, il faut un projet d'équipe.

Parfois les animateurs ont des réflexes de peur, crainte, d'opposition par rapport aux réactions à envisager, pour ne pas se mettre en difficulté. Il y a donc une nécessité à dédramatiser les représentations préalables, à connaître les besoins de l'enfant.

B - COMMENT DÉDRAMATISER ?

Par l'implication dans le projet pédagogique. Tout projet doit intégrer la possibilité d'avoir un enfant en situation de handicap. Il faudra :

- . Rencontrer en amont le directeur avec la famille et l'animateur référent (ou au minimum avoir un contact téléphonique).
 - . S'appuyer sur les infos du C.E.
 - . Se renseigner sur les animateurs spécialisés.
 - . Se renseigner sur les éducateurs.
 - . Rapports des anciens directeurs.
 - . Connaître l'adaptabilité du centre : rampe, véhicule, verrous... pour accepter l'enfant ou non dans le centre.
- Tout cela pour créer un cadre rassurant à l'équipe.

- Une question reste en suspens !

Dilemme sur le choix de l'animateur référent ; vaut-il mieux choisir un animateur référent expérimenté et sensibilisé au handicap ou un éducateur spécialisé ?

- Autre avis :

Référence à un C.E. qui a un conseiller pédagogique et qui place lui même les animateurs référents en fonction du degré du handicap.

Mais réaction de tous les directeurs : il faut garder la prérogative du recrutement, mais on peut s'appuyer aussi sur le C.E. pour un éventuel recrutement.

2 - ENFANT ORDINAIRE – ENFANT «EXTRAORDINAIRE».

A- COMMENT PASSER DE L'ACTIVITÉ À L'ACTIVITÉ ADAPTÉE?

Dans le cadre du projet pédagogique, on a pour objectif de faire vivre à l'enfant handicapé de vraies vacances au même titre que les autres enfants accueillis mais dans la mesure de ses capacités.

- Comment ?

En anticipant et en mettant en place lors de ces réunions quotidiennes un dispositif ouvert qui permettra de rendre accessible à l'enfant handicapé. On entend par dispositif l'ensemble des mesures prises par l'équipe pour répondre aux besoins de cet enfant.

- Quelles mesures ?

Aménagement du temps, de l'espace (respect du rythme qui sera différent, aménagement de coins répondant à leurs besoins, ses envies leur permettront de quitter l'activité, d'y revenir).

Répartir également les temps de prise en charge, réaliser des passations entre adultes : animateur référent ? Animateur du groupe (mais hors vie quotidienne). Ces mesures sont évaluées quotidiennement, collectivement et seront modulées. Enfin connaître les capacités de l'enfant, oublier ses représentations, l'accompagner dans l'activité, lui permettre également de se dépasser sans mettre en péril son intégrité physique.

B - CONTRAINTES INDIVIDUELLES, COLLECTIVES, COMMENT FAIRE AVEC ?

- Les contraintes sont liées à la lourdeur, la typologie, la gravité du handicap, d'où la nécessité d'une préparation spécifique du séjour.

- Chacun doit être efficace et favoriser la notion d'interaction au sein de l'équipe d'animation.

- A aussi été évoquée l'importance de la préparation de l'accueil de la personne concernée par le handicap... d'où la mise en place d'un dispositif de fonctionnement qui intègre l'ensemble des paramètres connus (accessibilité...).

- L'équipe peut lister les contraintes en y trouvant des réponses pour aménager au mieux l'organisation et l'agencement du séjour, d'une journée.



Commission 5

Parents, enfants valides et différents, comment parler de la différence ?

INTRODUCTION

Nous avons abordé notre thématique par une projection d'un court métrage intitulé «l'homme compagnie». Il s'agit d'une rencontre fortuite entre un homme polyhandicapé avec une jeune femme. Après un court échange au café, ces derniers se rendent chez la jeune femme : toutes les difficultés d'accessibilité pour accéder à l'appartement (ascenseur étroit, manipulations du corps ...) sont présentées.

Au terme de ce film, les réactions ont été partagées :

Certains ont été choqués par la représentation de la personne handicapée comme objet ou par cette caricature de la personne handicapée. D'autres ont trouvé ce téléfilm représentatif de la réalité du quotidien.

