

HANDICAP !

INCLUSIONS : LE POUVOIR D'AGIR ENSEMBLE

Expériences innovantes menées par des parents et des professionnels

Journée du 28 avril 2018

Jacques Berton : Merci à tous d'être présents. Vous allez être amenés à faire des déambulations. C'est important de vivre un temps comme aujourd'hui mais le timing va être très serré et je vais aller très vite dans la présentation, l'idée étant quand même de vous permettre de vous déplacer de manière adaptée.

Il y a ce matin deux présentations de structures qui ont pour objectifs de travailler sur le titre même de cette journée, c'est-à-dire « l'inclusion ». Et, encore plus important, c'est de penser l'inclusion à partir d'une place en particulier qui est celle des parents. Et les gens qui ont pris la peine de mettre en œuvre cette journée ont cette particularité, justement, d'être des parents.

L'idée était donc de partir de ce qu'on appelle en anglais « l'empowerment », le pouvoir d'agir ensemble. Ce qu'on va travailler aujourd'hui, c'est cette dimension. On va essayer, à partir d'expériences, de récits d'expériences, de travailler cette dimension qui consiste à faire savoir des expériences qui ont comme objectif de produire du pouvoir d'agir ensemble. Ce qu'on va entendre ce matin, ce sont ces expériences-là. Deux d'entre elles vont être racontées maintenant. Après ces évocations qui, je l'espère, vont devenir objet de débat, il y aura un spectacle pour tous et nous allons essayer d'être au plus près du timing.

Je vais laisser dans un premier temps, l'Espace rencontres de l'ARI se présenter et raconter un petit peu comment cet espace a travaillé la dimension de l'inclusion.



L'Espace rencontres - ARI

<https://ari-accompagnement.fr/>

Martine Pécassou : Bonjour à tous ! Privilège de l'âge : je vais faire un bref rappel historique de ce qu'est l'Espace rencontres. Il a été créé en mars 2010, cela fait donc plus de huit ans que ce groupe se réunit tous les mois. C'est un groupe qui rassemble des parents dont les enfants sont en situation de handicap et des professionnels qui, dans ce cadre-là, interviennent tous bénévolement. Ces derniers sont d'horizons divers : l'Éducation Nationale, et les secteurs médico-social et sanitaire y sont actuellement représentés. Initialement, ce groupe a été créé par deux professionnels de l'ARI, association qui gère des établissements et des services relevant des secteurs social, médico-social et sanitaire. Ces deux professionnels intervenaient bénévolement. J'insiste là-dessus parce que, d'emblée, cette action s'est inscrite dans une démarche associative et militante.

Nous allons parler de l'Espace rencontres à plusieurs voix, car chacune et chacun, en fonction de sa propre trajectoire, peut en parler différemment. Je l'ai toujours vécu comme un espace d'entraide car nous étions, les uns et les autres, parents et professionnels, sur le même plan, avec la volonté d'être dans une démarche de coéducation, de co-élaboration, partageant des expériences, croisant nos regards et avec pour visée commune de faciliter l'inclusion des enfants et adolescents dans leur environnement familial, qu'il soit scolaire, culturel, sportif ou de loisir...

Cet espace se compose d'un noyau dur, militant, et depuis maintenant trois à quatre ans, nous sommes dans des réalisations concrètes : une matinée-débat a été organisée en juin 2015, d'où est issu le petit film dont nous vous présenterons un extrait. Nous avons poursuivi avec la mise en œuvre d'actions comme celle-ci s'inscrivant dans un collectif plus large, l'objet étant d'essayer ensemble de répondre à des besoins qui ont pu s'exprimer dans le cadre de l'Espace rencontres et du Collectif Handicap !.

J'ajouterai que ce groupe se compose de parents et de professionnels à peu près dans des proportions égales et que nous veillons à cela.

Patricia Maux-Bataille : Bonjour, je m'appelle Patricia Maux-Bataille et je suis parent d'un adolescent atteint d'un trouble du spectre autistique avec différents problèmes de comportement et une scolarité particulièrement difficile. Une des enseignantes ayant pu approcher mon fils, présente ce matin, pourrait en témoigner. J'ai intégré cette association dès l'origine, par curiosité au départ, et pour partager des expériences, douloureuses souvent, surtout dans les premières années de nos enfants, qui sont différents et dont on n'est pas du tout prêts à comprendre la différence. Des enfants curieux et qui nous amènent à avoir une réflexion partagée pour pouvoir avancer dans la vie et leur apporter, au-delà d'une éducation standard, tout ce dont ils peuvent avoir besoin, via cette différence. Cela a été très riche dès le départ, ces familles et moi, on fait partie du premier train de cette association. On a pu vraiment échanger très vite sur notre souffrance parce qu'il s'agit bien là d'une souffrance de parents, au-delà de la souffrance de nos enfants, et grâce à ce partage d'expériences et à cette écoute, je pense qu'on a pu avoir une approche thérapeutique de groupe qui nous a permis de nous rendre compte que nous n'étions pas seuls. Parce que, souvent, on a l'impression d'être seuls, souvent on a l'impression d'avoir fait quelque chose de mal, donc de culpabiliser beaucoup et donc cela a été l'occasion de vider notre sac et d'exprimer tout notre questionnement avec des professionnels qui nous ont d'abord écoutés, qui nous ont donné des pistes, qui nous ont permis d'avancer sur ce qu'on considérait comme

un parcours du combattant. Parce qu'avoir un enfant handicapé c'est un véritable parcours du combattant et ça l'est 24 heures sur 24, quel que soit le handicap. Mon fils a un TSA, c'est une particularité et ce n'est peut-être pas suffisamment connu ou avec des prises en charge qui manquent encore tant sur le volet éducatif, enseignement, même si on a des approches, des ULIS aujourd'hui, des enseignants super chouettes qui expérimentent à chaque instant. Ce n'est pas le cas de tous mais on a aussi des gens qui font un super boulot. Dans le quotidien, dans les associations sportives, dans les loisirs, tout est compliqué. On a vraiment besoin d'une approche particulière et grâce à cette association, on a pu échanger sur ce qui existait, sur ce qui manquait surtout. On est devenu militant parce qu'on a voulu faire en sorte que les choses bougent et continuent à bouger même si c'est très long. On pense savoir ce qui peut être mis en place avec les professionnels qui ont des expériences, qui mènent des expériences avec nos enfants et on souhaite que tout cela avance. Cela avance déjà, il reste beaucoup de chemin à parcourir, mais ce que je voulais dire en marge de cette inclusion, c'est la nécessité pour chaque parent d'avoir cet espace de parole : c'est vraiment un préalable et c'est essentiel car pour que les enfants soient inclus, il faut que les parents soient solides ; et pour que les parents soient solides, il faut qu'ils soient écoutés car, je le dis haut et fort, on est en souffrance, on est vraiment en souffrance. On a besoin d'une écoute aussi, pas autant que nos enfants, mais c'est très important.

Je vais laisser la parole à Stéphanie. Merci à tous d'être ici.

Martine Pécassou : J'ai oublié de me présenter au départ, je m'en excuse, je suis Martine Pécassou, psychologue de formation, actuellement à la retraite et l'une des professionnels à l'initiative de l'Espace Rencontres.

Stéphanie et Louis Djozikian : Bonjour, on va faire ça à deux voix. Louis, papa de Julie, 16 ans, en situation de handicap, initialement on avait appelé ça Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié. On pourrait l'apparenter aujourd'hui aux TSA. Un parcours difficile aussi, avec une scolarité toujours en classe ULIS (en maternelle en école ordinaire), On a intégré ce groupe dès le départ, par besoin de trouver un lieu où on allait pouvoir échanger, lâcher prise, ne pas se sentir seuls. Entre parents, on essaie de s'échanger des petites solutions, des astuces, le quotidien. Ce qui est important surtout, c'est qu'on y est allé par besoin, pour vider notre sac et échanger et on a été agréablement surpris parce que c'est un lieu où, alors qu'on avait toujours un sentiment de culpabilité, de ne pas faire les choses bien (qu'est-ce qu'on avait loupé ?), et on a pu raconter des expériences sans être jugés. En fait, au départ, on avait même l'impression d'être fous, de vivre dans une maison de fous, de faire tout l'inverse de ce qu'il faut faire avec des enfants, et finalement on s'est rendus compte qu'on n'était pas les seuls fous sur terre, qu'on n'était pas jugés, qu'il ne fallait pas avoir honte de raconter tout ce que l'on faisait parce que les copains, à côté, faisaient pareil...rien que ça, ça fait du bien !

En deux mots, par exemple, elle préfère manger seule devant sa télé plutôt qu'en famille autour d'une table, elle ne trouve pas de plaisir à échanger et partager, manger c'est manger, ça n'est pas discuter, ça n'est pas partager. Et nous, on a bataillé pendant des années pour manger en famille. Ça nous faisait vraiment bizarre de la faire manger avant nous par exemple, de ne pas profiter du moment à table. Au bout du compte, le pédopsychiatre qui la suit nous a dit que si c'est son choix et que cela équilibre le quotidien de la famille, il fallait faire au mieux pour que les choses se passent bien de ce côté-là. Ça n'est pas la solution de Mr tout le monde, mais c'est notre solution.

Chez nous c'est comme cela, chez d'autres cela n'est peut-être pas pareil, mais pour l'habillement, s'il y a papa et maman à la maison ce n'est pas possible, il faut que l'un des

deux soit pari ou caché dans la maison. On joue à cache-cache en fait : on passe par les baies vitrées, on met plein de trucs, d'astuces et de ruses en place. Les voisins doivent nous prendre pour des fous parce qu'on passe par les baies vitrées, les volets peuvent être un petit peu fermés, on passe à quatre pattes même en plein hiver, c'est comme ça. Heureusement qu'on n'est pas dans un immeuble, ce serait compliqué !

Patricia a dit beaucoup de choses, la vidéo va parler aussi d'elle-même : les comédiens nous ont suivis pendant un an, ils ont écouté tout ce qu'on disait pendant les réunions, toutes nos histoires, ils ont pris des petites notes et on voit notre enfant à travers. Ils ont modifié à leur façon, avec humour. Nous n'avions pas vu du tout le travail et le rendu et on l'a découvert le jour de la matinée-débat de 2015. Ils avaient fait le choix de ne rien nous faire voir avant et c'était un grand moment de les voir sur scène jouer notre vie.

Sylvie Meunier : je vais juste ajouter deux mots car l'heure tourne, il y a un timer en face de moi et ça m'angoisse... ☺ Pour revenir sur la thématique de l'inclusion (je suis professionnelle, directrice de l'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre de l'association ARI)... quand on entend ce que les parents viennent de nous dire, on ne peut que penser que, nécessairement, la question de l'inclusion devient compliquée. On se rend compte également, quand on participe à l'Espace rencontres, qu'on fait tomber les représentations sur « qui sont ces professionnels ? », « qui sont ces familles ? », on se parle, d'égal à égal, on partage aussi des astuces entre nous, et c'est quelque chose qui traverse notre pratique professionnelle. Pour ma part, elle est largement parcourue par ce qui se dit et se passe à l'Espace Rencontres. Nous sommes des militants, nous sommes dans du co-militantisme en tout cas, ce pouvoir d'agir est commun à tous et nous le portons tous. Il s'agit vraiment d'histoires de rencontres, et notre groupe porte bien son nom : ce sont ces rencontres-là qui déconstruisent des images, des représentations. L'inclusion, quelle qu'elle soit, peut devenir possible, on peut l'envisager et on peut envisager des moyens pour qu'elle puisse se mettre en place. Après, c'est la question des moyens, qui parfois peuvent faire un peu défaut. Il y a des enfants qui ont des besoins particuliers et pour ceux-là il faut ajouter des moyens en face. Parce qu'il ne suffit pas d'avoir la joyeuse envie que cela se passe bien, il faut former des personnes, adapter l'environnement...

Mais l'heure tourne et il faut vraiment que vous voyiez ce petit bout de film sur la thématique de l'inclusion et ensuite cela devrait vous faire réagir.

Martine Pécassou : Deux mots, ce petit film réalisé suite à la manifestation de 2015 a été l'occasion de donner consistance à tout ce qui s'était dit dans notre groupe de parole. Trois thématiques ont été abordées lors de cette matinée-débat : le parcours du combattant, la coéducation (comment faire plus et mieux entre parents et professionnels), et ce dernier extrait que nous allons projeter et qui porte sur l'inclusion dans les loisirs, en s'inspirant de choses réelles ; il s'agit de deux expériences vécues par Mr et Mme Djozikian et leur fille Julie.

