



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2015 –

**Participation sociale et qualité de vie des enfants
en situation de handicap :
l'impact des lieux de vivre ensemble**

– Groupe n° 15 –

**Marie Antoinette D'AMICO
Sébastien FOUSSE
Camille LE DUOT
Marie MIGGE**

**Nadia PEOC'H
Stéphanie SAMYN
Ophélie SERUSIER**

Animateurs

Jean Luc BLAISE

Eve GARDIEN

William SHERLAW

*« Ne pas être comme les autres,
ça ne veut pas dire forcément être moins bien que les autres,
ça veut dire être différent des autres »*

Jean Louis Fournier
Où on va papa, 2008 (Prix Fémina 2008)

S o m m a i r e

Introduction	1
Partie 1 : La volonté de créer des lieux de vivre ensemble en faveur des enfants en situation de handicap	6
1.1 Le passage du « tout spécialisé » aux lieux de vivre ensemble	6
1.2 Les objectifs des lieux de vivre ensemble : entre éthique et recherche de la qualité de vie et de la participation sociale.....	8
1.2.1 Des objectifs éthiques	8
1.2.2 Des objectifs pour la qualité de vie et la participation sociale.....	9
Partie 2 : Les impacts des lieux de vivre ensemble sur la qualité de vie et la participation sociale de l'enfant en situation de handicap.....	11
2.1 Les conditions nécessaires au sein des lieux de vivre ensemble pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale.....	11
2.1.1 La question de la qualité de l'encadrement	11
2.1.2 Favoriser le lien entre les enfants.....	13
2.1.3 L'adaptation des activités, des apprentissages, de l'environnement	15
2.1.4 L'importance de la participation des parents.....	18
2.2 Des réalités de terrain qui limitent la participation sociale et/ou détériorent la qualité de vie au sein des lieux de vivre ensemble	18
2.2.1 L'entrave des parents	18
2.2.2 Les tensions avec la fratrie.....	19
2.2.3 Le poids du regard des autres.....	20
2.2.4 Les rapports privilégiés avec un adulte : une entrave à l'autonomie et à la relation avec les autres	20
2.2.5 Les difficultés liées au suivi médical des enfants	21
Partie 3 : Propositions pour une promotion de la qualité de vie et de la participation sociale des enfants en situation de handicap au sein des lieux de vivre ensemble	23
3.1 Concernant l'enfant.....	23
3.2 Concernant sa famille	23

3.3	Concernant les professionnels	24
3.4	Concernant les pouvoirs publics	25
	Conclusion	26
	Bibliographie.....	28
	Liste des annexes.....	I

Remerciements

Nous adressons à Madame Eve GARDIEN, Messieurs Jean-Luc BLAISE et William SHERLAW, animateurs de notre groupe, tous nos remerciements pour leur aide, leur disponibilité, leur accompagnement et leurs questionnements tout au long de la formalisation de ce travail de recherche.

Nous souhaitons adresser nos plus vifs remerciements aux personnes rencontrées, pour leur disponibilité, la qualité de l'accueil qui nous a été réservé, l'accès à la documentation concernant leurs institutions et la richesse des échanges.

Nous adressons une attention particulière aux parents et aux enfants en situation de handicap. De mot en mot, sur la parole nue, ils et elles ont raconté des fragments de leur histoire, laissant échapper les bribes d'une vie singulière. Sous les mots de la narration, la vie. Nous souhaitons leur écrire « *merci* » pour tout cela.

Liste des sigles utilisés

ARS	: Agence Régionale de Santé
AVS	: Assistant de Vie Scolaire
BAFA	: Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur
CDI	: Contrat à Durée Indéterminée
CDAPH	: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CE1	: Cours Élémentaire 1 ^{ère} année
CE2	: Cours Élémentaire 2 ^{ème} année
CIF	: Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	: Classification Internationale du Handicap
CLIS	: Classe pour l'Inclusion Scolaire
CM1	: Cours Moyen 1 ^{ère} année
CM2	: Cours Moyen 2 ^{ème} année
CP	: Cours Préparatoire
CRA	: Centre Ressources Autisme
DYS	: Troubles cognitifs spécifiques
EN	: Education Nationale
ESAT	: Etablissement et Service d'Aide par le Travail
IGAS	: Inspection Générale des Affaires Sociales
IGEN	: Inspection Générale de l'Education Nationale
LEC	: Loisirs Education et Citoyenneté
MDPH	: Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
PPH	: Processus de Production du Handicap
PS	: Participation Sociale
QdV	: Qualité de Vie

Méthodologie

Le groupe se compose de 7 personnes issues de 4 formations :

- 2 élèves Attaché d'Administration Hospitalière (AAH)
- 3 élèves Directeur d'Etablissement Sanitaire, Social et Médico-Social (DESSMS)
- 1 élève Directeur des Soins (DS)
- 1 élève Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales (IASS)

Préparation du MIP

Après une lecture individuelle du dossier de présentation du MIP et des premiers éléments bibliographiques, nous nous sommes rencontrés pour faire connaissance. Cette rencontre nous a permis de nous rendre compte de la diversité du groupe et de notre volonté commune de travailler ensemble. Tous les membres du groupe ont choisi cette thématique au regard de la fiche de présentation élaborée par les animateurs, de leurs objectifs de formation et de leurs aspirations professionnelles. Cette rencontre a également été l'occasion de discuter du public et du secteur d'activité que nous souhaitons tout particulièrement aborder. Le groupe s'est rapidement accordé sur l'enfant en situation de handicap et la scolarité.

Puis, Monsieur SHERLAW a rencontré le groupe afin de présenter les attendus du MIP et de faire connaissance avec les élèves. Après une présentation de chacun (filière, motivations pour la thématique du MIP, ...), le groupe a exposé ses propositions de public et de secteur d'activité. Monsieur SHERLAW les a validées, même si celles-ci pourraient complexifier notre travail de recherche. Il a proposé de nous transmettre des références bibliographiques, des articles, des personnes ressources en lien avec nos propositions. Il a fait un retour de notre rencontre aux autres animateurs.

Pendant le MIP

Outils de travail et de communication

Un groupe sur le OneDrive a été créé afin que l'ensemble des élèves puisse avoir accès aux documents et informations, tels que la bibliographie et les résumés rédigés par les membres du groupe, le budget, les coordonnées des membres du groupe MIP, le calendrier avec le programme des entretiens et la répartition des tâches entre élèves avec le délai (par exemple,

la rédaction de cette fiche)... Le OneDrive permet également de travailler à plusieurs sur un même document, ce qui facilite le travail en groupe.

Les techniques de communication à distance nous ont permis de travailler ensemble, même si nous n'étions pas tous à l'EHESP. En effet, mener notre enquête de terrain dans différentes régions a été un atout pour notre travail de recherche.

Les premiers jours : la définition des concepts, la recherche de la problématique, l'élaboration des grilles d'entretien, la détermination des axes de travail

Nous avons travaillé en groupe et sous-groupes, avec et sans les animateurs, sur la thématique par des discussions et recherches bibliographiques permettant une définition des termes tels que : la qualité de vie, la participation sociale, l'inclusion – l'intégration – l'insertion scolaire au regard de nos choix de public et de secteur d'activité

Puis, nous avons rassemblé les résultats de nos recherches pour aboutir à une question centrale, notre problématique, en cohérence avec la thématique initiale du MIP, la durée du module et les attendus du rapport. Une attention particulière est portée au critère de « faisabilité » du travail de recherche dans une temporalité courte.

A partir de la problématique, validée par les 3 animateurs, nous avons choisi des personnes que nous souhaitions rencontrer et élaboré des grilles d'entretien semi-directif, tout en prévoyant des questions de relance et qui nous permettent de recadrer l'entretien sur notre objet de recherche si nécessaire (une à destination des professionnels et des familles, puis des grilles spécifiques pour certains acteurs de la politique en faveur de l'enfant en situation de handicap et de leur place dans notre société) (Annexe 2)

Profitant de la présence de l'ensemble du groupe à l'EHESP, nous avons déterminé des axes de travail sur la base des grilles d'entretien.

La réalisation de l'enquête de terrain et l'analyse des entretiens

Le groupe, par binôme ou individuellement, a réalisé des entretiens auprès de professionnels, de parents, d'enfants en situation de handicap, d'experts sur Rennes, dans le Sud-Ouest et en PACA, par téléphone, lors de rencontres et de temps d'observation dans les structures d'accueil.

L'ensemble du groupe était informé de la progression du travail par la mise en ligne sur le OneDrive des entretiens (verbatim) et/ou de leur analyse à partir des grilles d'entretien.

L'analyse des entretiens nous a amené à revoir notre problématique et nos axes de travail.

La rédaction du rapport

La rédaction du rapport a été précédée de la validation du plan lors d'un regroupement sur le site de l'EHESP et par téléphone, ainsi que par le remplissage des différentes parties par chaque membre du groupe au regard des informations collectées durant les lectures, entretiens, rencontres et observations.

Nous avons choisi de nous répartir le travail de rédaction en désignant un binôme référent pour chaque partie. Son rôle a été de reprendre les idées, verbatim insérés dans la phase préparatoire de la rédaction.

Des membres du groupe ont ensuite relu le rapport dans son intégralité afin de vérifier la syntaxe, l'orthographe et la cohérence entre chaque partie.

Enfin, la mise en forme finale du rapport a été réalisée.

Avis général sur le MIP et le travail réalisé par le groupe

Ce module interprofessionnel de santé publique a été une richesse pour chacun d'entre nous.

La diversité de nos parcours et de nos personnalités a été un atout pour le réaliser.

Ce travail de recherche a été l'occasion d'échanges riches, constructifs et respectueux au sein du groupe.

Nous sommes conscients des limites temporelles du MIP, qui ont un impact sur le rendu en termes d'exhaustivité.

L'ambiance de travail durant ces trois semaines peut être représentée par les 3 C : Consensus, Collaboration et Convivialité.

Introduction

En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, apporte des évolutions essentielles pour répondre aux attentes des personnes handicapées. Une de ces avancées porte sur la reconnaissance du droit pour tout enfant porteur d'un handicap d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile et de bénéficier d'un accompagnement adapté à travers un projet personnalisé de scolarisation. « *Inscrire Manon dans une école ordinaire était une condition nécessaire à sa socialisation. Elle est autiste et va à l'école, en cours préparatoire quatre matinées par semaine. Lorsque je lis sur le cahier de liaison quasiment tous les jours RAS (rien à signaler), je suis heureuse car aujourd'hui Manon participe pleinement aux activités scolaires* ». ¹ Ce témoignage illustre combien la scolarisation de l'enfant en situation de handicap dans un milieu ordinaire peut être stimulante – dans ses exigences et ses contraintes sociales – pour son bien-être, sa socialisation, sa participation sociale.

Cependant une prudence s'impose. Il ne s'agit pas au cours de ce rapport de définir la qualité de vie et la participation sociale autour d'une conception unique qui se devrait d'emblée être commune à tous. Face au conflit toujours possible des visions du monde partagées, nous avons choisi d'appréhender à travers la littérature scientifique ces deux concepts en contexte, celui de la situation de handicap de l'enfant au sein des lieux de vivre ensemble.

Selon Patrick Fougerollas, « *le handicap est le résultat d'un processus de production sociale qu'il s'agit d'aménager, de transformer, voire de vaincre pour favoriser l'épanouissement de la personne handicapée en tenant compte des contingences liées à la société* ». ² En effet, la situation de handicap ne serait pas une caractéristique de la personne mais le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques différentes, personnelles et un environnement spécifique. Finalement, « *ce sont l'ensemble de ces caractéristiques personnelles qui, en interaction avec les facteurs environnementaux, vont faire face soit à des facilitateurs, soit à des obstacles pour produire un résultat au niveau des habitudes de vie que l'on traduit par une qualité de participation sociale ou ce qu'on est habitué à identifier comme situation de handicap, le désavantage social* » ³.

¹ Témoignage de Mme Véronique M., mère de Manon, fille autiste de 6 ans.

² MERCIER, M. *L'identité handicapée*, Presses universitaires de Namur, 2004, cit. p. 223.

³ MERCIER, M. (2004). Op. Cit. p. 232.

A travers cette analyse, nous mettons en évidence qu'une personne en situation de handicap dispose de peu de participation sociale. Une personne participant socialement n'étant pas considérée comme étant en situation de handicap. La participation sociale renvoie à l'expression du pouvoir de la personne et de son autonomie. Pour Castelein (2012), citant Meister (1977), participer signifie « *prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir* »⁴. Améliorer la participation sociale nécessite ainsi d'adopter une vision positive des personnes en situation de handicap en reconnaissant leurs potentialités, en admettant qu'elles ont un rôle social et qu'elles ne sont pas des personnes objets de soins ou d'action éducative mais bien des personnes singulières et uniques. Pour Mercier (2004), « *le paradigme de la participation sociale consiste à faire reconnaître la personne handicapée en tant qu'acteur social apte à revendiquer sa place dans la société* ».⁵

Chez les enfants âgés de un à trois ans, « *les acquisitions comportementales de marche, de propreté et de langage sont fondamentales pour que le processus d'autonomisation, lié à une nouvelle forme d'affirmation de soi et d'affirmation de son identité, se réalise. (...) En outre, vers l'âge de 5 à 6 ans, l'enfant prend progressivement son autonomie dans l'habillement, les soins corporels, l'hygiène lors de la défécation et de la miction* ».⁶ De son côté, l'enfant en situation de handicap ne pourra pas développer les mêmes formes d'autonomie que les autres enfants dits « valides ». Parce qu'il ne dispose pas des mêmes outils et parce qu'il est regardé socialement, l'enfant en situation de handicap se voit atteint dans son identité en tant qu'enfant. Il est d'ores et déjà identifié comme différent. Souvent à partir de trois ans, mais de toute façon à partir de six ans, c'est la fréquentation scolaire qui va interpellé. La problématique de l'intégration ou inclusion dans l'école ordinaire ou de la fréquentation d'une école spéciale est alors mise en exergue. Comme a pu l'évoquer Michel Mercier, « *c'est souvent l'épreuve de l'affrontement du regard des pairs avec tous les aléas, les maladresses, les violences et les craintes des enfants entre eux (...)* ».⁷

Dans ce rapport, seront entendues comme positives pour la participation sociale toutes les initiatives et expériences de vivre ensemble qui font disparaître le handicap grâce à une adaptation de l'environnement et permettent à l'enfant de trouver un rôle au sein d'un groupe,

⁴ CASTELEIN, P. « Participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire ». *GIFFOCH*, 2012, cit. p. 2.

⁵ MERCIER, M. (2004). Cit. p. 273.

⁶ MERCIER, M. (2004). Cit. pp. 15-16.

⁷ MERCIER, M. (2004). Cit. pp. 16-17.

de construire son identité sociale en interaction avec les autres. Les relations aux autres sont également un point important de la qualité de vie de l'enfant.

Dans la préface de l'ouvrage intitulé *Handicaps de l'enfant*, Jean François Mattei évoque la qualité de vie de l'enfant handicapé en ces termes : « *La qualité de vie d'un enfant handicapé est fonction de la qualité matérielle de son espace d'accueil, mais aussi de son éveil et de sa vie relationnelle* ». ⁸ Cette proposition introduit deux réflexions dans les rapports qui sous-tendent la qualité de vie de l'enfant en situation de handicap : la première renvoie aux perspectives d'ordre pragmatique, la seconde concerne les contraintes d'ordre conceptuel. Issu des courants humanistes, existentiel et phénoménologique, le concept de qualité de vie (1960) a fait l'objet de nombreuses définitions. De par sa nature complexe et multifactorielle, l'évaluation de la qualité de vie questionne tout aussi bien les composantes cognitives et affectives du bien-être d'un individu que les facteurs internes et externes pouvant influencer ce bien-être. En 1994, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans la continuité de multiples publications proposera la définition suivante de la qualité de vie : « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement* ». Parallèlement, les travaux de Goode (1999) et de Schalock (1990) mettront en évidence les trois aspects fondamentaux qui définissent la qualité de vie des personnes présentant des incapacités notamment au niveau des sentiments généraux de bien être, des possibilités à développer son potentiel, des sentiments d'engagement social positif.

Selon Schalock (1993), « *La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d'atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie que sont le milieu résidentiel, le milieu de travail et la communauté* ». ⁹ Il désigne ainsi le bien-être subjectif en tant qu'expérience vécue par la personne dans son acception d'une « qualité de vie subjective ». Quant à la « qualité de vie objective », l'auteur désigne les conditions environnementales externes qui favorisent l'autonomie et la qualité de vie de l'enfant

⁸ Dans les propos liminaires de l'ouvrage de CHABROL, B & HADDAD, J. *Handicaps de l'enfant*. Rueil Malmaison, DOIN éditeurs, 2006, cit. p. 1.

⁹ SCHALOCK, R. L. « Attempts to conceptualize and measure quality of life ». In R. L. SCHALOCK, (ÉÀ.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 141-148. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 1990, cit. p. 146.

comme le bien-être matériel et physique, les relations avec les autres (enfants, famille, fratrie, réseau social, ...), le développement personnel et l'accomplissement (développement intellectuel, scolarité, créativité et expression personnelle, réalisation de soi, temps libre sous la forme d'activités personnelles ou collectives, ...).

La recension des écrits montre que les questions de qualité de vie et de participation sociale concernent les personnes en situation de handicap dès le plus jeune âge. Le bien-être physique, le sentiment subjectif de bien être, le sentiment de sécurité et la possibilité de développer son potentiel sont autant d'indicateurs communs qui explorent à la fois la participation sociale de l'enfant en situation de handicap dans sa construction identitaire pour lui et pour autrui, dans la construction de sa relation aux autres et sa qualité de vie. Une étude de 2008 sur le développement de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, réalisée sous la direction de Charles Gardou, part du constat que les enfants en situation de handicap sont trop souvent privés de leur droit d'accès à l'ensemble des biens sociaux parmi lesquels comptent l'éducation, la culture, le sport, et les lieux d'accueil, de loisirs ou de vacances. Ainsi, « *l'offre d'accueil se révèle cinq fois inférieure à la réalité de la demande parentale* ». ¹⁰ Or, il est évident que la qualité de vie d'un enfant – son bien-être physique, le sentiment subjectif de bien être, le sentiment de sécurité et la possibilité de développer son potentiel – dépend de la possibilité d'accès à de tels biens sociaux. Sa non-réalisation constitue une mise à l'écart de la communauté de l'enfant anéantissant toute participation sociale : l'environnement ne s'adapte pas pour faire disparaître la situation de handicap, l'enfant différent ne peut réaliser pleinement ses « *habitudes de vie* » ¹¹, c'est-à-dire ses « activités de la vie quotidienne » et ses « activités de la vie domestique » mais également ses rôles sociaux.

