

Edito :

la parole à Nicolas Eglin

Le 11 février, la Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été adoptée par l'Assemblée Nationale et le Sénat. Parue au Journal Officiel dès le 12 février, elle nécessite encore de la part du gouvernement la parution de pas moins de 80 amendements pour être pleinement applicable et certainement à partir de début 2006.

Grâce à ce texte, quels sont les changements ? En premier lieu la loi apporte une définition fonctionnelle du handicap : "Constitue un handicap 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". Ensuite elle définit le droit à compensation des conséquences du handicap, et instaure la création de la Caisse nationale de la solidarité pour l'Autonomie, ainsi que les Maisons départementales des personnes handicapées.

Nous aurons l'occasion de revenir sur le contenu de cette loi dans les prochains numéros au fur et à mesure de la parution des décrets d'application. Peut-être doit-on déjà simplement retenir l'affirmation d'un principe général : "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 du plein exercice de sa citoyenneté."

Il reste à tous de se saisir de ce grand défi que représente cet accès aux droits fondamentaux pour les personnes en situation de handicap.



Salon Handica 2005, des espaces à découvrir

La 13ème édition d' HANDICA se déroulera les 30, 31 mars et 1er avril 2005 à Lyon, à la Halle Tony Garnier.

Elle se déroulera sur 17 000 m2 et proposera des matériels et services pour une meilleure autonomie. Comme à chaque édition ce sera l'occasion d'apprécier les dernières nouveautés françaises et mondiales en aides techniques, conduites adaptées...

L'exposition du salon accueille des associations, entreprises, institutions de tous les secteurs concernés par le handicap : Plus de 250 exposants y participent et accueillent 28 000 personnes (les personnes handicapées, les familles, les professionnels concernés par le handicap (médecin de rééducation, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, les responsables de centres...))

Différents espaces proposent des thématiques précises : Les Trophées Internet Handica.com sont l'occasion de rassembler sur trois jours des sites ayant tous comme point commun "le handicap".

Avec 175 cassettes reçues pour la première édition, le festival national du Court Métrage Handica vous propose cette année encore, de visionner les films sélectionnés, et rencontrer leurs acteurs, réalisateurs...

Vous pourrez aussi découvrir les espaces Destination Evasion - Le 4ème salon des loisirs et vacances adaptés et Destination Culture - Le 3ème salon de la culture pour tous.

Enfin, des colloques et conférences sont proposées durant les trois jours du salon. **Les thèmes sont présentés dans le programme disponible au Centre de ressources [Enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org) ou sur le site <http://www.handica.com>.**

Ce salon est organisé tout les deux ans à Lyon, c'est une opportunité pour rencontres associations et prestataires de matériel adapté.

Le projet d'accueil individualisé : pour l'accueil

Le dossier de votre lettre d'information précédente en mentionnait l'existence.

Depuis 2003, une nouvelle circulaire publiée au Bulletin Officiel du Ministère de l'Éducation Nationale, donne des précisions sur l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé. Cette circulaire donne différentes consignes et rappelle en particulier la fonction du projet d'accueil individualisé.

Qu'est ce que le Projet d'Accueil Individualisé ?

Formellement, il s'agit d'un document rédigé conjointement par l'ensemble de l'équipe éducative ou d'accueil, les personnels de santé rattachés à la structure, les partenaires extérieurs et toutes personnes ressources mobilisables, en association avec l'enfant et sa famille. Mais comme le précise la circulaire, au-delà de ce document, «le projet d'accueil individualisé (PAI) est avant tout une démarche d'accueil résultant d'une réflexion commune des différents intervenants impliqués dans la vie de l'enfant malade.»

Il concerne l'accueil d'enfants, qui ont un traitement ou des soins à suivre. Le Projet d'Accueil Individualisé peut s'appliquer en crèche, halte-garderie, mais aussi à l'école, au collège, en centre de loisirs et de vacances, etc...

La circulaire n°2003-135 concernant l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé rappelle la fonction du Projet d'Accueil Individualisé. Une page sur le site www.enfantdifferent.org est consacré à la présentation de cette circulaire.

Vous pourrez y trouver un lien vers le texte intégral paru au Bulletin officiel et le modèle proposé par le Ministère de l'Éducation Nationale : http://www.enfantdifferent.org/accus_pro/article.php?cat=23.0.0.0&art=144

A quoi sert-il ?

Il permet aux enfants d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état de santé.

La démarche de rédaction permet à l'ensemble des acteurs de préciser le rôle de chacun et leur complémentarité. Le PAI précise les modalités de la vie quotidienne (repas, traitements, soins) ainsi que les adaptations nécessaires pour l'accueil de l'enfant.

Les rubriques ?

En Annexe à la circulaire, un modèle projet d'accueil est proposé.

"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."

Il doit bien entendu être adapté à la spécificité des établissements multi-accueil de la petite enfance. Les différentes rubriques n'ont pas à être obligatoirement renseignées. Il ne faut y inclure que ce qui est indispensable à l'enfant et il faut l'actualiser chaque année ou selon l'évolution de la situation.

Aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur le document. Les informations qui relèvent du secret médical seront placées sous pli cacheté et adressées avec l'accord des parents au médecin référent de la structure.

D'une façon générale, ce sont les parents qui valident l'insertion de toute information dans le PAI. Ce document n'a d'ailleurs pas de

caractère obligatoire, il est rédigé à la demande des parents ou en accord et avec la participation de la famille.

La Ville de Lyon a diffusé à l'attention de l'ensemble des structures municipales une note d'instructions avec le modèle proposé par les Directions Enfance et Prévention Santé Enfant en date du 9 novembre 2004. Cette note été aussi diffusée pour information à l'ensemble des structures associatives.

Les rubriques, que l'on retrouve dans l'ensemble des modèles sont les suivantes :

- Identité de l'enfant
- Horaires d'accueil
- Identité des responsables de l'enfant (et modes de contact)
- Professionnels intervenant dans la prise en charge
- Personnes ressources
- Liste des Besoins spécifiques avec :
 - Traitement médicamenteux au sein de la structure et à domicile,
 - Composition de la trousse d'urgence
 - Régime (et protocole en cas de fourniture des paniers repas par les parents),
 - Soins,
 - Autres (aménagement de l'espace, matériel, etc...)
 - Nécessité d'un apprentissage particulier
 - Signes particuliers à surveiller
 - Conduite à tenir en cas d'urgence, rôle précis de chacun
 - Personnes à contacter (par ordre de priorité)
 - Protocoles d'urgence médicale
 - Signataires du Projet.

La circulaire développe particulièrement certains points où l'on trouvait encore des difficultés d'interprétation et d'application :

Ainsi, si l'impératif du secret professionnel est souligné plus clairement que jamais, le besoin d'informer la communauté éducative l'est tout autant. La contradiction

des enfants atteints de troubles de la santé

est notée, et une solution est proposée, qui met en jeu l'initiative et la responsabilité des parents : seuls ces derniers peuvent décider de révéler des informations couvertes par le secret médical.

Les problèmes de responsabilité sont à nouveau particulièrement développés et présentés de façon plus fine. Il est indiqué aussi que l'aide à la prise de médicaments n'est pas un acte médical mais un acte de la vie courante dès lors

que la prise de médicaments est en temps normal à l'initiative de l'enfant ou de sa famille et lorsque le mode de prise ne nécessite pas un apprentissage particulier.

Rien, surtout ici, ne peut fonctionner de façon automatique - et quasi-magique : Il appartiendra toujours à chaque partenaire responsable d'évaluer d'une part le cas individuel de l'enfant, d'autre part les possibilités de la collectivité et les moyens de l'accueil.

Un autre modèle de PAI, très précis et détaillé est à consulter. Mis en place par l'Association Française pour la Prévention des Allergies, il s'adresse aux enfants touchés par des allergies quelles qu'elles soient, il peut aussi être un point de départ pour un PAI concernant d'autres traitements ou soins : <http://www.prevention-allergies.asso.fr/pai-7-avertissement.html>

Pour en savoir plus :

A lire :

Il n'y a pas beaucoup de documentation écrite sur le PAI. Nous vous proposons ci-après des liens internet. L'intégralité de la circulaire de septembre 2003 est disponible en version papier au centre de ressources Enfant Différent . org.

Vous pouvez aussi prendre contact avec la Direction de l'Enfance pour obtenir un exemplaire de la note d'instructions réalisée par la Ville de Lyon.

Des Adresses internet :

http://www.enfantdifferent.org/acces_pro/article.php?cat=23.0.0.0&art=144 : Une page sur le site www.enfantdifferent.org est consacré à la présentation de la circulaire de septembre 2003.

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

<http://www.prevention-allergies.asso.fr/pai-7-avertissement.html> : Un autre modèle de PAI, très précis et détaillé est à consulter. Mis en place par l'Association Française pour la Prévention des Allergies, il s'adresse aux enfants touchés par des allergies quelles qu'elles soient, il peut aussi être un point de départ pour un PAI concernant d'autres traitements ou soins.

Appel à constitution d'un groupe de travail

Parmi les différentes activités proposés par le réseau Différences & Petite Enfance, nous vous proposons aujourd'hui de **participer à un comité de lecture pour la constitution d'une valisette de prêt.**

Le réseau D&PE proposera chaque année une ou deux valisettes contenant des documents (livres, cassettes, plaquettes, supports pour des activités,...) à destination des équipes, des parents, et des enfants. La participation à ce groupe de travail nécessitera votre présence à 3 ou 4 rencontres sur les mois d'avril et mai 2005.

La première de ces rencontres aura lieu **le 7 avril à partir de 10h00** dans les locaux du centre de ressources Enfantdifférent.org au 279 rue André Philip dans le 3e arrondissement.

Attention, le nombre de places est limité, merci de vous inscrire dès que possible soit par mail auprès de : info@unesourisverte.org ou par téléphone au 04 78 60 52 59.