Projection d'une partie du film « Des enfants comme les autres : et si on en parlait ? »

<https://ari-accompagnement.fr/lespace-rencontres/debats-itinerants-le-samedi-le-15-octobre-2016-lespace-rencontres-a-presente-ses-courts-metrages-au-cmcas-dedf/>

Jacques Berton : il va nous rester 10 mn pour débattre autour de cette idée de combattre, parce que la place pour les enfants handicapés n'est pas toujours une place gagnée

d'avance. Je reviens sur les propos des comédiens où, à la fin, l'animatrice demande au papa « mettez-vous à notre place ». C'est cette question qui est posée : « Comment faire pour que les professionnels, auprès des parents, puissent être dans une position qui leur permette de pouvoir partager avec les personnes qui accompagnent leur enfant ? ».

La parole est à vous. Peut-être que ce que vous avez vu là, ce que vous avez vu et entendu sur l'écran vous amène un questionnement particulier que vous auriez envie de partager. C'est ça l'objectif.

Salle : Bonjour, je suis Alain Turby, maire de Carbon-Blanc, comme quoi les politiques ont toujours un peu tendance à prendre le micro pour peu qu'on leur en donne l'occasion ! Je ne vais pas parler longtemps ; il y a deux personnes sur scène qui sont de Carbon-Blanc et le film que je vois me parle. Je vous l'ai dit et je veux le renouveler aujourd'hui, la collectivité vous doit des excuses. Elle vous doit des excuses parce que, quand vous êtes venus nous voir et que vous nous avez exprimés les difficultés que vous aviez pour l'inclusion de votre enfant, nous n'avons pas su apporter la réponse à ce que vous attendiez de tout à fait légitime. Il y a effectivement aujourd'hui, une réelle problématique dans le choix que font les collectivités en matière de handicap. Je suis arrivé à la tête de Carbon-Blanc en 2014 et comme je l'ai dit tout à l'heure, je suis convaincu de quelque chose, c'est que pour résoudre ces problèmes, pour que les services municipaux se saisissent de ce sujet, il y a un point qui est une des solutions, c'est la pédagogie par répétition. Pendant des mois, je suis moi-même porteur d'un handicap invisible donc je n'ai pas cette difficulté-là, mais le fait de répéter, régulièrement, en début de mandat...j'entendais mon personnel administratif me dire : « Mais c'est bon, on n'a pas besoin de formation, pourquoi est-ce qu'il pense qu'on a besoin de faire ce genre de choses ? ». On avait un de nos adjoints qui était porteur de handicap et on disait « Vous ne voulez pas qu'il vous explique, puisqu'il est déficient visuel, comment on peut se comporter avec lui ? », on me répondait « C'est bon, on sait dire bonjour, au revoir, on sait faire ». Et aujourd'hui, le fait de voir que dans le plan de formation de la collectivité, ce sont les agents qui réclament des formations en matière de handicap, c'est je pense parce qu'on y arrive petit à petit par le biais de la pédagogie. Cela ne résout pas le problème immédiat que vous rencontrez, mais l'Espace rencontres, c'est comme cela que vous l'avez conçu, il est là pour faire sas de décompression parce que la collectivité ne répond pas dans les délais que vous estimez nécessaires. Tout à l'heure vous disiez qu'il y avait des raréfactions financières, et c'est vrai que nous y faisons face aujourd'hui, mais il y a quelque chose que nous pouvons faire, qui ne coûte rien : répéter qu'il ne faut pas stationner sur un trottoir, verbaliser quand on le fait, ça fait partie des choses qu'on doit savoir faire. Le fait de dire à un promoteur immobilier « Je ne veux pas des logements adaptables mais des logements adaptés, et je veux qu'il y en ai tant de % dans le programme que vous proposez », ça fait partie des choses que nous devons savoir faire et amener petit à petit dans l'esprit collectif. On y travaille, il y a des collectivités qui s'y mettent. J'espère qu'on n'attendra pas le même temps qu'il a fallu pour l'écologie pour arriver à des résultats qui soient réellement probants.

Salle : Bonjour, Dany Billes, je suis de l'association APIMI, pour compléter ce qui vient d'être dit et pour aller dans votre sens, c'est vrai que la question des moyens est une question cruciale, mais je crois aussi que, dans l'esprit de Familles Extraordinaires, prendre la mesure de la nécessité de faire ensemble. Et sur la question des moyens, je pense que la mutualisation est une vraie question et que le fait que les collectivités territoriales, avec la raréfaction des moyens, puissent penser la mutualisation, est important. Travaillant sur l'intégration des enfants en situation de handicap précocement, dès la crèche et la toute petite enfance, on voit bien que la mutualisation n'est pas forcément d'actualité aujourd'hui. Nous nous mobilisons pour

qu'il y ait une possibilité d'accueil intercommunal autour de l'accueil d'enfants en situation de handicap en crèche. La balle est aussi dans le camp des collectivités.

Salle : Bonjour, Alice Laborde, je travaille en tant qu'assistante sociale au Centre de Ressource Autisme. J'ai une question très simple : comment peut-on avoir accès à ce film pour pouvoir le diffuser? Parce que c'est un très beau travail que vous avez réalisé. On parle de pédagogie, du fait de répéter et ce serait très riche de pouvoir diffuser un tel support.

Martine Pécassou : Il est possible de le visionner sur le site de notre association l'ARI : www.ari-accompagnement.fr. Depuis que nous l'avons réalisé, l'Espace rencontres s'est déplacé à plusieurs reprises ; cela fait aussi partie des actions militantes que nous menons. Nous l'avons projeté à l'IRTS auprès de travailleurs sociaux en formation, dans des écoles, dans des centres sociaux et en lien avec des partenaires, notamment le CMCAS qui intervient cet après-midi. Chaque projection s'accompagne d'un débat..., pour nous, il s'agit de faire bouger les lignes, de bousculer préjugés et/ou représentations et nous sommes prêts, bien évidemment, à répondre à toute sollicitation pour venir projeter ce film.

Sylvie Meunier : pour préciser effectivement, l'intérêt est que nous puissions nous déplacer avec le film, parents et professionnels. Nous avons eu quelques expériences où seuls les professionnels se sont déplacés et c'était moins intéressant. On peut répondre à des demandes de projections-débats, l'intérêt est qu'il y ait des échanges par la suite. On essaie de faire bouger les lignes avec ce support. Nous avons déjà fait des présentations à des parents qui n'avaient pas d'enfant en situation de handicap mais qui étaient dans une école où il y avait des enfants à besoins particuliers et, du coup, les lignes bougent aussi de ce côté-là. Parce que, quand même, cette inclusion scolaire ne doit pas être que du côté des enfants en situation de handicap ou de leurs parents, elle doit aussi être pensée de l'autre côté, c'est-à-dire, comment on prépare les enfants. Quel est le projet pédagogique d'une école qui a une ULLS ? Est-ce porté par l'ensemble de l'école ou non ? Quels exemples vont montrer les adultes ? Il y a toutes ces choses-là à travailler en amont dans une école.

Salle : Bonjour, Véronique Labidoire, puéricultrice conseillère technique à la cellule ressource handicap de la PMI, cofinancée par le département de la Gironde et la CAF. Je voudrais revenir sur les moyens, ils sont nécessaires, il faut y penser, mais il y en a qui existent mais pas forcément connus. On a peut-être aussi là un gros travail à faire de mettre en lumière ce qui existe déjà. C'est un des rôles de la cellule ressources de mettre en lien différents partenaires pour accompagner ces parents et leur enfant. Nous œuvrons à l'inclusion chez les tout-petits car la PMI œuvre pour les enfants de deux mois ½ jusqu'à 6 ans. Notre travail sert aussi à mettre en lien les équipes de petite enfance : les crèches, les établissements d'accueil du jeune enfant, les parents et les partenaires qui accompagnent les enfants. Je voulais revenir sur cette problématique : comment faire connaître les ressources qui existent déjà ? Comment s'en servir ?

Martine Pécassou : Effectivement, nous avons à creuser des choses de ce point de vue-là ; nous le vérifions à travers le Collectif Handicap ! qui s'est mis en place depuis maintenant un an. En fait, nous avons réalisé qu'il y avait beaucoup de choses qui se faisaient, des petites associations de parents qui se démènent pour faciliter l'inclusion de leurs enfants. Rassembler nos forces, mettre en commun, partager dans le pouvoir d'agir ensemble nous semble essentiel. Cela a été très porteur pour nous, cette année, dans le cadre de la préparation de cette journée. Je pense qu'il y aura des suites, c'est un souhait partagé, notamment pour travailler la question des relais/répét pour les familles, problématique souvent évoquée.

Salle : comme j'avais entendu un premier élu, j'attendais pour parler pour ne pas montrer qu'il n'y a que des élus qui parlent. Alain David, ancien maire de Cenon pendant 23 ans et depuis juillet dernier, député. C'est donc à plusieurs titres que je suis intéressé par les problèmes que vous soulevez et surtout les solutions que vous proposez. C'est vrai que lorsqu'on est élu, surtout d'une ville comme Cenon, on est confronté, imprégné au quotidien par les difficultés que rencontrent les parents d'enfants qui ont un handicap, d'ailleurs très divers, car dans notre ville on a essayé de traiter et de répondre à de nombreuses situations de handicap, que ce soit moteur cérébral, etc., que ce soit les CAT, on a essayé d'imaginer des maisons de retraite parce que, avec les progrès de la médecine, on s'aperçoit que beaucoup d'enfants survivent aux parents alors que ce n'était pas forcément le cas il y a un certain nombre d'années. Il faut penser à l'après. Que deviendra mon enfant ? C'est le genre de question qu'on s'est posé, qu'on a travaillé et on a créé une première maison de retraite pour, dans un premier temps, les personnes fréquentant un CAT. C'est déjà une première réponse. On a travaillé sur l'autisme, c'est sur Cenon qu'on a créé la première classe maternelle à l'école Jules Guesde...

[Martine Pécassou : où nous sommes accueillis d'ailleurs.]

...et à laquelle vous avez beaucoup travaillé les uns et les autres. Nous avons Nuage bleu qui est une association qui a beaucoup œuvré également...et tout cela nous a imprégné les uns et les autres. C'est une question de prise de conscience et vous le disiez tout à l'heure « mettez-vous à ma place ». Il faut que l'élu puisse raisonner en se disant « Et si c'était moi ? Qu'est-ce que je ferais ? ». C'est toujours l'idée de réfléchir en se disant « si j'étais à leur place ? ». Et je crois que quand on a cet esprit-là, on peut amener d'autres réponses, on n'a pas la baguette magique, on n'est pas des magiciens, mais il n'empêche que si l'on a déjà la volonté on peut obtenir des réponses. Et puis, le fait que vous vous soyez regroupés, vous permet effectivement d'échanger des expériences et il faudrait que les élus fassent pareil pour échanger des expériences. On serait sûrement, parents et élus, beaucoup plus forts.

Salle : bonjour, je suis maman d'une petite fille atteinte de troubles autistiques. Un parent, c'est la personne qui peut le mieux en parler je pense. Vous parliez de compréhension et d'adapter au mieux les espaces pour nos enfants. Je pense qu'on ne peut pas comprendre. Je pense qu'il faut vraiment s'immerger dans nos vies pour comprendre ce qu'on vit. Je trouve qu'on est en 2018, on y arrive, je suis d'accord, mais vous parliez d'échanges avec les députés et je trouve que c'est très bien, je suis sur la commune de Mérignac et il a fallu se battre, corps et âme, toute seule, pour essayer de se faire entendre et comprendre. Quand j'entends que la CAF et la PMI proposent des solutions qui sont méconnues, je trouve ça dommage avec les moyens de communication que nous avons. Je pense que tout le monde parle du problème mais qu'il faut arrêter d'en parler maintenant et qu'il faut agir. Les moyens on les a, je pense qu'on nous fait croire qu'on ne les a pas. On parle de nos enfants qui vont devenir âgés et qu'il faudra s'en occuper, je pense que déjà il faudrait qu'on s'occupe de nos pairs qui ont parfois des démences et qui ne sont pas pris en charge et qui sont très maltraités. Dans un souci de bienveillance, il faudrait s'unir, les uns avec les autres, mais maintenant, pas dans un an.

Salle : bonjour, je m'appelle Nathalie, je suis maman d'un enfant autiste de 4 ans ½ qui a été diagnostiqué il y a un an ½. Ce que je retrouve dans la vidéo qui parle de votre vie, c'est le rejet, c'est l'incompréhension, c'est le manque total d'accompagnement. On annonce un diagnostic aux parents et on les laisse tomber. Ils doivent trouver toutes les solutions par eux-mêmes. Ce qui nécessite une énergie énorme qui va au-delà de ce que les gens sont censés vivre au quotidien. Cela ne fait pas longtemps que je fais l'expérience du handicap, mais ce que je trouve le plus difficile ce n'est pas le handicap de mon fils, c'est tout ce qui va autour.