Ce rapport de MIP ne porte pas sur le droit aux loisirs et à l'éducation des enfants en situation de handicap. Ainsi, il ne sera pas question du nombre de structures d'accueil souhaitable ou d'un débat sur l'éducation inclusive, position radicale « *demandant que les écoles se transforment elles-mêmes en communautés scolaires où tous les apprenants sont accueillis sur la base d'un droit égal* » (Armstrong, 1998). ¹² Ce rapport se penche sur l'accueil en lui-même au sein des « lieux de grandir ensemble / vivre ensemble », c'est-à-dire au sein des

¹⁰ GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009, cit. p. 3.

¹¹ CASTELEIN, P. « Participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire ». GIFFOCH, 2012, cit. 6.

¹² AMSTRONG, F. « Curricula, 'Management' and Special and Inclusive Education », In P. CLOUGH (dir.). *Managing Inclusive Education: from Policy to Experience*, Paul Chapman, London, 1998, pp. 48-63, cit. p. 53.

structures qui accueillent à la fois des enfants en situation de handicap et des enfants valides, qu'il s'agisse d'écoles ou d'autres structures socio-éducatives comme les centres de loisirs. Ces lieux sont intéressants car l'on sent bien qu'ils renferment des enjeux à la fois pour l'épanouissement des enfants et de leurs familles, et pour la société toute entière. « *Les enfants y apprennent, en jouant, grandissant, vivant ensemble, à faire un monde commun : à être avec pour devenir ensemble* » (Gardou, 2009).¹³ C'est à l'élucidation de cette articulation entre « participation sociale » et « qualité de vie » que nous avons consacré ce MIP.

Nous nous sommes alors demandés en quoi les lieux de vivre ensemble des enfants dans leur diversité pouvaient favoriser la qualité de vie et/ou la participation sociale ou non de l'enfant en situation de handicap.

Durant ces quarante dernières années, la volonté de multiplier les lieux de vivre ensemble n'a cessé de se renforcer. (Partie 1) Cependant, il ne suffit pas que ces lieux existent pour garantir la participation sociale et une qualité de vie élevée des enfants en situation de handicap en leur sein. Pour que l'accueil ne soit pas stigmatisant et favorise pleinement la réalisation de l'enfant en situation de handicap, plusieurs conditions doivent être réunies et les difficultés surmontées (Partie 2). En définitive, même si ces lieux de vivre ensemble contribuent largement à favoriser la participation sociale et la qualité de vie des enfants en situation de handicap, des pistes d'amélioration continuent d'être proposées. (Partie 3)

¹³ GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009, cit. p. 3.

Partie 1 : La volonté de créer des lieux de vivre ensemble en faveur des enfants en situation de handicap

Il est indéniable que les lieux de vivre ensemble se soient multipliés depuis quatre décennies. En effet, les politiques d'inclusion ont pris progressivement le pas sur les politiques spécialisées (1.1). Or, les lieux de vivre ensemble ont pour principal objectif d'inclure les enfants en situation de handicap dans la société (1.2).

1.1 Le passage du « tout spécialisé » aux lieux de vivre ensemble

Comme a pu en témoigner la maman d'une fille trisomique de 48 ans aujourd'hui, pouvoir inscrire son enfant en situation de handicap dans une école ordinaire était « *très exceptionnel* » dans les années 1970. Cela résultait de la volonté des parents et, surtout, de l'accord de la direction de l'école. Or, même quand l'accord était obtenu, il était difficile d'affronter le regard des autres parents, plein d'appréhension à l'idée qu'un enfant handicapé puisse être scolarisé dans la même classe que leur enfant. Ainsi, la France est longtemps restée dans la logique de 1909 qui consistait à offrir une éducation spéciale aux enfants « handicapés » dans des établissements « spéciaux », séparés de l'école commune.

Ce n'est qu'à partir de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées qu'on commence à affirmer le droit pour les personnes en situation de handicap d'accéder aux institutions ouvertes à tous. Cependant, « *si la loi place bien au premier rang les actions dans le milieu ordinaire, elle n'énonce pas explicitement des perspectives d'intégration scolaire dans les classes ordinaires* ». ¹⁴ Suite à un long débat à l'Assemblée Nationale et au Sénat, les parlementaires ont effectivement choisi de parler d' « obligation éducative » plutôt que d' « obligation scolaire ». Ainsi, l'article 4 de la loi fait mention des dispositions prises pour une « éducation spéciale » dans les établissements ordinaires ou au sein d'établissements et services spécialisés, mais il ne prévoit pas de dispositifs spécifiques à l'intégration des enfants en situation de handicap dans les classes ordinaires. On est encore dans l'esprit du Rapport Bloch Lainé¹⁵ qui considère que c'est à la personne handicapée de s'adapter car elle est « *inadaptée* » à la société.

¹⁴ Cf. le chapitre d'Eric Plaisance « Evolution des notions historiques » dans BELMONT, B., VERILLON A. *Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives*. Paris : INRP et CTNERHI, 2003, cit. p. 26.

¹⁵ Rapport Bloch-Lainé intitulé « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées ». Remis au Premier ministre en 1967, il ouvre la voie au texte d'orientation de 1975.

A la suite de ça, plusieurs types d'intégration scolaire ont émergé : l'intégration « individuelle » en classe ordinaire et l'intégration « collective » en classe spécialisée. Renommées « classes d'intégration scolaire » (CLIS) pour les écoles primaires, ces classes spécialisées se substituent en 1991 aux différentes classes spéciales qui existaient jusqu'ici et notamment aux classes de perfectionnement initialement créées pour les arriérés mentaux en 1909. Le principe d'intégration est donc polysémique en France alors que dans d'autres pays, comme l'Italie, seul le premier sens subsiste.

S'étant rendu compte des difficultés d'application de ce principe, le gouvernement missionna, en 1998, les Inspections générales des affaires sociales (IGAS) et de l'éducation nationale (IGEN) pour dresser un bilan de l'application de la loi de 1975. Face aux critiques de ce rapport, le « Plan Handiscol' » fut lancé en 1999 afin d'améliorer la capacité du système éducatif à scolariser les élèves en situation de handicap. Le droit fondamental à la scolarisation pour tous les enfants, quelles que soient leurs déficiences ou maladies, fut ainsi réaffirmé et confirmé par la loi du 11 février 2005 et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). Cependant, la loi de 2005 ne fixe aucune obligation concernant les structures d'accueil collectif de la petite enfance, des loisirs ou de vacances. L'étude de 2008 de la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble¹⁶ sera l'une des premières à s'y consacrer.

Parallèlement, les travaux de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la Classification Internationale du Handicap (CIH) 1 et 2, puis sur la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), ainsi que le modèle québécois de Patrick Fougeyrollas sur le processus de production du handicap (PPH), ont permis d'introduire une dimension sociale dans l'analyse du handicap. Ce qui a eu pour conséquence de ne plus catégoriser les enfants en situation de handicap « *comme atteints d'une déficience ou d'une maladie, ni prévoir a priori des orientations spéciales à leur égard, mais plutôt les considérer parmi les autres, avec leurs différences, en aménageant le contexte éducatif* ». C'est dans cette perspective que l'on parle aujourd'hui de « besoins éducatifs spéciaux » ou « particuliers » (une proposition du Rapport Warnock de 1978, en Grande-Bretagne) et d'« école inclusive » en France.

¹⁶ GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009.

Comme a pu le faire remarquer Charles Gardou, « *le recours actuel à des termes, comme « inclure » et « inclus », traduit clairement un double refus. Celui d'une société, d'une école, d'un univers professionnel, de lieux de culture, de sport, de loisir, dont les seuls bien-portants se penseraient propriétaires (...). Le refus aussi de l'insularisation de ceux que l'on juge gênants, étrangers, incompatibles, de leur exil dans une culture de l'aléa. Ces mots viennent peu à peu se substituer aux mots « intégration », « intégrer » (étymologiquement réparer, remettre en état, recréer, refaire), qui signifient, eux, « faire entrer dans, incorporer à un ensemble ».*¹⁷ L'intégration renvoie à l'adaptation de l'individu à une organisation alors que, par contraste, « *il y a inclusion lorsqu'une organisation sociale se fait flexible et modifie son fonctionnement (...) elle relève de l'investissement global et suppose un processus de profonde mutation culturelle* »¹⁸. On l'aura compris, il ne convient plus de penser et d'agir en termes spécifiques. Il faut s'appliquer à créer des lieux qui permettent aux enfants en situation de handicap de grandir aux côtés des autres enfants, c'est en cela que l'on pourra réellement supprimer les obstacles à la participation de tous les enfants et favoriser leur autonomie.

1.2 Les objectifs des lieux de vivre ensemble : entre éthique et recherche de la qualité de vie et de la participation sociale

1.2.1 Des objectifs éthiques

Les lieux de vivre ensemble cherchent en premier lieu à atteindre des objectifs éthiques. Il s'agit tout d'abord d'offrir les mêmes droits pour tous, que ce soit en termes d'éducation, de loisirs, d'offre culturelle, d'accessibilité, etc. Pour un centre de loisirs comme Loisirs Pluriel, qui accueille à la fois des enfants en situation de handicap et des enfants « valides », à hauteur de 50% chacun selon le projet de l'association, l'un des objectifs principal est d' « *offrir aux familles d'enfants handicapés les mêmes possibilités d'accueil extra-scolaire que les autres* »¹⁹. Une directrice d'un centre de Loisirs Pluriel que nous avons rencontrée expliquait que certains parents en situation de handicap la remerciaient dix fois chaque soir lorsqu'ils venaient chercher leurs enfants. L'un de ses buts était qu'ils comprennent qu'elle ne leur faisait pas une faveur, mais qu'il était naturel que leur enfant puisse être accueilli en centre de loisirs comme les autres.

¹⁷ GARDOU, C. *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ramonville Saint-Agne, Editions Eres, 2007, cit. pp. 320-321.

¹⁸ GARDOU, C. *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ramonville Saint-Agne, Editions Eres, 2007, cit. page 321.

¹⁹ Charte de Loisirs Pluriel.

La rencontre d'enfants en situation de handicap et valides dans les lieux de vivre ensemble devrait également conduire à un changement de regard de la société sur les personnes en situation de handicap. C'est un moyen d'habituer les futures générations dès le plus jeune âge à fréquenter des personnes en situation de handicap dans tous leurs espaces de vie. Ainsi, nous avons pu constater au cours de nos entretiens que de nombreux parents inscrivaient leurs enfants « valides » dans des centres de loisirs accueillant des enfants en situation de handicap pour sensibiliser leurs enfants au handicap et à la différence. Par ailleurs, de nombreux parents trouvent bénéfique de pouvoir inscrire tous leurs enfants, valides ou non, dans le même centre de loisirs. Plus que d'avoir accès aux mêmes droits, cela permet aussi aux frères et sœurs d'enfants handicapés de vivre un temps de loisirs avec leur frère ou sœur handicapé(e), en dehors de l'espace familial et de rencontrer également d'autres fratries confrontées au handicap.

Au sein des lieux de vivre ensemble, il est important de considérer l'enfant en situation de handicap comme un individu au premier plan. En effet, pour reprendre les termes du médecin de l'Education nationale (EN) que nous avons interrogé, « *l'humain prime sur le handicap* ». Ainsi, la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire a également pour objectif de rendre le handicap naturel aux yeux des enfants. « *L'esprit de la loi de 2005 de façon élargie, c'est aussi favoriser la scolarisation des enfants handicapés pour naturaliser le handicap, pour que les enfants soient en contact avec d'autres enfants handicapés et que pour eux ça devienne naturel d'être avec eux* ». Dans ces objectifs éthiques, on retrouve bien l'esprit de la participation sociale (PS), puisqu'il s'agit de changer l'environnement pour faire disparaître la situation de handicap.

1.2.2 Des objectifs pour la qualité de vie et la participation sociale

Au-delà des objectifs éthiques, les lieux de vivre ensemble se fixent des objectifs qui favorisent concrètement la qualité de vie (QdV) et la PS de l'enfant en situation de handicap. Dans les lieux de vivre ensemble comme les centres de loisirs, l'accès aux jeux et aux activités sportives et culturelles des enfants en situation de handicap doit œuvrer en faveur de leur QdV, les loisirs devant permettre à l'enfant de se réaliser, de développer son potentiel dans un lieu où il est en sécurité. Loisirs Pluriel s'engage ainsi dans sa charte à « *garantir pour chaque enfant un accueil de qualité, chaleureux, ludique et sécurisant.* »²⁰

²⁰ Charte de Loisirs Pluriel

Par ailleurs, selon un médecin de l'EN, l'un des objectifs de l'école est d' « *améliorer collectivement, (...) [les] conditions, [les] environnements de vie* » des enfants en situation de handicap, de façon à améliorer leur QdV. Les personnels de l'EN vont donc chercher à réaliser cet objectif. Les médecins scolaires, plus particulièrement, sont engagés dans un dialogue entre l'école et la médecine, deux mondes a priori opposés, mais qui doivent composer ensemble pour le bien-être de l'enfant qui présente un handicap.

Les lieux de vivre ensemble visent également à favoriser la PS de l'enfant en situation de handicap. Cet objectif de PS a été identifié par l'étude de 2008 de la plateforme nationale « Grandir Ensemble ». Ainsi, Charles Gardou écrit dans la préface que l'objet premier de cette étude est de venir « *désiller les yeux* » en « *montrant combien ces structures constituent, par essence et par excellence, des lieux de participation, de citoyenneté partagée, d'inclusion* ». ²¹

Favoriser la PS de l'enfant en situation de handicap, c'est lui donner la possibilité de faire des choix. Ainsi, l'un des objectifs de Loisirs Pluriel est de « *permettre à tout enfant, handicapé ou non, d'avoir accès aux activités de loisirs de son choix* » ²². Par ailleurs, l'école représente le premier lieu d'apprentissage de la vie citoyenne et par conséquent de la socialisation des enfants. La présence de l'enfant aux différents temps de l'école (le temps d'apprentissage, celui des activités plus ludiques telles que le sport et la musique, les élections des délégués, etc.) concourt donc pleinement à l'objectif d'inclusion sociale de l'enfant en situation de handicap et permet, s'il est concrètement réalisé, de faire disparaître cette situation de handicap chez l'enfant.

Cependant, la volonté de créer des lieux de vivre ensemble favorable à l'inclusion sociale des enfants en situation de handicap ne suffit pas à permettre réellement l'amélioration de leur PS et de leur QdV.

²¹ GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009, cit. p. 3.

²² Charte de Loisirs Pluriel

Partie 2 : Les impacts des lieux de vivre ensemble sur la qualité de vie et la participation sociale de l'enfant en situation de handicap

Il ne suffit pas que les lieux de vivre ensemble existent pour qu'ils favorisent une bonne qualité de vie et de participation sociale de l'enfant en situation de handicap. Les divers entretiens menés nous ont permis d'identifier les points clés qui conditionnent un accueil épanouissant de l'enfant. Ces points sont souvent sujets à débat et seul le regard croisé des différents acteurs (professionnels, parents, enfants) permet d'identifier les techniques et les outils qui semblent les plus pertinents à mobiliser dans l'intérêt de l'enfant (2.1). Par ailleurs, nous avons également mis en évidence les difficultés que les acteurs de terrain pouvaient parfois rencontrer (2.2).

2.1 Les conditions nécessaires au sein des lieux de vivre ensemble pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale

2.1.1 La question de la qualité de l'encadrement

Tous les professionnels et parents s'accordent: pour que les lieux de vivre ensemble favorisent réellement la QdV et la PS des enfants en situation de handicap, l'encadrement doit être de qualité. Reste à déterminer ce qu'est un professionnel de qualité.

La volonté des encadrants

Pour les parents d'enfants en situation de handicap, un premier point est que les encadrants soient conscients du handicap de leur enfant, puissent le comprendre, aient envie de trouver des solutions pour pallier à cet handicap.

Ainsi, à l'école, l'intégration dépend beaucoup de la volonté propre de l'enseignant. « *Si d'aventures les inspecteurs de l'Education nationale, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ou l'enseignant référent parviennent à obtenir cet accueil contre la volonté de l'enseignant, il n'est pas du tout certain que l'intégration scolaire profite à l'enfant handicapé* ». ²³ L'importance de la position de l'enseignant face au handicap a été exprimée par la maman de Vincent, un enfant dyspraxique qui a des troubles du comportement. Elle a expliqué que son fils avait eu des difficultés avec une enseignante en CE1. Celle-ci estimait que Vincent n'avait pas sa place dans sa classe, qu'il serait mieux en CLIS. Pour reprocher le comportement de Vincent en classe, cette professeure des écoles écrivait plusieurs fois par semaines dans son cahier de liaisons qui

²³ ZAFFRAN J. *Quelle école pour les élèves handicapés*, La Découverte, 2007, cit. p. 133.

était « *noir de mots* ». Cette attitude de l'enseignante a stigmatisé Vincent, conduisant à une mauvaise PS de l'enfant au sein de la classe, en mettant en exergue son handicap et en le présentant comme un défaut. Le changement d'instituteur a généré une évolution conséquente. En CM1, Vincent n'a eu « *que trois-quatre mots* » et selon sa maman « *il va mieux maintenant* », ce qui montre bien que la perception de son handicap a joué fortement sur sa QdV et en particulier son sentiment de bien-être.

La maman d'Eglantine, 9 ans, expliquait quant à elle, ses difficultés à communiquer avec les animateurs du centre de loisirs communal sur le handicap de sa fille: « *ils sont encore un peu immatures on va dire, ils sont contents d'être avec leurs copains, de se marrer avec les enfants, voilà, ils sont pas encore en posture d'adulte (...) il y a plein de situations où [Eglantine] va se sentir en difficulté, des situations qui ne sont pas forcément identifiées par les adultes.* » Eglantine a elle aussi exprimé le peu de confiance qu'elle avait envers les animateurs du centre de loisirs communal avec ses mots : « *Oui, mais quand même, c'est pas très pratique, les vrais centres aérés (...) y a que des animateurs qui sont des ados. J'ai l'impression qu'ils sont un peu fous au centre aéré.* » La petite fréquente les centres de vacances de Loisirs Pluriel depuis peu, et sa maman apprécie particulièrement que la directrice comprenne « *très très bien les choses* » et en particulier la situation de sa fille qui « *peut fonctionner différemment et être en difficulté sans que ça se voit* ». Les animateurs sont quant à eux « *informés pour chaque enfant* » et « *motivés par le projet* ».