La finalité de ce film, c'était de garder à l'esprit que, malgré sa différence, son handicap, la personne handicapée reste un être humain avec des besoins, des envies, des désirs, des pulsions.

Ainsi, comment parler de la différence ?

- Parler de la différence AVANT le séjour.
- Beaucoup ont regretté le bref paragraphe consacré à l'enfant différent dans le Panorama et ont émis le souhait d'afficher haut et fort l'intégration de l'enfant différent dans ce Panorama. Quelques exemples proposés :
 - . Photos d'enfants différents accueillis dans les structures (photos d'enfants parmi les autres).
 - . Pictogrammes précisant si possibilité d'accueil dans les structures des enfants différents.
 - . Présenter dans l'édito l'accueil des enfants différents comme une normalité.
- Par ailleurs il a été précisé que, pour prendre en compte les différences, encore faut-il les connaître au préalable (par exemple, nécessité par les parents de communiquer les informations à l'avance).

1- LETTRE DU DIRECTEUR AUX PARENTS

Deux approches différentes :

- Certains considèrent qu'il faut notifier aux parents la présence de l'enfant différent dans la structure.
- D'autres pensent que notifier la présence d'un enfant différent risque de le stigmatiser. En effet, les parents ayant des appréhensions et des stéréotypes risquent d'influencer leurs enfants dans leur comportement envers l'enfant différent. Il faut laisser le naturel faire les choses.

2- PARLER DE LA DIFFÉRENCE PENDANT LE SÉJOUR

Quelques pistes de réflexion :

- Nécessité d'en parler aux autres enfants car tous n'ont pas côtoyé la différence et utiliser des mots simples (de manière collective ou en petits groupes).
- Nommer clairement la différence plutôt que de dire il est différent (c'est-à-dire préciser ce qu'il est capable de faire ou pas).
- Nécessité d'informer l'équipe d'animation pour qu'elle puisse répondre aux questions des autres enfants.

Ne pas oublier qu'un CVL est une collectivité et en tant que telle, source de différences.

A chaque niveau de handicap, il y a une réponse particulière et, en aucun cas, stéréotypée ou généralisée.

La meilleure solution serait peut-être de ne rien dire et de laisser venir.

Par ailleurs, l'équipe de direction doit avoir une certaine flexibilité pour réguler et moduler les règles de vie en fonction du handicap.

3 - PARLER DE LA DIFFÉRENCE APRES LE SÉJOUR

Possibilité de remettre aux familles un cahier journalier relatant l'évolution et les progrès des enfants différents.

Rester humble et objectif. Il est difficile pour les parents de reconnaître que leur enfant est en situation de handicap.

CONCLUSION

- Frustration de certains : nous nous sommes limités, dans la notion de différence, au handicap alors qu'on aurait pu élargir sur les troubles du comportement (anorexie, hyperactivité, fabulation, scarification, mal de tête...).
- Difficulté pour les directeurs lorsque le handicap est découvert à l'arrivée.
- On ne peut pas accepter tous les enfants à handicap.
- Quoiqu'il en soit, il ne faut pas présenter le handicap comme un problème mais comme un enrichissement (dédramatisation).

Débat

Questions-réponses



Question

Le rejet que nous portons aux handicapés peut-il être assimilé à celui des animaux qui eux, par instinct, éliminent celui qui parmi eux est différent ?

Réponse

La théorie de Darwin dit que la sélection est naturelle, qu'un être non adapté à son environnement dépérit de lui même. Cette théorie peut mener à beaucoup de dérives, tel l'eugénisme : l'être inutile est rejeté de la société. Mais est-ce que la vie est une compétition et l'objectif la performance ? Quand on se constitue en société civilisée, on adapte celle-ci à tout le monde. La civilisation est la capacité de produire des choses que l'on peut redistribuer.

Question

Le thème des journées c'est «l'enfant différent». L'enfant qui est en rejet social n'est-il pas lui aussi en difficulté d'intégration ?

Réponse

Aujourd'hui, nous traitons la notion de handicap "santé". C'est vrai que le handicap social empêche l'intégration sociale et génère des attitudes discriminatoires, mais l'échelle de valeurs n'est pas identique malgré les points communs. Etre handicapé c'est être empêché d'être acteur dans un certain nombre de situations, ce n'est pas rencontrer des difficultés. Les différents types de handicap se différencient par le degré de dépendance.

