

Janine LEVY,
Fondatrice de l'ANECAMSP

De l'Action Précoce vers le C.A.E.

L'action précoce : pourquoi ? quand ? comment ?

Dans les années soixante dix Madame Janine Levy, kinésithérapeute, suit le conseil du Dr Lecœur et part voir à Bern le Dr Köng. Ce médecin prône une prise en charge précoce des enfants handicapés moteurs et lui présente le travail qui peut être réalisé. Dès sa première rencontre avec un kinésithérapeute qui travaille avec un très jeune enfant et sa mère, il semble évident à Madame Levy qu'il faut modifier l'abord des jeunes enfants en difficulté, travailler bien plus tôt avec eux, écouter les mères et, leur détresse, leur donner des choses à faire,

C'est ce qui s'impose à elle dès le premier moment, lorsqu'elle constate les réactions positives de ces mères aux propositions qui leur sont ainsi faites. Jusque-là, en France, les kinésithérapeutes suivaient les enfants en difficulté seulement au début de l'adolescence

Travailler le plus tôt possible avec ces mères et leurs enfants lui apparaît donc comme étant indiscutable. Et elle se met à la tâche avec quelques collègues enthousiastes, non suivie encore par les médecins de l'époque qui regardaient avec ironie et scepticisme tout ce déploiement d'énergie. L'idée qu'on se faisait du bébé et particulièrement du bébé handicapé était bien loin de l'assertion récente « Le bébé est une personne ».

Indignée par la manière dont on recevait les parents et enfants en difficulté dans des locaux de fortune, tristes, à peine adaptés, elle préconise de les accueillir dans des locaux spacieux, gais, beaux et colorés, adaptés réellement aux besoins, où le personnel aurait aussi plaisir à travailler, contribuant ainsi au mieux-être de tous.

De nombreuses réunions soutiennent le travail qui démarre dans des conditions difficiles. Tout en sollicitant de nombreuses associations et le Ministère de la Santé pour obtenir soutien et subventions, l'équipe sort rapidement un premier film pour prouver la nécessité du travail précoce. Ce film « Pascal et sa maman » i sera présenté partout où cela est possible.

La roue tourne et le maire du 12ème arrondissement leur propose un local de 600 m2. L'Association Entraide Universitaire présidée alors par Monsieur Breuillard, soutient le projet et assurera quatre années pleines de financement. C'est grâce à cette Association que le Centre d'Aide à l'Enfant a pu exister et devenir ce qu'il est.

D'excellents architectes font participer l'équipe à l'aménagement des locaux . Ils étudient en commun l'ergonomie des locaux, les cloisonnements, volumes et couleurs des pièces, l'ameublement adapté nécessaire aux soins thérapeutiques, faisant de cet établissement un modèle du genre qui a su conserver au fil du temps son aspect confortable et moderne. Une campagne de presse importante donne l'élan au centre.

Tandis que se créait le CAE, simultanément le Dr Salbreux travaillait sur les premiers textes concernant la création des CAMSP. Ceux-ci paraissent en 1976, après de très longues discussions, avec des indications sur ce que doivent comporter des établissements de ce type : la composition des équipes pluridisciplinaires, le

financement, l'organisation des locaux. La notion d'équipe pluridisciplinaire en action précoce était toute nouvelle. Ces textes authentifiaient le travail des équipes qui œuvraient dans des conditions souvent fort difficiles.

Des liens commencèrent à s'établir avec les PMI tout nouvellement créées, et l'Education Nationale. Ils se poursuivirent avec le Ministère de la Santé.

Du C.A.E. vers l'ANECAMSP

Rassembler, échanger.

Une fois installé, le CAE fut souvent sollicité par des équipes qui créaient de nouvelles structures. De nombreuses réunions eurent lieu dans ses locaux. Le désir de regrouper, de recadrer, de rassembler les visiteurs fit naître l'idée de fonder une association 1901 qui aurait pour objectif de rassembler les compétences, d'échanger sur des thèmes de réflexion autour de l'action précoce, de devenir un lieu de rencontre. La création de l'ANECAMSP fut la continuité logique du C.A.E. Tout un réseau se créa au cours des sessions de formations, de mise en place de passerelles

Création d'une association lieu de rencontre

Le groupe de pilotage constitué par Janine Levy, la psychologue Danielle Rappaport, Alain Bingler, kinésithérapeute et des membres de l'équipe du CAE fonda, avec Monsieur Chevalier devenu Président de l'Entraide Universitaire, une association dont le sigle **ANECAMSP** lui semblait rassembleur (Association Nationale des Equipes et des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce). Le mot « équipes » déjà utilisé dans le sigle avait l'ambition de s'adresser à tous ceux qui oeuvrent pour la petite enfance.