Bibliographie - Actus février - mars - avril

"Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander".



Sylvie EVRARD et Françoise VIENNOT
Editions Corlet - 2004, 80 p.

Françoise Viennot et Sylvie Evrard, de l'association Handy, Rare et Poly, ont décidé d'écrire le livre **Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander** :

"Depuis plusieurs années, nous tentons de faire connaître le monde du polyhandicap en pensant que la connaissance atténuerait l'indifférence, la peur, l'ignorance... Ce livret composé de témoignages et de dessins reste dans la continuité de notre action et aidera, nous l'espérons de tout coeur, à rééduquer le regard de l'humanité face au polyhandicap. Les personnes et personnalités, croisées sur notre chemin, ont su nous conforter dans cette nécessité de montrer au grand jour que nos enfants existaient et ont accepté spontanément de témoigner pour eux."

Avec la participation de Chaunu, Jean Rochefort, Yves Duteil, ...
Un livre fort, plein d'humour, qui dédramatise le regard porté sur la différence.

Le livre peut être commandé directement sur le site de l'éditeur (<http://www.corlet-editions.fr>) au prix de 10 euros ou peut être acheté en librairie.

Disponible au centre de ressources [Enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org)

Quelques évènements au plan national
Congrès de l'Association Française du syndrome de Gilles de la Tourette
les 18 et 19 mars 2005 à Paris Thème : progrès médicaux et carences sociales.
Contact de l'association : 03 24 59 14 54
Site Internet: <http://www.afsgt-tourette-france.org/main.html>

Forum Epilepsies
Les reconnaître... Mieux en parler... Vivre, et comprendre à vivre avec... Comment traiter, et pourquoi...
Hôtel de ville de Troyes à 20 heures le 25 mars 2005. Associations organisatrices : Association Française des Epilepsies de l'Enfant (Tél : 03.25.76.88.04) et Association des Amis d'Anne-Lorène, Syndrome d'Aicardi (Tél : 0 825 955 285)

Tous en basket
Participez aux côtés de Zinedine Zidane à la journée de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies le 25 mars 2005. Toutes les infos en ligne : <http://www.ela-asso.com/default.htm>

« J'ai une maladie rare : le syndrome de l'X fragile »
2 avril à Toulouse - 23 avril à Aurillac
Conférence organisée par l'Association Nationale du Syndrome de l'X fragile
Site internet:<http://www.xfra.org/>

Des formations
L'Anfe propose une formation "Le modèle ludique ou le jeu au service de l'autonomie et de la capacité d'agir de l'enfant handicapé"
Les 7 et 8 juin 2005 à Paris, par Francine Ferland, ergothérapeute québécoise.
Plus d'infos sur http://www.anfe.asso.fr/formation/formation_2005/catalogue/forma_4.html ou bien auprès de l'ANFE au 01.49.85.12.60

Enfance et musiques, formation spéciale : enfant handicapé et musique.
<http://www.enfancemusique.asso.fr/site/stages3.php?id=18>
Prochaines sessions en mars et mai 2005.

Un site internet en avant
<http://www.a-lou.com>
Luc Bolland est le papa de Lou, "un petit prince pas comme les autres". C'est un p'tit garçon qui n'voit bien qu'avec le coeur, ce qui rend la vie de ses parents et son éducation épiques ! Il est donc aveugle et différent dans ça petite tête blonde.
Son papa a créé ce site, où il présente la vie de sa famille "à la manière de" Lou.
Un site internet très fort : <http://www.a-lou.com>

Réseau D&PE
La prochaine soirée débat du réseau vous est proposée le 17 mars 2005 à partir de 20h00 à la salle des mariages de la mairie du 3e arrondissement de Lyon.
Après la projection du documentaire "Sois sage ô ma douleur", les réalisateurs Alain Casanova et Monique Saladin présenteront leurs expériences et débattront avec la salle.
Entrée gratuite, soirée ouverte à tous (parents et professionnels). Inscription souhaitée au 04 78 60 52 59.

Du côté de la Souris Verte
La prochaine session de formation de 6 jours "Accueillir un enfant différent" à destination des professionnels de la petite enfance est prévue les 9/10 mai, 23/24 mai et 9/10 juin. Renseignements sur le contenu auprès de Jacqueline Alexandre au 04 78 60 52 59.
Pensez à réserver vos places le plus vite possible.

Rendez-vous Médias
Emission les maternelles - France 5, Lundi 28 février 2005 au matin.
Maladies orphelines... des enfants oubliés de la médecine

Jeudi 24 février. 00h15. Arte,
Au rythme du silence.
Documentaire de Joachim Bihrer et Claus Hanischdörfer (Allemagne, 2002). Sarah Neef est sourde de naissance. Après son bac, qu'elle a passé dans un lycée normal, elle décide de se consacrer à sa passion, la danse.
Le film suit ses premiers pas de danseuse professionnelle.

Info Pro n°2

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