Cela fait six mois que je me bats pour que Rafaël puisse aller au centre aéré d'Ambarès et c'est parce que j'ai réussi à avoir un contact avec vous, je crois, je ne vous avais jamais vue, mais j'ai reconnu le nom, que ça a pu déclencher quelque chose et donc je vous remercie. Maintenant, je trouve cela scandaleux que des personnes, dont c'est le métier, ne fassent pas les choses correctement et qu'on soit obligés, toujours, de pousser, pousser, pousser à longueur de temps. Là, dans l'accueil, on a enfin réussi à ce que l'association qui s'occupe des centres aérés prenne notre enfant. Il y a des candidatures de personnes intéressées par le poste qui n'ont toujours pas été rappelées. Donc je sais que je vais devoir encore me lancer dans une campagne de harcèlement et il y a un moment, franchement c'est fatigant ! Et c'est dommage parce que ce n'est pas mon fils, en soi, qui a un problème, c'est réellement tout ce qui va autour et c'est compliqué. Je rejoins complètement ce qu'on peut voir dans ce petit film et j'espère que les gens vont se bouger et que l'association de parents et de professionnels...Je crois qu'il y a des gens qui sont payés pour faire des métiers et on ne peut pas faire à leur place.

Sylvie Meunier : je voudrais juste rebondir là-dessus deux minutes, je sais que le temps qui nous était imparti est écoulé, mais c'est vrai que les choses ne vont pas autant de soi alors qu'elles le devraient. Tous les enfants devraient pouvoir être accueillis à l'école, dans les accueils périscolaires ou en centre de loisirs. Ce qui ne va pas, c'est que cela ne soit pas une évidence et qu'il faille que les parents, et parfois certains professionnels, déploient de l'énergie supplémentaire, pour que l'inclusion se fasse, soit réussie et aille de soi.

Jacques Berton : pour enchaîner, un ou deux petits mots quand même ; je ne me suis pas présenté, je m'appelle Jacques Berton, je suis aussi membre de l'ARI, je suis aussi papa d'un enfant handicapé. Je suis réellement heureux de voir les choses telles qu'elles se passent : il y a des élus qui prennent la parole, qui sont habitués à prendre la parole. Il y a des parents qui s'autorisent à prendre la parole, et on sait combien c'est difficile, cette place-là, de s'autoriser à prendre la parole pour pouvoir partager, pour affirmer les choses, pour combattre, parce que, quand même, la réalité c'est que, souvent, les parents se retrouvent en situation de devoir combattre pour avoir tout simplement accès à des droits.

Je connais quelqu'un d'autre qui combat, avec beaucoup de dynamisme, quelques fois de manière extraordinaire et je vais laisser la parole à Julie qui va, elle, vous faire partager l'expérience de son association Familles Extraordinaires.



Familles Extraordinaires

<https://familles-extraordinaires.webnode.fr/>

Julie Baumgarten : Je vous remercie à tous d'être présents. Je suis ici pour vous présenter l'association des Familles Extraordinaires dont je suis la présidente, et plus particulièrement, un dispositif que nous avons développé qui s'appelle Récréamix 33, et qui a vocation à faciliter l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les accueils périscolaires et extra scolaires.

L'association des Familles Extraordinaires est une association de familles d'enfants en situation de handicap qui a été créée en septembre 2016, qui est en lien avec environ 130 familles qui ont des enfants en situation de handicap. On arrive en général à rassembler une cinquantaine de familles et de participants lors de chacune de nos propositions. L'enjeu est de proposer des activités de loisirs en milieu ordinaire.

Le loisir est en fait une opportunité pour faire en sorte que les familles puissent se rencontrer, qu'elles puissent sortir de l'isolement, créer un lien social, se retrouver, s'appuyer les unes sur les autres. Que les familles puissent échanger leurs bons plans, leurs astuces, leurs réseaux...

Cela s'articule autour de quatre actions que nous portons : la première est un rendez-vous chaque mois dans une ludothèque. Les enfants sont pris en charge par des bénévoles et les parents ont un temps pour eux, un temps d'échanges qu'ils peuvent mettre à profit. La deuxième action est une activité de loisirs en famille, qu'on propose une fois par mois. On essaie des choses diverses et variées, parfois très simples, parce que l'on se rend compte que la solution est parfois dans la simplicité. Le fait d'y aller en groupe permet aux familles de se retrouver dans un environnement qui est sécurisant et cela permet à ces familles d'oser renouer avec un espace social. La troisième action que nous portons est la gestion d'un jardin partagé qui nous permet de nous retrouver autour de plantations. Et la quatrième action, c'est la gestion d'une joëlette ; c'est un véhicule qui permet aux personnes à mobilité réduite de participer à des courses sportives ou à des randonnées sur des espaces où un fauteuil roulant ne pourrait pas accéder. Encore une fois, on est sur un outil qui permet l'accès, qui permet l'inclusion et on participe le 12 mai aux championnats du monde de joëlette ; Notre équipe va participer au nom de Familles Extraordinaires et va porter nos couleurs et on est très fiers de ça !

L'association des Familles Extraordinaires a vocation à favoriser chez ces familles leur pouvoir d'agir, c'est-à-dire les remettre au cœur de leur parcours de vie. On a souvent tendance à assimiler la notion de handicap à la notion d'attentisme, à la notion d'assistanat....ce sont des mots durs mais en fait c'est peut-être aussi l'image et les représentations qu'il peut y avoir et nous, ce qu'on revendique, c'est qu'on est tout l'inverse : on est dans la solution, on n'est pas dans l'attente. On est dans la réflexion, on est dans la créativité. Je suis entourée de familles qui vont mobiliser énormément d'énergie pour arriver à trouver des solutions, à renouveler leur façon de vivre, à repenser l'aménagement de leur espace de vie en fonction du handicap de leur enfant ; tout ça mérite d'être valorisé et mérite qu'on communique sur ça.

Il y a un an, nous avons organisé des groupes de travail composé de familles et de professionnels, on souhaitait mettre autour d'une table l'ensemble des parties prenantes qu'il peut y avoir sur l'ensemble du parcours de vie d'un enfant, pour réfléchir ensemble aux besoins qu'on pouvait avoir, besoins mutuels car le professionnel peut aussi avoir des besoins à satisfaire, et qui n'étaient pas satisfaits. Le besoin d'accès à des espaces de loisirs, notamment

périscolaires et extrascolaires (centre de loisirs, centres animation jeunesse pour les plus grands, les centres sociaux qui proposent des activités de loisirs) a été évoqué. Permettre à son enfant d'être accueilli répond à plusieurs besoins : le besoin de mode de garde qui est une réalité. La problématique est posée par notre secrétaire d'État chargée au handicap sur la question de l'égalité hommes-femmes parce que dans un foyer avec un enfant en situation de handicap, c'est souvent la femme qui doit réduire son temps de travail, qui va peut-être faire une croix sur sa carrière, sur ses ambitions professionnelles. Il y a cette inégalité qui est un sujet de société et est d'autant plus marquée quand le handicap s'en mêle. On avait cette volonté de répondre à ce besoin qu'est le mode de garde, besoin légitime, commun à l'ensemble de la population. J'ai deux enfants, l'un est en situation de handicap et l'autre qui ne l'est pas et c'est vrai que pour ma petite fille qui n'a pas de handicap, je me rends compte de la simplicité et de l'évidence de certaines choses. On inscrit son enfant par internet à la garderie scolaire, c'est une évidence, un accès de droit et on ne remet jamais cela en question. S'il n'y avait pas de place, ce serait intolérable. Quand on a un enfant en situation de handicap, on doit avoir un projet, on prend sa mallette de commercial et sa tchatche et il faut arriver à embarquer les gens et à les convaincre que le projet est glamour sinon ça ne marche pas. Cela demande une énergie qui est considérable et il y a une vraie disproportion entre les situations qui devraient être traitées de façon équivalente. Il y a la question du répit qui est aussi un point central. Et puis, il y a tout simplement la question du loisir : ce n'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'on doit se contenter finalement d'être mis sur la touche pour tout ce qui touche à la question du loisir et à la question du plaisir. Parce que quand même, la vie c'est ça ! Ce qui donne du sens à la vie, je ne veux pas rentrer dans un débat philosophique, mais c'est ce à quoi on aspire tous, à être heureux, à prendre du plaisir, à être avec les autres, à être ensemble ! L'accueil périscolaire ou l'accueil extrascolaire en centre de loisirs ou autre, ce sont des espaces de plaisir, des espaces de vivre ensemble et il faut que nos enfants puissent y trouver leur place, ça me semble essentiel.

Donc en réponse à ça, nous avons écrit le dispositif qui s'appelle Récréamix 33, aujourd'hui porté par l'ADIAPH qui est une association gestionnaire d'établissements spécialisés pour adultes et enfants en situation de handicap, qui a travaillé avec nous sur la construction de ce projet et décidé de le porter avec nous. Nous sommes allés le présenter ensemble à l'Agence Régionale de Santé, le projet a été retenu et aujourd'hui il a plutôt tendance à se pérenniser. Aujourd'hui, l'enjeu de ce dispositif c'est bien d'évaluer quels sont les besoins spécifiques de ces enfants, d'aller à la rencontre des accueils collectifs de mineurs pour faire en sorte de rendre possible l'accueil, en fonction des spécificités des enfants. Il y a une différence importante entre la notion d'intégration et la notion d'inclusion ; on est dans un mouvement plutôt intégratif actuellement et ce qu'on essaie d'insuffler c'est vraiment un courant inclusif. C'est-à-dire que finalement ce n'est pas à la personne en situation de handicap de faire cet effort d'adaptation mais c'est bien à la société de faire le premier pas pour rendre accessibles les dispositifs de droit commun.

Jacques Berton : c'est dit, c'est dynamique ! C'est important d'être dans cette dynamique en lien avec ce que Julie vient de dire.

Salle : je ne suis ni un professionnel, ni un parent d'enfant handicapé, je côtoie juste un enfant handicapé. Tout à l'heure vous parliez de répit et je trouve qu'en effet, pour les parents, c'est très important qu'ils puissent se poser sans culpabilité, en étant certains que leur enfant ne va pas faire de bêtises ailleurs, que ça se fasse en toute sérénité et que le noyau de la famille reste en équilibre. Je pense que c'est un travail, en effet, qui reste à faire, à penser et à développer partout.

Jacques Berton : est-ce que tu peux revenir Julie, sur la création de Familles Extraordinaires ?