Question

Nous vivons sous la dictature de la norme, l'intégration est-elle toujours bénéfique au handicap, où placer le curseur pour que cela soit une réussite ? C'est parfois plus compliqué de gérer un handicap non ciblé (par ex.social) qu'un handicap repéré.

Réponse

Concernant l'intégration il faut bien poser les attentes et les moyens à mettre en place. Anticiper les informations, mener une réflexion, échanger... Essayer d'établir des protocoles pour éviter l'improvisation. Concernant la peur et le trac à bien agir, c'est inhérent aux métiers liés à l'enfance car il engage notre responsabilité.

Question

Avec tous ces textes de loi, ne va-t-on pas être obligés de mettre en place des équipes pluridisciplinaires dans les centres de vacances ?

Réponse

Cela n'est pas souhaitable, ce serait même une dérive. L'important est de privilégier le projet du centre de vacances. il faut rester dans "les vacances" et dans un milieu ordinaire.

Question

De quels outils disposons-nous pour décoder les attentes et les désirs des enfants ? Et quels sont les critères pour définir son plaisir ?

Réponse

On peut élaborer un tableau de bord des actions et réactions quotidiennes tout au long du séjour. Les parents et/ou les éducateurs auront ainsi la possibilité de décoder.

Maïté Navas

Assistante sociale chef à Air France



C'est ma première participation à ces journées d'étude, j'ai pris les fonctions d'assistante sociale chef, responsable du service social, en remplacement de Caroline Millous depuis le mois de juillet 2005. A ce titre, nous avons à coopérer avec quelques-uns d'entre-vous sur certaines situations difficiles rencontrées lors des différents séjours qui se sont déroulés depuis ma prise de fonction.

Je souhaite poursuivre cette coopération, ce partenariat avec le C.C.E., vous-même, directeurs de centres de vacances, comme cela s'est fait les années précédentes. Le service social répondra toujours présent lorsque vous nous solliciterez, selon vos besoins.

La communication, l'information, sont des éléments importants pour que le séjour d'un enfant se déroule bien dans nos centres de vacances.

Le service social a, là, un rôle important, notamment à certains moments clés, en amont, pendant et après le séjour.

Caroline Millous

Responsable de l'action sociale à Air France



Je suis frappée, et intéressée, par l'identité du questionnement qui se fait sur l'intégration des enfants handicapés dans les centres de vacances et celle de l'intégration professionnelle de salariés handicapés dans l'entreprise. Tout cela provoque les mêmes peurs, les mêmes réserves, et soulève les mêmes problématiques.

Aussi, avant toute chose, je voudrais vous livrer une théorie, celle de la «**Genèse de l'Homme moderne**», qui remonte à bien avant le Moyen-Âge !, dont je vous donnerai l'auteur à la fin :

«A l'origine du monde, toute vie était aquatique. Un jour, un poisson aux branchies atrophiées ne pût plus respirer dans l'eau, aussi dut-il gagner la terre ferme afin de trouver dans l'air l'oxygène nécessaire à sa survie. Ainsi naquit le premier animal terrestre.

Nos ancêtres mammifères, les singes, grimpaient aux arbres pour se nourrir. Un jour, un singe devint inapte à grimper, aussi dut-il gratter la terre pour enfouir des graines afin de récolter sa nourriture. Ainsi apparut l'Homme et le travail.

L'Homme cultivateur découvrit rapidement ses faiblesses, sa fragilité, ses limites face à la nature. Aussi inventa-t-il la charrue, utilisa-t-il le cheval. Il éprouva aussi le besoin de se vêtir et de construire sa maison pour se protéger.

L'Homme moderne, face à la complexité de ses inventions, constate les limites de son cerveau pour maîtriser cette complexité. Aussi inventa-t-il l'ordinateur pour démultiplier sa rapidité de calcul et sa capacité de mémorisation. L'évolution de l'Homme provient de sa capacité à surmonter les déficiences. Le handicap est source de progrès.»

Cette théorie est développée par Albert Jacquard.

J'en fais référence pour répondre en partie aux questions qui ont été posées du bénéfice possible de l'intégration d'enfants différents dans les centres de vacances.

