

Edito :

la parole à Nicolas Eglin

Lors de la présentation du "projet social pour l'accueil du jeune enfant" de la Ville de Lyon, organisé à l'Hotel de Ville, des affiches portaient un slogan très simple "Grandir à Lyon, c'est trop bien".

Ce slogan est porteur d'un engagement de la part des professionnels pour tous les enfants et leurs parents à la recherche d'un mode de garde.

Les professionnels qui ont participé aux premiers ateliers proposés par le Réseau Différences et Petite enfance s'engagent dans une réflexion autour de l'accueil de la différence au sein des structures petite enfance. Ces ateliers étaient très riches en contenu. Ils ont permis aux participants de réfléchir sur leur propre représentation du handicap.

L'atelier que nous vous proposerons le 10 février vous permettra de continuer cette réflexion dans une dynamique d'équipe : Comment s'organise une équipe autour de l'enfant différent et de ses parents ? Un autre atelier vous sera proposé à cette même date, pour les personnes n'ayant pas pu participer à la journée du 21 octobre, sur le thème : "les représentations que l'on a du handicap".

Enfin, je profite de cet éditorial pour remercier Jacqueline Robinot pour l'animation en réseau et le travail effectué dans le cadre du projet social.

6 décembre - 20h00 - Salle Victor Hugo Représentation du spectacle Le pays d'Igor

La première soirée débat ouverte à tous les acteurs des structures petite enfance aura lieu le 6 décembre à partir de 20h00 à la salle Victor Hugo - 33 rue Bossuet - Lyon 6e. L'entrée est gratuite, la participation aux frais libre.



Mary et Michel Vienot sont comédiens et parents de cinq enfants. Le quatrième Igor est différent... C'est son histoire et tout ce qu'ils ont appris auprès de cet enfant qu'ils ont choisi de raconter dans le spectacle : "Le Pays d'Igor". A travers la poésie et l'humour, ce spectacle nous fait découvrir cet "autre monde" - celui de tous ces enfants différents, handicapés, artistes... Pour un soir, Yokas et Estellone nous embarquent sur un engin volant, aux transformations imprévisibles. Comme dans un conte, les deux explorateurs tombent en panne dans le désert (à la manière de Saint Exupéry) et découvrent un enfant seul, il ne parle pas - c'est un enfant qui "marche la tête à l'envers". Progressivement, à travers les joies, les souffrances, l'accueil et le refus de celui qui est différent, avec la force que donne sa fragilité, on voit une relation d'amour se construire entre les trois personnages... Quel peut être le rôle de celui qui est fragile ?

Cette représentation est organisée dans le cadre des activités du réseau Différences et Petite Enfance (avec le soutien de la Fondation de France, la Ville de Lyon et la CAF de Lyon). Le spectacle sera suivi d'un débat avec les comédiens.

Les média en parlent : "Une pièce de théâtre fabuleuse présentée au Festival d'Avignon... A voir absolument : le père qui refuse l'enfant parce qu'il est handicapé, les difficultés avec les médecins, les difficultés de l'insertion, mais tout est abordé avec poésie, avec humour... C'est difficile de parler du handicap mental et là on en parle comme il faut." Jacques de Jeandile, France 2.

**Réservation conseillée et renseignements complémentaires
auprès de l'association Une Souris Verte au 04 78 60 52 59.**

Pour en savoir plus sur Le Pays d'Igor et la campagne Osons la Rencontre, initiée par Mary et Michel :
http://www.enfantdifferent.org/acces_themes/index.php?cat=5.5.0.0
La cassette du spectacle est disponible au centre de ressources enfant different.org.

L'intégration des enfants différents en milieu

Presque 30 ans après la loi d'orientation du 30 juin 1975, un nouveau texte en faveur des personnes en situation de handicap est en cours d'élaboration : le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Non définitif à ce jour, ce nouveau texte ne sera applicable qu'à partir de janvier 2006.

Dans l'attente de cette nouvelle avancée, différents textes régissent actuellement l'accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire.

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

Cette loi 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.

L'affirmation de la scolarisation en milieu ordinaire en priorité :

La loi n°89-486 du 10 juillet 1989 affirme dans son article premier que *"l'éducation est la première priorité nationale" [...]* *"le droit à l'éducation est garanti à chacun" [...]* *"L'intégration scolaire des jeunes handicapés est favorisée"*. Cette loi n'était pas spécifique du secteur du handicap, mais elle préfigure déjà l'article 1 du décret d'août 2000 qui concerne les établissements de la petite enfance.