Julie Baumgarten : Mon mari se moque de moi parce qu'il dit qu'on ne monte pas des associations tout seul et en fait c'est ce qu'il s'est passé. J'ai un enfant qui a onze ans, qui s'appelle Rémi et qui est déficient intellectuel et pour lequel on a eu un parcours de vie, jusqu'à ses sept-huit ans, très chaotique. Avec énormément de difficultés pour moi, en tant que parent, à trouver ma place dans la relation avec mon enfant : est-ce que suis une soignante, est-ce que je suis son aidant familial, est-ce que je suis son parent, son éducateur...c'est un peu tout ça. Tous les parents sont un peu tout ça, mais quand la question du handicap se pose c'est assez exacerbé et la question de la place est centrale et essentielle. Pour moi, dans la question de la construction de la parentalité, ça a été quelque chose d'assez complexe à aborder. Du coup, il y a eu un temps où j'ai senti que j'arrivais vraiment au bout de mes capacités et il n'avait que sept ans ! Je me suis dit « Mon dieu, il y a encore de belles années devant nous ! » et je ne savais plus trop où trouver l'énergie, la ressource. On parlait du répit, et c'est vrai qu'à un moment donné, se poser et mettre une distance, ça permet de recharger les batteries et de repartir avec davantage d'énergie. Et un recul indispensable pour pouvoir faire les choses intelligemment sans être dans l'agacement ou la réactivité immédiate. Quand mon fils avait sept ans, j'avais vraiment les batteries à plat. J'ai interpellé la MDPH pour savoir s'il y avait des solutions de répit qui existaient, on m'a donné une allocation majorée, un complément d'AEH disant que je pouvais recruter quelqu'un pour venir m'aider à la maison. Je me suis retrouvée un soir, chez moi, à ma table, avec une feuille blanche et je suis partie de cette feuille blanche. Et j'ai dit « voilà mon besoin, voilà ce vers quoi je veux aller, et mon seul besoin c'était « sortez-le moi de là ! » ». c'était ça mon besoin, qu'on éloigne mon enfant de moi parce que j'avais besoin physiquement et psychologiquement de prendre ce recul là pour pouvoir regarder les choses avec un peu plus de distance finalement. Et surtout, ce que je retiens de cette expérience-là, (et derrière on a recruté quelqu'un et ça a complètement changé notre existence), c'est que mon enfant avait sept ans, qu'il était pris en charge dans le médico-social, qu'il a été pris en charge par le CAMSP à Pellegrin, qu'on a toujours évolué dans un environnement où on était entouré et pourtant on était seuls ! Et c'était vraiment ce constat de solitude, de se dire « ce n'est pas vrai, à ce stade de ma vie, il a sept ans, je devrais pouvoir m'appuyer sur des personnes qui écrivent ces choses-là pour moi, ce ne devrait pas être à moi de les écrire ». Se retrouver devant cette feuille blanche, c'était vraiment très significatif de ma solitude, c'était vraiment l'image de ma solitude ; et je me suis dit qu'il y avait certainement moyen de rassembler ces familles, de faire en sorte qu'elles se rencontrent, et que quand elles rencontrent des difficultés comme celle-là elles puissent s'appuyer les unes sur les autres pour ne pas, à chaque fois, répéter la même histoire. Et c'est vraiment le constat que je faisais, que chacun, de façon individuelle, récrivait les mêmes choses, vivait les mêmes choses mais de façon isolée et séparée. L'enjeu de Familles Extraordinaires c'était vraiment de permettre à ces familles de ne plus être seules, et , quand elles ont besoin d'exprimer leurs besoins, elles puissent s'appuyer sur quelqu'un qui est passé par là comme elles et qui va, tout simplement, prendre le stylo à leur place. Donc j'ai commencé pendant six mois à faire une étude de marché, on appelle ça comme ça ; j'ai collé des petites affichettes un peu partout, pour essayer de rassembler quelques familles autour du projet et voir si ça faisait écho à leurs propres valeurs et à leur propre « vivance », parce que je ne voyais ça qu'au travers de mon propre spectre, donc j'étais peut-être la seule à voir les choses sous cet angle-là. Au bout de six mois, on avait rassemblé une petite dizaine de familles, on a créé l'association et on a eu un démarrage très, très fort. Notre force c'est que l'entrée c'est la famille, pas le handicap. On a aussi des familles qui ont des enfants qui ne sont pas en situation de handicap qui participent à nos activités et nos sorties, parce qu'il y a cette volonté pour ces familles-là que leurs enfants puissent être confrontés à ce qu'est la différence, la réalité du handicap, c'est très louable et

signe d'une bonne santé sociétale. L'enjeu est de partir de la famille, de ce que cela induit d'avoir une personne en situation de handicap dans une cellule familiale et ça va même plus largement, on a même une famille dont c'est le papa qui est en situation de handicap. On élargit nos actions aussi à cette question d'une façon plus générale. Notre deuxième force c'est qu'on s'intéresse à la question de la fratrie ; ça veut dire que dans toutes les activités qu'on va proposer, on va permettre aux frères et sœurs de participer systématiquement aux propositions au même titre que l'enfant en situation de handicap. C'est pour cela qu'on n'est pas une association de loisir adapté mais bien sur du droit commun et, du coup, tout le monde peut participer. Et, également, on n'a pas de ciblage sur un handicap précis : et ça, c'est ce qui faisait vraiment défaut pour moi dans l'environnement associatif que j'avais identifié; il y avait des associations pour personnes autistes, des associations de personnes trisomiques...pour chaque association, la clé d'entrée, c'était le handicap. Nous, Rémi a un syndrome génétique, il doit y en avoir 40 qui ont la même maladie de référencés dans le monde, si on doit aller au Japon pour trouver notre place...L'enjeu c'était de se dire, que l'enfant soit trisomique, autiste, notre interlocuteur c'est la MDPH, c'est le médico-social, c'est le sanitaire, c'est l'inclusion en milieu scolaire, finalement, le handicap en soi, ce n'est pas forcément la meilleure clé d'entrée donc on va essayer d'aborder les choses différemment.

Salle : bonjour, je suis une professionnelle et je viens aussi à titre personnel, j'ai vu votre affiche à l'intérieur de notre établissement et je me suis dit, sachant que le projet d'établissement aujourd'hui a été écrit et que l'objectif c'est l'inclusion à savoir amener les personnes de notre établissement à s'ouvrir davantage sur l'extérieur. On travaille aussi sur le fait que les activités se déroulent principalement à l'intérieur de l'établissement et que le partenariat à l'extérieur, et là je retrouve tout ce qui a été dit jusqu'à maintenant, est délicat parce que trouver une place pour un groupe de personnes handicapées ce n'est pas facile. Aujourd'hui on a plusieurs partenariats et c'est un véritable travail même en tant que professionnel d'accéder à des loisirs, comme vous venez de le dire, à des sorties. C'est un travail de tous les jours et qui prend beaucoup de temps, au-delà de ce que l'on peut faire au quotidien, dans l'accompagnement que l'on peut effectuer de 8 heures du matin jusqu'à 22h30. Je suis totalement dans le courant de votre association, bien entendu, je viens de l'ADIAPH et je viens de découvrir que vous avez effectivement un projet commun et j'en suis ravie parce que l'on se rejoint sur les objectifs et je suis contente de constater que nous sommes aussi dans la mouvance puisque je fais partie d'un foyer occupationnel qui accueille des personnes adultes. Pour ce que vous venez de citer, pour tout ce que vous impulsez au nom de votre association est pour nous encore vivant même si nous accueillons des personnes adultes. Donc le fait de se motiver, de s'intéresser, de faire en sorte de trouver des partenaires pour un petit comme pour un grand projet, ça fait partie de ce que nous vivons au quotidien en sachant que la famille pour nous est très importante et qu'il n'est pas facile, parfois, de réunir tout le monde comme vous le faites, justement même à l'intérieur d'un établissement alors qu'on voit les familles tous les week-ends. Nous aussi dans notre établissement, nous avons des programmations de journées qui sont faites pour accueillir les familles et qui sont organisées pour que les familles puissent rencontrer les professionnels et savoir ce qui est fait dans les activités à l'intérieur de l'établissement et aussi à l'extérieur. Actuellement sur l'extérieur, nous avons plusieurs partenariats qui se sont mis en place, avec, entre autres la médiathèque de Cenon, une ouverture sur l'informatique dans différents accueils et, en même temps, quelques postes informatiques à l'intérieur de l'établissement, pour que les résidents puissent avoir accès à internet ce qui n'est pas toujours une évidence, puisque dans les chambres, chacun n'a pas toujours un ordinateur. Au-delà de ça, je suis ravie d'être avec vous aujourd'hui parce que c'est aussi une manière pour moi de pouvoir rencontrer et écouter des associations, car les professionnels, même si aujourd'hui on est tous diplômés parce que c'est aujourd'hui une

exigence, on est parfois un peu en vase clos, entre professionnels et même si on a envie de rencontrer les familles, on n'est pas toujours présents lors de ces manifestations qui sont organisées par notre direction. Bonne journée !

Salle : juste un petit mot. Dominique Espagnet, je suis Directeur Général de l'association ARI, et je voudrais vraiment dire ma satisfaction ce matin : on est samedi, je suis en congé, je suis au fond de la salle, et s'il devait y avoir aujourd'hui une illustration de ce qu'est le pouvoir d'agir des usagers, ce serait bien la matinée que nous sommes en train de vivre ! Autrefois les choses étaient assez simples, il y avait d'un côté les professionnels, de l'autre côté les parents, les choses étaient clivées, aujourd'hui elles ne le sont plus et j'espère que demain, en tout cas nous essayons d'avancer dans ce sens-là, se mettra en place la pair-aidance avec les professionnels, se mettront en place les médiateurs pairs de santé qui seront des collègues, et puis j'espère également que tout ça hybridera notamment les formations sanitaires et en travail social.

Salle : je reviens sur la clé d'entrée de cette association, car comme je le disais lors de mon intervention pour l'Espace rencontres (Patricia Maux-bataille), l'enfant est en souffrance, la famille, la cellule familiale est en souffrance et parfois ça explose, parce ce qu'on a des enfants qui ont des troubles du comportement et qui mettent à mal un équilibre familial qui peut être parfois difficile à tenir parce que l'énergie est tellement prise par notre enfant que la fratrie en souffre énormément. On n'a plus assez de temps pour s'occuper des autres enfants, de nos conjoints ou conjointes. On n'est pas dans une cellule familiale comme une autre, donc le fait que ton association puisse rassembler la famille avec la fratrie, avec les papas, les mamans, c'est peut-être mettre un peu de ciment sur une cellule familiale qui peut être mise à mal voire exploser. J'ai plusieurs fois discuté avec le pédopsychiatre qui s'occupe de mon fils et qui m'a dit « Tenez bon, il y a beaucoup de couples qui se séparent quand il y a un enfant qui est handicapé ». Ce qui est la triple ou quadruple peine. On a besoin de soutien et parfois c'est une explosion que l'on a, ou des enfants qui vont très mal à côté. Pour ma part, ma fille est suivie par une psychologue parce que c'est difficile de vivre avec un frère handicapé, parce qu'il y a de la violence physique, verbale, et qu'on n'est absolument pas armé quand on décide de faire un enfant, de supporter tout ça au quotidien et on le fait vivre à nos enfants, qui n'ont rien à voir avec ça et qui doivent subir, comme nous parents. Je trouve que la famille est une très, très bonne clé d'entrée. La deuxième chose, c'est la formation effectivement. Je pense que pour que l'inclusion soit faisable....moi aussi j'ai connu, comme sur le petit film une association sportive où je voulais qu'Edgar soit inclus, on m'a bien ouvert les bras, on m'a dit « il n'y a aucun problème, vous savez Madame, on reçoit tous les enfants, quels que soient leurs problèmes ». J'ai dit « vous savez, il a quand même un trouble du comportement », on m'a dit « non, non, ne vous inquiétez pas, on sait faire, on a des animateurs qui sont formés ». Il y avait vraiment une volonté d'inclusion d'intégration, ou je ne sais quoi, une volonté de répondre à mes besoins, donc je l'ai laissé...et puis je suis revenue au bout d'une heure et là j'ai vu que ce n'était pas du tout adapté, parce que l'inclusion elle est faisable à condition qu'on soit prêt et pas du tout parce qu'on l'a décidé. Il faut former les gens parce qu'un trouble du spectre autistique ça peut ne pas se voir au départ. On peut avoir l'impression que le gosse est comme les autres, mais pour un petit détail, une approche trop tactile, un regard, une parole, un ton, tout s'en va, tout explose...et il a pu mettre à mal en moins de 30 minutes tout un groupe d'enfants et être rejeté tout simplement au bout de quelques minutes alors que tout le monde était plutôt content de le recevoir. Il y a besoin d'une formation à tous les niveaux : au niveau scolaire et aussi au niveau des loisirs, pas pour être différent vis-à-vis de nos enfants mais pour savoir réagir. Parce que les troubles du spectre autistique ont cette chose particulière, c'est que les difficultés sont très diversifiées et peuvent ne pas se voir au départ et

il ne faut pas se loupier. On n'a droit à deux chances, il faut être bon dès le départ. On a besoin d'une réactivité et donc il faut une formation de tous les personnels, de toutes les personnes qui gravitent autour des enfants qui ont ces troubles-là.