Enfin, je voudrais m'adresser au C.C.E., afin de les mettre en garde, en quelque sorte, sur leur volonté d'accentuer leur offre en direction des enfants handicapés. C'est bien sûr une excellente chose, et nul ne comprendrait que je n'y sois pas favorable ! Mais prenez garde à ne pas imiter Chirac, si j'ose dire..., qui a promulgué une belle loi sans donner les moyens nécessaires pour la mettre en oeuvre...

Intégrer a un coût, et un coût lourd. Je ne parle pas des nécessaires aménagements ou accessibilités pour l'accueil des jeunes handicapés moteurs. Ces coûts là sont prévisibles, fixes, et ne concernent qu'une minorité d'enfants.

Je parle des coûts liés à l'accompagnement humain, au temps passé, qui relève parfois plus du tutorat que de l'animation. Ces coûts sont énormes, et ne peuvent être économisés, sans risque d'aller vers un échec. Il est clair que vous allez tous passer un contrat qui devra être «gagnant/gagnant/gagnant» : pour l'enfant concerné, pour les autres enfants, pour l'équipe d'animation et de direction du centre.

Votre projet mérite que l'on s'y attache. Il va dans le sens de l'insertion sociale des personnes handicapées. Je vous propose donc, en toute cohérence avec notre accord d'entreprise, un partenariat qui, s'il ne peut pas prendre la forme de prise en charge de salaires, doit pouvoir permettre de vous aider à avancer ensemble. Je suis à votre disposition pour en reparler.

A tous, je souhaite de bons séjours, et c'est avec beaucoup d'émotion que je vous dis au revoir, car ma présence dans vos journées sera sans doute, du fait de mes nouvelles activités, plus rare que par le passé.

Conclusions

Salah Jaouani

"Le sentiment que nous avons aujourd'hui, est de sortir grandi par la qualité des échanges et les engagements que chacun –élu, technicien, directeur- a pris pour avoir un regard différent sur certains enfants que nous accueillons à chaque exploitation et qui, parfois, suscitent anxiété, sentiment de méconnaissance ou de rejet.

Mandat est donné par nos élus pour faire en sorte que les enfants souffrant d'un handicap trouvent une place plus grande dans nos centres de vacances. Le service appliquera les mesures définies par le Bureau pour une intégration réussie.

Au nom du service, je vous souhaite de très bons séjours d'été et rendez-vous à la rentrée pour nos bilans de l'activité".

Alain Paviot

"Nous voilà arrivés à la fin de nos travaux. Cette année, étant présent comme référent de l'activité jeune, je n'ai pas souhaité intervenir pendant le compte rendu des rapporteurs de groupe de travail. Cependant, en vous écoutant, j'ai relevé un certain nombre de points qui méritent explications.

Un intervenant a dit que le «Panorama vacances jeunes» n'informait pas sur la possibilité d'accueil des enfants handicapés. Il n'a pas lu les bonnes pages. En effet, en page 11 du n° 8 vous pouvez lire :

« Le C.C.E. s'engage à favoriser l'intégration des enfants atteints d'un handicap au sein d'un groupe d'enfants qui n'est pas forcément habitué à la différence. La plupart du temps, un séjour qui reçoit un enfant handicapé, bénéficie d'un animateur supplémentaire. Selon le degré d'autonomie de l'enfant, un animateur en aura la charge ou celle d'un groupe d'enfants plus restreint.»

Notre invitée «psy» a eu quelques propos «provocateurs» dans sa comparaison de la situation actuelle de la reconnaissance des handicapés dans la société et la vie de tous les jours avec la situation des hommes de couleur avant la deuxième guerre mondiale. Le parallèle n'a pas été compris de tout le monde. La meilleure explication se trouve dans le document «Orientations Educatives des Centre de Vacances Jeunes» en page 27 :

«Le centre de vacances se veut riche et ouvert à tous. La laïcité est une des valeurs républicaines défendues dans nos centres de vacances. Nous souhaitons que cette mosaïque sociale et culturelle trouve son reflet parmi les équipes d'encadrement. Cette mixité culturelle, régionale et raciale doit être respectée pour éviter toute tentative de dérapage sous toutes ses formes. Le C.C.E. n'est pas favorable aux cellules familiales, ethniques, géographiques. Il prône la diversité, la mixité et l'ouverture à tous.»