L'école est obligatoire à partir de 6 ans. A partir de l'âge de trois ans, chaque enfant a le droit d'être scolarisé si les parents en font la demande. Une école ne peut pas refuser l'inscription d'un enfant. S'il

s'avère que l'accueil est impossible dans l'établissement, c'est au directeur de saisir la CCPE (commission de circonscription de l'enseignement préélémentaire et élémentaire) qui examinera le dossier et fera des propositions d'accueil soit dans un établissement relevant de l'éducation spécialisée, soit dans une classe ordinaire avec éventuellement la rédaction d'une "convention d'intégration", soit dans une classe spécialisée dans un établissement ordinaire. Une circulaire de 1983 définit la "convention d'intégration" qui prend aussi le nom de "projet éducatif individualisé"(PEI), "projet individuel d'intégration"(PII), "projet individuel d'intégration scolaire" (PIIS) : *Un projet éducatif individualisé doit être élaboré en commun par les familles, les enseignants, les personnels spécialisés et les établissements et services spécialisés intéressés.*

La circulaire 91-302 du 18 novembre 1991 ajoute : *"Le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique, institué par la circulaire du 29 janvier 1983, précisera pour chaque élève intégré, les objectifs visés et les moyens mis en oeuvre."*

L'affirmation d'un droit et de devoirs pour les structures de la petite enfance : le décret n° 2000-762 du 1er août 2000.

"Les établissements et les services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique".

L'accueil des enfants différents dans les structures de la petite enfance ne répond pas à la même organisation que pour la scolarisation : il n'existe pas de commission comme la CCPE et c'est donc à chaque gestionnaire et équipe de mettre en place les outils permet-

Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique

Article R-180
du décret d'août 2000

tant d'estimer les accueils possibles.

Un texte commun à l'école et aux structures de petite enfance : La circulaire du 9 septembre 2003 traitant du Projet d'accueil individualisé.

Une circulaire du 10 novembre 1999 a eu pour objet de favoriser la scolarisation des enfants malades ou atteints d'une pathologie chronique, en harmonisant au plan national les conditions d'accueil de ces enfants par l'école. Elle préconisait la mise au point d'un PAI (Projet d'accueil individuel). C'est, pour les enfants malades, le nom du projet individuel d'intégration. Cette circulaire a été reprise et précisée dans une nouvelle circulaire du 9 septembre 2003, et étendue aux structures de la petite enfance.

Le texte officiel rappelle quelques points essentiels, à savoir

- que le projet est mis au point sous la responsabilité du directeur de l'établissement
 - qu'il doit faire l'objet d'une rédaction écrite
 - que c'est toute l'équipe éducative qui est associée à son élaboration
 - et que le médecin de santé scolaire ou le pédiatre, en particulier, est appelé à jouer un rôle important dans l'élaboration de ce projet.
- C'est de fait le médecin scolaire qui est le véritable pivot du PAI, car c'est lui qui est le mieux placé, - notamment parce qu'il est le seul habilité à entrer en relation avec le médecin traitant, - pour préciser les conditions de la scolarisation ou de

ordinaire : que disent les textes ?

l'accueil des enfants malades et les attentions particulières dont ils doivent bénéficier. Son intervention, en outre, constitue une "couverture" pour les équipes en terme de responsabilité civile. Le projet d'accueil individualisé est avant tout une démarche d'accueil résultant d'une réflexion commune des différents intervenants impliqués dans la vie de l'enfant malade. Le rôle de chacun et la complémentarité des interventions sont précisés dans un document écrit. Un exemple de PAI est joint à la circulaire.

Traitement médical : quelques précisions

L'article 3.2 de ce décret précise que "l'aide à la prise de médicament n'est pas considéré comme un acte médical mais comme un acte de la vie

courante, lorsque la prise de médicament est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative du malade ou de sa famille et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficulté particulière ni ne nécessite un apprentissage".

En annexe à la circulaire, une liste des textes officiels est proposée avec en particulier des précisions sur les Traitements médicamenteux, la notion de secret professionnel, l'organisation des soins et des urgences, la restauration collective, etc... Tous ces textes ne s'appliquent pas qu'à l'école.