A partir de ces deux exemples, on comprend que le niveau d'implication des intervenants est essentiel afin de favoriser la PS des enfants en situation de handicap. C'est cette implication en effet qui permet d'identifier les difficultés de l'enfant sans pour autant les considérer comme un défaut de l'enfant qui n'arriverait pas de lui-même à s'intégrer dans le groupe. Cet encadrement attentif et compréhensif agit aussi sur la QdV de l'enfant en le rassurant.

Entre qualités personnelles des professionnels et formation

La motivation des équipes fait partie intégrante de la qualité de l'encadrement, tout comme d'autres qualités personnelles. Ce sont elles qui ont été mises en avant par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) lors d'un entretien dans le sud de la France. L'AVS fait ainsi part de son expérience positive avec deux enfants, âgés de 9 et 10 ans. L'un présente des problèmes de motricité fine (suite à un AVC à la naissance) et l'autre présente « *tous les DYS* » (*troubles cognitifs spécifiques*). L'AVS insiste sur le bon contact avec les enfants. Les parents, comme leurs enfants, lui expriment souvent leur reconnaissance pour ce qu'elle fait. Si dans l'ensemble, tout se passe très bien, l'AVS émet néanmoins quelques réserves sur les conditions d'exercice de son métier, en particulier sur l'absence de formation. En effet,

exerçant ce métier depuis peu et n'ayant pas eu d'expérience dans ce domaine auparavant, il lui a fallu « *apprendre en quelque sorte sur le tas* ».

Vient se poser la question de la plus-value de la formation dans la qualité du personnel.

A Loisirs Pluriel, si ce sont les qualités humaines qui sont recherchées en premier lieu chez les animateurs qui n'ont pour la plupart pas le brevet aux fonctions d'animateur (BAFA), des journées de formation sont organisées autour des situations de handicap auxquels ils sont confrontés. Les directeurs de centre doivent quant à eux être obligatoirement éducateurs spécialisés ou éducateurs de jeunes enfants.

Une phrase de l'étude de 2008 de la plate-forme nationale Grandir Ensemble reprend parfaitement les conséquences à tirer des différents entretiens menés: « *Il est naturel que les parents désirent des professionnels qualifiés pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant. Il y a discrimination lorsqu'on néglige la formation, prétextant que la tolérance, le dévouement ou la vocation suffisent* ». ²⁴

La formation des professionnels leur donne donc des clés pour améliorer la QdV des enfants en répondant de manière adéquate à leurs besoins physiques, psychiques et sociaux. La formation peut également favoriser une réflexion sur le handicap qui encourage à promouvoir la PS des enfants en changeant le regard porté sur eux, bien que celui-ci dépende également beaucoup des personnalités de chacun.

Enfin, la qualité individuelle des professionnels ne suffit pas pour que l'encadrement soit de qualité. Le taux d'encadrement est lui aussi important pour pouvoir s'adapter au mieux à l'enfant. Ainsi, le travail d'une AVS est complémentaire de celui de l'enseignant, celui-ci ne pouvant pas toujours encadrer individuellement chaque élève en difficulté compte tenu du nombre d'enfants par classe. A Loisirs Pluriel, « *le taux est en général de un pour trois enfants en centre de loisirs sans hébergement (...) contre un animateur pour douze enfants dans une structure ordinaire*. » ²⁵

2.1.2 Favoriser le lien entre les enfants

Il ne suffit pas qu'enfants en situation de handicap et enfants valides se retrouvent dans la même salle pour qu'un échange se crée. Or, c'est par les échanges avec autrui que s'élabore la socialisation de l'enfant en situation de handicap.

²⁴ GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009, cit. p. 3

²⁵ THOMAS L., *Handicapés ou non, ils jouent ensemble. Pratiques d'intégration en centres de loisirs*, Editions Yves Michel, 1999, cit. p. 60.

Des techniques peuvent être mises en place pour favoriser la rencontre. Eglantine raconte qu'à Loisirs Pluriel lorsqu'elle était timide et n'osait pas aller avec les autres enfants, un des animateurs venait systématiquement lui demander « *tu veux jouer avec quelqu'un Eglantine?* », puis devant sa réponse positive, « *il [l']amenait à un enfant* ».

La taille réduite d'un groupe peut favoriser la PS en facilitant l'obtention d'une place au sein du groupe et les interactions entre tous les enfants. Or, « *le soi et le sens donné à soi dépendent pour une part de la perception que l'enfant handicapé a de lui-même en tant que membre d'une communauté.* »²⁶ Pour cette raison, les centres de Loisirs Pluriel n'accueillent pas plus de 22 enfants à la fois. Egalement dans une optique de recherche de PS, les groupes sont composés à parité d'enfants valides et d'enfants en situation de handicap. Ils ne sont ainsi pas représentatifs de la société, mais permettent de « normaliser » le handicap et la différence, ce qui peut aider les enfants en situation de handicap dans leur recherche de construction d'identité sociale. Pour Eglantine par exemple, dont le handicap peut passer inaperçu lors de certaines activités, ce milieu mixte a permis de mieux cerner ce que peut être un handicap invisible. « *Il y a aussi des valides qui ont rien (...) Mais peut-être il y a des valides où je m'en rends pas compte! Et qui pourtant sont... Mais qui ont une maladie et ça se voit un peu moins.* ». Des nouvelles discussions ont émergé à la maison depuis qu'elle fréquente Loisirs Pluriel, par exemple sur le lien entre le handicap et l'environnement. Elle remarque bien que dans certaines situations à Loisirs Pluriel elle n'a pas l'impression d'avoir un handicap.

L'attitude des adultes influence beaucoup la perception que les enfants valides vont avoir d'un enfant en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle une intégration scolaire se prépare avec les élèves ordinaires. L'AVS interrogée constate qu'au début, les enfants montraient une grande curiosité à l'égard de ces enfants différents et de la présence de l'AVS et posaient de nombreuses questions (« *Pourquoi tu l'aides et pas nous ?* »). Celle-ci a alors choisi de ne pas rentrer dans les détails et ne prononçait jamais le mot handicap afin de ne pas souligner la différence. L'exercice de la parole de l'adulte sur l'enfant en situation de handicap est délicat. En effet, les enfants valides s'interrogent sur le sens de la différence, ce serait faire fausse route de croire qu'il accepte cette dernière spontanément. S'il s'agit de ne pas l'exacerber, il conviendrait également de ne pas la nier. La maman de Vincent apprécie que l'AVS de son fils aille « *aussi voir les autres enfants* ». Cela atténue la spécificité de

²⁶ ZAFFRAN J. *Quelle école pour les élèves handicapés*, La Découverte, 2007, cit. p. 138.

l'accueil de l'enfant en situation de handicap au sein de la classe. Aussi, une surprotection par les adultes de l'enfant différent peut conduire à le mettre à l'écart du groupe.

Les échanges entre les enfants en situation de handicap et les enfants valides ne sont pas les seuls à leur être bénéfiques. Un lieu de vivre ensemble peut également être l'occasion pour un enfant en situation de handicap de choisir et d'expérimenter un nouveau rôle dans l'interaction avec des enfants différents. Eglantine, qui selon sa maman, était « *très demandeuse de rencontrer des enfants différents* » à Loisirs Pluriel avait par exemple « *envie d'être celle qui aide, et celle qui sait, et celle qui peut plus que les autres aussi..* ». Les adultes du centre ont pu être attentifs à ce souhait et elle a pu aider une animatrice à remettre un enfant dans son fauteuil roulant. Donner l'opportunité à un enfant d'assumer au sein d'un groupe le rôle qu'il souhaite, c'est favoriser sa PS.

D'autres échanges particulièrement riches dans les lieux de vie sont ceux entre frères et sœurs. Dans le projet de Loisirs Pluriel figure par exemple la volonté d'accueillir les enfants en situation de handicap et leurs frères et sœurs valides dans le même lieu.

Parfois, les échanges avec les autres enfants sont difficiles. C'est le cas pour Zoé, qui a des troubles autistiques, « *ne s'intéresse pas aux autres enfants* » et « *a du mal à aller vers les autres* ». Ce n'est pas pour autant que l'enfant ne peut pas avoir sa place dans un lieu de vivre ensemble et voir sa QdV s'améliorer. Finalement, Zoé adore venir dans ce centre. Alors qu'elle a des difficultés à exprimer ses émotions du fait de ses troubles autistiques, sa maman est étonnée de voir que, dès qu'elle y va, « *elle est super excitée, super contente (...). Le premier jour elle a dû pleurer trois minutes et dès le lendemain elle était hyper contente d'y aller* ». Accepter que l'échange puisse ne pas avoir lieu, c'est aussi s'adapter au handicap.

2.1.3 L'adaptation des activités, des apprentissages, de l'environnement

Pour que la situation de handicap laisse place à la PS, il faut que les encadrants soient prêts à adapter l'environnement de l'enfant en situation de handicap. Ce dialogue peut parfois être fastidieux, même quand les solutions semblent simples à mettre en place.

Selon le témoignage de la maman de Vincent, « *la question des aménagements est très compliquée à mettre en place. Les professeurs font plus ou moins. Dans le cas de Vincent les feuilles à petits carreaux c'est pas bon. Il faut que des feuilles lignées, que ça soit écrit plus gros. Les enfants dyspraxiques ont des difficultés pour l'écriture. Un aménagement simple c'était de trouver des feuilles avec des espaces, comme les cahiers sur lesquels on apprend à écrire.* »

Pour les parents d'Eglantine, qui est très sensible au bruit, il a fallu négocier pour obtenir qu'elle puisse faire son cartable dans la classe en fin de journée et non pas dans le couloir avec les autres enfants. Ce moment de la journée très bruyant était pénible pour Eglantine. Un premier pas est que de tels aménagements soient possibles dans le dialogue. Ce n'est pas toujours le cas. Une institutrice de Vincent ne lui a par exemple une fois pas proposé de faire un exposé comme les autres enfants, pensant qu'il en était incapable alors qu'il avait déjà réalisé ce genre d'exercice. Une étape supplémentaire est que les équipes proposent spontanément des adaptations chaque fois qu'elles sentent ou savent l'enfant en difficulté. Ces exemples montrent bien deux obstacles que Castelein identifie à la PS. Cette dernière est premièrement « *éminemment subjective* », et les professionnels doivent ainsi prendre en compte « *la subjectivité de la demande* ». La PS exige deuxièmement des « *réponses individualisées. (...) Ce qui signifie que chaque établissement doit développer des pratiques souples et adaptées individuellement aux personnes accueillies, de donner la parole aux personnes directement concernées en partant du postulat qu'elles savent ce qui est nécessaire pour elles : les associer dans les décisions à prendre pour ce qui les concerne. Cette priorité est le fondement de la méthodologie d'un plan d'intervention individualisé.* »²⁷

Pour les activités, l'adaptation peut faire appel à beaucoup de réflexion ou d'imagination lorsque le principe est de tenter par tous les moyens d'inclure l'enfant. Une directrice de centre de Loisirs Pluriel expliquait qu'un enfant aveugle est capable de faire des coloriages et y trouver du plaisir si la zone à colorier est délimitée par du scotch, par exemple.

Pour que l'adaptation soit la meilleure possible, une bonne connaissance de la différence de l'enfant est nécessaire. Pour la maman de Zoé, « *il y a une vraie préparation en amont* ». En effet, toute nouvelle demande d'admission d'un enfant en situation de handicap fait l'objet d'un échange téléphonique préalable avec la responsable du pôle ressources handicap du siège de la fédération Loisirs Pluriel afin de préparer avec la famille l'ensemble des modalités d'accueil de l'enfant: « *un entretien téléphonique de plus d'une heure avec que des questions pertinentes* ». La responsable renvoie ensuite un dossier d'inscription pré-complété aux familles qui peuvent y modifier ou ajouter des informations: « *Un super dossier. Je me dis que la MDPH c'est le genre de dossier qu'ils devraient avoir* ». Par la suite, les parents doivent transmettre au centre une fiche individuelle décrivant les besoins et attentes de leur enfant et cette fiche servira d'outil pour les animateurs lors de la préparation des activités. Finalement, cette fiche est très intéressante car elle permet de faire du lien entre tous les

²⁷ CASTELEIN, P. « Participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire ». GIFFOCH, 2012, cit. p.3

acteurs qui seront en contact avec l'enfant. Comme a pu le confier la maman de Zoé, même elle « *ça [l']a aidée à y voir plus clair [et] ça [l']a aussi aidée pour communiquer auprès de l'AVS, auprès de l'école* ».

L'adaptation à un handicap, c'est aussi tenir compte de ce qui a déjà été fait. La directrice du centre de Loisirs Pluriel s'est ainsi appropriée les outils qui existaient déjà dans le quotidien de Zoé pour pouvoir communiquer avec elle. La directrice et les animateurs utilisent donc le classeur de pictogrammes et l'agenda de Zoé. Ils ont simplement créé de nouveaux pictogrammes spécifiques au centre de loisirs (avec des images des différentes activités, des toilettes, des moments de goûter, de rassemblement, etc.) pour que celle-ci puisse exprimer ses envies sous forme de phrase avec « *Je veux...* ». Ces mots montrent bien le souci d'améliorer la PS de Zoé en l'invitant à faire connaître sa volonté. « *La participation sociale renvoie l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir, ... c'est-à-dire de fixer « ses propres lois » bref d'être AUTONOME (du grec autos, soi-même, et nomos, loi).* »²⁸

L'adaptation au rythme de l'enfant différent est un point important, qu'Eglantine n'a pas manqué de relever: « *Ce qui est bien [à Loisirs Pluriel], c'est qu'on peut aller que le matin des fois, à l'autre centre aéré, on est obligé de revenir l'après-midi- soit que le matin, soit que l'après-midi, soit toute la journée! Et y a même la salle de sieste où il y a des lits confortables.* » L'importance de l'adaptation des rythmes d'apprentissage et des conditions d'accueil des enfants présentant un handicap à l'école a également été explicitée par un médecin de l'EN : « *Accueillir dans sa classe des enfants handicapés, qui sont fatigables, qui sont plus lents que les autres, qui se déplacent moins bien, c'est accepter du coup de revoir, pour l'enseignant, sa classe de telle manière qu'il y aura des moments où il va falloir anticiper par exemple la sortie en récréation. (...) Tout ça ce sont des choses qui peuvent modifier le quotidien de la vie dans les établissements scolaires. Ce sont des choses importantes à anticiper.* » Cet exemple montre bien que l'adaptation de l'environnement à l'enfant différent améliore d'une part sa PS- puisqu'il ne doit pas fournir d'effort démesuré pour pouvoir suivre le rythme des autres- et d'autre part sa QdV, puisque cela a des répercussions directes sur sa forme physique.

Des outils peuvent être mis en place pour faciliter la gestion du temps pour certains enfants pour qui cela est difficile: la mise en place de rituels qui structurent la journée, des

²⁸ CASTELEIN, P. « Participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire ». GIFFOCH, 2012, cit. p.4

programmes de la journée en pictogrammes si nécessaire, un « timer » qui montre en couleur sur un cadran le temps qu'il reste, etc.

2.1.4 L'importance de la participation des parents

Les parents ne sont pas toujours à l'aise avec le handicap de leurs enfants. Certaines familles sont parfois complètement dans le déni. Afin de les aider à accepter la situation de leur enfant, l'association de parents d'enfants en situation de handicap S..., outre ses missions d'aide aux enfants, se concentre également sur « *les problèmes autour du handicap* » tels que les demandes d'aides financières et les problèmes de logement. De même, un accompagnement psychologique est proposé aux familles afin de les aider à faire face aux difficultés rencontrées au quotidien.

Il est important pour l'enfant, sa construction d'identité, ses relations au sein de la famille, que les parents puissent se familiariser avec le handicap. Dans ce but, des cafés peuvent être organisés entre parents d'enfants en situation de handicap, ou des activités en commun parents-enfants. La maman d'Eglantine apprécie particulièrement l'encouragement à participer au projet de Loisirs Pluriel : « *j'ai bien aimé aussi (...) régulièrement on a des mails pour s'investir dans des actions, et là par exemple je me suis portée volontaire pour une action d'information dans un centre commercial (...) pour faire connaître l'association. (...) Et puis il y avait une fête d'organisée (...) y a un goûter des parents aussi (...) j'ai hâte par contre, ça c'est clair, de rencontrer d'autres parents (...) et puis aux vacances de février on avait reçu un mail aussi pour une soirée country* ».

Ce genre d'actions peut aider les parents dans l'acceptation du handicap qui est le pré-requis pour qu'ils s'impliquent positivement dans le projet de leur enfant.

2.2 Des réalités de terrain qui limitent la participation sociale et/ou détériorent la qualité de vie au sein des lieux de vivre ensemble

2.2.1 L'entrave des parents

Le poids de la volonté des parents à inscrire leur enfant présentant un handicap lourd ou incompatible avec le rythme d'une scolarisation en milieu ordinaire peut avoir des conséquences néfastes pour la QdV de l'enfant. Etre à l'école ordinaire, alors que son état de santé ne le lui permet pas, peut être mal vécu par l'enfant et ainsi créer une souffrance. Dans ces situations, l'accueil de l'enfant dans une institution spécialisée peut sembler préférable :

la QdV de l'enfant, son sentiment de bien-être subjectif, prend le pas sur la PS et la recherche d'adaptation de l'environnement ordinaire qui vise à faire disparaître la situation de handicap. Cependant, la volonté très forte des parents de vouloir à tout prix inclure leur enfant en milieu normal peut également nuire à la PS en plaçant l'enfant en situation d'échec, d'exclusion du groupe et bloquant ainsi son évolution en société.

Même si cette scolarité en milieu ordinaire est un droit depuis la loi de 2005, « *la loi oblige à les accueillir pas à communiquer* », comme a pu le constater une éducatrice spécialisée accompagnant des enfants polyhandicapés dans un restaurant.