Madame Catherine Manget, DRH au C.C.E., a eu une intervention très importante. Elle a rappelé que dans les maisons de retraite le handicap n'est pas la référence de l'intégration dans un groupe. Le regard se porte sur les «capacités à faire». Cela permet à chacun de trouver sa place en fonction de ses possibilités. Cette conception doit faire partie de nos réflexions que nous devons avoir avec nos enfants dits «différents».

Un autre point concerne la communication. Etant très attaché à la communication des enfants vers les parents, je vous rappelle qu'il n'y a rien de plus agréable pour les parents de recevoir un courrier de leur enfant. Ce courrier peut être lu, relu de multiples fois. Bien sûr les parents doivent, aussi, écrire aux enfants. Ils attendent tous, les uns et les autres, des nouvelles qui servent de lien de vie. Stimulons cette réalité que rien ne remplacera.

Pour terminer, nous avons eu l'année dernière une «explosion» de retours disciplinaires. Ces retours à caractères comportementaux, motivés par le non respect du contrat passé entre le C.C.E. et le colon (drogue, sexe, alcool, violence..), ne sont pas toujours faciles à vivre par toutes les composantes, enfant-parents-équipe d'encadrement du C.C.E.

Je me pose aujourd'hui la question suivante, je vous la pose aussi, à vous les professionnels de l'éducation : «certains de ces enfants qui ne respectent pas intégralement les règles, n'ont-ils pas besoin d'une attention particulière, comme nous l'avons décidé ensemble avec nos enfants dits "enfants différents" ?

Merci à vous toutes et à vous tous. Bon séjour d'été.

José Rocamora

Juste une précision préalable et importante, le Comité Central d'Entreprise Air France est une institution indépendante de la Compagnie Air France.

Je le dis d'autant plus que je suis salarié d'Air France et très fier de travailler dans cette grande entreprise. Mais qu'il n'y ait pas de confusion dans votre esprit : vous travaillez pour le Comité Central d'Entreprise Air France.

Je voudrais également mettre en exergue le travail réalisé dans les différents groupes. C'est la première fois depuis que j'assiste à ces journées d'étude, que je ressens un tel intérêt et surtout une telle recherche dans les propositions concrètes que le C.C.E., à travers le Service YP, va faire évoluer.

Nous avons vu hier l'évolution au cours des siècles, de la perception par la société du handicap et nous avons également vu l'évolution législative qui va forcément continuer par les connaissances scientifiques. En 1997, le pourcentage des handicapés salariés d'Air France était de 3 %. Il dépasse actuellement les 6 %, en raison notamment de la volonté politique de l'entreprise, incarnée directement par le Président Jean-Cyril Spinetta.

Le C.C.E., et Alain Paviot l'a dit hier, s'est inscrit dans la démarche de s'ouvrir aux handicapés adultes et enfants. C'est un choix politique qui s'est déjà traduit par des investissements dans nos villages de vacances adultes. Pour exemple, 10 % des

logements de Saint-Georges-de-Didonne sont accessibles aux personnes handicapées, En revanche, nous n'avons pas eu, jusqu'ici la même réflexion sur le patrimoine pour les Vacances Jeunes et je m'engage à lancer, avec les services du C.C.E., ce chantier.

Par ailleurs je tiens à préciser que les surcoûts engendrés par les aménagements spécifiques dans les villages ou par l'accueil des enfants en situation de handicap ne sont jamais répercutés ni sur les tarifs vacances adultes et ni sur les parents d'enfants handicapés. C'est bien le C.C.E et lui seul qui prend tout à sa charge. C'est une orientation politique.

Enfin, nous devons nous concentrer sur d'autres axes de travail :

- atteindre les critères fixés pour adhérer à la charte de déontologie.*
- mise en place d'un plan de formation pour les salariés du service Vacances Jeunes,*
- et en ce qui concerne un partenariat avec Air France proposé par Caroline Millous, c'est avec un grand plaisir que nous l'acceptons.*

Pour finir, je tiens à vous remercier tous pour la richesse de vos interventions et réflexions et plus spécifiquement...

le Secrétaire Général a terminé son intervention en remerciant l'ensemble des participants aussi bien les intervenants extérieurs, que les salariés du C.C.E et les directeurs.