Julie Baumgarten : je rebondis sur ce que tu dis par rapport à Récréamix et à ce que disait Dominique Espagnet sur la multiplicité des profils qui composent le public d'aujourd'hui. C'est vrai qu'on sent que la collaboration entre les différents partenaires du parcours de vie de l'enfant, que ce soit le parent, l'équipe éducative, l'équipe du périscolaire ou de l'extrascolaire pour Récréamix est importante et essentielle. Donc il y a la question de la formation effectivement, peut-être plus de la sensibilisation parce que parfois au départ il ne s'agit pas forcément de donner des compétences mais tout simplement d'ouvrir les yeux sur la réalité de ce qu'est le handicap. On est tous soumis à différents faisceaux d'information qui vont nous construire une représentation de ce qu'est le handicap, donc on va faire appel à des stéréotypes. Quand on parle d'autisme on a tous une image de ce qu'est une personne avec autisme mais ce n'est pas forcément la réalité de la personne qu'on a en face de nous. Il y a ce besoin, au départ, de sensibiliser et d'expliquer ce qu'est le handicap, les différentes typologies, ce que ça induit et surtout besoin de connaître la personne en question c'est-à-dire de ramener l'expression des spécificités de chacun à l'individu et non pas à son groupe d'appartenance en termes de handicap. Le travail qu'on fait avec Récréamix vise vraiment à aller dans ce sens-là, c'est-à-dire qu'on permet aux familles de s'exprimer, d'exprimer les besoins spécifiques de leur enfant et quand on va présenter un enfant, qu'on accompagne la famille dans un accueil collectif de mineurs, on ne donne pas le nom du handicap, en fait, on donne le nom de l'enfant, son âge, ses besoins spécifiques, ses centres d'intérêts parce que notre objectif ça reste le plaisir, et c'est là-dessus qu'on construit le projet et qu'on réfléchit aux adaptations nécessaires pour faire en sorte que l'inclusion soit possible. Vous savez, on dit que les petits enfants entre eux, quand ils ont un petit copain handicapé (petits, parce qu'après à partir de 10 ans puis ado, ça se corse !), les très petits qui n'ont pas déjà assimilé intellectuellement toutes ces représentations-là, ils accueillent comme ça se présente, ils vont être choqués, ils vont poser crûment leurs questions puis c'est plié on n'en parle plus. Nous, adultes, à chaque fois qu'on mentionne la question du handicap, forcément, ça fait appel, c'est comme ça, c'est cognitif, à nos représentations et je crois que le travail de fond est vraiment là-dessus. Si les personnes sont prêtes à entendre ces discours et à remettre en question leur façon d'envisager la question du handicap, on a beaucoup à y gagner. Pour la question de l'approche plurielle autour des projets, le parti qu'on prend aussi avec Récréamix, c'est d'impulser, de faciliter les rencontres des professionnels entre eux. L'enjeu c'est que soit mis autour d'une table l'ensemble des parties prenantes du parcours de vie d'un enfant. Ça va être le parent, pierre d'angle du projet de vie de son enfant puis ça va être l'ensemble des acteurs. Quand on organise une réunion pluridisciplinaire préalable à un accueil en centre de loisirs, si l'enfant est suivi par une orthophoniste, son avis professionnel va nous intéresser, même si en soi, l'accueil de loisir, l'enjeu n'est pas de mettre en place du PECS, mais par contre, elle le voit dans un espace dédié, avec une tâche dédiée, donc elle a des choses à nous apporter. L'AVS, à l'école, elle a quelque chose à nous apporter. Donc on met autour de la table toutes ces personnes, parce que finalement la vraie logique et ce qui va marcher c'est la notion de parcours : c'est vraiment ça qui est important ; chaque acteur du parcours doit connaître les autres acteurs du parcours. Sinon on perd du temps et de l'énergie. Si demain, un enfant qui a des troubles du spectre autistique, son animateur en centre de loisir sait qui il peut contacter dans son Unité d'Enseignement Maternelle, quand il a un problème et dire « voilà, il a tel comportement problème, comment dois-je réagir ? Ou d'après vous, qu'est-ce qui dans l'environnement lui donne des difficultés ? », On gagne un temps monstrueux, à ne pas être chacun dans son coin à réinventer le feu. Certes, la formation..., mais pour autant, je trouve

que ce qui peut être le plus efficient et le plus rapidement mis en place, c'est le partenariat autour du projet car on va s'appuyer sur les compétences de chacun. Il ne s'agit pas que, demain, sous prétexte qu'il y a l'inclusion et des enfants handicapés dans les centres de loisirs, tous les animateurs deviennent éducateurs. On se perdrait et cela n'aurait plus de sens. Par contre, qu'un animateur connaisse l'éducateur de l'enfant, puisse s'y référer et s'appuyer sur lui quand il est en difficulté alors là, on est puissants !

Salle : je rebondis sur ce que vous venez de dire. Je suis bénévole pour l'association Hyper Super TDAH France, tout ce qui est trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité. Avant même la formation des professionnels, je pense sincèrement que c'est l'information qui compte, parce que dès que l'on a, enfin, obtenu le diagnostic, on a cinq minutes de soulagement et après le parcours du combattant commence. Cette exclusion que l'on pourrait avoir sur tout ce qui est centre de loisir, tout ce qui est garderie, tout ce qui est modes de garde où on vous dit qu'on ne peut pas le prendre parce qu'il perturbe tous les autres, et ça c'est du vécu parce que j'ai un fils avec un trouble de l'attention et une très forte hyperactivité, j'ai essayé les plâtres, je me suis battue. Ça demande de l'énergie, il faut ce lâcher prise comme on le disait tout à l'heure pour recharger les batteries, c'est essentiel parce que c'est quelque chose qu'on n'a pas choisi, qui vous tombe dessus. Le projet qu'on a pour son enfant quand on le met au monde ce n'est pas qu'il ait un handicap. L'idée c'est de l'accompagner, de se battre et c'est parfois fatigant. Ce sont des associations comme Familles Extraordinaires qui peuvent nous apporter cette soupape, et inclure cette famille dans son intégralité car la fratrie souffre, le conjoint aussi, tout le monde souffre. Mais la famille ce n'est pas ça, c'est retrouver du plaisir à être une maman, retrouver du plaisir à être un parent et retrouver du plaisir à être ensemble et aussi avoir en face de soi quelqu'un qui comprend. Mais il ne peut comprendre que si on lui donne l'information. Pour les maîtresses d'école de mon fils, qui se sont succédé, tant qu'il n'y avait pas de communication, ce lien cette relation de confiance, entre tous les partenaires autour de mon enfant qui pouvaient donc comprendre comment il fonctionne et comment on peut s'adapter, comment on peut l'accompagner, ça ne marchait pas. Au départ on vous juge mais il faut passer au-delà de tout ça. Plus j'ai été en frontal, plus j'ai été blessée dans mon rôle de maman, plus j'ai été remise en cause, moins ça a marché. Plus j'ai dit, tête haute, fière, « mon enfant, je n'ai pas choisi qu'il soit en situation de handicap, mais il est comme il est et il a le droit d'exister comme n'importe quel autre enfant et il a le droit d'être accepté tel qu'il est », plus on avance. J'ai bougé les lignes au niveau de son école, on est dans une petite commune, mais on ne l'a pas fait tous seuls, on l'a fait avec l'association mais aussi avec la mutualisation de tous les partenaires, l'information avant la formation. Sa maîtresse de CE2, quand je lui ai donné une plaquette d'information estampillée Éducation Nationale, a été étonnée et a fait des recherches et c'est grâce à cela qu'on a avancé. Aujourd'hui c'est presque un meilleur coach pour mon enfant que moi. Donc c'est possible, on a des gens qui ont vraiment envie de faire même dans l'Éducation Nationale, il faut tomber sur le bon interlocuteur. Ils existent, il faut aller les chercher.

Salle : je voulais rebondir par rapport à l'Éducation Nationale. Je suis de l'Éducation Nationale, bientôt à la retraite de la fameuse école Jules Guesde à Cenon. J'ai été maître-formateur et la formation est identique pour les enseignants. On a dit à une époque que les enseignants n'étaient formés que pour la maternelle, je dis que les enseignants ne sont pas du tout formés pour accueillir des élèves en situation de handicap en situation d'inclusion. Certes, l'Éducation Nationale forme des enseignants spécialisés, j'ai ma collègue Catherine qui est ici, mais ce n'est pas les enseignants volontaires qu'il faudrait former, ce sont tous les enseignants qu'il faudrait former à cette écoute, à ce respect des parents qui arrivent et qui n'ont pas demandé à avoir des enfants en situation de handicap. Il faut que cela entre dans le cursus de formation.

Ce n'est pas comme c'est balancé actuellement sur le terrain que cela va évoluer. Donc il faut se battre au niveau des enseignants, au niveau des parents et de tous les partenaires et là il y a encore du boulot !

Julie Baumgarten : une petite parenthèse sur la question de la formation et c'est en lien avec le pouvoir d'agir. A Familles Extraordinaires, on est sollicité, notamment par l'IRTS, pour intervenir dans le cadre des parcours de formation pour apporter nos témoignages de familles et, en ça, je trouve qu'il y a un grand pas qui a été franchi, avec une vraie volonté qui est portée par l'IRTS, de donner la place des parents dans les cursus de formation et de reconnaître leur expertise, c'est vraiment les mots qui sont posés et je trouve que c'est vraiment à louer. On a été très récemment sollicités et il y a certainement un partenariat à tisser, par le centre de formation des psychologues scolaires. C'est intéressant de voir qu'on va vers ce mouvement-là, qu'on reconnaît l'expertise et qu'on prend en compte la parole du parent parce qu'on pense qu'il a des choses à apporter. C'est un vrai progrès et ça peut être vecteur de grandes avancées.

Salle : avant, je ne vais pas refaire l'histoire, on faisait intervenir des associations dans la formation des enseignants, maintenant il faut l'exiger, vous devez intervenir dans la formation des enseignants, ce n'est pas possible qu'un enseignant lambda ne soit pas informé de ces choses-là

Julie Baumgarten : c'est le chantier 2020 alors !

Salle : bonjour tout le monde, ce n'est pas facile de prendre la parole après ces Familles Extraordinaires. Je me présente rapidement, Béatrice Maisonnave, je partage ma vie professionnelle entre responsable de formation pour les éducateurs en apprentissage à l'ITS Pierre Bourdieu à Pau et nous avons un module de 30h sur l'autisme avec des parents qui viennent témoigner et je suis à mi-temps aussi sur une mission Culture et Santé à l'ARS. J'ai entendu une professionnelle de l'ADIAPH qui intervenait, sachez que nous montons depuis quelques années avec la région, avec la DRAC, un premier projet Culture et Santé et depuis deux jours, (je me bats depuis un an pour cela), un projet Culture et Médico-social qui vient de sortir, vous pouvez le trouver sur le site de l'ARS, de la DRAC et de la Région. Vous avez la possibilité de mettre en place un projet dans tout établissement donc il faut s'en saisir. Je tiens à préciser que dans ce dossier-là, que nous avons lancé, il y a cette particularité d'insister sur la question de l'inclusion. Parallèlement, je participe à des projets d'inclusion pour la mise en place de résidence d'artistes avec l'association La source, avec plusieurs établissements et centres sociaux. Résidence d'artistes également près de Pau, avec des personnes polyhandicapées qui vont partager cette résidence avec les écoles. C'est vraiment l'affaire de tout le monde, c'est un partage de tous. Je partage aussi la vie d'un papa qui a un enfant trisomique et c'est un plaisir ! Il n'y a pas de différence pour moi, vraiment. Cela fait trente ans que je travaille dans le médicosocial, je suis éducatrice spécialisée au départ, et dans la mise en place des ateliers que j'ai pu mener, c'est le non cloisonnement la base. Pour terminer, j'ai été interpellée par Yves Meunier de l'IRTS, j'ai mis en place des semaines techniques d'actions éducatives depuis pas mal d'années pour les étudiants moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, ces semaines techniques se passent dans les établissements et ce sont surtout des artistes qui interviennent. La rencontre avec ces artistes, quel que soit le support, cela peut être aussi du sport adapté, ils vont partir à la montagne et vont participer des gamins d'école et des gamins d'établissements. C'est une route qui est très longue mais petit à petit, il y a ces rencontres qui devraient se faire naturellement. Merci à vous !

Salle : bonjour, on n'a pas d'enfant handicapé, on a cette chance par contre on côtoie un couple qui a un enfant handicapé et on voit cette problématique et à un moment donné on s'est dit que ce serait bien de pouvoir les aider d'une façon ou d'une autre. Et ce que j'entends un peu partout, c'est le manque de moyens. Il y a des gens qui ont peut-être la possibilité de faire des investissements, et comme l'État ne peut pas assumer tout, il y a des parents qui peuvent peut-être financer des projets ou des maisons ou des centres d'accueil pour ces personnes handicapées, surtout pour les adolescents car j'ai l'impression que c'est ce qui manque. On ne sait pas à qui s'adresser, qui peut entendre cette voix-là. C'est particulier comme intervention, on n'est pas du tout dans le témoignage de situations de handicap mais on aimerait bien pouvoir aider à notre façon aussi. On cherche des façons d'aider.

Julie Baumgarten : je pense que cela peut bien conclure nos échanges, c'est-à-dire que, encore une fois, parmi l'ensemble des parties prenantes autour de ce débat, on retrouve des personnes qui sont directement concernées, d'autres qui sont témoins et qui aimeraient pouvoir apporter leur contribution et c'est très louable. Je pense que s'il y a des maitres mots à retenir c'est que ce qui va faire que les choses peuvent changer, c'est l'envie et la bienveillance.