2.2.2 Les tensions avec la fratrie

Les relations au sein de la fratrie ne sont pas toujours aisées, le handicap pouvant conduire à un éloignement des frères et sœurs. Les différences d'âge jouent également sur le rapport qu'ils vont entretenir. Il apparaît ainsi souvent que les enfants en situation de handicap ressentent le besoin d'avoir leur propre espace et de ne pas voir celui-ci « *envahi* » par leur frère ou leur sœur qui ne présente pas de handicap. Ainsi, la maman de Zoé évoque l'absence de complicité entre elle et son petit frère âgé de deux ans, précisant que Zoé n'apprécierait sûrement pas de le voir inscrit dans le même centre qu'elle. Zoé risque de « *faire la tronche au début* » si elle inscrit son frère dans le même centre qu'elle, « *parce qu'il va débarquer dans son espace* ». Le médecin de l'EN que nous avons pu rencontrer soulignait le rôle ambiguë des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap à l'école. « *Ça fait des enfants qui sont dans des conflits de loyauté majeure entre leur frère ou sœur qu'ils aiment, leurs parents, le milieu scolaire, leur propre socialisation. Je pense que les frères et sœurs on les oublie beaucoup dans cette question-là* ». Faut-il pour autant empêcher les membres de la fratrie qui ne sont pas en situation de handicap de participer aux activités de l'autre enfant ? Le handicap ne conduit-il pas ici l'enfant à s'isoler du reste de la cellule familiale ? Les activités communes pourraient alors être un moyen de créer des liens nouveaux et d'instaurer ou renforcer une complicité entre frères et sœurs.

Des difficultés peuvent aussi se retrouver notamment dans le milieu familial, au sein même de la fratrie où le handicap peut être une source de tensions. La maman d'Eglantine relève ainsi de nombreuses tensions entre sa fille aînée et la cadette, qui a bientôt 6 ans: « *la différence se sent au quotidien, la maladie pèse sur la psychologie d'Eglantine, sur ses rapports avec sa sœur, enfin voilà, c'est là, c'est présent* ». La maman d'Eglantine aurait aimé qu'elle puisse partager des temps d'activités avec sa petite Céleste à Loisirs Pluriel qui propose tout comme l'association S... un accueil des fratries comptant à la fois des enfants

valides et en situation de handicap afin d'apprendre à mieux vivre ensemble. Mais pour Eglantine, Loisirs Pluriel c'est « *son univers aussi par rapport à sa sœur, elle veut surtout pas que sa sœur elle y aille* ».

2.2.3 Le poids du regard des autres

Le regard des autres joue une part importante dans la construction de l'identité et s'intégrer à la société n'est pas chose aisée, encore moins pour les enfants en situation de handicap. Or, ce regard peut peser lourdement sur eux, certains parents ayant « *l'impression que tous les regards sont braqués sur l'enfant* », selon le témoignage d'une AVS.

A l'école comme au centre de loisirs de la commune, Eglantine a dû faire face aux moqueries des autres enfants à cause de ses problèmes d'élocution. C'est une des raisons pour lesquelles elle a décidé de quitter le centre de loisir « *normal* », même si toutes ses amies s'y rendent et qu'elle aimerait bien passer les vacances avec elles. Cette situation a conduit à l'exclusion d'un lieu de vivre ensemble d'Eglantine.

Une attention particulière doit être portée aux lieux « mixtes » qui accueillent une proportion importante d'enfants en situation de handicap, afin qu'ils permettent le bien-être de tous les enfants. Ce n'est pas parce qu'un enfant est en situation de handicap qu'il a l'habitude de la différence. Son sentiment de sécurité et de bien-être peut laisser place à un sentiment de gêne dans certains rapports avec d'autres enfants. Eglantine par exemple dit spontanément avoir « *un peu de mal* » avec une fille « *qui a un peu du mal à parler* » et qu'elle « *fait mine de comprendre* ». Dans cette situation, la QdV d'Eglantine se détériore un peu, mais cette confrontation lui permet de mieux cerner le concept de handicap, de se positionner par rapport aux autres.

2.2.4 Les rapports privilégiés avec un adulte : une entrave à l'autonomie et à la relation avec les autres

Avoir une AVS peut être à la fois une aide et un frein à l'autonomisation des enfants en situation de handicap accueillis en milieu scolaire ordinaire. Lors de notre rencontre avec un médecin de l'EN, un exemple nous a été relaté : « *L'autre jour, on me citait l'exemple de quelqu'un qui veut faire un BTS de management et qui demandait un auxiliaire de vie scolaire pour prendre des notes. Il avait eu un auxiliaire de vie scolaire toute sa scolarité pour prendre des notes et, voulant faire un BTS de management, pour lequel il a toutes les compétences pour le faire, et continuant à demander cette aide.* »

Une AVS peut effectivement aider l'enfant durant le temps scolaire tout en limitant son inclusion sociale par la création d'un climat de tensions au sein de la classe, de l'école, et ce, juste au motif de sa présence. *« Mais finalement, l'enfant handicapé on est là pour lui et d'abord pour son autonomisation maximale par rapport à ses limitations et pas seulement pour rassurer l'enseignant, l'accompagner, etc. ça va vite dans un collectif de créer des tensions, des conflits (...). Ces tensions vont restreindre l'inclusion sociale. L'inclusion scolaire va pouvoir être là à titre individuel, après c'est toute la question de l'inclusion sociale, et donc à titre collectif, qui est quand même vraiment absolument fondamentale. »*

Dans l'ensemble des structures étudiées, animateurs, éducateurs spécialisés comme AVS avaient tous un point commun : ne pas perdre de vue leur mission première de passerelle pour permettre le contact entre les enfants. Tous mentionnent la nécessité de maintenir une certaine distance dans leurs rapports avec eux. En effet, certains enfants en situation de handicap sont particulièrement affectueux ou apprécient la relation privilégiée avec un adulte. Ce genre de relation peut être gratifiante pour l'animateur, qui voit directement son utilité et son amabilité mais une éducatrice spécialisée a souligné la nocivité de ces relations sur l'enfant : *« il ne faut pas les leurrer en leur faisant croire qu'on est indispensable pour eux, on est remplaçable »*. Si ces professionnelles participent tous à l'amélioration de leur QdV, il ne faut cependant pas que celle-ci se fasse au détriment de la PS.

2.2.5 Les difficultés liées au suivi médical des enfants

Une première difficulté concerne la conciliation du temps scolaire et des rendez-vous médicaux et paramédicaux. Le médecin de l'EN interrogé a souligné la nécessité pour l'enfant en situation de handicap de participer, à l'école, en dehors des temps d'apprentissage scolaire, aux activités telles que le sport et la musique qui sont des temps de socialisation. Par conséquent, l'adaptation du rythme scolaire aux absences répétées d'un enfant pour son suivi médical et paramédical ne doit pas se faire uniquement sur le temps de l'apprentissage, afin de prendre en compte l'objectif de socialisation de l'enfant.

En effet, *« parce qu'on estime que l'apprentissage scolaire prime »* l'emploi du temps est organisé de façon à ce que l'enfant ne manque pas les cours d'apprentissage mais seulement certaines activités. *« Le résultat est qu'il va perdre des temps de socialisation, c'est-à-dire que des activités qui sont des activités très importantes dans la socialisation et dans le rapport aux autres (...) Vous voyez, c'est toujours trouver ce juste milieu et sur lequel l'enfant handicapé a beaucoup de choses à dire et a beaucoup à participer. »*

La participation à des activités collectives avec tous les enfants de la classe, de l'école, est un atout pour l'enfant en situation de handicap et notamment pour sa PS.

Une autre difficulté réside dans l'inquiétude des parents à confier leur enfant qui a besoin d'un suivi médical spécifique, et la crainte des professionnels par rapport à cette spécificité. En effet, un médecin de l'EN nous a expliqué que « *Ça fait peur, ça engage leur responsabilité.* ». Il est donc primordial de travailler sur la représentation du handicap à l'école et dans les structures de loisirs afin d'assurer un accueil de qualité pour l'enfant en situation de handicap.

Avoir conscience des réalités du terrain participe à l'amélioration de l'accueil des enfants en situation de handicap. L'enjeu est bien de prendre en compte sa QdV au sein des lieux d'accueil collectif et de lui permettre d'avoir une PS effective au travers de son appartenance au groupe, à sa classe, à son école, et par la réalisation de ses habitudes de vie.

Partie 3 : Propositions pour une promotion de la qualité de vie et de la participation sociale des enfants en situation de handicap au sein des lieux de vivre ensemble

Au regard des entretiens menés et des lectures sur le sujet, il semblerait que la QdV et la PS des enfants en situation de handicap accueillis au sein de lieux de vivre ensemble puissent encore être améliorées. Nos réflexions nous ont permis d'identifier des préconisations concernant l'enfant (3.1), sa famille (3.2), les professionnels des lieux de vivre ensemble (3.3) et les pouvoirs publics (3.4).

3.1 Concernant l'enfant

Les différents entretiens nous ont permis de remarquer que les parents, l'équipe éducative et soignante jouaient, chacun à leur niveau, un rôle prépondérant dans la vie de l'enfant en situation de handicap et notamment au sein de lieux d'accueil collectif. Mais la parole de l'enfant n'est que rarement entendue et écoutée. Ainsi, le médecin de l'Éducation Nationale que nous avons rencontré, préconisait d'« *associer l'enfant à sa scolarisation* ». Il conviendrait de multiplier les situations où l'enfant se retrouve en capacité d'exprimer ses envies, ses besoins voire même ses attentes concernant l'accueil qu'il souhaite avoir. Si au collège, il est davantage écouté, il est cependant envisageable de pouvoir l'inclure dans les discussions dès l'école primaire. Le rendre acteur de sa scolarisation dès le plus jeune âge est important et confortera sa PS aujourd'hui et pour l'avenir.

3.2 Concernant sa famille

Comme nous l'avons vu, la scolarisation en milieu scolaire ordinaire est un droit au sens de la loi du 11 février 2005. Mais des exemples cités lors de nos réflexions, nous font remarquer que cette scolarisation n'est pas toujours bénéfique à l'enfant et n'est pas toujours adaptée à son handicap. Il convient aux parents de garder à l'esprit la QdV de leur enfant en situation de handicap et son épanouissement en recherchant un mode d'accueil optimal, qui peut être, dans certains cas, un établissement spécialisé. La PS ne doit cependant pas être négligée. Il faut toujours se poser la question d'une alternative qui permettrait d'adapter l'environnement ordinaire. L'accueil de ces enfants dans des lieux de vivre ensemble tournés davantage vers le loisir et les activités ludiques est une alternative complémentaire à leur scolarisation permettant les échanges entre les enfants et favorisant leur PS, leur intégration au sein d'un groupe.

3.3 Concernant les professionnels

La formation des professionnels qui accompagnent les enfants en situation de handicap dans les lieux de vivre ensemble a été un élément commun aux entretiens menés durant l'enquête de terrain. Les lacunes, voire l'absence totale, des formations spécifiques au handicap sont un frein à la QdV et à la PS de ces enfants. C'est pourquoi nous proposons une sensibilisation et une formation accrues de l'ensemble des professionnels de l'EN et des personnels des centres de loisirs aux situations de handicap, qu'ils soient enseignants, AVS, médecins, infirmières, assistantes sociales, personnels techniques, personnels administratifs, animateurs,... Le socle d'exigences nationales sur la formation au handicap des futurs enseignants proposé par le Conseil d'analyse stratégique sur la scolarisation des enfants en situation de handicap pourrait être une base de travail, élargi à l'ensemble des personnels des lieux d'accueil collectif. En effet, un médecin de l'EN nous a précisé que tous les professionnels de l'EN ont une mission éducative auprès des enfants, quelle que soit leur position dans l'établissement.

Ces temps de formation et d'information auraient pour effet de faciliter les relations entre les professionnels et les enfants en situation de handicap, avec un impact important sur leur QdV et leur PS au sein des lieux d'accueil.

Le projet d'établissement existe au sein des écoles. Cependant, peu d'établissements y ont inscrit un volet spécifique à l'accueil des enfants en situation de handicap. Force est de constater que le projet d'établissement est la base du fonctionnement de l'école, en termes d'organisation interne et d'ouverture aux autres structures participant à l'accompagnement des élèves. C'est pourquoi, comme pour le médecin de l'EN, il nous paraît important que les établissements scolaires intègrent un volet « accueil des enfants présentant un handicap » dans leur projet d'établissement.

Ce document reprendrait les différentes adaptations nécessaires et possibles pour assurer l'accueil de ces enfants dans les meilleures conditions, c'est-à-dire dans un environnement adapté et par une modification des rythmes scolaires qui prennent en considération leur QdV et leur PS. Les temps d'apprentissage et de socialisation de l'enfant devraient être partie prenante du projet d'établissement. Ainsi la situation de handicap est moins visible, voire disparaît grâce aux aménagements de l'environnement de l'enfant durant sa scolarisation. L'enfant pourrait alors être en situation de participation optimale au regard de la définition de Patrick Fougeyrollas.²⁹

²⁹ Patrick Fougeyrollas, Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par L'ANDESI le 15 juin 2005 sur la loi du 11 février 2005.

De plus, le projet d'établissement intégrerait alors davantage la dimension collective de l'accueil d'un enfant en situation de handicap à l'école ordinaire par la valorisation de l'ensemble des personnels de l'école proches de l'enfant, tel que l'AVS...., et par une meilleure coordination des temps d'accompagnement de l'enfant. En effet, un enfant présentant un handicap, visible ou non, est souvent amené à être suivi par des professionnels de santé, dans des institutions spécialisées telles que les IME, par la MDPH, etc. Le rôle de l'enseignant référent pourrait être réaffirmé dans le projet d'établissement. Il pourrait alors pleinement assurer ses missions de liaison entre l'enfant, ses parents et les professionnels acteurs de son suivi, tant à l'école qu'hors de ses murs, ainsi que la coordination du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant. Au vu de l'intérêt que présentent pour les enfants en situation de handicap les rencontres avec des enfants valides, il semble également bénéfique de travailler à l'ouverture des établissements spécialisés comme les IME. De nombreuses initiatives peuvent être menées pour organiser des temps ludiques d'échange entre enfants scolarisés en IME et enfants scolarisés en milieu ordinaire, lors de temps périscolaires par exemple.

3.4 Concernant les pouvoirs publics

Aujourd'hui, il est indéniable que la politique éducative en faveur des enfants en situation de handicap est lacunaire. Les moyens limités peuvent l'expliquer, comme nous l'a bien dit un médecin de l'EN. Cependant, les pouvoirs publics devraient construire une réelle politique inclusive et inciter les collectivités territoriales à financer les créations de centres d'accueil collectif tels que le centre de Loisirs Pluriel par le biais de subventions. Le développement de ces structures permettrait davantage de mixité au sein des centres de loisirs et ainsi de promouvoir naturellement le handicap auprès de tous les enfants.

Les objectifs fixés dans la loi d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 doivent être mis en œuvre par des actions qui permettent l'application du « principe de l'école inclusive » au niveau des établissements scolaires.

Conclusion

Malgré la loi de 2005, l'école et certaines structures parascolaires / socio-éducatives restent parfois des lieux d'exclusion pour les enfants en situation de handicap. Les témoignages de parents et de professionnels nous ont permis de mettre en exergue ce paradoxe.

Cette exclusion n'est pas forcément totale, mais peut se traduire par des difficultés pour les professionnels à adapter l'ensemble des modalités d'accueil, des apprentissages et des activités, faute de formation, de moyens humains ou de dialogue avec les parents. Il est primordial que parents et professionnels gardent à l'esprit qu'introduire l'enfant en situation de handicap dans un lieu de vivre ensemble n'est pas un but en soi, que c'est l'intérêt de l'enfant en lui-même qui prime. L'attention doit être quotidienne pour favoriser la bonne qualité de vie l'enfant en situation de handicap en s'assurant qu'il se sente bien, qu'il soit en sécurité, qu'il ait l'occasion de développer ses potentialités. L'amélioration de la participation sociale par la création d'un environnement qui tient compte des difficultés de l'enfant et lui permette de trouver peu à peu sa place au sein du groupe est également un travail quotidien. Ainsi, la qualité de vie et la participation sociale de l'enfant impliquent à la fois la volonté, les compétences, l'information et même la créativité et l'inventivité des professionnels au jour le jour. Les expériences positives qui se développent sont forces pour l'avenir.

Il est important de considérer que les parents sont à même de donner des informations pertinentes sur leurs enfants. La participation des parents au projet socio-éducatif de l'enfant, si elle s'avère parfois délicate voire source de souffrance pour eux, peut être accompagnée par des professionnels.

Au cœur des préoccupations des parents interrogés et de certains professionnels de l'Education nationale se retrouve la question des relations entre l'enfant en situation de handicap et ses frères et sœurs valides. « *Se soucier de ce que ces derniers vivent, dans un climat non-culpabilisant, avec l'objectif d'un soutien empathique, aide les parents à mieux assumer leur fonction et à soutenir tous leurs enfants, afin qu'ils trouvent une place dans la famille* ». ³⁰

Finalement, en ce qui concerne les établissements scolaires, les questions sous-jacentes ne sont-elles pas les suivantes : les élèves en situation de handicap doivent-ils être orientés en

³⁰ SCELLES, R., BOUTEYRE, E., DAYAN, C. *et al.* « "Groupes fratries" d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2007, vol. 18, cit. p. 32. pp. 31-43.

milieu spécialisé quand l'Education nationale est inadaptée à leurs besoins spécifiques ? Ou bien faut-il procéder à une adaptation de l'Education nationale ? Notre travail de recherche nous permet d'affirmer que l'existence de certains dispositifs et structures systématise l'accueil des enfants en situation de handicap hors des murs des lieux de vivre ensemble comme l'école et négligent le recours à des actions alternatives. Selon nous, face à un enfant en situation de handicap, il ne faut pas oublier son intérêt premier : sa qualité de vie et sa participation sociale.

Bibliographie

Ouvrages :

CHABROL, B & HADDAD, J. *Handicaps de l'enfant*. Rueil Malmaison, DOIN éditeurs, 2006.

FOUGEYROLLAS, P. *La funambule, le fil et la toile - transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'université de Laval, 2010 (315 pages).

GARDOU, C., *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ramonville Saint-Agne, Editions Eres, 2007.

GOODE, D. *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales*. Paris, De Boeck Supérieur, 1999.

MERCIER, M., *L'identité handicapée*, Presses universitaires de Namur, 2004.

THOMAS L., *Handicapés ou non, ils jouent ensemble. Pratiques d'intégration en centres de loisirs*, Editions Yves Michel, 1999.

ZAFFRAN J., *Quelle école pour les élèves handicapés*, Paris, Editions La Découverte, 2007

Ouvrages collectifs et Contributions :

AMSTRONG, F. « Curricula, 'Management' and Special and Inclusive Education », In P. CLOUGH (dir.). *Managing Inclusive Education: from Policy to Experience*, Paul Chapman, London, 1998, pp. 48-63.