Les présents

Le Bureau

José ROCAMORA, Secrétaire Général ; Alain PAVIOT, Secrétaire Général Adjoint.

Service "Vacances Jeunes" C.C.E.

Claudine AUFFROY, Mickaël BAUTISTA, Laurence CRESTA, Jean DIORE, Arslen DJEBARI, Maurice ECHEGUT, Monique EUGENE, Jérôme GAUDICHET, Joëlle HALLAY, Dominique JAMES, Salah JAOUANI, Tania LEGER, Carole MERCIER, Béatrice PERRIN, Michel PREVOST, Sylvie RIVET, Catherine RODRIGUES, Annick TORCHET, Gil VILAIN.

Service Communication C.C.E

Marie-Laure HERMANCHE, Brigitte POIGNET

Service Administratif C.C.E :

Elodie ALFRED, Catherine MANGET, Sophie PRENOIS, Danièle VINCENT.

Air France

Caroline MILLOUS, responsable de l'action sociale à Air France.

Marie-Thérèse KETOURE, assistante sociale.

Les Directeurs

Khalid AMALI, Sophie BACZOWKI, Smail BELAZIZ, Serge BENETTI, Zina BENIDJER, Razek BENIDJER, François BERNARD, Alain BESSE, Lyes BITAM, Lydia BLANCHARD, Sébastien BLANCHER, Michel BOUNDIN, Ali BOUSELHAM, Romuald BUDIN, Loïc CALVEZ, Ludvine CAZEBONNE, Laurent CHARRON, Jérémie CHASSING, Christophe CHETTAB, Samir CORNET, Barbara COSTANTINI, Joanne DAUSSY, Jean-Louis DELHAYE, Delphine DETOURBE, Joël DOUANNE, Stéphane DUFOUR, Quentin DUVAUCHEL, Magali ELHUYAR, Martial ELIE, Stépahnne ESTOREZ, Jean-Charles FAUCHE, Olivier FAUCHIER, Philippe FILIATRE, Patrick FLUMIANI, Jean-Louis FRANCISCOVICH, Patrick FRANCOIS, Isabelle FRUCHAUD, Constance GABRIYSIAK, Bruno GIEL, Jean-François GILLERY, Abdelmalek GUETTICHE, Carine GOURSAUD, Hanine HADJLOUM, Mounia HAMZA, Yassine HENNI, Sébastien HENRY, Francis HERMAND, André HERNANDEZ, André IMBERDIS, Stéphane JEANNEAU, Jean-Marc JEZIORO, Christophe KELLER, Gaoussou KOUYATE, Remy LAFARGUE, Laurent LALAGNE, Olivier LANDAIS, Jérôme LANDRIU, Michel LAPAQUE, Cyril LAURIN, Gérard LE GUEN, Arnaud LECHON, Mathieu LENA, Bernard LEROUX, Marc LETORT, Marjorie LEVEQUE, Alain LLONGARIU, Carole LOUIS, Michel LUGIEZ, Pierre MANAVIT, Marc MARTINEZ, Bernard MAZANA, Mathilde MENARD, Angélique MERESSE, Philippe MIESCH, Audrey MOLY, Yann MOREAU, Patrick OLLIER, Toufik OUAKED, Stéphanie OZANCE, Catherine PAPA, Moïse PELGNER, Jean-Claude PERCHERON, Michel PLE, Alain PREVOST, Eric RANDRIAMIARY, Karole ROPASMERZOUK, Frédéric SIARD, Gérard SCHOU, Marie-Pierre SCOLEGE, Bruno SEWERYN, Eric SKYRONKA, Martine STELTZER, Lionel STEVENS, Frédéric THIMONIER, Gilles THOUARD, Peggy TONDEUX, Alain VERDEIL, Philippe VERNEUIL, Audrey WEIBEL, Elisabeth ZIMMERMANN.

Animateurs spécialisés

Céline BONAFOS, Delphine RAGOT, Kevin SCHMITT.

Les C.E

BONFILS Brice, CASTRIC Marcelle, CAZAUBON Danièle, CERA Sylvie, DEVERT Laurence, GOHAUD Marylin, JOUBERT Maryta, LEYDET Ghislaine, THINE Annick, SANDOR Michel.