Les premiers statuts furent élaborés rondement avec un désir de clarté et de simplicité. Les membres fondateurs, dont quelques-uns sont encore adhérents et administrateurs se souviennent de l'enthousiasme avec lequel fut créé ce lieu d'échanges.

Le siège de l'association fut souvent installé dans des lieux de fortune, avec de très petits moyens, mais avec une volonté d'émergence qui a donné l'élan à ce qu'elle est devenue. Il est encore à l'heure actuelle réduit à un modeste local et à un secrétariat très actif mais peu nombreux et est soutenu par la volonté des administrateurs bénévoles qui y participent.

Des journées d'étude

Les deux premières journées annuelles eurent lieu au Ministère de la Santé qui prêta sa grande salle de réunion en 1983 (sur le thème de l'intégration) et 1984. Le film « Un enfant parmi les autres » y fut présenté. La première journée mit en relief les résistances de l'Education Nationale. D'autres journées se pérennisèrent.

Le souci de rendre effectif le terme « Nationale » inclus dans le sigle, se manifesta par la décision de décentraliser des journées vers la province quatre années sur cinq.

Le premier « hors Paris » eut lieu à Avignon en 1994. L'intérêt de cette décentralisation était évident pour les adhérents de province qui décidaient de

prendre en charge ces journées, car la publicité qui leur était faite par les contacts multiples qu'ils devaient prendre, la portée intellectuelle de ces échanges, leur donnait une renommée locale qui leur permettait ensuite d'avoir de meilleures conditions de travail.

On peut dire qu'un tournant décisif a eu lieu en 1993 avec la participation plus active de Philippe Gaudon, alors délégué par l'APF, et Cécile Herrou avec la création de CONTRASTE.

Une revue

Une petite revue réservée aux adhérents commença à paraître, revue artisanale qui rendait à peine compte du bouillonnement d'idées dont l'ANECAMSP devenait le creuset.

« CONTRASTE » prit la relève en 1994, revue de qualité dont l'initiative revient à Janine Lévy (directrice de la publication) et Cécile Herrou (rédactrice en chef) qui en créa la maquette et l'esprit, avec pour équipiers un premier comité de rédaction : Simone Korff-Sausse, Annie-Maurel-Olivier, Elizabeth Chaillou, Gianna Tissier, France Binder. CONTRASTE poursuit sa parution avec une autre équipe maintenant, dans le respect de ce qui a été conçu par ses prédécesseurs.

Des recherches/actions

Des recherches/actions furent demandées et financées par le Ministère de la Santé et réalisées par l'ANECAMSP dont :

- Une enquête sur le travail dans les pouponnières, crèches maternelles,
 - Une sensibilisation sur le travail avec les jeunes enfants en général à partir du travail avec les enfants handicapés
 - « Les conditions de vie des enfants en pouponnière » qui fut soutenu par un film
 - « Nous accueillons des enfants handicapés » sur l'intégration en crèche
 - « Aide moi à faire tout seul.. ». L'idée était que ces équipes confrontées au handicap puisse avoir une référence à l'enfant sans problème pour que la dimension « enfant » reste présente.
- « L'enquête sur les CAMSP » réalisée par le Dr Salbreux, et bien d'autres...

L'ANECAMSP a suscité l'association APATE qui a réalisé plusieurs films présentés par le CAE, de l'AER, organisme de formation en relation avec l'ANCE ;

Participation des Associations Nationales

. L'idée de proposer aux grandes associations nationales leur participation à l'ANECAMSP partait encore une fois du désir de rassembler des associations gestionnaires d'établissement avec une association non gestionnaire qui ne les menacerait pas, mais qui avait pour objectif premier de mettre en relation des personnes qui œuvrent dans la même direction, pour les jeunes enfants, tous handicaps confondus, et aussi sans handicap.

Après bien des difficultés, elles parvinrent à un accord et nous les comptons maintenant comme nos partenaires actifs.

Conclusion :

Partant de la nécessité de faire quelque chose pour les enfants en difficulté, l'orientation vers l'intégration de ces enfants en milieu ordinaire quand cela est possible et non dommageable pour eux et pour les autres enfants qu'ils côtoient, s'est faite naturellement.

Les retombées sur l'éducation de tous les enfants, le travail des puéricultrices à trouvé là aussi un creuset et une source de ressources infinie.

Il y a eu beaucoup de progrès réalisés depuis ces vingt dernières années

Les centres d'action précoce se sont multipliés mais il serait nécessaire de rechercher les causes de nombreux abandon d'enfants et du désarroi des familles.

La tâche reste immense pour assurer autant que faire se peut à tous les enfants désavantagés accueil, intégration, et à leur famille soutien et compréhension.

Propos recueillis par Annette Gorouben