BELMONT B, VERILLON A, « Diversité et handicap à l'école. Quelles pratiques éducatives ». *INRP et CTNERHI*, 2003.

Articles et Actes de colloques

CASTELEIN, P. « La participation sociale: un enjeu pluridisciplinaire ». *GIFFOCH*, 2012.

CUMMINS R. A. « Moving from the quality of life concept to a theory », *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, Vol. 49, part 10, October, 699-706.

FOUGEYROLLAS, P. Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par L'ANDESI le 15 juin 2005 sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

PLAISANCE E. « Intégration ou inclusion, éléments pour contribuer au débat ». *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, numéro 37, 1er trimestre 2007.

SCHALOCK, R. L. « La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1993, vol. 4, no 2, p. 137-151.

SCHALOCK, R. L. « Attempts to conceptualize and measure quality of life ». In R. L.

SCHALOCK, (E.A.), Quality of life: Perspectives and issues, 141-148. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 1990.

SCELLES, R., BOUTEYRE, E., DAYAN, C. *et al.* « “Groupes fratries” d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé : leurs indications et leurs effets ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2007, vol. 18, pp. 31-43.

SHERRY R. A. "A Ladder of Citizen Participation". *JAIP*, vol. 35, No. 4, July 1969, pp. 216-224.

Textes législatifs et réglementaires – recommandations, rapports...

Rapports :

BLOCH-LAINE, F., "Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées". Remis au Premier ministre en 1967.

GARDOU, C. & THOMAS, L. « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ». Fédération Loisirs pluriel. Plate-forme Nationale Grandir Ensemble, 2009.

Conseil d'Analyse stratégique : La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réforme pour la France ? Note d'analyse 134, Janvier 2013.

WARNOCK, HM. "Special educational needs". Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People, presented to Parliament by command of Her Majesty, May 1978.

Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche : "L'école inclusive : une dynamique qui s'amplifie en faveur des élèves et étudiants en situation de handicap", Dossier de presse, 2015.

Textes législatifs :

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, 2006.

Sitographie

GIFFOCH : <http://giffoch.org/> [pages consultées en amont du MIP et lors de notre réflexion sur les différentes définitions]

Loisirs Pluriel : <http://www.loisirs-pluriel.com/> [pages consultées avant et après l'entretien]

Ministère de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche :

<http://www.education.gouv.fr/> [pages consultées avant et après l'entretien]

Liste des annexes

Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés

Annexe 2 : Les différentes grilles d'entretien

Annexe 3 : Synthèse de l'entretien avec Eglantine

Annexe 4 : Synthèse de l'entretien avec la maman d'Eglantine

Annexe 5 : Synthèse de l'entretien avec la direction d'une Association "Sésame Autisme Midi-Pyrénées"

Annexe 6 : Synthèse de l'entretien avec une AVS

Annexe 7 : Extraits de l'entretien avec un médecin de l'Education nationale

Annexe 8 : Synthèse de l'entretien avec une éducatrice spécialisée

Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés

Auprès de familles avec enfant en situation de handicap :

- un enfant (Eglantine, 9 ans)
- cinq parents :
 - Maman d'Eglantine, 9 ans
 - Maman de Zoé, 4 ans
 - Maman de Vincent, 10 ans
 - Maman de Manon, 6 ans
 - Maman de Cécile, aujourd'hui âgée de 48 ans

Auprès d'associations :

- une représentante d'association de parents d'enfant en situation de handicap
- la Directrice d'un Centre de Loisirs Pluriel
- la présidente d'une Association « Sésame Autisme Midi-Pyrénées »

Auprès de professionnels qui accompagnent les enfants en situation de handicap :

- une auxiliaire de vie scolaire
- un médecin de l'Education nationale
- une éducatrice spécialisée
- un directeur d'une Ecole – Hôpital

Auprès du Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche :

- un Conseiller en charge de la Santé, du Sport, du Handicap et de l'Education populaire du Cabinet du Ministre

Annexe 2 : Les différentes grilles d'entretien

Grille d'entretien « parent »

Pouvez-vous vous présenter ? (*situation familiale et présentation de l'enfant et de son handicap*)

I - Accueil et vivre ensemble

Dans quel(s) lieu(x) et comment votre enfant est-il accueilli ? (*nombre d'enfants ; fréquence ; durée ; depuis quand ; quelle aide ? ; quelles adaptations à sa situation?*)

II - Accueil et la qualité de vie / participation sociale

Qu'est-ce que votre enfant fait à l'école / au centre de loisir ? (*activités et leurs diversités (artistiques, sport, à plusieurs, en autonomie...) ; quels apprentissages ?*)

Comment cela se passe t-il à l'école / lors des activités pour l'enfant? (*Est-ce que l'enfant aime y aller ? ; Selon vous, comment l'enfant vit ses activités/cette scolarité/cet accueil ? ; Quelles sont ses relations avec les autres enfants ? ; Quelle est sa place / son rôle dans le groupe ? ; Participe-t-il aux activités proposées au sein de la classe/centre de loisirs, etc. ? ; Est-il en difficulté à certains moments ? ; Demander des exemples concrets ; Peut-il participer, comme les autres, à toutes les activités ? ; Est-il en capacité d'exprimer ses envies/attentes/besoins ? ; Qu'est-ce qu'il aime faire, qu'est-ce qu'il préfère dans cet établissement ?*)

Est-ce que l'accueil répond aux besoins/ aux attentes de l'enfant (bien-être physique / psychologique / social) ?

Est-ce que vous voyez des bénéfices dans cet accueil/ des changements (dans le quotidien...) depuis qu'il va dans cette école / dans ce centre de loisirs...?

Comment à votre avis pourrait-on encore améliorer cet accueil pour le rendre plus bénéfique pour l'enfant ?

Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Grille d'entretien « structures, institutions, associations »

Pouvez-vous vous présenter ? (*fonction actuelle ; parcours professionnel antérieur ; lien entre la thématique MIP et la fonction*)

I - Accueil et vivre ensemble

En pratique, comment accueillez-vous les enfants au sein de votre structure ? (*nombre d'enfants, proportion d'enfants en situation de handicap ; fréquence ; durée ; depuis quand ; activités et leurs diversités (artistiques, sport, à plusieurs, en autonomie...) ; apprentissages*)

Qu'en est-il de l'accueil des enfants en situation de handicap ? (*adaptations, aides spécifiques*)

Quels sont les objectifs/ raison d'être de cette institution / association ? (*pour l'enfant/ le groupe/ la société...*) Sont-ils atteints aujourd'hui ? Pourquoi (leviers et obstacles) ?

II - Accueil et la qualité de vie / participation sociale

Comment cela se passe t-il à l'école/ lors des activités pour l'enfant? (*Est-ce que l'enfant aime y aller ? ; Selon vous, comment l'enfant vit ses activités/cette scolarité/cet accueil ? ; Quelles sont ses relations avec les autres enfants ? Quelle est sa place / son rôle dans le groupe ? ; Participe-t-il aux activités proposées au sein de la classe/centre de loisirs, etc. ? ; Est-il en difficulté à certains moments ? ; Demander des exemples concrets ; Peut-il participer, comme les autres, à toutes les activités ? ; Est-il en capacité d'exprimer ses envies/attentes/besoins ? ; Qu'est-ce qu'il aime faire, qu'est-ce qu'il préfère dans cet établissement ?*)

Est-ce que l'accueil répond aux besoins/ aux attentes de l'enfant (bien-être physique/ psychologique/ social) ?

Est-ce que vous voyez des bénéfices dans cet accueil/ des changements (dans le quotidien...) depuis qu'il va dans cette école/ dans ce centre de loisirs...?

Comment à votre avis pourrait-on encore améliorer cet accueil pour le rendre plus bénéfique pour l'enfant ?

Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Grille d'entretien « Médecin de l'Education nationale »

Pouvez-vous vous présenter ? (*fonction actuelle ; parcours professionnel antérieur ; lien entre la thématique MIP et la fonction*)

Qu'est-ce que la médecine de l'Education nationale ? (*acteurs, missions, compétences, organisations ; question de l'intégration de la médecine scolaire dans les écoles, dans les autres lieux d'accueil d'enfants ?*)

En tant que médecin de l'Education nationale, que pensez-vous des lieux de vivre ensemble qui accueillent des enfants handicapés et non handicapés ? (*impacts sur la qualité de vie et la participation sociale de l'enfant handicapé ; médecine scolaire avec accent sur la place de l'enfant handicapé dans sa construction sociale ; évolutions du rôle de la médecine scolaire dans la politique d'éducation (sujet de réflexion ou non ?) ; la médecine scolaire pour les enfants handicapés en pratique*)

Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Grille entretien « Ministère de l'Education nationale »

Pouvez-vous vous présenter ? (*fonction actuelle ; parcours professionnel antérieur ; lien entre la thématique MIP et la fonction*)

Quels sont les objectifs du ministère de l'Education nationale vis-à-vis de la scolarisation et de l'éducation des enfants en situation de handicap ? Sont-ils atteints aujourd'hui ? Pourquoi (*leviers et obstacles*) ?

De quels dispositifs dispose-t-on actuellement en France pour favoriser l'éducation des enfants en situation de handicap ?

Dispose-t-on d'une évaluation de ces dispositifs ? Paraissent-ils répondre aux besoins/aux attentes des enfants en situation de handicap ? (*bien-être physique / psychologique / social*)

Pensez-vous que les enseignants soient suffisamment bien formés à l'accueil et la prise en charge d'enfants aux besoins éducatifs spécifiques ?

Quelles sont les contraintes que ces professionnels peuvent rencontrer ? Comment les contrer ?

Finalement, la politique éducative française doit-elle continuer de chercher à promouvoir l'intégration des enfants en situation de handicap au sein des écoles ordinaires ?

(Suivant la réponse) Pourquoi, dans ce cas, gardons-nous un double système avec une éducation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou en institutions spécialisées ?

Qu'est-ce qui, selon vous, est le plus favorable à l'enfant ? Etes-vous favorable à l'individualisation des parcours scolaires (projets éducatifs individualisés) ?

Comment à votre avis pourrait-on encore améliorer l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des écoles pour le rendre encore plus bénéfique pour eux ?

Existe-t-il actuellement des groupes de travail sur le sujet et/ou y a-t-il des textes en préparation sur ce thème ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe 3 : Synthèse de l'entretien avec Eglantine

Entretien entre Marie et Eglantine, 9 ans, CE2, qui a un handicap invisible et des problèmes de santé. Elle a notamment des difficultés de psychomotricité et ne supporte pas le bruit. Elle s'est rendue aux vacances de février et de Pâques à Loisirs Pluriel, après avoir refusé de se rendre au centre aéré où elle passait ses vacances jusque là.

Techniques pour que le vivre ensemble soit possible à Loisirs Pluriel:

- Adaptation des activités: *"c'est pour les handicapés et pour les valides, et... mais on fait des activités, mais pas trop dures, pour les handicapés"* (Eglantine)
- petits groupes: *"Et... du coup il y a moins d'enfants, comme il y a des en... comme il y a des handicapés, il y a moins d'enfants"* (20 enfants en tout pour une activité, petits groupes de 5 pour les repas)
- favoriser les relations des enfants entre eux: les groupes pour le repas dépendent de la couleur de l'enfant du jour, cela permet de mélanger les enfants.

Les animateurs proposent régulièrement à un enfant seul si il veut jouer avec les autres.

« M: Est-ce que des fois tu étais tellement timide que tu n'osais pas jouer avec les autres enfants?

E: Si je faisais, c'était plutôt les animateurs qui me demandaient: „tu veux jouer avec quelqu'un, Eglantine?

M: D'accord, c'est gentil, ça! Et alors tu disais quoi?

E: Oui.

M: Et alors les animateurs ils faisaient quoi, ils allaient chercher un autre enfant?

E: On venait vers un enfant. (...) Il m'amenait à un enfant. »

Les points positifs pour la participation sociale:

- réflexion sur l'identité, sur la définition du handicap. Les enfants sont capables de comprendre le lien entre handicap et environnement:

"E: Il y a aussi des valides qui ont rien (...)Mais peut être il y a des valides où je m'en rends pas compte! Et qui pourtant sont... Mais qui ont une maladie et ça se voit un peu moins."

- Respect des rythmes de chaque enfant à Loisirs Pluriel

"E: Ce qui est bien, c'est qu'on peut aller que le matin- des fois, à l'autre centre aéré, on est obligé de revenir l'après-midi- soit que le matin, soit que l'après-midi, soit toute la journée! Et y a même la salle de sieste où il y a des lits confortables."

Les points négatifs pour la participation sociale: relations sociales qui sont moins choisies:

"E: Ca m'embête quand même de plus aller à l'autre (centre aéré), parce qu'il y a toutes mes copines, donc... "

A Loisirs Pluriel, des techniques sont mises en œuvre pour mélanger les enfants, par ex le système des groupes de couleur à table:

"J'aime mieux être avec des filles. Mais je suis pas souvent avec des filles.

M: Ah, à table tu veux dire?

E: Oui.

M: D'accord.

E: Y a des groupes de couleurs, même au goûter.

M: Et tu aimes ce système de couleurs? Ou pas trop?

E: Pas trop."

Les points positifs pour la qualité de vie:

- Eglantine aime aller à Loisirs Pluriel, et y a découvert son jeu préféré, le double.
- Le sentiment de sécurité lorsqu'il y a un personnel plus formé: (Ici, Eglantine oppose Loisirs Pluriel aux « vrais centres aérés ».

"E: « Oui, mais quand même, c'est pas très pratique, les vrais centres aérés, parce qu'il y a trop de bruit, et en plus il y a que des animateurs qui sont des ados. J'ai l'impression qu'ils sont un peu fofous au centre aéré. "

A Loisirs Pluriel, elle est protégée contre le bruit, qui la gêne particulièrement:

"E: Y a trois garçons qui m'embêtent un peu. (...) Bah genre on était à une table, avec que des garçons, y a même l'animateur qui était garçon (...)Et les garçons ils parlaient sans arrêt, blah blah blah. Ils disaient « t'es la seule fi-lle ». Et après l'animateur il a dit: « Au moins, elle, elle parle pas et elle se tait ». Parce qu'ils faisaient, bla, blabla, blabla, tout le temps des blagues.

M: Bon, ça va, du coup l'animateur, il t'a un peu défendue?

E: Oui!

M: Il a pas laissé les autres t'embêter?

E: non"

- Respect des rythmes de chaque enfant à Loisirs Pluriel, ce qui est apprécié d'Eglantine:

" E: Ce qui est bien, c'est qu'on peut aller que le matin- des fois, à l'autre centre aéré, on est obligé de revenir l'après-midi- soit que le matin, soit que l'après-midi, soit toute la journée! Et y a même la salle de sieste où il y a des lits confortables. "

Les difficultés de l'enfant dans ce vivre ensemble à Loisirs Pluriel/ Les points négatifs dans la qualité de vie (perception subjective de l'enfant):

- La gêne existe face à des handicaps lourds:

"M: Et comment ça se passe avec les autres enfants?"

E: Bien (...) Mais il y en a où j'ai un peu de mal. Il y a une fille qui s'appelle Léontine... ben elle a un peu du mal à parler. Et, en fait, je fais mine de la comprendre. "

"M: Et euh... du coup comment tu le vis, ça, qu'il y ait des enfants qui soient un peu différents?"

E: Ca me gêne un peu j'ai l'impression. »

Les difficultés de l'enfant dans le vivre ensemble à l'école, dans les temps périscolaires, dans la vie privée:

De par son handicap, Eglantine ne supporte pas le bruit. Cela lui pose parfois des problèmes dans sa vie sociale. Elle s'adapte, par exemple en invitant moins de copines à son anniversaire cette année.

« E: mes anniversaires, de l'année dernière par exemple, et bah, ils étaient très bruyants, parce que j'avais invité trop de copines à la fois. »

Certains aménagements n'ont pas été pris pour faciliter la vie au sein de la collectivité d'Eglantine, qui ne supporte pas le bruit. La principale difficulté réside dans le temps de midi, où les instituteurs qui s'assurent d'habitude du calme pour Eglantine ne sont pas présents.

« M: Pourquoi t'aimes pas la cantine?"

E: Il y a beaucoup trop de bruit et de l'agitation. »

« M: y a d'autres trucs que tu n'aimes pas trop, qui te dérange un petit peu?"

E: Et bah, le bruit dans le couloir... Il y a des CM2 aussi qui m'embêtent beaucoup.

M: Ah oui? Ils font quoi?"

E: Ils sont un peu méchants. Ils poussent, ils crient, ils hurlent.

M: Mais du coup tu peux en parler à quelqu'un? Des CM2 qui t'embêtent?"

*E: Il y a une maîtresse et un maître, mais sauf que les maîtresses et les maîtres, ils sont soit en train de manger, soit à la maison. Chez eux. **Le midi, c'est pas pratique.** »*

Annexe 4 : Synthèse de l'entretien avec la maman d'Eglantine

Entretien entre la maman d'Eglantine et Marie. La maman d'Eglantine, "Bénédicte", est professeure, vit avec son conjoint et leurs deux filles, "Eglantine" et "Céleste". L'entretien a eu lieu dans une salle du collège où enseigne la maman. Juste après, nous sommes allées chercher les petites à l'école et j'ai pu échanger avec elles chez elles.

Présentation d'Eglantine

Eglantine a 9 ans. « C'est une petite fille qui a une maladie métabolique, qui a un traitement médicamenteux, elle a été diagnostiquée en 2011, donc elle avait 5 ans. Elle est suivie par psychomotricien, orthophoniste et psychologue. Elle suit une scolarité normale en CE2 (...) Elle a une reconnaissance MDPH au titre de la maladie chronique. »

Eglantine doit prendre des médicaments 4 fois par jours, a des difficultés de psychomotricité, des troubles dyspraxiques, parfois des difficultés d'élocution. Elle est très sensible au bruit. Eglantine est allée à Loisirs Pluriel une semaine aux vacances de février, et une semaine aux vacances de Pâques. Elle allait au centre de loisirs de la commune en grande section, au CP et au CE1, mais ne souhaitait plus y retourner.