Les Commissions

Dominique BARBEZAT, François BORD, Rachid CHERIF, Yann GILBERT, Anne GRIMOUD, Pascale GUINVARCHE, Jacques MONTEREAU, Florence OTT, Alain ROBERT, Isabelle SCHNITZLER, Isabelle TOSTAIN.

Bibliographie

Des livres à découvrir...

Etre parent d'enfant handicapé

Gardou Charles et collaborateurs. *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages, tome 2.* Toulouse : Erès, Connaissances de l'éducation, 1996.

Ferland Francine. *Un enfant à découvrir, au delà de la déficience physique ou intellectuelle.* Montréal : Editions de l'hôpital Sainte Justine, 2001.

Restoux Pauline. *Vivre avec un enfant différent.* Paris : Marabout, 2004.

Lachenal Marielle. *Mon enfant est différent.* Paris : Fayard, Les enfants du fleuve, 2000.

La Fratrie

Gardou Charles et collaborateurs. *Frères et soeurs de personnes handicapées, le handicap en visages, tome 3.* Toulouse : Erès, Connaissances de l'éducation, 1997.

Comment les frères et soeurs acceptent-ils l'arrivée d'un enfant différent au sein de la famille ?

Scelles Régine. *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs.* Paris : L'harmattan, 1997

Blais Edith. *Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers.* Montréal : Editions de l'Hôpital Sainte Justine, 2002.

Taïeb Michèle. *Une soeur pas comme les autres.* Toulouse : Erès.

Parents et professionnels

Deana Carlo, Greiner Georges [dir]. *Parents professionnels à l'épreuve de la rencontre. Petite enfance et parentalité.* Toulouse : Erès, 2003.

Ott Laurent. *Travailler avec les familles.* Toulouse : Erès, 2004. *Qu'est ce qu'être parent ? Et être un professionnel de l'enfance ? Que faut-il soutenir : la fonction parentale, la fonction éducative ?*

Les représentations du handicap

Stiker, H-J. *Corps infirmes et sociétés.* Paris : Dunod, 1997. *Anthropologue, l'auteur analyse les systèmes sociétaux et l'implication des cultures dans le rapport.*

Gardou, C. *Connaître le handicap, reconnaître la personne.* Ramonville Saint-Agne : Erès, 2003.

L'accueil d'un enfant porteur de handicap en intégration

Herrou Cécile, Korff Sausse Simone. *Intégration collective de jeunes enfants handicapés.*

Semblables et différents. Toulouse : Erès, Connaissances de l'Education, 2001.

Assistance Educative et Recherches. *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle.* Paris : Les publications du CTERNHI, 1988. *Une enquête sur l'intégration en structure petite enfance d'enfants porteurs de handicap.*

Thomas Laurent. *Handicapés ou non, ils jouent ensemble : Pratique d'intégration en centre de loisirs. Acteurs sociaux.* Barret-sur-Méouge : Yves Michel, 1999.

Expliquer la différence aux enfants

Duval Marie-Hélène. *Un petit frère pas comme les autres*. Bayard, Les belles histoires, 1993.

Paulin Valérie, Petrisans Chantal, Petrisans Jean Michel. Tilou. Editions Mame.

Geert de Kockere, Carll Cneut. Willy. *Circonflexe*, 2001.

Saint Mars Dominique, Bloch Serge. *Alex est handicapé*. Calligram.

Helft Claude. *Une petite soeur particulière*. Actes sud junior, Les histoires de la vie, 2000.

Laurencin Geneviève, Boucher Michel. *Paul-La-Toupie. Histoire d'un enfant différent*. Editions Lo Pais d'enfance, 2004.

Rubio Vanessa, Favaro Patrice, Fortier Natali. *Qu'est ce qu'il a ? Le handicap*. Autrement Junior, Série Société, 2002.

Des pistes pour partir à la découverte d'Internet...