Salle : je voulais vous dire bravo car je me suis retrouvée un peu en vous lorsque vous avez présenté votre situation. Je suis maman d'un enfant handicapé qui a 23 ans maintenant et c'est la première fois que je me retrouve dans un colloque de parents d'enfants handicapés et c'est votre terme « familles extraordinaires » qui m'a propulsée à venir ce matin et je voulais vous dire merci parce que vraiment ce que vous avez dit...Si j'avais été entourée, parce que je pense que c'est le soutien et le relais qui importent. Mon fils, à l'âge de sept ans, n'en pouvant plus, je l'ai mis dans un IME à 350 kms de chez moi. Et depuis 10 ans je me bats pour le reprendre mais c'est un parcours du combattant. Je voulais vous dire bravo pour votre engagement, votre courage. Ça m'apporte aussi du soutien dans mon combat actuel pour mon enfant. Merci !

Salle : bonjour, je m'appelle Estelle Durand, je suis enseignante, professeur des écoles spécialisée, enseignant en dispositif et j'y tiens à ce mot dispositif et pas classe, dispositif ULIS sur un lycée général technologique et professionnel, je suis l'exception de l'académie ^parce qu'il n'y a pas de professeur des écoles dans les lycées en principe. On est venu me chercher et je tiens à mon poste. Il faut que chacun reprenne l'Histoire de France et comment ont été perçus ces enfants...quand vous avez dit extraordinaires, ça m'a fait penser à ma première inspectrice que j'ai rencontré et qui m'avait dit « vous verrez il y a des enfants ordinaires et des enfants extraordinaires ». Les enfants extraordinaires ce sont les enfants avec lesquels je travaille depuis 25 ans parce que ça a été mo choix dès que je suis entrée dans l'Éducation Nationale. J'ai bataillé pour avoir ce type de poste, parce que je n'étais pas spécialisée, mais j'ai tout fait pour. Je m'éclate avec eux, j'avance de jour en jour, ils m'apprennent énormément de choses et il y a un maitre mot qui est difficile à mettre en place dans l'Éducation Nationale, c'est le partenariat et l'ouverture des portes. Tous les jours, je bataille et j'y laisse un peu des plumes, pour ouvrir les portes dans les deux sens, c'est à dire que l'Éducation Nationale a des compétences et des capacités mais ne sait pas tout. Sans ce travail de partenariat, on passe à côté de choses incroyables, il y a des projets qui capotent complètement parce qu'on n'a pas voulu entendre les parents, on n'a pas voulu entendre les éducateurs, on n'a pas voulu écouter les soignants, on n'a pas voulu que j'assiste à certaines réunions, on me met des bâtons dans les roues régulièrement, on ne comprend pas pourquoi il faut plus de temps pour certains jeunes, pourquoi il faut aménager leur emploi du temps, comment ils peuvent avoir des soins alors qu'ils sont aussi scolarisés. C'est mon quotidien.

Quand vous parliez de formation, le primaire c'est pas simple, mais je vous assure que quand on grandit ça l'est encore moins : au lycée on est dans la discipline et la discipline de chacun est la meilleure et la plus importante pour tous. Quand vous avez un jeune qui n'est pas là sur une formation parce qu'il est en soins, ça n'est pas possible, comment il va faire pour rattraper son cours ? Il faut trouver des solutions. Quand vous avez des jeunes qui n'ont pas de filtre et qui disent à l'enseignant ce qu'ils en pensent, c'est compliqué de le faire accepter donc ils se font renvoyer ; on ne vous demande pas pourquoi il est comme ça. C'est vraiment une bataille au quotidien. Mais relisez l'histoire de l'accueil de ces enfants et vous comprendrez pourquoi on en est encore là aujourd'hui et pourquoi, même si je n'aime pas les comparaisons, on n'en est pas comme certains pays du nord de l'Europe pour qui être différent ça a une importance alors que chez nous la différence c'est ne pas rentrer dans la norme. Et ça, c'est compliqué à faire comprendre.

Salle : (Sébastien St Pasteur) je voulais juste dire, et associer Alain David sans trahir sa pensée, vous remercier très sincèrement pour le travail que vous menez et ce travail c'est de rendre visible plein de choses ; parce que la grosse difficulté que l'on a, et dans un monde complexe où les familles sont obligées de rédiger un projet de vie, se confronter à beaucoup de portes...j'ai beaucoup aimé votre formule d'ouvrir les portes parce que c'est vraiment ça...il faut aussi mesurer le degré d'ignorance de beaucoup de personnes qui n'est pas forcément de la malveillance mais juste de la méconnaissance forte de ce qu'est la question de l'inclusion et de ce qu'est la question du handicap. Je vais prendre un petit engagement parce que vous donnez beaucoup d'ondes positives et d'envie de vous aider. L'Agence Régionale de Santé est partenaire et je ne sais pas encore comment mais le Conseil Départemental va essayer de vous permettre de faire un petit peu plus et un petit peu mieux. Vous avez parlé de l'accompagnement public des personnes mais je crois que les collectivités publiques et locales doivent prendre leur juste part. Prendre sa part, la métaphore du colibri, entre pile poil dans la thématique de ce matin. Je vous remercie.

Jacques Berton : on est pile poil dans les temps ! À 11h30 nous avons la possibilité d'aller voir le spectacle de la Klaus Compagnie, vous avez donc ¼ d'heure pour continuer à partager entre vous de manière plus informelle.



D'une rive à l'autre & Les mots de Jossy

<http://associationdunerivealautre.blogspot.fr/>

<https://www.facebook.com/Les-Mots-de-Jossy-201697070013764/>

Virginie GRATIOT : Nous venons aujourd'hui vous parler de l'action *Coccinelles extra et abeilles ordinaires*, projet inter-associatif entre les associations D'une Rive à l'autre et Les mots de Jossy, né autour d'un projet de loisirs inclusifs avec, par la suite, des sensibilisations à l'autisme et à la différence puis des malles pédagogiques TSSA.

Je suis parent d'une fratrie de 2 enfants dont l'aînée a un TSA avec troubles associés et d'un enfant neurotypique et j'ai cofondé l'association D'une rive à l'autre en 2012 avec un professionnel. L'idée était de croiser les points de vue parents-professionnels en créant différents services pour les personnes TSA et avec un trouble du développement et leur famille. 2012 est une année importante car c'est l'année où sont sorties les recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des enfants et adolescents avec un TED (aujourd'hui TSA). Nous avons ouvert un service d'accompagnement psycho-éducatif à la demi-journée où ont commencé à être accueillis 6 enfants et basé sur ces recommandations. Progressivement, nous avons obtenu un financement de la CAF de la Gironde dans le cadre du REAAP pour des actions familles : des groupes d'information mensuels basés sur des thématiques liées à l'autisme et au handicap animés par des professionnels. L'objectif de ces groupes est d'apporter aux familles mais aussi aux professionnels des informations théoriques et pratiques avec des stratégies pour mieux vivre le quotidien. Pour vous donner des exemples, nous avons eu comme interventions les troubles d'intégration sensorielle animées par une ergothérapeute, le dossier MDPH : mode d'emploi par une assistante sociale, l'autisme et la puberté par un pédopsychiatre... Autre action famille depuis cette année : les groupes fratries pour les frères et sœurs co-animés par une psychologue et une éducatrice spécialisée. Nous avons commencé sur un petit groupe de 6 enfants âgés de 6 à 11 ans, sur une rencontre mensuelle. En-dehors de ces actions, nous nous sommes aperçus que les enfants accompagnés au sein de l'association bénéficiaient de nombreuses prises en charge, que les parents couraient pour les y amener, avec des emplois du temps très chargés, et que les enfants avaient besoin de moment de détente, loisirs. Suite à un appel à projets de la Fondation SNCF mixant public en situation de handicap et public « valide », nous avons rencontré l'association Les mots de Jossy présente sur le même territoire géographique pour monter un projet d'inclusion et de loisirs mixant 6 enfants de l'association D'une rive à l'autre avec 6 enfants « ordinaires » de l'association les mots de Jossy.

Jocelyne GARCIA : Les Mots de Jossy, c'est depuis 2001 les mots de toutes les personnes en vulnérabilité. Rien à voir à priori avec le handicap mais avec la vulnérabilité avec des primo arrivants qui avaient besoin d'apprendre à lire et à écrire, des enfants en crèche sur du conte, de la lecture, du spectacle, de l'accompagnement à la scolarité puisque nous sommes opérateurs CLAS, dans le cadre de la parentalité en tant qu'opérateur REAAP, des adultes en ESAT autour de la VAE... Notre objectif c'est de permettre l'accès à la culture, la lecture, l'écriture par le biais du mot ; le mot peut être chanté, dansé, mimé... d'où des ateliers d'écriture, de théâtre, en maison de retraite, pour les crèches, contes, printemps des poètes, temps d'activités périscolaires)...

Virginie GRATIOT : L'action *Coccinelles extra et abeilles ordinaires* co-construite entre Les mots de Jossy et D'une rive à l'autre a vu le jour en 2014, mixant six enfants artistes et six enfants

non-autistes et leur famille sur une activité de loisirs inclusifs. L'idée était de proposer une douzaine de rencontres sur l'année et sur plusieurs années pour laisser le temps aux enfants et familles de se rencontrer et de créer du lien. On sait que dans l'autisme, deux domaines sont particulièrement touchés : la communication et les interactions sociales ainsi que les intérêts dits restreints, répétitifs. Chaque rencontre mobilisait environ 50 personnes et plus avec la famille au sens large (parents, grands-parents, frères et sœurs...). La première année, nous avons axé le projet sur le jardin avec une première web-série « *Hors les murs* » diffusée sur Télé Canal Créonnais, la deuxième année sur le volet sensoriel avec des activités autour de la danse, musique, arts plastiques et une web-série « *Juste ensemble* » visionnable sur YouTube. Pour se démarquer au niveau national et remplir l'une de nos missions qui est la sensibilisation à l'autisme et au handicap, nous avons filmé ces rencontres et produit deux web-séries. Ces web-séries sont diffusées depuis 2016 dans les établissements scolaires et ALSH en Gironde pour sensibiliser à l'autisme et à la différence.

Jocelyne GARCIA : Nos deux associations sont unies sur le même chemin depuis 2014 : celui de l'inclusion. Parce que les enfants apprennent les uns au contact des autres, alors nous les mettons en contact, tout simplement. La mixité sur le terrain et pour de vrai.

Pourquoi Coccinelles extra et abeilles ordinaires ? Coccinelles extra pour les enfants autistes et abeilles ordinaires pour les enfants non-autistes.

Extra car les parents d'enfants autistes, avec un handicap, sont des super héros qui vivent une vie de super héros qui vont se transformer en plein de choses et n'ont jamais soupçonné qu'eux-mêmes avaient autant de capacités.

Virginie GRATIOT : Voici un épisode de la web-série *Juste ensemble* dont le titre a été choisi par les enfants et leur famille, *Juste ensemble* pour partager des activités de loisirs et jouer. L'épisode de Camille et Léa raconte la rencontre entre deux pré-adolescentes et c'est Léa, non-autiste, qui présente sa copine Camille, la façon dont elle la voit et la relation qu'elle a nouée avec elle.

Projection de l'épisode de la web-série Saison 2 *Juste ensemble* « Camille & Léa »

https://www.youtube.com/watch?v=fNw_bRsidfU

Jocelyne GARCIA : Léa ne savait rien de l'autisme. La première année, les six enfants de l'association D'une rive à l'autre ont rencontré six enfants neurotypiques, ordinaires, tout venants des mots de Jossy. On a pris le parti de rien dire aux enfants, de ne pas expliquer, de ne pas orienter, de les laisser découvrir parce que souvent, comme le disait Julie tout à l'heure, nous sommes souvent, nous adultes, arc-boutés par des idées très figées et ces idées ont la peau dure. Les enfants n'ont pas d'idées particulières. Ils jouent, ils ne jouent pas. Les enfants qui n'avaient pas envie de parler, les enfants neurotypiques nous ont dit ben il n'a pas envie de parler ce n'est pas grave. Les enfants n'ont pas du tout mis d'étiquettes, ils n'ont pas stigmatisés. Il n'y avait pas d'enjeu. Quand les questions sont venues, nous avons commencé à présenter aux enfants et familles différents supports.

Allez voir ces épisodes, allez-vous faire du bien !

Virginie GRATIOT : Pour vous donner quelques chiffres, depuis 2015, ce sont 10 écoles dont 42 classes élémentaires et 1 ALSH qui ont été sensibilisés ; 1075 élèves ; 34 enseignants ; 6 directeurs ; 7 AVS ; 15 enfants d'ALSH ; 2 animateurs.

Jocelyne GARCIA : Ce qui est important, c'est de sensibiliser toute l'école pour que tous les enfants soient sensibilisés et pas uniquement la classe qui accueille un enfant autiste ou avec un handicap. Un enfant autiste accueilli à l'école, c'est aussi ce qu'il se passe dans la cour de récréation, la cantine...et avec tous les élèves, pas uniquement ceux de la classe dans laquelle l'enfant autiste est accueilli.

Virginie GRATIOT : Sur les sensibilisations à l'autisme et à la différence que nous proposons dans les écoles et centres de loisirs, l'approche est graduelle et progressive. L'autisme est un handicap complexe avec un large spectre. L'approche graduelle avec 3 modules d'intervention nous permet, à partir de nos épisodes de la web-série, de cibler des thématiques et particularités :

- le premier module porte sur la présentation des TSA et des différentes formes de handicap, la distinction entre maladie et handicap, la notion de handicap, la communication et les difficultés d'interaction sociales. On fait manipuler aux enfants des outils de communication comme les classeurs de communication par échange d'images, le PODD...et les enfants adorent car c'est dynamique, ils se mettent en situation et ils comprennent mieux ce que c'est que d'utiliser une bande-phrase pour entrer en relation avec son copain...
- le deuxième module concerne un approfondissement des TSA et troubles du développement avec le volet sensoriel, les hyper et hyposensibilités avec des exemples dans la cour de récréation, la cantine...;
- le dernier module porte sur l'expérimentation de la mallette pédagogique TSSA et l'appropriation de supports adaptés.

Les deux premiers modules durent environ une heure 30 avec un format dynamique composé de films d'animations, d'épisodes de nos web-séries, de mises en situation pratiques car on comprend mieux ce que l'on vit. L'objectif global est de mieux comprendre l'autisme et les troubles du développement pour mieux intervenir. A l'issue des sensibilisations, de nombreuses questions d'enseignants ont émergé : et maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? Comment on peut accueillir ces enfants ? On a réfléchi pendant plus d'un an sur l'idée d'une mallette qui inclut plusieurs produits de domaines différents et qui touche le large spectre de l'autisme et plus globalement, des enfants à besoins éducatifs particuliers. Parce que la bonne volonté ne suffit pas. Il est important de sensibiliser, informer par étapes pour mieux accompagner et développer les bonnes pratiques.

Jocelyne GARCIA : Les objectifs de la mallette sont en effet de participer au développement de bonnes pratiques facilitant l'accueil de tous les enfants ; développer le vivre ensemble et l'inclusion des enfants autistes et plus généralement des enfants à besoins éducatifs particuliers. Les outils de la mallette sont destinés à la fois aux enseignants, avs, animateurs, enfants et familles. Ils n'ont pas vocation à être utilisés par un seul utilisateur.

Virginie GRATIOT : les principes fondateurs de la mallette = la mallette est construite à partir d'une expérience de la scolarisation à domicile, du fait que tout enfant peut apprendre à la condition qu'on lui donne la possibilité de le faire avec des adaptations pédagogiques

Jocelyne GARCIA : Tout cela est issu de la réflexion avec des parents, des professionnels de corps de métier différent (orthophoniste, éducatrice spécialisée, psychologue, ergothérapeute) mais également un regard externe non spécialisé sur le handicap. 5 mallettes sont en

expérimentation de mars à décembre 2018 dans des structures différentes : écoles élémentaires (TAP, classe ULIS), SAP (Service à la Personne Spécialisé Autisme), centre de loisirs. Le principe de la mallette est qu'elle est précédée de deux modules de sensibilisation à l'autisme et à la différence, en amont du prêt. 2 ½ journées de formation accompagnent cette mallette avec une convention de prêt et la signature d'une charte des valeurs. Un professionnel va aussi accompagner la mallette pour guider le professionnel sur le site et permettre de cibler des objectifs en fonction par exemple d'un enfant accueilli... L'expérimentation suppose un retour mensuel des outils de la mallette par celui qui l'expérimente et la participation à un comité de pilotage.

Virginie GRATIOT : La mallette est en réalité une grosse valise qui comprend 77 produits et 7 applications. 10 domaines sont répertoriés : la sensibilisation à l'autisme et au handicap, la structuration de l'environnement (temps, espace), la motivation (comment motiver un enfant autiste à travailler avec par exemple des contrats de travail visuels), la communication (beaucoup d'outils différents dans ce domaine particulièrement affecté dans l'autisme : classeur de communication par échange d'images, PODD, tableaux de communication, tablette), la sensorialité (également beaucoup d'outils pour les problèmes d'hypo et hypersensorialité), la gestion des comportements (troubles du comportement), la motricité fine, les habiletés sociales, la lecture (notamment livres en pictogrammes) et les mathématiques (supports Montessori notamment). Le contenu est varié : on va y trouver des livres, jeux de cartes, classeurs de communication, logiciels, applications, aides techniques.

Jocelyne GARCIA : Un enjeu important : les Universités de psychologie de Bordeaux et Paris Descartes suivent nos actions de mixité et les sensibilisations à l'autisme et à la différence. Un travail (programme IDEAL) est réalisé avec eux pour évaluer l'impact de nos sensibilisations par rapport à la recherche actuelle et autour de la question de la stigmatisation des enfants en situation de handicap.

Virginie GRATIOT : Comme vous pouvez le voir, de nombreux partenaires participent à cette action globale. Nous remercions toutes les Fondations, associations et partenaires qui nous soutiennent sur cette saison 3 à la fois sur les rencontres de loisirs, les sensibilisations à l'autisme et à la différence, les mallettes pédagogiques ;

Jocelyne GARCIA : et le documentaire saison 3 sur les apprentissages puisque nous avons repris des activités de loisirs en mixité au domaine d'Ecoline de Sadirac.

Jacques BERTON : J'étais un tout petit peu inquiet par rapport à la digestion et cela m'est monté très vite aux yeux parce que c'était de l'émotion, de l'émotion avec le document vidéo que vous nous avez présenté qui était un petit bijou. Et ce que vous nous avez présenté, ce sont aussi des pierres précieuses que je trouve merveilleusement attirantes en termes de découverte, alors j'espère que ces émotions sont des émotions partagées et aussi que les questions qui sont les miennes sont des questions qui vont pouvoir émerger dans la salle.

Salle : (Directrice Ecole Jules Guesde, Cenon) Juste une question par rapport à vos interventions dans les écoles. Cela se situe dans quel cadre ? Est-ce que c'est dans le cadre de la formation continue proposée par l'Inspecteur de circonscription ou est-ce que c'est à la bonne volonté des équipes d'écoles ?

Jocelyne GARCIA : Sur la bonne volonté des écoles. On est en lien néanmoins avec l'Inspection Académique car il est important de laisser les enseignants libres de leur choix.

Parce que s'investir, cela veut dire que dans cette mallette, il va y avoir du temps, de la remise en question, des larmes aussi parce que l'on se rend compte parfois en tant qu'enseignant on a loupé plein de choses. On vient avec notre bonne volonté, notre sourire et notre simplicité et ça passe bien parce que les enseignants qui nous invitent sont prêts.

Salle : (parent) Tout d'abord, je vous remercie pour ces quelques minutes d'espoir. Ça fait plaisir. C'est très intéressant parce que cette mallette en question, en tant que parent, cela fait de nombreuses années que j'aurais aimé avoir à disposition à la maison des pictos, des PECS, une formation Makaton offerte aux parents qui n'est pour l'instant pas envisageable ; c'est assez ouvert aux professionnels, c'est normal, j'aimerais bien qu'il y ait un peu plus d'ouverture aux parents et cela fait un moment que je me demande comment on pourrait obtenir effectivement des pictos. Est-ce qu'on peut avoir accès à des logiciels, une facilité peut-être d'accès à ça.

Virginie GRATIOT : C'est vrai que c'est la difficulté en tant que parent que j'ai eue, aussi. C'est pour cela que nous tenons à ce que développer les mallettes. Les outils pédagogiques ne sont pas mis à disposition de toutes les familles, c'est certain. Les familles doivent mener un combat permanent déjà pour l'accès aux droits et d'autres choses. Il peut y avoir des financements pour des outils comme le PECS, mais c'est encore un dossier administratif à monter... La 6^{ème} mallette qui est en expérimentation est une mallette dédiée à la formation et aux aidants. A moyen terme, l'idée est de pouvoir créer un lieu ressources et mettre à disposition des outils gratuitement aux parents et de pouvoir les tester librement. Les surcoûts liés au handicap ne permettent pas à tous de disposer d'outils adaptés. Les groupes d'information thématiques mensuels animés par des professionnels dans le cadre du REAAP ont également cette vocation d'approfondir une thématique liée au handicap comme, par exemple, les outils de communication avec des informations à la fois théoriques et pratiques.

Salle : Quel est l'âge minimum pour la mixité entre les enfants ?

Jocelyne GARCIA : Les enfants que vous allez voir sur nos web séries ont entre 3 et 14 ans.

Virginie GRATIOT : L'intérêt de la web-série *Juste ensemble* était de montrer des binômes d'enfants avec des profils différents. Il y a six épisodes de binômes (des enfants verbaux, non-verbaux, avec des troubles du comportement, des profils sensoriels différents avec des hypo et hypersensibilités...) qui soit représentatif de la réalité et du large spectre de l'autisme. Dans chaque épisode, la parole est donnée à l'enfant non-autiste qui présente son copain autiste et la relation qu'il a nouée avec lui.

Salle : Vous parliez des partenaires tout à l'heure. Je voulais poser la question si l'ARS et le Département et la MDPH en faisaient partie?

Jocelyne GARCIA : Très honnêtement, pas encore. C'est en partie parce que nous n'avons pas pris le temps de le faire. Pourquoi ? Parce que Virginie est maman d'une grande fille qui demande beaucoup, beaucoup de temps et je suis directrice d'une association qui me demande beaucoup de temps aussi. Lorsqu'on a lancé en 2014 ce projet, on ne s'attendait pas à ce raz-de-marée. On a commencé les sensibilisations et nous avons cherché des financements et nous avons réussi l'année n°2 à poursuivre la saison 2 dont vous avez vu un extrait. A la fin de l'année n°2, les enseignants nous ont dit, venez ! Alors, nous sommes allées dans les classes. A la fin de la deuxième sensibilisation, les enseignants nous ont demandé : et

maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? Donnez-nous des outils, donnez-nous des informations complémentaires. On a créé la mallette TSSA.

Vous avez vu que notre mallette pédagogique s'appelle « TSSA ». Alors, pourquoi ? C'est un clin d'œil à TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) et TSSSSS, le bruit des petits insectes puisque notre projet a commencé à la ferme des Légumes oubliés de Sadirac autour d'activités liées au jardinage et aux insectes (fabrication d'abris à coccinelles, rencontre avec un apiculteur et des ruches, dégustation de miel, chasse aux insectes...). Donc, en fait, nous sommes tout le temps sur le terrain en train de répondre à la demande alors forcément, cela demande un métier supplémentaire qui est celui d'informer, d'aller chercher ailleurs parce que la mallette nous est demandée, demandée à la vente...mais pour le moment elle est en expérimentation et il va falloir envisager l'après expérimentation. Alors, vous imaginez le retard dans lequel on se trouve par rapport à toutes les personnes que l'on va contacter...dès la semaine prochaine !

Jacques BERTON : Ce sur quoi butent parfois les travailleurs sociaux, j'appelle ça le faire-savoir. C'est un merveilleux exemple de votre capacité à faire-savoir vos savoir-faire et mon dieu que vous avez des savoir-faire ! Et je trouve aussi que l'utilisation de ce que vous appelez les web-séries, c'est évidemment une entrée de plein pied dans une culture qui est une culture audiovisuelle qui est très proche de ce qu'on aime, de ce que sont nos enfants et je me disais en regardant la vidéo, mon dieu que cela doit parler à plein plein plein d'enfants ! Je ne sais pas si vous avez beaucoup de vues.

Jocelyne GARCIA : Cela a déclenché plus de 100 000 vues très rapidement au niveau des épisodes, déclenché des centaines de commentaires, de partages !



La CMCAS (Caisse mutuelle complémentaire et d'action sociale de l'énergie)

Marie-Dominique MOREAUX : Un peu d'histoire !

Le handicap reste source de discriminations et d'exclusions. Nos valeurs de solidarité et d'émancipation humaine nous imposent de rester vigilants et pugnaces sur cette question.

Pour faire changer les règles, il faut parfois les transgresser, c'est comme ça que certaines utopies peuvent devenir réalité.

Ce rôle de hors la loi, la CCAS (Comité d'Entreprise d'EDF – GDF) va l'assumer pour transformer l'accueil des personnes handicapées.

Passer d'une institution spécialisée le temps des vacances au bon air à un séjour de vacances en milieu ordinaire c'est le challenge dans lequel se lance la CCAS.