Difficultés d'Eglantine dans les lieux de vivre ensemble

En maternelle:

- **la difficulté des moments où la différence avec les autres enfants est visible/ les difficultés de psychomotricité :**

« elle a toujours été en décalage par rapport à l'habillement, les lacets, s'essuyer, plein de choses comme ça, la maternelle était plus difficile. » (√ qualité de vie et participation sociale, difficulté pour les gestes du quotidien lui permettant d'assurer le bien-être physique)

- **l'impression de ne pas avoir été bien conseillé par l'équipe enseignante quant à la présence d'une AVS:**

« Oui alors en maternelle je pense que, a posteriori, on a pas fait ce qui fallait. On voyait bien qu'en petite section ça se passait pas très bien, elle parlait pas à l'école, elle maigrissait, enfin ça n'allait pas trop (...) a posteriori, je pense que mon enfant aurait été mieux avec une AVS en maternelle. Mais bon, on naviguait à vue, on était centré sur le médical... » (√ participation sociale, impossibilité à communiquer dans le groupe + √ qualité de vie, impact sur le bien être physique avec la perte de poids)

En primaire : des difficultés, (↘ participation sociale: pas de conscience de la nécessité d'adapter l'environnement) **mais du dialogue avec les équipes enseignantes**(↗ participation sociale, conscience de la nécessité d'adapter l'environnement)

- **l'impression de ne pas avoir été bien accompagné par l'équipe enseignante quant à la décision de bénéficier d'une AVS en CP/ CE1** (↘ participation sociale, pas d'adaptation de l'environnement)

Nous en CP CE1 on s'est demandé, est-ce qu'il y en a besoin, l'école a toujours mis en avant sa gentillesse, ses qualités intellectuelles, « non non y a pas besoin, on vous dira si y a besoin... » Alors visiblement y pas eu besoin mais je pense que ça a été assez coûteux pour ma fille de faire tous ces efforts seule, en fait. Et on peut pas dire que c'est nous les parents qui avons refusé, mais bon. (...) peut-être qu'on aurait dû insister d'avantage avec les équipes, je sais pas... Parce que nous en tant que parents on avait rien contre, moi j'en ai dans ma classe, enfin j'aurais tout à fait bien accepté que mon enfant ait une AVS et c'est plutôt le système qui nous renvoyait que c'était pas la peine en fait. Et j'en ai parlé après avec d'autres amis que j'ai rencontré dans ce cadre là par un enfant différent et qui disait: « mais en fait c'est pas souvent l'école qui demande c'est les parents qui se battent... »

- **l'incompréhension du handicap de Eglantine** (↘ qualité de vie, sentiment de mal-être physique, insécurité) **mais tout de même de la possibilité d'expliquer, de dialoguer avec l'enseignant** (↗ QdV + PS)

« A l'école, quand je dis que c'est une angoisse terrible pour ma fille de sortir de la classe, d'aller dans le couloir, parce qu'il font leur cartable dans le couloir, donc elle porte ses affaires, elle sort de la classe, elle le fait dans le couloir, bon, ils se rendent pas compte qu'elle est en souffrance parce que de toute façon y a plein de monde, y plein de bruit, ils font tous leur cartable, ils partent en courant! (...) Mais pour elle c'est compliqué de pas faire tomber les affaires, arriver à atteindre son petit cartable rangé dans l'ordre où il veut avec tout le monde qui passe en courant à côté et là on a réussi- enfin gentiment- à mettre un terme à ça, à obtenir tout simplement- enfin bon, c'est une petite chose!- mais que elle fait son cartable dans la classe. »

- **le sport reste une difficulté,**(↘ qualité de vie, sentiment de mal-être physique) **mais l'enseignant à essayer de s'adapter au handicap d'Eglantine:** (↗ PS, place dans l'activité)

« le sport à l'école ouais c'est compliqué... Surtout cette année ils ont fait initiation judo, initiation au roller, mais on avait un jeune instit extraordinaire donc il a réussi à la faire progresser à son niveau, à la faire rentrer dans l'activité (...) elle a pas été exclue du cours de sport! Il a su la garder.

(...) elle était en difficulté mais elle s'est pas sentie différente des autres, ça a pas conduit à un blocage, à des pleurs, elle a très très bien compris les choses (...) Pour l'activité roller en plus il avait des stagiaires à ce moment là, il a demandé aussi à l'AVS d'un petit garçon de venir... »

Au centre de loisirs précédent :

- **la difficulté pour la structure à lui faire prendre son traitement régulier/ le problème des activités non-adaptées à son handicap** (√ PS, environnement qui ne s'adapte pas)
- **les moqueries des autres enfants face à ses troubles d'élocution** (√ participation sociale, difficulté de trouver sa place dans le groupe)
- **les animateurs peu encadrants** (√ *qualité de vie*, sentiment d'insécurité, baisse du bien être physique)

« en grande section, au CP, elle a pu commencer à aller par demi-journée seulement au centre de loisirs « normal », au centre de loisirs de la commune, ça se passait plutôt pas mal au CP, et de nouveau en CE1 c'est devenu compliqué pour deux raisons, il y avait un traitement médicamenteux qui en plus du matin-midi-soir se rajoutait le médicament du goûter, donc c'était plus difficile à gérer, et puis de nouveau les écarts avec les autres se creusaient, parce que de nouveau les activités sportives dans le groupe des grands, CE2-CM1- CM2, beaucoup de jeux collectifs, et puis d'autonomie dans toutes ces interactions, c'est le côté plus grand, donc c'est vrai qu'ils ont des animateurs moins encadrant, moins maternels que les petits, c'est un peu colonie de vacances, donc c'est une gestion du groupe par le groupe, un peu, voilà, et puis en terme de fatigue, d'adaptabilité aux relations avec les autres, avec ce décalage, ben ça redevenait très difficile pour elle, elle voulait plus aller au centre de loisirs de la commune, surtout que l'année dernière, avant qu'on recharge de médicament elle avait des troubles d'élocution qui se manifestaient par moments, donc il y a eu des moqueries, et ben de nouveau j'ai pensé à Loisirs Pluriel. »

« Dans les gens qui travaillent en centre de loisirs y a des animateurs qui sont très motivés, qui connaissent beaucoup de choses sur l'enfant, puis il y en a d'autres, bon, ils sont encore un peu immatures on va dire, ils sont contents d'être avec leurs copains, de se marrer avec les enfants, voilà, ils sont pas encore en posture d'adulte, j'ai l'impression (...) bah c'est vrai que pour des trucs tout con, la gestion des manteaux, des « il fait chaud, il fait froid » ils vont pas penser à dire aux enfants « il fait froid, tu mets ton manteau » où « il fait chaud, tu mets ton manteau! ».

- **le peu de conscience des animateurs de son handicap, dit « invisible » :** (↳ participation sociale: pas de conscience de la nécessité d'adapter l'environnement)

B: « Bah le centre de loisirs d'avant, disons que ma fille elle a ce qu'on appelle un handicap invisible, donc il y a plein de situations où elle va se sentir en difficulté, des situations qui ne sont pas forcément identifiées par les adultes. Alors à l'école on peut en parler parce que les équipes sont plus restreintes et sont stables, donc il y a le directeur, l'institut, voilà... alors qu'au centre de loisirs les personnes référentes sont beaucoup plus nombreuses et changent à chaque vacances. Et savoir que pour ma fille se gérer dans un couloir, arriver à se changer, à courir comme les autres, c'est compliqué! »

Les tensions dans ses relations avec sa petite sœur valide

Eglantine refuse que sa sœur vienne à Loisirs Pluriel avec elle, alors que c'est une des propositions du centre de vacances.

« B: Et puis c'est [Loisirs Pluriel] son univers aussi par rapport à sa sœur, elle veut surtout pas que sa sœur elle y aille, on aurait bien aimé que les deux puissent y aller, bah déjà parce que c'est dans l'esprit du projet, auquel j'adhère totalement, donc j'aurais bien aimé, en plus pour Céleste ça aurait été bien de rencontrer d'autres frères et sœurs valides d'enfants avec des problèmes, parce que je pense que c'est pas évident pour elle, parce que sa sœur n'a pas l'air différente physiquement, c'est pas comme j'ai un frère ou une sœur handicapé qui est en fauteuil, voilà, mais malgré tout la différence se sent au quotidien, la maladie pèse sur la psychologie d'Eglantine, sur ses rapports avec sa sœur, enfin voilà, c'est là, c'est présent... Mais on est partie sur une autre piste avec mon conjoint, par l'intermédiaire de Aurore on a eu un contact avec l'association Merlinpinpin aussi, qui met en place des groupes de parole, « j'ai un frère ou une sœur différent ». Du coup on aimerait bien que la petite là puisse intégrer ce groupe là à la rentrée, pour parler du ressenti par rapport à sa sœur, de ses réactions bizarres parfois... Mais pour revenir à Loisirs Pluriel, du coup la petite sœur n'y va pas »

Eglantine et la relation aux autres à Loisirs Pluriel

- **entre envie de rencontrer des enfants différents** (↳ participation sociale, construction de l'identité sociale) **et de les aider et envie que les adultes s'occupent bien d'elle** (↳ qualité de vie, sentiment de sécurité)

« B: Eglantine- vous verrez avec elle- était très demandeuse de rencontrer des enfants différents, différents soit parce qu'ils ont une maladie comme elle, soit parce qu'ils ont un

handicap on va dire plus visible, hein... Après c'est compliqué cette notion du handicap, même pour elle...(…) Et envie aussi... bah qu'on s'occupe mieux d'elle en fait. »

- **Eglantine est contente, s'épanouit dans ces relations** (↗ qualité de vie, sentiment général de bien-être)

« M: Et là depuis qu'elle y va, elle est contente?

B: Ah, elle est très très contente! Elle est contente pour les deux choses, parce qu'elle a pu rencontrer des enfants différents, et puis aussi parce que c'est un endroit où elle se sent bien, elle échange avec les adultes, la prévenance, l'attention (...)»

- **envie d'aider les enfants différents** (↗ participation sociale, construction de l'identité sociale, place dans le groupe)

je pense qu'elle était hyper motivée, bien prête, elle voulait même aider les enfants à manger, leur apprendre à marcher... enfin on avait un peu calmé le jeu, expliqué que ça n'allait pas forcément être ça, mais je pense qu'elle avait envie d'être celle qui aide, et celle qui sait, et celle qui peut plus que les autres aussi... Enfin, les deux côtés, je crois, des enfants en difficulté comme elle mais aussi avec l'idée qu'elle pouvait être celle qui était en situation plus de force... enfin dans le sens positif de la chose! Voilà... Puis, très très contente d'y aller...

Les points appréciés à Loisirs Pluriel

- **la qualité de l'encadrement** : (↗ qualité de vie et participation sociale)

« tout est extrêmement bien organisé par la directrice et puis ils [les animateurs] sont informés pour chaque enfant, ils sont motivés pour le projet... »

« c'est quelqu'un [la directrice] qui comprend très très bien les choses. Vraiment. Comment un enfant peut avoir l'air « normal » et comment elle peut fonctionner différemment et être en difficulté sans que ça se voit ou qu'on comprenne quel mécanisme il y a derrière. Et ça c'est pas toujours facile à faire comprendre à d'autres gens, même bien intentionnés.

- **les activités et leur organisation adaptée à l'enfant** : (↗ participation sociale, adaptation de l'environnement)

« B: Alors, on a un programme type de la journée, ça c'est bien, avec des rituels aussi qui sont importants, qui n'existent pas forcément dans un centre de loisir normal, un peu comme à l'école, et ma fille à besoin de ça, le temps d'accueil, le temps d'activité, le temps calme... »

- **l'ouverture de la structure, qui favorise les échanges** (↗ participation sociale, place de l'enfant dans la société)

« et aussi des temps d'échange avec le centre de loisir normal entre guillemets... Encore un moyen de multiplier l'échange, pas seulement au sein de la structure »

- **l'inclusion des parents dans le projet**

« Et puis j'ai bien aimé aussi, ben, y a des mails régulièrement à l'intention des parents qui montrent du militantisme, enfin, régulièrement on a des mails pour s'investir dans des actions, et là par exemple je me suis portée volontaire pour une action d'information dans un centre commercial (...) pour faire connaître l'association (...) J'ai reçu un mail aussi pour une course à Paris... » « Et puis il y avait une fête d'organisée (...) y a un goûter des parents aussi (...) on a pas pu y aller, j'ai hâte par contre, ça c'est clair, de rencontrer d'autres parents, donc à la fin de chaque session de vacances y a fin d'après-midi avec les parents, rencontre des familles autour d'une dernière activité, et puis aux vacances de février on avait reçu un mail aussi pour une soirée country »

(impact indirect pour l'enfant, revendication de sa place dans la société, meilleure appropriation du handicap par les parents qui favorise la construction de l'identité sociale de l'enfant)

Les difficulté de/ par rapport à Loisirs Pluriel

- les listes d'attente
- la peur du manque de moyens:

B « j'ai une amie qui met ses enfants à Loisirs pluriel mais sinon je connais pas les autres familles, j'ai toujours peur que un jour ce genre d'initiative finisse par être arrêtée par un manque de subventions. Voilà, donc je trouve ça bien qu'on puisse se connaître, être unis, si un jour il y a besoin. »

Annexe 5 : Synthèse de l'entretien avec la direction d'une Association "Sésame Autisme Midi-Pyrénées"

Qui ?

« *Sésame-Autisme* fait figure de pionnière dans le domaine associatif d'usagers de la santé publique. Face aux carences des prises en charge, cette association est née de la volonté de parents de trouver des lieux de soin et de vie adaptés aux besoins de leurs enfants autistes en collaboration étroite avec les professionnels de santé » (Delphine GILLIS-GALONNIER, *Doctorante en histoire immédiate, École Doctorale TESC, Laboratoire FRAMESPA, Axe thématique « Santé/Société », Université de Toulouse Le Mirail.*)

Cette association est impliquée dans tous les réseaux impliqués dans le traitement de l'autisme : le réseau sanitaire, le réseau médico-social, le réseau de l'intégration scolaire et de l'insertion professionnelle et le réseau associatif. Elle a contribué à la création de structures dans le réseau sanitaire et dans le réseau médico-social, elle collabore à des travaux de recherche clinique, elle s'est fortement impliquée dans la création des classes intégrées en milieu ordinaire et œuvre pour l'insertion professionnelle des adultes autistes.

Fonctionnement et objectifs de l'association

1. Informer et soutenir les familles et personnes autistes
2. Défendre, promouvoir intérêts et droits des personnes autistes auprès des pouvoirs publics (CRA, MDPH, ARS...)
3. Former, sensibiliser parents, grand public, professionnels, décideurs aux besoins spécifiques des personnes autistes

Exemple des actions menées

L'association organise des week-ends et journées. En partenariat avec le LEC (Loisirs Education et Citoyenneté) elle a ouvert un Accueil de Loisirs Sans Hébergement depuis le printemps 2012 avec par exemple dans les activités proposées : parcours de motricité, cirque, activités manuelles, atelier de musique, cuisine, jardinage, parcours tactile, balades, rollers, piscine, médiathèque, parc de jeux, cinéma, marché, spectacle

Les ateliers loisirs jeux : l'objectif est de permettre aux enfants d'apprendre à jouer avec d'autres enfants, à échanger avec les copains pendant que les mamans ou papas papotent pas très loin autour d'une collation. Des groupes de 5 enfants sont constitués par tranches d'âges :

- un groupe 5-7 ans
- un groupe 8-9 ans
- un groupe 10-12 ans

Les ateliers ont lieu les samedis matin ou après midi selon les groupes à raison de 2 ateliers par mois en moyenne sous la forme de :

- jeux de société, activités manuelles, cuisine, ballon....
- ateliers encadrés par des bénévoles (étudiants en psychologie.....)

Depuis novembre 2013, nous organisons des cafés asperger. Ces cafés sont destinés aux adultes ou grands adolescents asperger ou sans déficience intellectuelle. L'idée : permettre aux personnes de se retrouver pour échanger et organiser ensemble des activités, sorties en toute simplicité...

L'objectif de ce Café Apserger : est de permettre à des jeunes de rompre avec l'isolement, d'échanger, de faire des sorties (resto, bowling, patinoire, ciné, visite musée, balades, partager un repas fait ensemble.....)

Ces cafés sont organisés par une éducatrice spécialisée qui est en charge d'animer cet atelier.

Nous n'oublions pas les parents. Ils peuvent participer en tant que parents, aidants, étudiants ou professionnels de santé participer à des sessions de formation dont les thèmes sont par exemple : « Les particularités sensorielles et perceptives dans l'autisme » ou bien « l'autisme : les aspects cognitifs et éducatifs et le contexte social »

Annexe 6 : Synthèse de l'entretien avec une AVS

Présentation de l'AVS

Future maman de 27 ans, elle exerce deux emplois : vendeuse dans un magasin de vêtements pour enfants et AVS et envisage de délaissier le premier après la naissance de son enfant pour se consacrer entièrement à son métier d'AVS. Lorsque je lui ai demandé pourquoi avoir choisi ce poste, elle m'a répondu que cela tenait notamment à des questions d'horaires mais aussi et surtout parce qu'elle adore les enfants et possède une fibre maternelle très forte (« *pourquoi pas ce poste ?* »).

En pratique, comment accueillez-vous les enfants au sein de votre institution ?

L'institution : école primaire sans structure d'accueil spécifique pour les enfants en situation de handicap (pas de CLIS). Néanmoins, une AVS est présente pour faciliter la prise de cours et la réussite.

L'AVS consacre 24h de son temps entre deux enfants en situation de handicap réparties de la façon suivante : 9h pour le 1^{er} enfant ; 16h pour le 2^{ème}

Ce nombre d'heures se justifie par le fait que ces enfants bénéficient eux aussi de 24h de cours. La présence de l'AVS se répartie ainsi sur deux matins et deux après-midi pour chacun des enfants. Elle travaille avec eux depuis maintenant 2 et 3 ans.

Les enfants sont très reconnaissants à l'AVS de ce qu'elle fait pour eux (« *tu sais pourquoi tu te lèves* »). Chaque jour, les enfants l'attendent vraiment, c'est devenu une habitude pour eux. Cela tient notamment au fait que l'AVS a bien réussi à les cerner.

Sa présence est d'ailleurs devenue indispensable (« *ils s'attachent, ils s'habituent* ») : sans elle, ils ne prennent pas bien les cours qui sont insurmontables pour eux seuls. Sans la présence de l'AVS, ils ne pourraient d'ailleurs pas suivre un cursus normal et auraient dû être en CLIS. Son rôle va être de leur réexpliquer les leçons vues dans la journée afin de leur permettre d'assister normalement aux cours en classe.

Les classes dans lesquelles les deux enfants se trouvent comportent chacune 30 élèves.