Un handicap

. Sur l'aspect administratif, le site portail du gouvernement : <http://www.handicap.gouv.fr/>

. Notre site spécialisé sur la petite enfance et sur l'accompagnement des parents lors de l'annonce du handicap : <http://www.enfantdifferent.org>

. Un site ressource notamment concernant les aides techniques : <http://www.handica.com>

. Un hebdomadaire en ligne, où trouver toutes les actualités du handicap : <http://www.yanous.com>

. Tout sur le droit du handicap : <http://www.droitduhandicap.com/>

Des handicaps

. Consulter les sites des associations de parents d'enfants handicapés au niveau national :

<http://www.unapei.org/> : déficience intellectuelle

<http://autisme.france.free.fr/> : troubles autistiques

<http://www.tdah-france.fr/> : troubles du déficit d'attention

<http://perso.wanadoo.fr/anpea/> : déficience visuelle

<http://www.apf.asso.fr> : déficience motrice

. Pour trouver une association vous pouvez utiliser le guide des associations de santé :

<http://www.annuaire-assoc-sante.com/>

. Le comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés, un site de référence sur le polyhandicap :

<http://www.cesap.asso.fr/>

Trouver des références bibliographiques sur le handicap

. Centre Technique d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations : <http://www.ctnerhi.com.fr/>

. Le catalogue nommé Saphir est accessible à partir de la rubrique bases de données.

Des lieux d'échanges et de discussion pour les parents

. Parents-handicap est une liste d'entraide de parents d'enfants handicapés, quel que soit le handicap. Sur cette liste, ils pourront trouver des conseils et un soutien, et aussi en apporter eux même :

<http://fr.groups.yahoo.com/group/parents-handicap>

. Groupe d'entraide, de soutien, d'échange d'infos pour parents d'enfants polyhandicapés ou ayant des handicaps associés:

http://fr.groups.yahoo.com/group/par_polyhandicapgroup/

. Un lieu d'échange entre parents et professionnels sur les maladies orphelines. Nous ne serons plus orphelins face à la maladie si nous nous unissons : <http://fr.groups.yahoo.com/group/malgenorph/>

. Le site Magic Maman et son forum dédié aux enfants différents :

http://forum.magicmaman.com/magic03ans/Desenfantsdifferentes/liste_sujet-1.htm

Des sites personnels réalisés par des parents

. Le site d'un papa d'un petit prince aveugle : <http://www.a-lou.com>

. Les parents d'Arthur, handicapé moteur : <http://parentsh.free.fr/temoignages.htm>

. Des témoignages sur la trisomie 21 : <http://perso.wanadoo.fr/robinonline/index.htm>

. Des expériences de parents et professionnels sur le quotidien avec des enfants souffrant de handicap mental sévère :

<http://www.reseau-lucioles.org>

Des expériences d'accueil en milieu ordinaire

. Un centre de loisirs pour tous les enfants : <http://www.loisirs-pluriel.com/>

. Une crèche pour tous les enfants, la Maison des Poupies : <http://jardin.poupies.free.fr/index.html>

. Etre accueilli à la crèche haltegarderie :

http://www.enfantdifferent.org/acces_themes/article.php?cat=7.0.0.0&art=25

Association Une Souris Verte...

279 / 281 rue André Philip - 69003 LYON - Tel : 04 78 60 52 59 – Fax : 04 78 60 72 27 -

Mail : formation@unesourisverte.org - <http://www.enfantdifferent.org>

- Des livres à découvrir, des références bibliographiques.
- Des pistes pour partir à la découverte d'Internet.
- Des textes écrits par des parents d'enfants handicapés, des textes de chansons.
- Des reportages, des forums et CR de débats sur le handicap.
- « Identité, représentations sociales et handicap » Isabelle Ville – Psychosociologue l'INSERM.
- Le texte de loi du 11 février 2005 : pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Les aides financières et logistiques, les prises en charges hospitalières.
- Les organismes d'accueil et les missions d'intégration.
- Les recommandations du Ministère de la Jeunesse et des sports dans l'accompagnement des dispositifs destinés à favoriser l'accès de enfants et des jeunes atteints de troubles de la santé ou de handicaps.
- Un guide méthodologique à l'usage des équipes d'encadrement pour accueillir une personne handicapée en centre de vacances et de loisirs.
- Un guide méthodologique à l'usage des formateurs dans le cadre des formations au BAFA et au BAFD (Sensibilisation à l'accueil des enfants et des jeunes mineurs handicapés).
- La charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans des structures de vacances non spécialisées.

Cette documentation peut vous être adressée, sous format PDF, sur demande à : dominique.james@cceaf.fr