L'accessibilité des locaux :

La loi de 1975 posait comme principe que "les dispositions architecturales et aménagement des locaux d'habi-

tation et les installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation, doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées".

Cette déclaration a nécessité la parution de plusieurs lois, décrets, arrêtés et circulaires pour en préciser la mise en application et en particulier le Décret no. 78-109 du 1er Février 1978 (pour les installations neuves), le décret no. 78-1167 du 9 Décembre 1978 (pour les installations existantes) et le décret 94-86 du 26 Janvier 1994.

Le respect de l'ensemble de ces textes est nécessaire, tant pour l'accueil des enfants que pour les personnes de leur entourage pouvant être à mobilité réduite.

Pour en savoir plus :

A lire :

Le Guide Néret : "Droit des personnes en situation de handicap" - CTNERHI - 2004

Après deux premiers chapitres traitant des définitions, contextes législatifs et de la place des jeunes handicapés, d'autres parties apportent des informations sur les allocations, la protection sociale, l'accessibilité, la vie quotidienne, etc...

Déclic, le magazine de la famille et du handicap, réalise régulièrement des dossiers précisant les différents textes de loi en vigueur, en particulier le numéro 97 (Allocations, santé, scolarité, le guide de vos démarches administrative), et le 99 (Créer un lieu d'accueil). L'ensemble de la collection est disponible au centre de ressources Enfant différent . org - 279 rue André Philip - 69003 Lyon.

Des Adresses internet :

http://www.enfantdifferent.org/acces_themes/article.php?cat=2.0.0.0&art=20 : quelques précisions sur le cadre législatif général et sur le projet de loi (voir plus loin également)

<http://www.legifrance.gouv.fr> : Vous pourrez y trouver l'ensemble des textes (lois, décrets, arrêtés) législatifs, et en particulier le texte du décret d'août 2000.

Le lien suivant : <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm> vous présente la circulaire de septembre 2003 concernant le PAI et ses annexes. (la circulaire est disponible au centre de ressources Enfant différent . org

Le site web de l'Association Intégration Scolaire et Partenariat est incontournable. Vous y trouverez de plus amples informations sur toutes les thématiques liées à l'intégration scolaire. Il propose des ressources sur le fonctionnement des CDES / CCPE ainsi que sur le PAI : <http://scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr>

<http://www.senat.fr/dossierleg/pjl03-183.html> : Pour tout savoir sur le texte du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<http://handy.univ-lyon1.fr/loi/recueil/accessibilite/> : ensemble des textes de loi concernat l'accessibilité des locaux et établissements ouverts au public.

Bibliographie - Actualités décembre - janvier

Vivre avec un enfant différent.



Pauline Restoux
Handicap International
Editions Marabout, 2004, 127 p.

Qu'est-ce que le handicap ? Qui est concerné ? Comment réagir et que dire à l'annonce du handicap ? Où trouver des informations ? Comment épauler les parents et les sortir de leur isolement ? L'irruption du handicap ou de la maladie grave bouleverse toute une famille mais aussi son entourage, jusqu'à parfois rompre des liens affectifs auparavant solides. Pour aider l'enfant handicapé et ses parents à trouver une juste place parmi nous, ce livre vous donne les réponses aux questions que vous n'osez pas leur poser, et des informations pratiques pour soulager leur quotidien.

Ce livre, publié chez Marabout et disponible très facilement en librairie et en grande surface, est destiné à l'entourage des parents d'enfants différents, pour mieux les comprendre et les soutenir. Très simple et très agréable à lire, il représente une mine d'informations pour des professionnels de la petite enfance.

Pauline Restoux est directrice déléguée de la publication de **Déclic**, le magazine de la famille et du handicap. La collection complète de **Déclic** est disponible au centre de ressources EnfantDifferent.org.

Errata n° 0 : Le numéro de téléphone du CAMSP pour enfants déficients moteurs situé 106 rue Jean Fournier dans le 9e est le **04 78 43 21 58** et non le 04 72 17 94 59 (numéro de fax). Toutes nos excuses pour cette erreur.

Téléthon 2004

Moi je me bats avec toi et je gagne! 3 et 4 décembre 2004

Pour plus d'informations ou pour faire une promesse de don sur internet:
<http://www.telethon.fr/>

Dans la région Lyonnaise :

A partir du 4 décembre, achetez au profit du téléthon des petits paquets cadeaux de décoration vendus sur le marché de Noël de la place Carnot.