AVS est un métier reconnu et indispensable dans les écoles. L'Éducation Nationale souhaite d'ailleurs aller vers une reconnaissance accrue en développant les contrats à durée indéterminée (CDI). Cela pourrait être une bonne chose en ce que les AVS pourraient bénéficier d'une formation. En effet, l'AVS interrogée précise que l'apprentissage du métier se fait en quelque sorte sur le tas. Il y a des activités à prioriser mais cela, elle ne l'a appris qu'au fur et à mesure qu'elle exerçait.

Présentation des enfants

Le premier enfant, âgé de 9 ans, a eu un AVC à la naissance et a parfaitement conscience de son handicap. Physiquement, son handicap ne se voit pas. Ses difficultés concernent la motricité fine (*ex* : *écrire*). « *Il est un peu au ralenti.* »

Le deuxième enfant est âgé de 10 ans et présente « *tous les dys* » et rencontre de ce fait de nombreuses difficultés à l'école. Il est surnommé Peter Pan car c'est un enfant débordant d'imagination, qui aime créer des scénarios et y croire.

Les deux enfants présentent la particularité d'être particulièrement cultivés.

Scolarisés en école primaire, ils sont suivis à l'extérieur par des pédopsychiatres et dans des hôpitaux de jours.

Les rapports avec l'environnement

**** Les rapports avec l'AVS***

L'AVS les considère vraiment comme des enfants normaux (« *ça les tire vers le haut, ça leur fait du bien, ils ne progresseraient pas sinon* ») et les encourage à mettre de côté leur handicap. Elle souligne notamment le fait qu'ils ont besoin d'être en permanence encouragés.

« *Je leurs dis : vous êtes normaux !* » ; « *C'est un petit très beau.* »

La clé de la réussite est de les considérer comme des enfants normaux.

Des liens très forts se sont développés entre elle et les enfants. Absente pour le mois de juin, elle commence déjà à les préparer psychologiquement à l'idée qu'elle ne sera pas là pour les aider durant cette période.

L'accompagnement se fait exclusivement sur le temps scolaire et pas pour toutes les activités. Ainsi, pour les activités sportives, la présence de l'AVS n'est pas nécessaire. Néanmoins, celle-ci s'implique très fortement dans l'accompagnement. S'il manque un parent accompagnateur, elle accepte de participer, pour le plus grand bonheur des enfants dont elle s'occupe. Ils la voient « *pour le plaisir* » et non « *pour le travail* ».

Pas besoin d'elle pour le sport, s'il manque un parent accompagnateur, elle participe – enfants ravis car elle n'est pas là pour travailler mais pour le plaisir.

Il y a des périodes où c'est important que les petits changent d'AVS pour s'habituer à d'autres personnes. Par conséquent, l'AVS pense que pour le bien des enfants, il serait intéressant de changer régulièrement, non pas tous les ans mais peut-être au bout de deux ou trois ans.

« *Ils sont handicapés certes mais des fois ils en jouent* » même « *pour te séduire* ». Les enfants ont bien conscience de leur différence. Parfois dans l'année, ils ont des périodes de régression et où « ça baisse en flèche » (surtout lors du 2^{ème} trimestre).

Ainsi, l'un des enfant déteste écrire car cela lui demande des efforts. Quand il s'agit de petites leçons, l'AVS lui fait écrire la leçon en entier. Mais dans ces mauvaises périodes, l'enfant se contente d'écrire seulement la date et le titre. L'AVS prend alors le relais et écrit la leçon à sa place.

L'AVS a constaté que ces enfants étaient très motivés et avaient notamment des ambitions pour leur avenir. L'un d'eux veut ainsi devenir cuisinier. Pourquoi lui refuser ce métier ? L'AVS l'encourage à poursuivre ses efforts pour atteindre son objectif car selon elle, compte tenu de son handicap, c'est un « *métier accessible* » et que, comme pour tous les enfants, ils ont besoin d'être encouragés et motivés.

Ayant conscience de leur différence et de leurs difficultés, ces deux enfants s'appliquent particulièrement à l'école, en dépit de certaines périodes de régression. Ils envisagent ainsi le redoublement comme une punition et non pas comme une situation qui pourrait les aider peut-être à adapter leur rythme de travail.

* Les rapports avec les autres enfants

Les autres enfants jouent avec et sont très solidaires. Au début, ils posaient de nombreuses questions à l'AVS : « *pourquoi tu l'aides et pas nous ?* ».

Dans ce cas, elle ne rentre pas dans les détails, dans les explications. Un fait intéressant est que l'AVS, lors de ces explications, ne prononce pas le mot handicap afin de ne pas souligner la différence.

Il y a cependant des périodes assez inégales. Pendant un moment, il y a eu une période de mal à l'aise car un des enfants était accusé d'avoir de bonnes notes seulement grâce à l'AVS.

* Les rapports de l'AVS avec l'enseignant et les enfants « non handicapés »

Les enseignants gèrent des classes de 30 élèves. De ce fait, il n'est pas facile de côtoyer l'enseignant au quotidien, celui-ci ayant peu de temps à consacrer à l'AVS.

Ici, on va donc retrouver l'importance des relations avec les autres enfants. L'AVS demande ainsi aux autres enfants ce qui a été vu en cours les jours où elle n'est pas là afin de pouvoir **s'adapter au programme**. « *Les petits balancent tout.* »

En maternel, il s'agit surtout de prendre en charge des troubles du comportement.

Au moment de l'inscription scolaire, une réunion pédagogique est faite. Un bilan médical doit être fourni par les parents pour prouver le handicap de l'enfant. Pendant l'attente de ce bilan, l'école module l'acceptation du petit.

Ex : l'enfant est scolarisé à mi-temps puis complètement quand il y a une AVS. L'école est néanmoins obligée d'accepter l'inscription de l'enfant, même si la demande d'accompagnement est refusée.

* Les parents

L'AVS est en contact avec les parents au moins une fois par trimestre et lors des réunions pédagogiques. Elle effectue un suivi du dossier et a conscience d'avoir du poids dans la scolarité de ces enfants (« *tu te sens utile* »). Par ailleurs, les parents, enfants et professeurs lui témoignent une reconnaissance qui l'encourage à aller de l'avant dans ce métier qu'elle considère comme très enrichissant.

Les parents sont soulagés de savoir que leur enfant est accompagné à l'école car cet environnement peut lui être bénéfique. Néanmoins, il peut arriver que certains n'y soient vraiment pas bien et dans ce cas là, il vaut mieux moduler le temps scolaire de façon à l'adapter à l'enfant (*ex : à mi-temps*).

Il existe de nombreux contrastes entre les familles et l'acceptation du handicap.

Les parents sont parfois dans le déni. Ainsi, la mère de l'un des enfants est quasiment dans ce cas. Cette situation est renforcée que l'enfant possède un frère à l'opposé : il a sauté une classe, est scolarisé à Thiers (collège et lycée de Marseille de très bon niveau) et pourrait presque être considéré comme un surdoué. De ce fait, la mère a tendance à demander beaucoup de son fils en situation de handicap alors que le père se montre, lui, plus patient.

A l'opposé, la mère du deuxième enfant a tendance à le couvrir et à le gâter chaque fois qu'il a une bonne note, ce qui n'est pas forcément non plus une bonne chose en termes d'éducation car l'enfant a assimilé l'idée selon laquelle s'il a une bonne note, il aura un cadeau. Ne pas avoir une bonne note est alors presque considéré comme une punition.

L'AVS a ensuite donné un autre exemple intéressant : celui d'une enfant ayant deux parents qui présentent un retard mental. Comme elle aussi est en situation de handicap (elle ne parle pas et ne marche pas), cette famille a besoin de beaucoup d'aide. Cette assistance se retrouve dans tous les actes de la vie quotidienne (faire à manger, s'habiller...) car les parents n'ont pas de logique. Pour autant, cette famille est heureuse.

Tout va donc dépendre des parents et de leur regard sur leur enfant. L'essentiel est de « *ne pas le faire se considérer comme handicapé* ». « *Ils s'intègrent dans la société même si c'est dur* ».

D'un point de vue personnel, l'AVS a tout de même exprimé son inquiétude (« *j'ai le stress et je me dis "et si ça m'arrivait à moi ?"* ») car au contact de ces enfants, elle a pris conscience que ce n'était pas une situation facile à vivre pour toutes ces familles et que même si cela n'enlève rien à leur bonheur, cela complique la vie. « On a l'impression que tous les regards sont braqués sur l'enfant » avant de conclure que quoiqu'il arrive, « *il faut croquer la vie à pleines dents, il faut avancer* ».

Annexe 7 : Extraits de l'entretien avec un médecin de l'Education nationale

Pouvez-vous vous présenter ?

(...) Du point de vue personnel, j'ai un parcours, je suis médecin, médecin de santé publique. J'ai travaillé pendant 16 ans comme médecin de l'Education nationale. Je suis également sociologue et j'ai fait une thèse de sociologie, justement sur la profession des médecins de l'Education nationale et la question de la santé à l'école.

La question du handicap est une question qui m'interpelle beaucoup parce que c'est une des activités prioritaires des médecins de l'Education nationale. C'est un peu le paradoxe : on ne les voit pas forcément apparaître toujours dans les textes, ou dans la façon dont l'Education nationale elle-même communique autour de cette question. Par contre, c'est vraiment une de leurs activités principales, c'est de participer à la scolarisation des enfants en situation de handicap, en apportant à la fois leur expertise médicale et leur rôle de coordinateur entre les différents services de soins, les différentes parties prenantes des services de soins, et l'école : et puis leur rôle de conseiller technique, qui est d'expliquer en milieu scolaire les besoins d'un enfant handicapé pour qu'il puisse suivre au mieux sa scolarité. Pour faire très rapidement, le médecin intervient à plusieurs niveaux.

La tendance des médecins de l'Education nationale, et qui est la tendance de l'école de manière générale, est d'envisager la scolarité des enfants handicapés un peu situation après situation. (...) On est un petit peu dans ce défaut. (...) On essaie de travailler avec les médecins pour justement avancer là-dessus en ayant bien l'idée que la scolarisation des enfants handicapés est une question éminemment collective et que les établissements scolaires et l'Education nationale de manière générale ont à s'interroger sur comment améliorer collectivement, aussi bien les représentations vis-à-vis du handicap que des conditions, des environnements de vie pour les enfants handicapés. C'est, à mon avis, une question vraiment importante. Le handicap, pour moi, en milieu scolaire n'est pas seulement une question individuelle ; c'est une question éminemment collective.

Les médecins de l'Education nationale n'intervient que dans les écoles, ont-il des compétences au-delà de l'école (centre de loisirs, accueils périscolaires) ?

Ils ne vont pas intervenir dans les centres... Ils vont intervenir dans le travail d'équipe, dans la coordination (...) Les médecins de l'Education nationale n'ont pas d'activité, ne font pas de bilans médicaux, ne sont pas là pour conseiller un maire sur la politique par exemple d'accueil des enfants handicapés dans les milieux de loisirs. Cela appartient à la mairie de pouvoir s'occuper de ces choses-là, quand les centres de loisirs dépendent des mairies. Quand c'est associatif, ça va être la même question. C'est une collaboration. (...) Après ils auront

les mêmes fonctions en termes de liens avec les établissements spécialisés. Ils vont aussi participer à la scolarisation et aux liens par exemple avec des enfants qui sont placés dans un IME mais qui vont avoir des temps de scolarisation en milieu ordinaire. (...) Le secteur d'activité des médecins de l'Education nationale est stricto-sensu l'école., de l'école maternelle jusqu'au lycée. Ils ne s'occupent pas du supérieur. Ils font partie des rares personnels de l'Education nationale qui ont un suivi en termes de trajectoire de vie des enfants handicapés. (...). Il y a des familles qu'ils connaissent très bien et dont ils suivent toute la scolarisation de l'enfant. Ce que l'on voit se développer aussi actuellement, ce sont les liens avec l'enseignement supérieur.

J'ai commencé à travailler à l'Education nationale au début des années 90. On parlait d'intégration scolaire à l'époque. Il y avait déjà des accueils d'enfants handicapés, moi j'ai toujours travaillé à ça. Mais c'est vrai qu'on s'appuyait sur la loi de 1975, pas celle de 2005. On travaillait vraiment à intégrer les enfants dans les établissements scolaires, mais les questions de trajectoire de vie, on les travaillait assez peu. C'est à partir de 2005 qu'on a commencé à vraiment se poser des questions sur le lien avec des formations débouchant sur des formations professionnelles, les trajectoires scolaires qui vont aller après vers le supérieur, etc. (...) Avant 2005, bien sûr on se le posait pour certains enfants en situation de handicap, qui par ailleurs pouvaient poursuivre des études. Mais c'était une bagarre permanente pour les parents et pour les jeunes eux-mêmes, qui étaient sans arrêt à devoir faire valoir leurs droits, alors que maintenant c'est quand même quelque chose d'acquis. Ça se développe, même si ça reste beaucoup à développer. Ça a démarré en 2005 ces questions-là.

Auriez-vous d'autres pistes d'amélioration pour l'enfant en situation de handicap dans le milieu scolaire et autre, à part le développement des projets de vie ?

(...) Je pense qu'il faut beaucoup plus associer les enfants à leur propre scolarisation. C'est-à-dire que le problème pour les enfants, c'est que souvent, pour les mineurs, il y a les parents, la tierce-personne, les responsables de l'autorité parentale et du coup, on a une espèce de barrière symbolique au moment du collège. On va vraiment associer de façon un peu plus efficace, en écoutant les enfants de façon très participante à leur propre scolarisation en fait à partir du collège. (...) On pense qu'avant le collège ils ne sont pas autonomes. (...) on voit bien qu'il y a un côté protecteur de l'enfant. On est là pour le protéger, pour décrire ses besoins, pour défendre sa cause, etc, mais on le fait pour lui. Les médecins, les parents, des enseignants référents dans le champ du handicap vont le faire pour lui. Par contre, le fait que lui, il ait vraiment aussi des choses très importantes à dire, (...) quel que soit le type de

handicap. Bien plus tôt, ils ont vraiment des choses à dire sur leur scolarisation. Ils ont beaucoup à dire sur la façon dont ils sont avec les autres, avec les pairs. (...) L'humain prime sur le handicap, c'est clair. Je pense que ce sont des choses qu'on a vraiment à réfléchir, à travailler en milieu scolaire.

Et puis, il y a après toute la question du type de handicap. (...) La scolarisation « la plus facile », c'est le handicap moteur. C'est des difficultés, mais des difficultés presque techniques. Ce qu'il faut penser, c'est tout le reste : est-ce que l'on pousse le fauteuil ou pas ? Moi, j'ai vu des classes où les autres enfants disaient « nous, on en peut plus ; faut tout le temps être gentil avec lui ; faut tout le temps lui prendre ses devoirs, lui pousser son fauteuil ». Il faut trouver des justes milieux entre l'aide et la non-aide, savoir entendre des enfants qui vont dire « on a ras le bol de cet handicapé dans notre classe, il faut qu'on lui fasse tout ». Mais c'est une réalité. Ils ont le droit de le penser comme ça. (...)

La place des AVS est extrêmement difficile aussi à trouver. On voit bien, parfois au prétexte d'aides, qu'on nuit à l'autonomisation. C'est quelque chose d'extrêmement fort et risqué. L'autre jour, on me citait l'exemple de quelqu'un qui veut faire un BTS de management et qui demandait un AVS scolaire pour prendre des notes. (...) Il avait eu un AVS toute sa scolarité pour prendre des notes et, voulant faire un BTS de management, pour lequel il a toutes les compétences pour le faire, et continuant à demander cette aide. La discussion que l'on avait avec lui doit dépasser la question des droits, parce qu'il peut avoir droit, en tant que personne handicapée, à avoir l'AVS. (...) Parfois, c'est en effet plus facile d'avoir quelqu'un en classe qui va être avec l'enfant handicapé tout le temps. Mais finalement, l'enfant handicapé on est là pour lui et d'abord pour son autonomisation maximale par rapport à ses limitations et pas seulement pour rassurer l'enseignant, l'accompagner, etc. ça va vite dans un collectif de créer des tensions, des conflits parce que les enfants pensent que « l'enfant pourrait faire comme nous, pourquoi on lui fait ? ». Ces tensions vont restreindre l'inclusion sociale. L'inclusion scolaire va pouvoir être là à titre individuel, après c'est toute la question de l'inclusion sociale, et donc à titre collectif, qui est quand même vraiment absolument fondamentale.

L'appartenance de l'enfant au groupe est importante.

Oui, absolument fondamentale. C'est à travailler très fortement aussi bien avec l'enfant handicapé qu'avec les autres. (...)

Un établissement scolaire ont un projet, comme les établissements sociaux et médico-sociaux. D'après vos propos, il n'y a pas de partie sur l'accueil des personnes vulnérables ou handicapées.

Les projets d'établissement scolaire sont tournés autour de la réussite éducative. C'est vraiment ça. Après, il y a d'autres dispositifs : il y a le Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté qui est une émanation du conseil d'administration, donc qui en dépend. Il a pour objectif de penser la politique de santé des établissements scolaires. Donc, éventuellement dans ce cadre-là, on peut avoir quelque chose qui relève d'une politique de santé, d'éducation à la santé, de promotion à la santé. Mais moi je pense que ça va au-delà. Je pense que la question du handicap n'est pas une question de santé uniquement, c'est vraiment une question sociale. (...) c'est « comment une société est prête à inclure et à accepter les personnes différentes, quelles soient handicapées ou autre ? ». (...) Je trouve que ce sont des choses qu'on pourrait penser dans des projets d'établissement et pas seulement pour des comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté. (...).

Il y a les autres personnels autres que les enseignants, les personnels techniciens, de service, dans les cantines ; ces personnels ont une place importante dans les établissements scolaires. On n'en parle jamais, mais c'est des gens qui parlent beaucoup avec les élèves. (...) Accueillir dans sa classe des enfants handicapés, qui sont fatigables, qui sont plus lents que les autres, qui se déplacent moins bien, c'est accepter du coup de revoir, pour l'enseignant, sa classe de telle manière qu'il y aura des moments où il va falloir anticiper par exemple la sortie en récréation. (...) Tout ça ce sont des choses qui peuvent modifier le quotidien de la vie dans les établissements scolaires. Ce sont des choses importantes à anticiper.

Ces enfants ont un suivi auprès de professionnels, tels que des ergothérapeutes, des kiné parfois durant le temps scolaire. Cela demande-t-il aussi à l'enseignant d'adapter son rythme d'apprentissage ?