En 1970 la CCAS proposait aux enfants en situation de handicap des séjours spécialisés pour les vacances, ces enfants étaient dits inadaptés.

En 1970 les organismes sociaux décident de transgresser la réglementation de la direction jeunesse et sports qui réservait alors les colos aux enfants sains et de faire la 1^{ère} expérience de l'accueil en intégration. C'est-à-dire d'accueillir les enfants handicapés avec et parmi les autres enfants en colo ordinaire.

En 1975 la CCAS accueille les 1^{ers} adultes handicapés hors de la présence de leurs familles dans les centres de tourisme. Ils sont aidés et accompagnés par des assistants sanitaires et l'ensemble de l'équipe du centre.

Cette même année la direction jeunesse et sport ouvre les colos à tous les enfants.

Depuis 2003 les rencontres Handicap voulu par le CA de la CCAS, et développées avec les CMCAS ont permis de rencontrer de nombreuses familles sur différents thèmes.

En 2013, la Charte Handicap Vacances et Loisirs non spécialisés remplace celle de 1997 : plus de 140 organismes, fédérations, CE, agglomération de communes en sont signataires : La notion de milieu inclusif y est développée.

Les séjours pluriels !

L'objectif est de rencontrer les familles, instaurer un climat de confiance qui leur permette de confier leurs enfants à d'autres personnes autres que des professionnels institutionnels.

Pour les enfants concernés, est mis en place un dispositif d'accueil où tous les acteurs sont informés (du convoyage jusqu'au centre de vacances). Le plus souvent, le convoyeur est le parent !

Comment cela se passe-t-il ?

Le dossier d'Aide à l'Intégration (DAI) est le document qui accompagnera l'enfant tout au long de son séjour. Il est rempli par les parents avec l'aide de l'assistance sanitaire et sociale mais ce n'est pas un carnet de santé. Les parents y décrivent plutôt les rituels de l'enfant afin que l'équipe encadrante s'adapte le mieux possible à son rythme et ses besoins.

La CCAS fait du sur mesure dans cette dimension de l'accueil de ces enfants qui ont des besoins particuliers. Quelque fois, ces accueils ont des limites.

Témoignage des médecins conseil CCAS

“La colo c'est aussi un moment de répit sans culpabilité pour les familles. Ce temps, les parents peuvent le consacrer aux frères et sœurs, à eux, à leur couple.”

« Dans ce nouvel environnement les stimulations sont nombreuses et l'autonomie de ces enfants handicapés comme celle de tous leurs copains de colo s'en trouve améliorée. Parfois ce sont des progrès que les équipes remarquent à peine mais au retour à la maison ils sont remarqués, leurs parents sont heureux, cet espoir les remplit d'énergie pour les prochaines batailles qu'ils auront à mener.”

Ce que je sais, c'est que tout le monde en ressort enrichi !

La CMCAS GIRONDE, représentant la proximité, a décidé que l'accès aux activités sociales décentralisées, ne doivent pas être un surcoût pour les familles touchées par le Handicap qui veulent participer.

Toutes les activités sont ouvertes à TOUS et TOUTES (sauf s'il est dit que ce n'est pas possible dès le départ). La CMCAS vote dans son budget la prise en charge le surcoût lié au handicap ; ce n'est pas aux familles de le financer, c'est à nous.

Tout cela a pu se concrétiser grâce aux travaux et réflexions du groupe handicap, groupe de parents touchés par le handicap, créé en 1987, toujours là à réfléchir et à porter des projets ouverts aux centres où se trouvent leurs enfants : activité pêche, vol à moteur, Week-end ski.

Ils faisaient souvent leur sortie entre eux. Petit à petit, ils se sont dit : c'est bien beau d'être entre nous, cela serait bien que les autres viennent vers nous et que nous on aille vers eux. D'où la création de l'enveloppe budgétaire afin que ces familles puissent participer aux activités.

Pour le WE ski, vous avez vu dans le hall que CAP GLISS est présent avec un fauteuil ski. CAP GLISS a pu se mettre en place parce que nous avons des bénévoles (des agents qui ont une formation), qui font cela bénévolement le WE. Ils descendent nos bénéficiaires adultes ou enfants handicapés sur les pistes des stations, pour leur donner une des sensations : moi je n'ai jamais skié, j'ai essayé. Je peux vous dire que...il y a un climat de confiance...après, quand les jeunes arrivent en bas des pistes, vous voyez du soleil dans leurs yeux et la patate !

Je vais relater un fait que nous avons relaté dans notre journal. CAP GLISS a organisé une sortie avec des enfants autistes. Après une belle journée aux pieds des pistes, lors de la soirée, un enfant autiste qui ne s'était jamais exprimé, a parlé et s'est amusé ! Sa maman n'en revenait pas, elle en a pleuré.

Le parcours de parent ou accompagnant d'une personne en situation de handicap n'est pas de tout repos ! La CMCAS a donc décidé de travailler et partager avec le milieu associatif existant pour permettre la mise en place d'un répertoire de ressources pour nos élus, professionnels, ou bénéficiaires !

Salle : Michel SOUBIRAN (retraité EDF engagé dans le projet CAP GLISS).

Il est regrettable que ce soit les parents concernés, qui fassent vivre les associations.

A CAP GLISS, la majorité des personnes engagées en tant que bénévole ne sont pas touchées par le handicap.

L'accès à cette activité est un surcoût pour les familles : la prise en charge de ce surcoût allège.

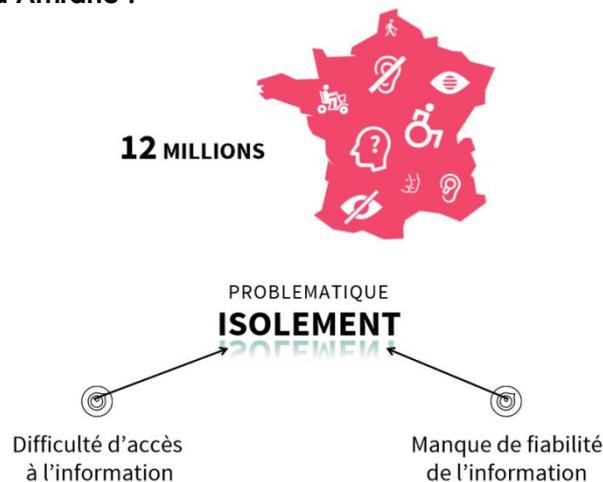
L'important dans la situation du handicap, c'est l'aidant.



MOBALIB

<https://www.mobalib.com>

Marina Désiré & Jessica Amrane :



Handicap moteur, visuel, auditif, mental, cognitif... Un proche qui devient invalide suite à une maladie ... Aujourd'hui, en France, ce sont 12 millions de personnes qui vivent avec un handicap. Un parent, une épouse, un ami ... les familles et les proches sont inévitablement eux aussi impactés au quotidien. C'est donc, en France, une personne sur deux qui est concernée de près ou de loin par le handicap.

Dans un monde toujours plus connecté, les personnes handicapées et leurs proches sont encore particulièrement touchés par l'isolement, essentiellement pour deux raisons :

➔ **La difficulté d'accès à l'information**

Le développement important d'internet a eu pour conséquence la multiplication des canaux d'information rendant cette dernière difficilement saisissable. Quand l'information « accessibilité » pour un trajet, un lieu n'est pas absente (ce qui est majoritairement le cas) elle est noyée sur différents supports. S'ajoute à cela que de nombreux sites web ne respectent pas les normes en matière d'accessibilité (WCAG et le RGAA) laissant encore trop souvent les personnes handicapées en marge des contenus. On parle alors de fracture numérique.

➔ **Le manque de fiabilité de l'information**

L'accessibilité est encore trop souvent renseignée et traitée par les personnes valides. Malgré la bonne volonté, certains éléments échappent. Par conséquent, les supports spécialisés disponibles ne sont pas toujours fiables et ne tiennent pas forcément compte de la diversité des handicaps.

Deux raisons rendant l'anticipation et l'exécution d'un déplacement très difficile.

MOBALIB c'est la solution : le réseau social du handicap qui connecte des milliers de personnes pour optimiser l'entraide, faire des rencontres ... et bien plus encore.

MOBALIB est une entreprise. Nous avons fait ce choix pour deux raisons : ne pas être en concurrence directe avec les associations sur des demandes de subventions et prouver qu'il y a un marché à valoriser et qu'à travers celui-ci, nous pouvons à notre tour aider le secteur

associatif avec du produit partagé. Il s'agit de reverser, chaque année, une partie de nos bénéfices à une association via un appel à projet.

Un outil, trois fonctionnalités phares



Sollicitez les bonnes personnes

MOBALIB trouve pour vous les réponses les plus pertinentes et transmet directement votre question à ceux qui sauront vous aider.



Partagez vos expériences positives

MOBALIB vous met en lien avec celles et ceux qui ont besoin de vous pour booster l'entraide et être plus fort ensemble.



Donnez vie à votre espace personnel

MOBALIB vous accompagne au quotidien et vous offre un univers personnalisé et sécurisé pour tous vos besoins.

MOBALIB est un outil intelligent, une sorte de forum « nouvelle génération » qui permet de rapprocher les problèmes des uns avec les solutions des autres grâce à notre algorithme (tenant compte du profil de chacun et des expériences de vie). Plus on utilise MOBILIB, plus MOBILIB apprend de vous et vous attribue des points de compétences afin de vous constituer « personne ressource » pour la communauté. Point très important pour nous : on parle bien de recommandations positives : de même que l'on recommanderait un bon restaurant ou un bon film ! Nous souhaitons valoriser ce qui est accessible (de manière normée ou d'usage) et non lister ce qui ne fonctionne pas.

Nous avons une double activité :

- ✓ Faire le lien au sein d'une communauté
- ✓ Faire le lien entre les personnes concernées par le handicap et l'économie accessible (où je peux aller, qu'est-ce que je peux faire ? Avec qui ?..)

C'est pour cela qu'en parallèle, notre volonté est de valoriser et diffuser toutes les actions du territoire : qu'elles soient privées ou publiques. A ce titre, nous avons une offre ouverte aux professionnels : MobaPro. C'est la possibilité, à tous les professionnels qui ont une offre accessible (lieu, prestation de service ou produits accessibles), de se référencer pour :

- Accéder à une communauté de plusieurs milliers de personnes
- Booster leur visibilité et leur image de marque
- Rentabiliser leurs travaux d'aménagement

Nous proposons également une autre offre autour de l'accessibilité numérique : MobaTouch pour :

- Valider la conformité des outils numériques à la réglementation en vigueur en termes d'accessibilité numérique
- Optimiser l'information et les interfaces (simplification, hiérarchisation, design ...) pour transformer le visiteur en acteur ou en client.

=> le tout par le biais d'une méthodologie scientifique

- Les objectifs
 - ✓ Rendre son site accessible à des milliers de personnes touchées par l'e-exclusion
 - ✓ Intégrer une démarche scientifique dans leur communication
 - ✓ Marquer leur engagement vers une politique RSE

D'ici la fin de l'année nous passerons en application et nous permettrons une mise en relation directe (type Chat) entre utilisateur avec en prévision la possibilité de créer des évènements.

Aujourd'hui, MOBALIB touche plus de 6 000 personnes.

Comment cela fonctionne ?

- Sur la page d'accueil, cliquer sur s'inscrire
- Démarrer l'expérience avec MOBALIB : insérer les données demandées avec l'acceptation des conditions d'utilisation et de la politique de confidentialité
- Une fois l'inscription faite, il est possible de sélectionner l'un des trois onglets de la page suivante : Je cherche une information, J'aide la communauté, Mon Mobaworld

Salle : Les associations peuvent-elles créer un profil ?

Marina Désiré : Oui, c'est possible. Le 1^{er} niveau de référencement est à 59 €HT par an pour un rayonnement communal. Il permet d'établir sa fiche avec sa zone de rayonnement (communal, départemental ou national au choix) et les actions, l'accompagnement mis en place par l'association. L'association ne pourra toutefois pas interagir en tant que professionnel avec les utilisateurs. Cependant, le personnel des associations peut interagir à titre personnel et se créer un compte utilisateur. La richesse vient des informations que nous détenons tous et qu'il faut absolument faire rayonner !

Un grand MERCI ...



Klaus Compagnie



**Pat m'épate
Phil Hagen**

**Philippe et Agnese IDIARTEGARAY
Emma LUJAN**

**CAP GLISSE 33
Ludothèque CENON**

**Les étudiants de l'IUT Carrières sociales option animation sociale et socio-culturelle
de Bordeaux Montaigne**

TOUTES LES MERVEILLEUSES BONNES VOLONTES DE NOS BENEVOLES