4 et 5 décembre de 14h à 21h : Concours de pétanque sur la place Sathonay

4 décembre à 14h00 : "Moi je roule pour que tu gagnes" - Rue Maurice Flandrin 3ème arrondissement

3 décembre à partir de 14h : 30h de parcours sportif sur la place Bellecour

3 à partir de 12h00 : Vélo aérien - Place maréchal Lyautey - Les donateurs au Téléthon seront invités, moyennant 5 euros de participation, à enfourcher un vélo aérien sur quelques dizaines de mètres suspendu à un câble. Défi à relever : un départ toutes les 3 minutes

3 décembre : place Kléber, un défi sportif, 20 athlètes du Lyon Gym, dont les champions de France en titre, se succéderont sur un cheval d'arçons, pour tenter de réaliser 2400 figures en une heure.

3 décembre à 19h00 : Soirée repas dansant pour le téléthon à l'ENS Allée d'Italie

4 décembre de 7h00 à 19h00 : place Saint Louis, vente de vin chaud, gâteaux, bougies... relais de 200kms à effectuer en vélo, rollers, fauteuils roulants ou autres, et pleins d'autres activités

Mais aussi à Oullins : 3 décembre : confection de patchwork et concert de la chorale d'enfants, et Pierre-Bénite : 3 décembre à 20h00 : repas dansant et le lendemain tournoi de futsal et dans de nombreuses autres communes...

Exposition UNAPEI

Du 1er au 15 décembre, à Grenoble

Ancien musée de la peinture : Jeux de miroirs sur le handicap. 70 œuvres, 70 photographies réalisées par personnes déficientes intellectuelles et des personnes valides pour permettre un regard croisé sur le handicap et la différence. En Janvier et Mars 2005, à Paris à la Cité de la Santé.

La Marche des maladies rares

Samedi 4 décembre 2004 - Paris

Rassemblement à 15h à l'hôpital Broussais. Pour plus de renseignements sur les horaires, le parcours, les lieux de départ et d'arrivée, vous pouvez contacter Alliance Maladies Rares au 01 56 53 53 40 <http://www.alliance-maladies-rares.org>

Annnonce et découvertes du handicap mental aujourd'hui

Vendredi 10 décembre 2004

L'UNAPEI organise un colloque "Annonces et découvertes du handicap mental aujourd'hui" le Vendredi 10 décembre 2004 à l'Espace Reuilly Paris 12ème.

Les trois thèmes traités seront:

- les découvertes et annonces tout au long de la vie

- annonces et modernités: l'accès à l'information

- annonces: quand, pour qui et comment?

Inscriptions sur <http://www.unapei.org>

Les Rencontres Nationales des Jeunesses au Plein Air (JPA)

19 janvier 2005, à Paris.

Elles auront pour thème: Les vacances des enfants et des jeunes handicapés. Diverses problématiques seront abordées, dont l'offre de séjour et la prise en compte des familles pendant ce temps de vacances. Cette journée a pour ambition d'aider le grand public à changer le regard qu'il porte sur les personnes en situation de handicap. Plus de renseignements: <http://www.jpa.asso.fr/f/integration/index.html>

Rendez-vous Médias

Sur France 2, vendredi 3 décembre, à partir de 18h50, le rendez vous annuel du téléthon.

Mardi 14 décembre, sur France 3, à partir de 00h45. **Comme les z'autres.**

Un documentaire réalisé par Jill Emery. Le réalisateur filme des personnes avec une déficience mentale. "Ce mot, "handicapé", est une négation de leur aspiration profonde, celle d'être comme tout le monde, et les blesse profondément. Ils veulent vivre : aimer, être aimé, fonder une famille, rire, pleurer, se fondre parmi la foule."

Info Pro n°1

la lettre du réseau D&PE

Responsable de la Publication :

Nicolas Eglin

Réalisation : Une Souris Verte

Une Souris Verte

Centre Enfantdifferent.org

279/281 rue André Philip

69003 Lyon

Tel : 04 78 60 52 59

mail : info@unesourisverte.org

<http://www.enfantdifferent.org>

Diffusion gratuite pour les membres du réseau D&PE