Oui. Dans le second degré, assez peu. Dans le premier degré, ça peut arriver que des enfants en situation de handicap quittent la classe pendant une heure et demi pour aller tantôt chez le kiné, tantôt chez l'ergothérapeute, l'orthophoniste. Ça c'est un vrai sujet. En effet, il faut adapter du point de vue des apprentissages, ce qui n'est pas forcément le plus compliqué car on reconstruit. (...) Par contre, cela modifie beaucoup l'inclusion de l'enfant dans l'école, c'est-à-dire que l'enfant va partir toutes les semaines pendant une heure et demi. Donc souvent on met des activités, du genre le sport. On peut réorganiser l'emploi du temps de telle manière que du coup, il ne sera jamais à la musique ou à l'activité chorale. On va dire « autant mettre sur ce temps-là des activités où il n'y a pas d'apprentissage scolaire dans un sens traditionnel du terme pour que l'enfant ne perde pas ces temps-là ». Le résultat est qu'il va perdre des temps de socialisation, c'est-à-dire que des activités qui sont des activités très importantes dans la socialisation et dans le rapport aux autres. (...) Quand on pense

l'organisation pour l'enfant handicapé, si on se limite à l'apprentissage, on loupe la socialisation. Si l'on ne pense qu'à la socialisation, forcément il y a les apprentissages... Vous voyez, c'est toujours trouver ce juste milieu et sur lequel l'enfant handicapé a beaucoup de choses à dire et a beaucoup à participer.

Tout ça pourrait être inscrit dans un projet d'établissement avec le curseur qu'il faut trouver en fonction de l'enfant. Le projet d'établissement est vraiment à développer pour l'accueil des enfants et notamment des enfants en situation de handicap.

Je pense que oui. Après, tout dépend de ce que l'on veut faire. C'est-à-dire que si on considère que le handicap, mais ce n'est pas l'esprit de la loi de 2005, c'est juste que l'enfant puisse à l'école et faire ses apprentissages, en effet on peut se dire que dans le projet d'établissement on va se dire « on va aménagé les locaux pour que le fauteuil puisse passer ou je ne sais pas ». Mais si on est dans une idée de la loi de 2005, qui est quand même une loi de participation citoyenne et sociale, il y a bien d'autres choses à penser. (...) La loi de 2005 dépasse largement la question purement d'apprentissage scolaire. Elle parle de l'inclusion, des droits, des droits à la participation. Ce sont des questions à mon avis importante et je pense que des professionnels, comme des professionnels de santé comme les médecins, les infirmières scolaires, mais aussi les assistants sociaux scolaires, sont des personnes qui doivent porter ces questions-là dans les établissements scolaires. Ces personnes doivent aussi expliquer l'importance de tout ça pour le développement de l'enfant. C'est l'approche collective qui à mon avis est vraiment très importante. (...)

Il y a une autre question, qui dépasse un peu (notre sujet). J'avais assisté à une journée scientifique sur la question des frères et sœurs des enfants handicapés dans les établissements scolaires, qui est rarement travaillée. Comme je vous le disais, on regarde l'enfant handicapé, mais dans les établissements scolaires il y a les fratries. C'est pas simple d'être frère et sœur d'enfant handicapé. (...) C'est des parents qui doivent se battre contre toutes les institutions (...) Et du coup, on crée des parents qui sont parfois sont vindicatifs, agressifs, etc. (...) les frères et sœurs qui vivent ça dans la famille, parfois avec beaucoup de douleur aussi, avec des parents qui sont un peu vus dans les établissements scolaires comme les "emmerdeurs". (...) Je me souviens d'un enfant autiste de bas niveau, qui criait beaucoup, qui se tapait la tête contre les murs. C'était un enfant autiste vraiment très très difficile à inclure et avec des parents qui étaient dans une souffrance absolue, qui avaient une association qui les soutenait, avec dans cette association quelqu'un qui avait vécu tout ça et qui était également très agressive. Ils ont utilisé la loi de 2005 pour le droit. "Vous accueillerez notre enfant. Point. Sinon on vous met au tribunal... La loi elle est claire". Franchement c'était l'horreur. L'enseignant avait dans sa classe un enfant qui passait la journée à se balancer en faisant des

grognements. (...) A la cantine, il mangeait tout seul. il y avait une personne qui arrivait à l'approcher. Comment peut-on parler d'inclusion dans ces conditions-là ? (...) A force on y est arrivé, bien sûr, parce qu'il y avait les services de pédopsychiatrie qui suivaient l'enfant avec qui on travaillait. Cela a été long, et beaucoup de souffrance pour beaucoup de gens et pour l'enfant aussi. Là on rentre dans les limites de l'inclusion en milieu ordinaire. Je pense que c'est un enfant qui probablement aurait été beaucoup mieux dans une institution spécialisée sachant accueillir ces enfants-là. C'est un autre débat aussi. En France, on sait qu'on n'a pas toujours les ressources pour tous ces enfants-là.

(...) A cette journée à laquelle j'avais assisté, il y avait un retour des paroles des frères et sœurs. Il y avait des associations et des parents qui disaient que ce sont les frères et sœurs qui nous ont permis d'accepter certaines choses. Il y avait une maman qui prenait un exemple : ils venaient de fêter les 18 ans de leur fille handicapée intellectuellement ; elle avait acheté un cadeau d'anniversaire à sa fille, un disque de Chantal Goya. Ce sont ses frères et sœurs qui ont dit « Maman, elle a 18 ans, tu vas arrêter de la prendre pour un bébé. » Et la maman disait « ce sont ses frères et sœurs qui m'ont fait comprendre que mon enfant handicapé, qui certes avait une déficience intellectuelle, n'était pas un bébé. (...) Etre déficient intellectuel et être immature, ce n'est pas la même chose. »

Une chercheuse (...) avait fait un travail sur les personnes valides et les attitudes des personnes valides sur la scolarisation des enfants handicapés. Elle disait que les enfants handicapés participaient moins que les autres à toutes les actions de prévention. (...) On a des inégalités d'accès aux actions de prévention très fortes ; les classes d'enfants handicapés en ont moins que les autres. (...) Elle montrait aussi que les enfants handicapés, et notamment tous les dispositifs que l'on a pour les enfants handicapés nuisent à leur inclusion en réalité. Les CLIS, les UPI sur l'inclusion scolaire posent des vraies questions. Ils restent quand même à part dans les établissements scolaires. (...)

Pensez-vous que l'accueil d'un enfant en situation de handicap en milieu ordinaire est plus bénéfique que dans une CLIS ?

Tout dépend de comment s'est organisé et beaucoup du handicap de l'enfant. Parfois il y a une limite à la scolarisation en milieu ordinaire et certains enfants sont bien plus heureux dans un milieu spécialisé. Ce n'est pas pour autant qu'il y a des choses probablement à inventer en termes de liens, d'inclusion sociale et de contacts avec un IME par des projets territoriaux. Les enfants non handicapés ont ainsi des rencontres avec des enfants handicapés autrement que uniquement par le temps de classe. Les établissements peuvent se rencontrer sur des projets qui rejoignent plus les projets de vie.

Et puis dans les établissements scolaires, je pense qu'il y a encore beaucoup à travailler (...) : la question des représentations, l'accompagnement des enseignants qui ont des enfants en situation de handicap. Il faut entendre leur peur. (...) Ça fait peur un enfant à qui il faut apporter des soins à l'école, qui respire mal, qui doit avoir un sondage vésical, qui marche mal, qui risque de tomber tout le temps. Ça fait peur, ça engage leur responsabilité. (...)

Il y a quand même des problèmes de moyens. Il y a encore beaucoup à travailler la formation des enseignants. Ça je pense que l'on y est vraiment pas. Il y a beaucoup à travailler les liens entre les familles et l'école. Je pense que les professionnels de santé, sociaux de l'école et les enseignants référents dans le champ du handicap peuvent être des personnes ressources pour justement la coordination, le lien.

La médecine scolaire a le rôle de traduire le médical pour l'école et l'école pour le médical. Ça c'est vraiment important car je pense que le milieu hospitalier doit entendre que vivre en milieu ordinaire est différent de l'hôpital. Il faut traduire dans les deux sens.

Annexe 8 : Synthèse de l'entretien avec une éducatrice spécialisée

L'institution

Dans les IME, les personnes sont en insertion professionnelle. En ESAT, ils sont en insertion en milieu protégé avec des moniteurs d'ateliers.

Les enfants rentrent à partir de 3 ans dans cet IME. Certains ont des capacités plus ou moins grandes. Dans ce cas là :

- Soit ils vont en foyer : ils n'ont pas d'accès au travail mais bénéficient d'un minimum d'autonomie pour faire des activités qui ne sont pas rémunérées)
- En foyer d'hébergement (pour travailler en ESAT, rémunéré).

C'est un travail encadré avec moniteur. Certaines de ces personnes peuvent vivre en appartement. Dans ce cas là, des ES libéraux viennent pour vérifier que tout se passe bien.

L'IME est un milieu fermé. L'un des points importants est alors de favoriser la socialisation. A cette fin, diverses activités pour les intégrer à la société. L'autonomie fait partie de la socialisation (« *ils s'intègrent comme nous* »). L'ES va alors les encourager à réaliser des actes de la vie quotidienne comme par exemple aller payer sa note de restaurant.

Les personnes en situation de handicap et leur environnement : les situations de rejet

La question suivante a été posée : « *Les gens refusent-ils le contact avec les personnes en situation de handicap ?* »

L'ES évoque un cas qui s'est présenté à elle : alors qu'elle accompagnait des enfants chez le coiffeur, l'accès à celui-ci leur a été refusé. L'un des employés leur a demandé de repasser plus tard sous prétexte qu'il y avait trop de monde mais le salon était vide. Une heure plus tard, elle est revenue et cette fois, la patronne du salon lui a clairement dit que ses salariés « *ne se sentaient pas* » de s'occuper des personnes en situation de handicap car ils avaient déjà eu une expérience qui s'était mal passée (violence).

L'ES dénonce une stigmatisation des personnes en situation de handicap. Même si certaines expériences sont mauvaises, ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, dans certains restaurants, le personnel se montre très accueillant. Ce n'est donc pas une question de formation mais bien du rapport des gens au handicap. Elle a alors prononcé une phrase très forte qui prend tout son sens dans le cadre de ce MIP : « *la loi oblige à les accueillir pas à communiquer* ». Certes, il s'agit de considérer les personnes en situation de handicap comme des personnes normales possédant une différence. Pour autant, cette reconnaissance n'est pas synonyme d'acceptation. Ces différentes formes d'exclusion ont des conséquences.

Quand ils se font rejeter, les résidents vont alors se renfermer sur eux-mêmes : « *à l'aller, ils chantent, ils sont heureux de sortir mais au retour, après ce rejet, il n'y a plus rien, plus un bruit, plus aucune communication* ». Tous n'ont pas conscience de leur handicap et ne comprennent pas forcément cette exclusion dont ils sont victimes. La situation est d'autant plus complexe qu'ils ne savent pas notamment poser des mots sur leur handicap, certains étant limités à un langage non-verbal.

Le regard des familles sur l'handicap de leur enfant : le déni

Certaines familles sont parfois complètement dans le déni.

L'ES mentionne le cas particulier d'un enfant n'ayant aucune forme de langage (verbal et non-verbal). Après un départ en vacances avec des ES, ceux-ci n'ont pu que constater l'indifférence de l'enfant pendant ce séjour. La mère a tout de même demandé si son enfant avait participé à beaucoup d'activités, sachant pourtant qu'il est dans l'incapacité de participer à celles-ci, malgré les tentatives des ES.

Pour les ES, il est parfois difficile de mettre certains parents dans la réalité car ils sont trop dans le déni. C'est souvent le cas pour ceux ayant des enfants polyhandicapés. Cela peut notamment entraver le travail des personnels (soignants comme non-soignants). L'exemple suivant, toujours sur le même enfant, illustre bien la situation. Sa mère, au moment de ramener l'enfant au domicile familial, lui demande de dire au revoir aux ES. Or, elle n'a obtenu aucune réaction de celui-ci. Face à ce moment de gêne pour tout le monde (qu'elle a déclenché bien malgré elle), elle déclare « *on retravaillera ça la prochaine fois* ». L'ES précise qu'il existe d'autres possibilités pour impliquer l'enfant autrement et que la mère en a été informé. Il y a donc bien eu une communication de l'ensemble du personnel avec les parents afin de les informer sur le travail que les équipes font avec les enfants et comment les parents peuvent y participer pour améliorer son bien-être. Néanmoins, la mère continue à agir autrement, en dépit des recommandations. Ses attentes ne correspondent pas aux capacités de son enfant et à force, le placent régulièrement en situation d'échec. Suivie par un psychologue, elle éprouve un fort sentiment de culpabilité. Elle désire que son enfant soit normal et estime qu'il est supérieur aux autres enfants en situation de handicap car il possède davantage de capacités physiques et intellectuelles. Malheureusement, ses différentes interventions ont plutôt tendance à entraver le travail des encadrants. Ce n'est donc pas une question de formation si la mère ne sait pas comment gérer la communication avec son enfant mais bien de son regard sur lui.

Néanmoins, ce point soulève une autre question : celle de la légitimité des intervenants. À quel moment sont-ils plus aptes que les parents à déterminer ce qui est meilleur pour

l'enfant ? Est-ce que leur seule formation suffit à les légitimer davantage que les parents ? N'est-ce pas également limiter en partie le rôle des parents ?

Les parents et les ES : des relations compliquées

Souvent, les parents trouvent que leurs enfants ne sont pas assez présents. Pour eux l'idéal serait un ES pour un enfant. Or, cela n'est pas possible pour des raisons de moyens.

Le déni de certains parents influence grandement leurs relations avec leurs enfants mais également avec les ES. Ainsi, ils ont des difficultés à comprendre les réalités du terrain notamment en ce qui concerne les structures adaptées au handicap et les effectifs de personnel, souvent limités. Leur relation se caractérise alors par une absence de compréhension, « *les parents n'ayant pas accès à ce qu'ils souhaitent* » pour leur enfant et leur famille. Dans ce contexte, la priorité des ES étant le bien-être de l'enfant, ceux-ci vont alors avoir tendance à ménager les parents.

Les relations avec le personnel médical

Les ES font remonter les points médicaux et se contentent d'une simple signalisation. En aucun cas, ils ne doivent se livrer à une interprétation. Certains résidents dans les IME sont cependant dans un état de mal être permanent. Des réunions avec tous les personnels sont alors prévues régulièrement afin d'assurer une cohérence de leur suivi. Il ne doit y avoir « *qu'une seule action éducative pour qu'il y ait du sens avec le résident* ».

Les relations entre les résidents

Elles sont variables d'une unité à l'autre. Ainsi, certains vont beaucoup communiquer entre eux (« ils sont très attentionnés les uns envers les autres »), d'autres ne préfèrent communiquer qu'avec le personnel car il s'agit pour eux de rejeter les autres enfants en situation de handicap. Il y a donc également une forme de rejet entre personnes en situation de handicap.

Les relations avec les ES

Certains résidents font des « *transferts* » sur les membres du personnel et développent un attachement très fort. Dans ces cas, l'enfant demande une relation exclusive, ce qui peut être nocif pour l'enfant et l'ES. Ainsi, l'ES évoque un cas où un enfant s'était attaché à elle au point qu'il n'y avait plus qu'elle qui pouvait s'occuper de lui, l'enfant devenant violent dès qu'une autre personne tentait de s'occuper de lui. Inversement, les ES se projettent aussi et

s'attachent aux enfants. Or, cela les place dans des situations embarrassantes et dépasse le cadre professionnel. *« On partage tellement de choses avec eux qu'il y a des liens qui se tissent. À nous de garder un minimum de distance. Il ne faut pas les leurrer en leur faisant croire qu'on est indispensable pour eux, on est remplaçable. »* C'est pourquoi des roulements des ES sont prévus en moyenne tous les deux ans pour éviter ce genre de situation.

Le regard des ES

« On ne peut pas leur dire qu'ils sont normaux car ce serait leur mentir. Mais le handicap n'est pas tabou, on en parle, on dédramatise, on en rigole (comme dans le film Intouchables). Cela leur fait du bien, ce n'est pas honteux. On leur apprend à l'accepter. Ça crée une harmonie. Le handicap est quelque chose avec lequel ils doivent vivre. Ils sont prisonniers dans leur corps, pas la peine d'en rajouter. Cela revient au final à les considérer comme des gens normaux. Cet humour n'est pas mal interprété. On travaille beaucoup avec l'humour. Mais on ne les met pas en situation d'échec non plus, on les valorise. On leur apprend à accepter leur différence et ils le vivent mieux. Mais d'une unité à l'autre, ce n'est pas toujours la même chose. »

Thème n°15

Animé par : Jean Luc BLAISE (enseignant chercheur), Eve GARDIEN (maitre de conférence Université Rennes 2) et William SHERLAW (enseignant chercheur à l'EHESP)

Participation sociale et qualité de vie des enfants en situation de handicap : l'impact des lieux de vivre ensemble

*Marie Antoinette D'AMICO (AAH), Sébastien FOUSSE (IASS),
Camille LE DUOT (DESSMS), Marie MIGGE (DESSMS), Nadia PEOC'H (DS),
Stéphanie SAMYN (DESSMS), Ophélie SERUSIER (AAH)*

Résumé :

Une des avancées de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, porte sur la reconnaissance du droit pour tout enfant porteur d'un handicap d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile. La recension des écrits montre que les questions de qualité de vie (Goode, 1999 ; Schalock, 1990) et de participation sociale (Mercier, 2004) concernent les personnes en situation de handicap dès le plus jeune âge, que ce soit en milieu scolaire ou en structure d'accueil collectif.

Nous nous sommes alors posés la question de savoir si les lieux de vivre ensemble des enfants dans leur diversité pouvaient favoriser la qualité de vie et/ou la participation sociale ou non de l'enfant en situation de handicap ?

Notre démarche empirique nous a permis de mettre en évidence combien la rencontre et le partages des activités entre enfants handicapés et valides au sein des lieux de vivre ensemble pouvaient contribuer au changement de regard sur les personnes en situation de handicap. Celui-ci est nécessaire pour que l'ensemble des acteurs continuent de rechercher quotidiennement l'intérêt de l'enfant.

Mots clés : ENFANT, HANDICAP, QUALITE DE VIE, PARTICIPATION SOCIALE, VIVRE ENSEMBLE

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs