



## ***Actes du Colloque Handicaps Rares et/ ou complexes « Parole croisée parents - professionnels »***

---

Colloque co-organisé par le GNCHR et le CLAPEAHA,

2-3 décembre 2013

Maison des Associations de Solidarité  
10-18 rue des Terres au Curé, 75013 Paris

---

Les parcours de vie des Personnes  
en situation de handicap rare et/ ou complexe

Discontinuités - transitions - ruptures

## Sommaire

Introduction du colloque par Henri FAIVRE, Administrateur GNCHR .....	3
I. Synthèse des échanges relevés lors du café-philosophie .....	5
II. Table ronde 1 - L'imprévu, les ruptures.....	7
III. Table ronde 2 – L'isolement .....	23
IV. Table ronde 3 - Les attentes, les besoins et les étapes de la vie .....	38
Conclusion et perspectives .....	59

## Introduction du colloque par Henri FAIVRE, Administrateur GNCHR

---

Bienvenue à tous.

Ce colloque s'inscrit dans la continuité de celui de l'année dernière, organisé à Poitiers principalement pour les professionnels de notre secteur, et pour traiter de la communication, véritable "fil rouge" des besoins d'accompagnement et de socialisation des personnes en situation de handicap rare.

Il entend, comme alors, concilier les deux objectifs de proximité des personnes concernées, et de technicité induite par la complexité de ces situations.

Mais il ambitionne d'être une étape nouvelle grâce un triple élargissement :

- Elargissement à tous les acteurs, y compris les personnes concernées elles-mêmes, leurs familles et les dirigeants associatifs, en leur ouvrant un espace de "parole croisée" et de construction commune de parcours personnalisés, à partir d'une prise en compte, non seulement des besoins tels que peuvent les évaluer les professionnels, mais des attentes de chacun.
- Elargissement par là-même du champ de réflexion au-delà de la seule "Communication" qui n'est après tout qu'un ensemble de méthodes et d'outils au service de la "Relation" la plus riche possible malgré les déficiences parfois très lourdes, grâce à la stimulation maximale des capacités de chacun.
- Elargissement, au-delà du seul "handicap rare", aux situations plus nombreuses mais demeurant minoritaires de personnes en situation complexe de handicap qui, selon une étude toute récente du CEDIAS et du CLAPEAHA, éprouvent des difficultés considérables dans les actes de la vie quotidienne.

Ce triple élargissement marque une étape importante dans la réflexion et la mise en œuvre de notre politique commune de maillage territorial : il s'agit que dans un avenir proche, toute personne en situation complexe et/ ou rare puisse bénéficier, malgré les contraintes de la conjoncture actuelle, d'un accompagnement adapté grâce à une mobilisation de toutes les ressources locales mises en réseaux avec les ressources nationales ; telles que celles de nos Centres Nationaux de Ressources ou celles qui peuvent se manifester à l'échelon régional ou interrégional.

Nous avons donc aussi l'ambition, au sein de ce deuxième colloque, de commencer à dialoguer tous ensemble sur ce que pourraient être les missions de nos futures « équipes-relais interrégionales » et de préparer des propositions à l'intention des Pouvoirs Publics initiateurs du "Second Schéma National Handicaps Rares" qui devra être élaboré courant 2014.

Il nous faudra, en particulier au cours de nos dialogues en groupes restreints (les "café philo"), proposer des thèmes prioritaires de "recherche-action" à défricher d'ici à notre troisième colloque de 2014. Sachons être à la fois réalistes et créatifs pour répondre au mieux à cette mission qui nous est confiée.

## I. Synthèse des échanges relevés lors du café-philo

---

*Cette synthèse a été rédigée par le GNCHR à partir des contributions produites par chacune des seize tables de discussion.*

Le 2 décembre 2013 après-midi, lors du colloque Handicaps Rares et/ ou complexes, intitulé "Parole croisée parents/ professionnels", s'est déroulé un café-philo réunissant autour d'un café de sept à huit professionnels et parents, en seize tables.

Durant 1h30, les participants ont échangé autour d'une des trois thématiques proposées, reprises le lendemain au cours de trois tables rondes :

- l'imprévu, la rupture
- l'isolement
- les étapes de la vie

Des contributions écrites ont été remises à la fin du café philo par chacune des seize tables d'échanges.

En voici, une restitution.

### ■ La nécessité de créer des lieux d'échanges et de discussion

Les participants évoquent à plusieurs reprises la nécessité de se rencontrer, d'échanger et de discuter. Ces espaces dédiés concerneraient les familles, mais aussi l'ensemble des acteurs, concernées par une situation de handicap rare : la personne, sa famille, les différents professionnels. Ces rencontres multipartites permettraient notamment de prévenir l'usure et la souffrance que chacun vit.

### ■ Un isolement ressenti par tous

L'isolement éprouvé par les participants face à une situation de handicap rare est lié à la complexité du handicap. Les tables d'échanges rappellent que l'isolement ne concerne pas seulement les personnes en situation de handicap rare et leur famille, mais que cette problématique touche aussi les professionnels.

### ■ L'avancée en âge

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap rare est aussi une question préoccupante. Le vieillissement des personnes dans les établissements doit pouvoir être anticipé.

### ■ Agir contre les ruptures de parcours

Le manque de coordination des parcours de vie et de soins est déploré par les participants. Cette articulation et cette coordination relèvent-elles des missions des futures équipes-relais ? Il est urgent aussi de réfléchir et mettre ne place des actions permettant la transmission des savoirs : transmettre aux différents acteurs intervenant auprès d'une personne, mais également transfert en interne des établissements pour faire face au turn-over du personnel. La complémentarité essentielle entre parents et professionnels permettait également d'éviter dans bien des cas des ruptures de parcours.

■ Faire évoluer les représentations du handicap rare

L'évaluation des situations de handicap rare doit se faire sous l'angle des capacités et compétences de la personne. Il faut rompre avec cette logique actuelle de l'incapacité, la déficience. Le manque de connaissance des interlocuteurs dans les MDPH ne fait que renforcer cette logique déplorée.

En réponse aux différentes remarques posées par l'assistance, rappelons deux éléments importants à souligner dans le secteur du handicap rare<sup>1</sup> :

- les équipes-relais, structures interrégionales, en charge notamment du maillage territorial, seront mises en place au cours de l'année 2014. En réunissant les acteurs concernés par des situations de handicap rare, elles auront pour mission de coordonner les parcours de vie et de mettre en œuvre des solutions pour éviter les ruptures et l'isolement de chacun.

Interlocuteur privilégié des MDPH sur son territoire d'intervention, l'équipe-relais agira auprès des MDPH afin de les aider à repérer les situations de handicap rare. Elle promouvra notamment une logique capacitaire des personnes en situation de handicap rare. Parallèlement, une action nationale de sensibilisation et de formation auprès de MDPH va être mise en œuvre par le GNCHR.

- le second schéma national pour les handicaps rares, en cours de rédaction, prévoit d'ores et déjà des actions à mener pour prendre en compte la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap rare.

---

<sup>1</sup> cf. l'instruction DGCS/ SD3A/ CNSA/ 20131405

## II. Table ronde 1 - L'imprévu, les ruptures

*Animée par Lionel POURTAU, chargé de programmes, Institut Gustave Roussy.*

- *Témoignage de deux parents concernés par une situation de handicap rare et/ou complexe :*
  - *Madame Marie-Laure INGUIMBERTI*
  - *Madame Myriam TRAORÉ*
- *Expérience commune parents/ professionnels :*
  - *François BESNIER, Président de l'association Prader-Willi*
- *Audrey GUYARD, Université de Grenoble*

**Témoignage de famille n°1**  
**Mme Marie-Laure INGUIMBERTI**  
*Version Modifiée*

Bonjour à tous,

Tout d'abord je tenais à remercier les personnes qui m'ont demandé d'apporter mon témoignage ce matin sur ce sujet délicat qu'est la rupture..., et également remercier les différents professionnels qui nous accompagnent et nous épaulent car, même si je vais partager avec vous aujourd'hui mon vécu d'une expérience douloureuse, nous avons aussi la chance d'être entourés de personnes de grande valeur pour lesquelles j'ai une profonde reconnaissance.

Je vais essayer d'être la plus succincte possible, mais comme vous le savez, il est difficile de décrire le parcours d'une personne en situation de handicap rare en quelques mots...

Tout d'abord, je me présente. Je m'appelle Marie-Laure INGUIMBERTI, je suis photographe et je suis la maman de Lou-Anne, qui aura bientôt 9 ans, et d'Arnaud, qui aura bientôt 5 ans.

Lou-Anne est atteinte d'une tumeur cérébrale située sur son chiasma optique et [d'une] hypophyse diagnostiquée à l'âge de 6 mois. Elle a perdu la vue un mois plus tard. Sa maladie et tout ce qu'elle a pu engendrer comme traitements lourds, hospitalisations et dommages, ont entraîné, associée à son handicap visuel, des retards associés sur l'ensemble des acquisitions de la petite enfance.

Adressés par l'hôpital, nous avons relativement rapidement rencontré un premier service qui nous a renvoyé vers un deuxième service, puis un troisième, etc., pour finir par rencontrer un SESSD<sup>2</sup> spécialisé en retards moteurs de notre ville qui a commencé la prise en charge de Lou-Anne. Un an plus tard, Lou-Anne faisait son entrée en petite section de maternelle en milieu ordinaire. C'est à cette époque que nous avons eu connaissance par le biais d'internet du CNR de Loos<sup>3</sup> que nous avons contacté et rencontré.

Dans le même temps, convaincus par le bien-fondé de l'inclusion de notre fille en milieu ordinaire, nous avons très vite sollicité l'intervention d'un service spécialisé en

---

<sup>2</sup> Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSD ou SESSAD) ont été mis en place par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989. Ils apportent aux familles conseils et accompagnement, ils favorisent l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Les interventions ont lieu dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou de l'adolescent (domicile, crèche, école, centre de vacances...) et dans les locaux du SESSAD. En ce qui concerne l'intervention au sein de l'école, elle peut avoir lieu en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective (CLIS, ULIS). Chaque SESSAD est spécialisé par type de handicap et porte des appellations différentes. Ce sont des services médicosociaux qui peuvent être autonomes mais qui sont très souvent rattachés à un établissement spécialisé (un IME la plupart du temps).

<http://annuaire.action-sociale.org/?cat=service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182&region=corse&details=description>

<sup>3</sup> Centre National de Ressources La Pépinière à Loos-lez-Lille

<http://www.anpea.asso.fr/category/aider-les-parents/etablisements-et-services/centre-de-ressources-national-handicap-rare-la-pepiniere>

déficience visuelle. Une enseignante de ce service s'est également déplacée sur cette première année de maternelle pour nous informer qu'ils ne suivaient pas d'enfants avant la primaire.

Nous avons donc appris, en attendant, à faire "sans" grâce aux conseils de notre conseillère technique de Loos, aux livrets pédagogiques existants, au SESSD, etc. Nous avons réalisé nous-mêmes toutes les adaptations nécessaires au programme sur les classes de maternelle, et le bilan en fin de grande section était plutôt très favorable avec une enfant progressant, s'épanouissant et ayant validé la majeure partie des items du tronc commun.

Dans le même temps, nous avons monté nos dossiers MDPH, nous avons attendu une réponse, nous avons attendu l'âge minimum requis, puis avons attendu une place, jusqu'au jour où nous l'avons eue !

Afin que cette rentrée en cours préparatoire se passe au mieux, nous avons organisé différentes rencontres entre les différents intervenants gravitant autour de notre fille et le service "entrant" ; les différents dossiers ont été transmis et le service "entrant" a rencontré notre enfant dans son cadre scolaire. Nous avons alors vécu une séparation progressive et sans le moindre heurt avec le SESSD. Les interventions ne pouvant pas être gérées par le nouveau service (kiné, orthophonie) étaient prises en charge par des intervenants libéraux, conseillés par le SESSD. Tout semblait s'annoncer au mieux....

La rentrée est arrivée, la prise en charge a débuté et là, nous avons été soudain pris dans un tourbillon de remontées négatives sur notre enfant. Visiblement le service semblait découvrir qu'elle n'était pas "uniquement" aveugle. Ils ont alors mis en place pléthore de bilans, bilans formatés donc, par définition non adaptés à des enfants en situation de handicap rare, et bilans menés par des professionnels ne connaissant pas notre enfant qui, pour information, n'[ayant] à l'époque un langage compréhensible que par ses très proches, [...] était particulièrement effrayée par l'inconnu et avait une grande résistance à la contrainte...

Les bilans étaient réalisés en milieu scolaire, dans une salle isolée, et l'AVS n'avait pas le droit d'y assister, sous prétexte qu'elle était facilitante... Les bilans déjà réalisés par le CNR de Loos n'étaient pas pris en compte, comme s'il y avait un conflit de compétences...

Dans ces conditions, vous pouvez imaginer les bilans que nous avons reçus... Ils étaient clairement désastreux et nous signifiaient que notre enfant n'avait aucune compétence, qu'il semblait également que son toucher était défaillant, etc. Ce fut une période extrêmement déstabilisante pour nous. Nous nous sommes alors posé beaucoup de questions, y compris celle de savoir si nous étions des parents en plein déni... On nous disait : « Vous savez le CP, c'est toujours compliqué pour les enfants différents, on n'est plus en maternelle... ». Nous avons décidé d'accorder une chance à ce nouveau service et de les laisser "prendre la main".

Mais la tournure prise par les événements nous inquiétait de plus en plus. La communication avec le service était délicate, nous avons l'impression de ne pas parler le même langage. L'enseignante spécialisée proposait à notre fille des activités qui nous semblaient la ramener en arrière et leurs séances tournaient principalement autour de la manipulation de cubes... Elle refusait de proposer des adaptations au programme suivi en classe, nous disant que ce n'était pas son rôle, et refusait

également d'introduire du braille avec interdiction stricte sur l'utilisation de la Perkins<sup>4</sup>. Elle n'a mis à disposition aucun outil pour les temps où elle n'était pas présente en classe (soit plus de 20h par semaine) mais, en même temps, elle nous empêchait de réaliser des adaptations comme nous les avons toujours faites. L'AVS<sup>5</sup> était mise à l'écart de toutes les discussions entre les deux enseignantes.

Les temps scolaires ont alors commencé à devenir des moments de torture... L'enseignante ne savait pas quoi demander à notre fille, se reposait alors intégralement sur son AVS qui se voyait adapter quelques exercices à la va-vite en classe. Lou-Anne s'ennuyait et se trouvait au milieu de tensions clairement palpables. Des problèmes de comportement ont ressurgi et les cours se sont passés dans les cris et les pleurs.

En mars, lors de l'ESS<sup>6</sup>, les échanges avec le SAAAIS<sup>7</sup> étaient difficiles et pour la première fois, ils l'étaient également avec l'établissement scolaire. L'entente parfaite et le climat de confiance et de collaboration qui régnaient depuis quatre années scolaires étaient brisés. Lou-Anne était devenue en quelques mois une élève problématique et fatigable. On nous a alors dit que sa place était en milieu spécialisé et que de toute façon elle ne pourrait pas continuer à suivre son groupe classe l'année suivante. Nous sommes sortis très choqués de cette réunion.

S'en est alors suivie la "tourné" des écoles. Nous avons rencontré l'enseignante spécialisée d'une CLIS<sup>8</sup> handicap moteur (pas d'autres alternatives dans notre ville), très motivée mais qui nous a avoué clairement sa méconnaissance du handicap de notre fille et la façon dont elle pourrait la prendre en charge dans sa structure. Puis nous avons fait le tour des autres écoles ordinaires. Toutes nous refusaient notre enfant "La classe est trop petite. Elle est trop chargée. La cour est difficilement accessible..." Puis un jour, une école nous a dit "oui, nous l'accueillerons avec plaisir". Cette école a rencontré le service spécialisé quelques jours plus tard puis finalement nous a dit "non" car Lou-Anne prendrait trop de temps à l'enseignante de CE1 et l'enseignant de CP

---

<sup>4</sup> L'école pour aveugles Perkins, fondée en 1829, est un centre d'excellence renommé dans le monde entier dans le domaine de l'éducation des aveugles et des personnes sourdes et aveugles ou malvoyantes avec handicaps multiples. Certains anciens élèves de Perkins sont célèbres, comme Helen Keller et son professeur, Anne Sullivan. La mission fondamentale de Perkins est d'aider les personnes à atteindre la plus grande indépendance possible.

[http://www.perkins.org/assets/downloads/international/positionpaper\\_french6-2.pdf](http://www.perkins.org/assets/downloads/international/positionpaper_french6-2.pdf)

<sup>5</sup> AVS : Auxiliaire de vie scolaire. <http://www.auxiliaireviescolaire.fr/avs/>

<sup>6</sup> L'ESS (équipe de suivi de la scolarisation) veille à la bonne application du PPS (projet personnalisé de scolarisation). Elle réunit au moins une fois par an la famille, l'enseignant référent, les enseignants de l'élève handicapé, les professionnels de santé et les professionnels des services sociaux.

<http://www.onisep.fr/Scolarité-et-handicap/Les-demarches/Instances-d-orientation/L-equipe-de-suivi-de-la-scolarisation-ESS>

<sup>7</sup> Le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) fait partie des SESSAD et il est spécialisé dans l'accompagnement d'enfants déficients visuels.

<http://glossaire.handicap.fr/definition-SAAAIS-63.php>

<sup>8</sup> Les Classes d'Insertion Scolaire (CLIS) accueillent de façon différenciée, dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés physiques, sensoriels ou mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités. Leur objectif est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

<http://glossaire.handicap.fr/definition-CLIS-30.php>

était un jeune diplômé "à qui on ne pouvait pas imposer cela"... Dommage, nous avons déjà annoncé le changement d'école à la directrice de l'école où nous étions...

Nous sommes donc retournés inscrire notre fille dans la même école, avons dû accepter avec de grands regrets le maintien en CP et la perte de tout ce qui avait été investi auprès des autres enfants (explication de la maladie, du handicap, "boîte à matières", les liens véritables que notre fille était parvenue à tisser avec certains camarades, alors que c'est une chose particulièrement difficile pour elle)... Nous avons dû également accepter un passage à mi-temps et trouver une solution pour organiser une "école à la maison" tous les après-midis, à notre charge.

Dans le même temps, nous avons sollicité une rencontre avec la directrice du service et essayé de bâtir un plan d'action en collaboration avec eux pour l'année scolaire suivante afin d'éviter les écueils de l'année qui venait de s'écouler. Mais lors de ce rendez-vous, il restait clair que les besoins spécifiques de notre enfant n'étaient pas correctement pris en considération et que son "cas" était morcelé en ses différentes problématiques. Son développement atypique ne semblait pas convenir aux cases dans lesquelles on voulait absolument la faire entrer, la théorie du doute semblait être un concept très étranger à nos interlocuteurs... et nous sommes partis minés et anxieux de ce rendez-vous.

La rentrée scolaire du deuxième CP est arrivée. L'enseignante référente, afin de commencer l'année sur un bon pied, a proposé une réunion dès le mois de septembre. La direction de l'école était présente, son enseignante, deux enseignantes spécialisées et notre conseillère technique de Loos. Nous avons commencé à bâtir un plan de travail précis avec des objectifs ambitieux, mais atteignables. Le service est alors intervenu dans la discussion, rétorquant à nouveau que Lou-Anne n'en était pas là, le ton était particulièrement négatif et je ne crois pas mentir en disant que toutes les personnes présentes ont été abasourdis par cet état d'esprit.

Suite à cette réunion, nous avons décidé, en commun accord avec l'école, et non sans craintes, de nous séparer de ce service, ne voyant pas comment notre enfant pouvait évoluer favorablement dans un climat aussi peu bienveillant à son égard et comment nous, parents, nous pourrions supporter une année de plus dans cette ambiance permanente d'échec et de tensions.

A partir de ce moment-là, nous avons repris notre rôle "d'adaptateurs" et tout ce que cela comporte de dimanches et de soirées passés sur la Perkins... Et notre enfant, au bilan du premier trimestre, était qualifiée d'élève agréable et présentait un bulletin de notes tout à fait satisfaisant.

Aujourd'hui, Lou-Anne est en CE1. Le fonctionnement reste le même : le matin à l'école et les après-midis, école à la maison et prise en charge d'orthophonie et de kiné. Elle va à l'école en marchant et son langage est de plus en plus articulé et fonctionnel. Elle ne présente plus de problèmes de comportement à l'école. Elle rentre progressivement dans la lecture et l'écriture. Ses camarades l'accueillent chaleureusement et la félicitent lorsqu'elle récite une poésie en classe devant eux par exemple, et elle en est très fière. Ils sont très intéressés par le braille.

Le côté plus négatif est que nous nous sentons désormais un peu "abandonnés" par les institutions depuis cette rupture. La MDPH vient à peine de nous notifier la sortie du service, nous demandons depuis deux années scolaires maintenant, l'intervention,

même ponctuelle, d'un instructeur en locomotion, et éventuellement d'un AVJiste<sup>9</sup> et nous n'avons aucun retour sur le sujet. Aucune aide financière ne nous est accordée pour les 12h de temps scolaire supprimées qui sont à notre charge depuis deux ans. Plusieurs demandes d'aides pour l'achat de matériel onéreux sont également restées sans réponse...

Il est surtout clairement regrettable que les échanges entre ces entités et les familles ne soient pas plus faciles, naturels, rapides et bienveillants... En tant que parents, nous nous trouvons toujours dans la crainte que les choix que nous devons faire pour notre enfant ne soient pas les bons, et même s'ils le sont de manière flagrante, nous sommes alors dans la crainte des conséquences "secondaires" de ces mêmes choix...

Il serait bon qu'une dimension plus humaine et empathique envahisse de façon plus générale le monde du handicap car un enfant handicapé est avant tout un enfant, car une personne handicapée est avant tout une personne, car un parent d'un enfant handicapé est avant tout un parent. Et tous payent cher physiquement et moralement ces situations de communication délicate, voire conflictuelle auxquelles elles sont très fréquemment confrontées.

Vous comprendrez également pourquoi nous sommes très inquiets quand on parle de faire disparaître le seul interlocuteur réellement compétent sur le sujet qui nous concerne car même s'il est loin et qu'il ne peut pas être présent au quotidien, il existe et représente un soutien réel et un accompagnement que je qualifierai de vital.

### **Témoignage de famille n°2** **Mme Myriam TRAORÉ – Mon histoire** *Version Modifiée*

Cela fait seize ans que je vis avec la maladie de mes fils et de leur handicap. J'ai eu trois enfants, Steve, Yvan et Chrismy, [l'un des] deux garçons [est] décédé le 13 avril 2012 à l'âge de 22 ans.

Je dis bien "vivre avec" car cette maladie, on ne peut la guérir, et il n'existe aucun traitement qui puisse empêcher les divers handicaps qu'elle entraîne. Il va sans dire que lorsqu'il existe un handicap, il est bien difficile de mener une vie "normale". Alors vivre sa vie c'est vivre le handicap au quotidien. Je ne peux dissocier la maladie et le handicap car la prise en charge de celui-ci nécessite la connaissance de la pathologie.

Mon histoire a débuté en 1997, suite à une hyperactivité de mon fils aîné Steve, devenu polyhandicapé à l'âge de 9 ans, qui est malheureusement décédé. Il aurait eu 24 ans cette année...

Je ne comprenais pas ce qui lui arrivait. C'est un médecin scolaire qui nous a orienté vers un neurologue et le diagnostic de la maladie a été posé en octobre 1997 pour mes

---

<sup>9</sup> L'AVJiste (Aide à l'Activité de la vie Journalière) apprend aux jeunes déficients visuels, en particulier aux jeunes aveugles, à être le plus à l'aide et efficaces possible dans tous les AVJ (activités de la vie journalière). Les principaux domaines abordés sont : les soins personnels, l'habillage, l'indépendance à table, la communication et la vie sociale (téléphone, argent, etc). L'AVJiste peut être ergothérapeute.

<http://www.basse-vision-basse-normandie.com/index.php/la-basse-vision>

filis Steve et Yvan. A partir de cette annonce, le monde s'écroule autour de vous. Vous devez gérer le départ du père et je me suis alors retrouvée seule avec mes trois enfants en bas âge, dont deux sont atteints d'adrénoleucodystrophie<sup>10</sup> liée à l'X.

Cette maladie rare a engendré des handicaps rares chez mes fils et a eu de lourdes conséquences sur ma vie et celle de mes enfants. A partir de ce moment, notre vie familiale s'est articulée autour de la maladie et du handicap.

Il me semble important de signaler que la maladie et le handicap ont créé des dommages collatéraux notamment sur la vie de ma fille qui ne voyait jamais sa maman car mes journées se déroulaient bien souvent au sein des hôpitaux à chaque fois qu'il y avait des hospitalisations fréquentes et des consultations multipliées par deux.

Lorsque vous êtes confrontés à ce type de maladie et de handicap rare, vous êtes en rupture avec vous-même. Vous n'avez plus d'identité, ni même de vie sociale et j'ai même envie de dire que vous n'êtes plus mère. Vous prenez peu à peu une fonction et un rôle de soignant, d'éducateur envers vos enfants.

La relation parent-enfant est abimée par cette maladie et les handicaps entraînent inexorablement des difficultés difficiles à gérer et que nombre de professionnels (de l'éducation nationale et du monde du handicap) ne comprennent pas toujours. De plus, la complexité de ces déficiences crée des répercussions psycho-affective dans la relation parent/ enfant.

Face à des incompréhensions et des manquements émanant de certains professionnels, je n'ai eu d'autres solutions que celle de prendre mon courage à deux mains et me dire que, même si la médecine est impuissante, il est de mon devoir de parent d'offrir à mes enfants la vie la plus sereine et accessible [possible].

Pour la rendre accessible, il me semble primordial de rencontrer les professionnels spécialisés dans la prise en charge du handicap rare et qui puissent vous guider dans le quotidien. Mon objectif a toujours été de comprendre les handicaps de mes fils. Il faut savoir [qu'ils] n'ont pas eu les mêmes handicaps. Car Même si l'étiologie est identique, d'un individu à un autre, les symptômes de la maladie et du handicap sont différents. J'ai donc été confrontée à l'exclusion de mes fils, en milieu ordinaire et/ ou spécialisé.

Combien de professionnels n'essayaient même pas de comprendre ou même de s'intéresser au handicap. Je pense que cela leur semblait trop compliqué. Comme je l'ai indiqué précédemment, c'est ma rencontre avec des professionnels médicaux et paramédicaux qui m'ont permis de "tenir" pendant toutes ces années.

En effet, j'ai connu différentes étapes de la vie du handicap. Au plus la maladie évoluait, au plus les handicaps évoluaient et s'installaient. Je devais donc sans cesse consulter et envisager d'adapter notre quotidien et [notre] environnement aux handicaps. Comprendre et anticiper ont toujours guidé mes actions.

---

<sup>10</sup> L'adrénoleucodystrophie cérébrale est une maladie génétique et héréditaire liée à une dégénérescence des gènes du chromosome X. Les femmes sont conductrices de ces gènes, qu'elles transmettent à leurs enfants, environ 15 % d'entre elles en présentent les symptômes à l'âge adulte. Cette maladie touchant essentiellement les garçons est caractérisée par une dégénérescence progressive du système nerveux et une insuffisance surrénale (production insuffisante d'hormones entraînant une perte de sel dans les urines et une déshydratation). <http://www.magazine-declic.com/definition-adrenoleucodystrophie-cerebrale.html>

La maladie nous a isolés socialement et l'installation progressive des handicaps a engendré des ruptures et des solitudes, car notre vie n'était plus que rythmée par les hospitalisations, les consultations médicales liées à la maladie, aux handicaps et les réunions au sein des établissements scolaires et spécialisés. En bref, nous n'avions pas une vie ordinaire. Il ne nous était pas possible de nous projeter et nous devons sans cesse nous adapter au handicap qui vous "met en quarantaine".

De plus, face aux différentes incompréhensions des professionnels par rapport aux handicaps, mes enfants n'ont pas été scolarisés. Il m'a fallu lutter pour que l'on accepte et intègre mes enfants. Je n'ai pas ménagé mes efforts et j'aimerais vous dire qu'il m'a fallu un mental très solide car je n'avais pas le droit de m'effondrer. Je ne vous cache pas qu'à certaines périodes, il m'était difficile d'avancer car très régulièrement, on me répondait que rien n'existait pour ce type de handicap, il fallait rentrer dans des cases, soit c'est le handicap moteur, soit c'est le handicap visuel, ou un autre quelconque.

En ce qui concerne mon fils Yvan, qui est un jeune homme multihandicapé de 23 ans aujourd'hui, ayant un profil de cérébrolésé, c'est hélas la réponse que nous avons bien souvent entendue. C'est ainsi qu'il s'est retrouvé pendant des années au domicile, et l'intégration scolaire a été un parcours bien difficile et démorcelé, car ni l'ensemble du corps enseignant, ni même des organismes compétents ne souhaitaient l'intégrer par méconnaissance de ces déficiences et de ses retentissements.

Il faut savoir que la combinaison de ces déficiences crée un handicap rare, voire complexe et invisible. Nous avons alors tenté de l'orienter en milieu spécialisé et cela a été un échec. Mon fils Yvan a été exclu à cause de la complexité et l'intrication de ces [multi] déficiences. Certains professionnels ne comprenaient pas les interactions de ces déficiences associées.

Lorsqu'on a un enfant qui a plusieurs déficiences qui s'associent ou se combinent, cela forme un handicap complexe. Même en milieu spécialisé, il est très difficile d'envisager de prendre en charge ces handicaps [...] d'origine neurologique : moteur, neurosensoriel, vision et ouïe à la fois, et de mémoire procédurale. C'est donc, la combinaison de ces diverses déficiences qui forment le handicap complexe. C'est ma rencontre avec les professionnels du Centre de Ressources Robert Laplane qui m'a aidé à identifier et à comprendre les conséquences de l'association de ces [multi] déficiences.

Mon fils Yvan a même été orienté dans un établissement spécialisé pour les cérébrolésés, mais [ce centre] ne connaissait pas la déficience visuelle et a préféré ne pas procéder à son admission.

Aujourd'hui, mon fils Yvan est âgé de 22 ans, C'est un jeune homme, épanoui, en quête d'autonomie. En effet, il est pris en charge depuis 2005 par une orthophoniste libérale, depuis avril 2012 [dans] un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé, spécialisé dans la déficience visuelle (SAMSAH DV), et depuis février 2013 par une association d'aides à domicile qui l'accompagne et l'aide au quotidien.

Il me tient à cœur de signaler que le SAMSAH DV s'est adapté aux lésions cérébrales acquises, c'est-à-dire neuro-visuel, neuro-auditif et cognitif (mémoire à court terme),

ainsi qu'à l'ensemble de ces répercussions. Il est important de porter à votre connaissance que le SAMSAH va s'interrompre (ce service intervient sur une période de deux ans, voire un renouvellement de six mois sur notification de la MDPH). Ce qui angoisse mon fils car il risque de perdre l'autonomie qu'il a acquise. Yvan a [...] fait d'énormes progrès. Il est très ambitieux et est en recherche de savoirs et de connaissance [du] monde.

De plus, mon jeune garçon, pratique le judo depuis 2005 dans un club qui tolère et accepte la différence ; Il est ceinture bleue. Et il est inscrit depuis peu à des cours de théâtre au sein d'une association : l'APF, où il pratique aussi la natation. C'est primordial pour son moral de se savoir exister à travers d'autres activités que par des rééducations paramédicales.

### **Conclusion**

Nous sommes, nous parents, toujours en quête de solutions pour nos enfants "différents". Construire sa vie avec une maladie rare et des déficiences rarissimes sont une véritable épreuve et un parcours du combattant. Vous devez sans cesse adapter votre vie en fonction de ces multiples handicaps qui vous envahissent et cela occupe une place bien souvent essentielle. C'est un vrai challenge de la vie !

## **Expérience commune parents/ professionnels** **François BESNIER, président de Prader-Willi France.**

### **L'imprévu, les ruptures, la co-construction**

François Besnier,

- père de trois enfants dont l'aînée, Séverine, 43 ans, est porteuse du syndrome de Prader-Willi. Elle réside dans un foyer de vie.
- président de l'association Prader-Willi France<sup>11</sup>, association de familles créée en 1996 qui compte actuellement plus de 700 familles.

Je parlerai donc à ce double titre, de père et de porteur de la parole de nombreuses familles.

### **Quelques mots sur le SPW.**

C'est une maladie génétique rare non héréditaire qui touche au hasard une naissance sur 15 à 20 000.

C'est une maladie du développement dont les manifestations essentielles sont des troubles du comportement alimentaire de type addictif, des troubles du comportement plus ou moins sévères associés à une déficience intellectuelle légère à modérée.

Cette maladie extrêmement complexe demande un accompagnement multidisciplinaire très complexe.

Le diagnostic est en général maintenant posé dans le premier mois de vie.

**Depuis 2004, avec le premier plan maladies rares**, la mise en place d'un centre de référence et de centres de compétences associés a permis des avancées très importantes dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes porteuses du SPW et de leurs familles.

Mais tout en suscitant des espoirs légitimes quant à la vie de ces personnes et à leur intégration sociale à l'âge adulte, cette amélioration des parcours de vie dans l'enfance soulève plus tard des problèmes complexes. J'y reviendrai par la suite.

### **Imprévu et ruptures donc, thème de ces échanges aujourd'hui.**

**Le premier imprévu survient dès la naissance** : enfant sans diagnostic et sans "mode d'emploi" pour les naissances "au siècle dernier", et, aujourd'hui, enfant avec un diagnostic très précoce et un "mode d'emploi" à inventer.

C'est une rupture dont on ne dira jamais assez la violence, avec tous les rêves et les projections d'une vie "normale" brisés.

C'est aussi un événement qui isole : on entre seul et à reculons dans le monde du handicap, car l'ignorance angoisse. Seul parce qu'il est très difficile voire impossible de partager cette expérience avec ceux qui ne la vivent pas. Même auprès des proches, des amis.

---

<sup>11</sup> <http://www.prader-willi.fr/> L'association Prader-Willi France a été créée en 1996 pour informer les familles et les professionnels sur le syndrome de Prader-Willi, contribuer à améliorer la vie des personnes atteintes et encourager la recherche. L'association rassemble près de 700 enfants et adultes atteints du syndrome.

Les relations avec les professionnels de santé ne sont pas d'emblée simples et faciles. Annonce du diagnostic plus ou moins bien faite. Cette annonce ne peut pas être une bonne annonce, mais il y en a malheureusement encore de franchement désastreuses.

Examens, consultations, prise en charge multiples. C'est le fameux parcours du combattant, la tâche de coordination des parcours de soins étant encore aujourd'hui majoritairement assurée par la famille, avec le risque pour les parents de se transformer en soignant.

**Il est donc essentiel de construire la confiance et le respect, chacun dans son rôle, parent/ professionnel,** ce qui nécessite de pouvoir y consacrer le temps nécessaire. Et c'est compliqué car il est des messages que l'on peut entendre, et d'autres que l'on n'est pas prêt à entendre, dans le contexte personnel et familial propre à chacun. D'autant plus que l'on accède maintenant à des informations plus ou moins fiables avec internet, Facebook et les réseaux sociaux...

Mais avec le temps, les choses et les aides se mettent en place.

**On devient "parents d'enfant handicapé". Rupture consommée sinon acceptée.**

**La deuxième rupture intervient généralement autour de l'adolescence.**

Le parcours depuis la naissance n'a certes pas été simple, mais les progrès, acquisitions, apprentissages se sont faits, à leur rythme, mais visibles. Les dispositifs d'accompagnement et de soutien existent, imparfaits souvent, mais ils existent. Les parents ont le sentiment d'être acteurs. On fait plus ou moins bien mais on fait, on a des projets ...

**La transition nécessaire vers l'âge adulte vient rompre ce parcours.**

**Pour nos enfants tout d'abord,** qui prennent brutalement conscience que leur avenir sera différent de celui de leurs frères et sœurs, camarades de classe, qu'ils vont sortir du monde des "normaux" pour entrer dans celui du handicap. Et ils ne l'acceptent pas, revendiquent une autonomie qu'ils ne peuvent assumer.

**Pour nous parents,** qui avons plus ou moins rêvé pour notre enfant d'une vie proche de la normale, en milieu ordinaire, et pratiquement impossible actuellement. C'est également à ce moment que les dispositifs d'accompagnement existants disparaissent et que la famille doit découvrir la complexité du monde médico-social, très souvent désarmé face à une maladie qu'ils ne connaissent en général pas et qui effraie les professionnels, en raison en particulier des troubles de comportement.

**Il est aussi une rupture d'une grande violence, que toutes les familles ne vivent heureusement pas, mais fréquente lorsque des troubles de comportement sont présents : c'est la rencontre avec la psychiatrie. Expérience redoutable et redoutée, à laquelle on n'est jamais préparé. Le temps ne me permet pas de développer ce point, qui demanderait pourtant une réflexion approfondie.**

**Un dialogue d'emblée difficile avec les acteurs du secteur médico-social.**

La première rencontre avec une structure médicosociale est toujours un choc : notre enfant n'est pas comme ça, lui !!! Problèmes d'image des structures MS, mal connues.

On ne va pas à des journées portes ouvertes de ces établissements, on ne visite pas un appartement témoin en rêvant d'y emménager ! On ne choisit pas vraiment un établissement devant le peu de solutions proposées.

**Nous "confions" notre enfant à une institution**, avec des sentiments contradictoires. **Sentiment d'échec**, nous n'avons pas pu faire mieux pour qu'il ait une vie autonome, comme les autres ; **sentiment d'angoisse**, l'institution ne va pas s'en occuper aussi bien que nous. Nous avons une connaissance du syndrome qu'a priori ils n'ont pas.

**Crainte et angoisse de l'échec** ; et si ça ne convient pas, comment fait-on ?

**Mais aussi sentiment de soulagement**, notre enfant n'est plus en permanence chez nous, nous pouvons enfin souffler un peu.

**Cette ambiguïté va se retrouver en permanence dans nos relations avec les institutions**. Comment déléguer à l'institution une partie de ce qui est de notre rôle et de notre responsabilité de parents ?

Comment trouver un juste équilibre entre protection nécessaire et exercice de la liberté de la personne en situation de handicap ?

Ce débat traverse les familles aussi bien que l'institution.

**Cette recherche d'équilibre ne peut se faire qu'à travers des échanges parents-institution.**

Or les temps d'échanges sont en général insuffisants ; n'y participent souvent que le directeur ou le chef de service et l'éducateur référent, en présence de la personne en situation de handicap, témoin pour la forme de ce qui se joue sans elle. Il faudrait associer l'ensemble des acteurs impliqués, chacun à son niveau dans l'accompagnement de la personne, inventer ensemble ces compromis complexes entre autonomie et protection. Il est clair que les décisions unilatérales sont toujours mal vécues.

**Il est clair aussi que les parties prenantes dans cet échange nécessaire ne sont pas ou ne se vivent pas en situation d'égalité.**

**L'institution** est soumise à un certain nombre de contraintes économiques et réglementaires et doit assurer au quotidien le fonctionnement du collectif constitué du personnel et des personnes accueillies.

**Parents**, nous voyons essentiellement le bien-être de notre enfant. Nous avons souvent le sentiment que notre parole dérange, complique, perturbe. S'ajoute, dans le cas des maladies rares, la difficulté à faire entendre et reconnaître notre connaissance d'expert de la maladie.

Au-delà de la position théorique qu'ont souvent les professionnels, « nous ne voulons pas d'"étiquette", nous voulons découvrir la personne par nous-mêmes, nous faire notre propre opinion », c'est de la remise en cause de leur compétence dans leur domaine qu'il s'agit. Ils ont en face d'eux des parents, qui détiennent (ou possèdent) un savoir qui leur serait utile mais qui les menace dans leur identité professionnelle.

**C'est donc dans ce contexte complexe, avec ses non-dits, ses postures, ses craintes, ses ignorances, ses méfiances réciproques, qu'il faut installer une concertation vraie, équilibrée, pour bâtir et faire évoluer le projet de vie et l'accompagnement au service de la personne accueillie.**

### **Construire ensemble**

Il n'y a pas de protocole standard d'accompagnement mais un encadrement sans doute trop rigide des pratiques. **Il faut donc inventer, adapter, bâtir.**

Dans ce jeu, les parents sont souvent vécus comme une gêne. « Confiez-nous votre enfant, nous sommes des professionnels expérimentés, ne vous inquiétez pas, nous saurons faire, c'est-à-dire faire sans vous ».

Or, ils s'inquiètent évidemment, les parents. Ils disposent d'informations précieuses sur leur enfant, sur les aspects spécifiques de sa maladie. Ils ne savent pas nécessairement ce qu'il faut faire, mais ils savent en général assez bien ce qu'il ne faut pas faire, ce qui peut conduire à l'échec. Et cet échec, ils le craignent.

Au sein de notre association, nous proposons, depuis maintenant bientôt sept ans, des rencontres avec les établissements qui le souhaitent pour apporter nos connaissances et partager nos expériences. Ces échanges ont fait la preuve de leur efficacité et nous ont incité à aller plus loin en lançant le projet : « Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le SPW », projet soutenu par la CNSA.

### **Nous sommes partis des constats suivants.**

« Il existe des situations dramatiques qui peuvent être évitées par l'amélioration des connaissances des professionnels, des parents, et par des échanges parents-professionnels ».

La prise en charge médicale est en très gros progrès. Mais comment passer du parcours de soins au parcours de vie ? On constate de très nombreuses situations graves dans le domaine médico-social. De nombreux jeunes, ados et adultes peuvent traverser des moments difficiles, douloureux, allant parfois jusqu'à des exclusions des "circuits" d'accompagnement dans les établissements médico-sociaux. Les familles rencontrent aussi beaucoup de difficultés au quotidien et dans la construction du parcours de vie de leur enfant. Ces difficultés sont d'autant plus grandes si leur enfant adulte n'est plus accueilli et se retrouve vivre chez ses parents. On observe aussi un manque de cohérence globale dans l'accompagnement, lié à un manque de dialogue entre les différents intervenants.

### **Alors, quel projet que ce guide de pratiques partagées ?**

**Comment confronter et partager ces savoirs**, connaissances scientifiques des professionnels de santé, savoirs pratiques et expériences vécues du personnel des ESMS et des familles ?

**Comment rapprocher ces cultures et ces contextes différents ?**

Comment mettre le même sens derrière les mots, comment construire ensemble ?

**Nous avons donc fait le pari qu'en réunissant, autour de thèmes identifiés et reconnus par tous comme essentiels, les différents acteurs de**

**l'accompagnement, nous pourrions "produire" ensemble un "guide", non normatif, évolutif, destiné à tous ces acteurs.**

Ce document comporte, pour les thèmes retenus, des savoirs, des savoir-faire, tirés des pratiques de chacun, et des témoignages illustrant la variété des expériences "terrain", que ce soit dans la famille, dans un EMS, et à l'hôpital.

**Sa réalisation s'est appuyée sur des réunions de concertation regroupant des représentants des familles, du secteur médical et des structures médico-sociales autour de quatre thèmes,**

- Alimentation, activités physiques et aspects médicaux
- École, apprentissage, formation, emploi
- Vie au quotidien
- Relations sociales, vie affective et loisirs

Ces réunions ont produit des contenus très riches qui ont été retravaillés, complétés, discutés au cours de différentes réunions pour finalement constituer la matière première du guide.

Il se présentera sous la forme de fiches couvrant les questions essentielles, disponibles en version papier mais également sous forme numérique dans une plateforme accessible par PC, tablette et Smartphone. Ouverte aux commentaires sous cette dernière forme, il fera l'objet de mises à jour périodiques pour tenir également compte de l'évolution des connaissances.

Le bilan est déjà positif car les échanges au cours de ce projet ont été très riches de questionnements et de remises en cause de tous les participants. La parole était véritablement libérée, et ce regard décalé, ce pas de côté permettant d'élargir sa vision, justifient ce pari un peu fou de la co-construction. Ce drôle d'objet n'est sûrement pas un référentiel, ce sera peut-être un guide mais il a été sûrement l'occasion d'une aventure et d'un partage au bénéfice des personnes concernées, porteuses du syndrome. Il a lancé une dynamique dont on aperçoit déjà ici ou là les retombées positives.

A suivre ... il sera disponible dans quelques mois ...

## Audrey GUYARD, Université de Grenoble

### *Intitulé de l'intervention :*

« *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale - Inégalité des familles dans l'adaptation au handicap : quels éléments peuvent faciliter ou limiter l'adaptation ?* »

### *Résumé de sa Thèse<sup>12</sup> :*

Les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale touchent des dimensions variées : santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique. Connaître les facteurs personnels et environnementaux liés significativement à cet impact permettra de limiter les conséquences négatives sur la vie familiale. Actuellement peu d'études en Europe ont décrit le vécu de ces familles et identifié les facteurs associés.

Une étude européenne auprès de familles d'adolescent avec paralysie cérébrale (PC) a permis de mesurer l'impact familial en 2009. Cette enquête visait à étudier les facteurs personnels, sociaux et environnementaux de ces familles. Un questionnaire évoquant l'impact familial du handicap dans 5 des 7 dimensions identifiées dans la littérature a été utilisé. Etendu aux dimensions manquantes par l'ajout de 4 questions, cet outil amélioré a été validé dans le cadre de cette enquête européenne, offrant ainsi un nouvel outil d'évaluation de l'impact du handicap et d'échange avec les parents d'enfants en situation de handicap.

Un modèle théorique fondé sur un modèle d'adaptation familial (Double ABCX) a été confronté à la situation observée par ces familles. Ce modèle théorique met en relation des éléments de perturbations de l'équilibre familial, liées à l'enfant ou à l'environnement familial (A), des ressources disponibles pour faire face (B), la perception de conséquences négatives dans différentes dimensions (C) et le degré d'adaptation familiale, mesurée par la détresse psychologique (X).

La modélisation par équations structurelles a permis de valider un modèle estimant des coefficients de corrélation significatifs entre les variables selon une méthode itérative par moindres carrés pondérés (WLSMV).

57,4% de la variance de la détresse psychologique a pu être expliquée par les perturbations (A) :

- âge avancé de l'adolescent ( $\beta=0.19$ ),
- absence d'emploi des parents ( $\beta=0.25$ ),
- sévérité de la déficience motrice ( $\beta=0.23$ ),
- sévérité des troubles du comportement de l'adolescent ( $\beta=0.45$ ) ;

par les ressources (B) :

- accès à des modes de garde extérieurs ( $\beta=-0.15$ ),
- degré de dysfonctionnement familial ( $\beta=0.40$ ),
- sentiments positifs du parent par rapport au handicap ( $\beta=-0.16$ ) ;

et enfin par l'impact négatif perçu (C) sur la santé des membres de la famille ( $\beta=0.45$ ).

---

<sup>12</sup> Recherche ThEMAS TIMC Dr Jérôme Fauconnier, Dr Christine Cans, Audrey Guyard  
<http://www.theses.fr/2012GRENS031>

Des éléments de (A) et de (B) influençaient l'impact familial dans les différentes dimensions de vie familiale. D'après ce modèle, l'adaptation de la famille face au handicap de l'adolescence semble se jouer plus autour de la qualité du fonctionnement familial que sur la mise en place de compensations physiques ou financières. Il est donc important de mettre en place des actions permettant aux familles d'améliorer les différentes dimensions de ce fonctionnement. L'utilisation d'outils de mesure validés peut aider à évaluer et sélectionner des interventions les plus efficaces pour gérer les troubles du comportement chez l'enfant en situation de handicap, augmenter l'autonomie de l'enfant, favoriser le bon fonctionnement familial, ou promouvoir les attitudes parentales positives face au handicap.

L'absence d'emploi influençant le bien-être psychologique, cette situation a été étudiée pour les mères d'enfants en situation de handicap. A partir de données disponibles, nous avons constaté qu'en tenant compte de nombreuses caractéristiques de l'enfant et de la famille, la présence d'une déficience intellectuelle chez l'enfant et un bas niveau d'études de la mère ou le non-emploi du père influençaient significativement le risque de non-emploi de la mère.

Par ailleurs, les mères d'enfants en situation de handicap sévère se sont avérées proportionnellement plus nombreuses que la population générale à être sans emploi (47,2% contre 31,4%). En revanche, les mères d'enfants avec PC interviewées lors d'une enquête n'étaient pas plus sans emploi que les mères de la population générale, remettant en question l'usage de la PC comme modèle du handicap, pour l'étude des conséquences familiales.

L'étude de l'impact du handicap est encore trop rare en Europe et les effets de possibles interventions mal connues. Il est important de développer la recherche dans ce domaine pour améliorer le quotidien de ces familles et offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement.

mots clés : paralysie cérébrale, handicap, impact familial, perception positive, emploi,

### III. Table ronde 2 – L'isolement

---

*Animée par Lionel POURTAU, chargé de programmes, Institut Gustave Roussy.*

#### **Témoignage d'un jeune adulte en situation de handicap rare**

**Adrian TAGIASCO**

Bonjour à tous. J'aimerais tout d'abord remercier tous les responsables de m'avoir invité à témoigner sur le handicap rare. Je vais vous expliquer pourquoi je me sens isolé.

Tout d'abord, je suis atteint du syndrome CHARGE<sup>13</sup>, accompagné d'une surdité assez sévère (bien compensée) et d'une malvoyance assez importante. Quand j'étais petit, on pouvait penser que j'avais des troubles du comportement. Par exemple, un jour, dans un square, alors que je courais comme tous les enfants, une maman a crié : « Le petit est malade ! », et le square s'est vidé en deux minutes. Je pouvais faire peur, car j'avais un trouble de l'équilibre et que je me raccrochais à tout ce que je pouvais, que ce soit un objet ou une personne, et bien évidemment, s'il s'agissait d'une personne, elle pouvait se sentir agressée.

Il m'a fallu aussi beaucoup de temps pour me construire dans un cadre plus calme, et de prendre conscience que je devais apprendre à contrôler mes problèmes de comportement. Je vais vous donner un exemple. Il y a une dizaine d'années, dans mon centre spécialisé, je posais beaucoup de problèmes à un de mes camarades de classe. J'étais un élève assez agité – et lui aussi, d'ailleurs. Nous effectuions un travail sur le thème de la Camargue. Cela nous faisait rire, mon camarade et moi-même. Nous faisions les pitres en classe. Nous avons été souvent convoqués par la directrice et nous étions punis. Un jour, mon grand-père a eu l'idée de créer une association secrète, celle des "Taureaux", pour m'apprendre à mieux me contrôler et à bien me conduire (par le biais d'une charte des bonnes manières). C'était surtout en Corse, pendant les vacances d'été. Mes grands-parents avaient une maison en Corse près de la mer. Cela m'a permis de mieux me contrôler. Maintenant, tout cela est terminé, mais nous continuons à nous appeler "taureaux".

Je vais vous parler maintenant de mon isolement et du rapport à ma surdité. Lorsque je me trouve dans des lieux publics comme des restaurants, je ne peux pas suivre des conversations, car le bruit ambiant est trop important. Cela me fatigue, je pars dans mes pensées et je ne fais plus attention à rien. Du fait de ma déficience visuelle, j'ai souvent besoin de me rapprocher pour toucher ou sentir ce que je vois, ce qui peut parfois déplaire ou effrayer. J'ai souvent du mal à oser dire que je ne vois pas bien ou que je n'entends pas bien, et cela peut énerver les gens. Par exemple, dans l'institut où

---

<sup>13</sup> Le syndrome CHARGE (acronyme anglais pour colobome oculaire, malformations cardiaques, atrésie des choanes, retard de croissance et/ ou de développement, anomalies de l'appareil uro-génital, enfin, anomalies des oreilles pouvant aller jusqu'à la surdité) se caractérise par une association spécifique d'anomalies congénitales. Il concerne environ une naissance sur 9 000 à 10 000 partout dans le monde. C'est un syndrome extrêmement complexe et rare, qui entraîne des problèmes médicaux et physiques qui varient d'un enfant à l'autre, ce qui rend le diagnostic encore plus difficile.

<http://www.eurordis.org/fr/content/le-syndrome-charge-le-combat-quotidien-de-jonas>

je me trouve, IMPRO, de l'association Valentin Haüy (à Chilly-Mazarin), dont vous avez sans doute entendu parler pour la plupart d'entre vous, lorsque je frappe à la porte des éducateurs, ils me répondent : « On t'a entendu ». Ils ne se lèvent pas pour aller à ma rencontre, ils crient de l'autre bout du bureau. J'ai déjà du mal à suivre avec le bruit autour de moi. Ils ont aussi des gestes impolis à mon égard : quand ils me parlent, par exemple, ils ont tendance à me tourner le dos. Je considère que c'est un signe d'impolitesse de la part d'un éducateur.

Je souhaitais aussi témoigner de l'isolement causé par ma fatigue. Je dois me concentrer pour bien entendre et pour garder l'équilibre quand je me déplace. Parfois, je me sens très fatigué et j'ai besoin de me reposer. Je suis quelqu'un qui s'inquiète assez vite. Par exemple, quand j'étais enfant, j'allais souvent à l'hôpital, car j'avais des problèmes de santé, et quand je suis fatigué, cela me fait parfois repenser à ces souvenirs pas toujours très gais. Je suis toujours dans la peur de tomber malade et je me demande toujours si je vais survivre. J'ai aussi parfois des difficultés à dormir et il me faut plusieurs jours pour récupérer.

Parfois, aussi, lorsque je me trouve dans des lieux que je ne connais pas, je n'ose pas aller à la rencontre des gens, m'approcher d'eux et leur expliquer que je suis malvoyant. Je préfère prendre le temps. J'ai un emploi assez important auprès de personnes plus âgées que moi, ce qui n'a aucune importance, car elles sont très sympathiques. Je peux échanger avec elle. Je ne me sens pas vraiment isolé, car j'ai plusieurs copains de mon âge avec qui je peux partager des activités et échanger.

### **Lionel POURTAU**

Merci beaucoup. Une question : y a-t-il quelque chose que vous aviez des difficultés à faire et que, à force de travail et de concentration, vous avez l'impression que c'est plus facile.

### **Adrian TAGGIASCO**

Je peux, par exemple, me débrouiller tout seul pour me déplacer chez moi ou dans les transports en commun, comme une personne normale.

### **Lionel POURTAU**

Merci beaucoup. Je vais passer la parole à Françoise LACAZE, directrice de l'association l'Esperluette. Pouvez-vous dans un premier temps nous présenter votre association ?

## Expérience commune parents/ professionnels

### Françoise Lacaze, directrice de l'association l'Esperluette

Pour laisser le suspense, je ne vous dirai pas ce qu'est une esperluette. Pour commencer, je vous remercie d'avoir pensé à l'association. Je suis de Toulouse, même si je n'ai pas l'accent.

J'avais prévu une petite introduction, mais nous avons déjà évoqué le sujet hier à travers les témoignages des familles, des associations et des professionnels et chercheurs qui interviennent dans ce milieu. Je vais vous présenter l'association l'Esperluette, car il me semblait que ce dispositif permettrait de faire partager aux parents et aux professionnels afin de faire émerger beaucoup d'idées. Nous parlons d'inventer des solutions et je pense que dans ce domaine, les associations ont un grand rôle à jouer.

- Méthodologie d'intervention de l'association

L'Esperluette est un lieu de proximité. Nous sommes une toute petite association de cinq salariés pour 1,5 ETP. En revanche, nous sommes aidés par une cinquantaine de bénévoles et des stagiaires. Des parents viennent nous aider et reviennent d'une année sur l'autre. Il s'agit d'un lieu en ébullition de bonnes idées et de bonnes pratiques – en tout cas, je l'espère. Ce lieu de proximité œuvre aux côtés des services spécialisés, quels qu'ils soient. Nous avons évoqué les centres de ressources ; j'aurais tendance à présenter l'Esperluette comme un "centre de ressourcement", un lieu où l'on peut se "pauser" (une expression de mon invention), c'est-à-dire où l'on peut prendre le temps de se ressourcer. Ce lieu est un relais entre l'annonce du handicap et le retour à domicile. Hier, dans notre petit groupe, nous avons discuté de l'idée que la rupture commence dès la naissance, dès que l'on devient parent d'un enfant "différent". On peut déjà être parent, former un couple, une famille, et puis le handicap survient et l'on change de place. On n'est plus dans la norme.

Toutes les associations sont vues comme des relais entre l'annonce du handicap et le retour à domicile, un lieu de ressourcement pour trouver sa place – sa nouvelle place – dans une nouvelle vie sociale, et aussi pour croiser son regard avec celui des professionnels. On recherche des solutions qui sont parfois encore à inventer. Il en existe, mais elles ne correspondent pas forcément aux besoins de chacun.

J'ai eu peur d'utiliser le terme de "neutralité" après l'intervention de Nicolas<sup>14</sup> ce matin, mais je l'utilise quand même. Nous sommes une association atypique, car ce n'est pas une association de parents, mais de professionnels. Le réseau Inserm<sup>15</sup> de recherche sur la santé et les handicaps de l'enfant en Haute-Garonne a créé ce lieu ressource et cette association. Ces personnes ont ressenti le besoin des familles de trouver un lieu neutre, c'est-à-dire un lieu qui n'est pas médicalisé, où des psychologues ou des psychiatres vous réunissent autour d'une table pour vous donner la parole. Les familles viennent comme elles le souhaitent. C'est un lieu d'échange d'expériences. C'est

---

<sup>14</sup> Nicolas GAILLARD, animateur de la Conférence gesticulée qui s'est déroulée le 3 décembre 2013.

<sup>15</sup> <http://www.inserm.fr/> Créé en 1964, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche.

comme cela que la neutralité a été mise en place. Nous l'avons vu à travers les témoignages, lorsque le handicap survient, tout change, tout devient plus compliqué. Trouver une crèche qui accepte un enfant qui a de grandes difficultés ou qui est très différent des autres... Se posera ensuite le problème de l'inscription à l'école. Les familles sont, petit à petit, confrontées aux questions des familles : « Pourquoi voulez-vous inscrire votre enfant en centre de loisirs ? » Mais pose-t-on ce genre de questions à toutes les familles ? Il serait d'ailleurs, intéressant, à des fins d'études scientifiques, de poser la question à toutes les familles. Les familles concernées par le handicap ont certainement beaucoup d'arguments très forts pour que leurs enfants aillent dans ces lieux de vie de droit commun.

- L'isolement des familles

L'association devient un lieu d'entraide pour contribuer à alléger le quotidien des familles. Je dis bien "contribuer"

Nous avons parlé de l'isolement de la famille dans la société, mais je constate aussi, pour recevoir beaucoup de familles à l'association, que les familles sont confrontées à l'isolement dans leurs choix de projets de vie. La famille doit faire des choix qu'elle n'aurait pas eu à faire de façon systématique si elle n'avait pas été concernée par le handicap et elle se sent très isolée.

Je connais beaucoup de familles qui ont opté pour un milieu "ordinaire" et qui se voient jugées dans leur choix parce que leur enfant est atteint de plusieurs handicaps ou plusieurs déficiences qui vont rendre son accueil impossible dans une crèche ou une école. On ressent alors de grands moments de solitude...

Comment trouver sa place dans la famille ? Nous conseillons souvent aux parents de surtout rester des parents. Vu le peu de solutions actuelles de proximité, les parents deviennent malheureusement aussi des aidants, des éducateurs. À l'Esperluette, nous les "bichonnons". Nous leur proposons des temps d'écoute au sein des groupes de parole et les frères et sœurs peuvent avoir alors des responsabilités qu'ils n'auraient pas eues si leur frère ou leur sœur n'avait pas été en situation de handicap. Notre association aide chacun dans la famille à trouver sa place et à la respecter : je suis frère d'Hugo, pas d'un enfant atteint d'une maladie rare. Lorsqu'un autre enfant rentre à la maison en disant qu'il a invité, par exemple, Max, Léa et Hugo à la maison, et que ces parents l'interrogent, il explique que Max habite à côté, que Léa fait du basket et qu'Hugo est celui dont le frère est handicapé... En tant que famille de personnes en situation de handicap, nous ne vivons plus dans un monde normalisé, mais dans le monde du handicap. L'association permet à la famille de poser un regard sur elle-même. Les enfants sont considérés comme des enfants et non pas comme des autistes ou des malades atteints de maladies rares qui les stigmatisent.

Dans ce contexte, comment la famille peut-elle vivre dans ce nouveau quotidien sans trop s'isoler, se mettre en marge de la société ? Au-delà de ces grands moments de solitude que j'évoquais, la famille a accès à de nombreux acteurs. Nous avons parlé des centres ressources, mais nous n'avons pas parlé de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), du CAMSP (centre d'action médicosociale précoce), de la CDAPH (commission départementale à l'autonomie), etc. La première mission de l'association est d'informer les familles à connaître les acteurs existants, afin qu'elles sachent vers qui se tourner.

Une maman a exprimé la crainte de "dire les choses". Toutes les familles, quel que soit leur niveau social, ont peur d'exprimer leur projet de vie et de provoquer une rupture. Si par exemple leur enfant est en institution, mais qu'elles constatent que cela ne correspond pas à ses besoins, elles ont peur de le retirer de l'institution, car la MDPH ou une administration les a prévenues qu'elles n'auraient pas de solution, qu'elles seraient seules, si elles quittaient l'institution. Les témoignages que nous avons entendus reflètent bien les problèmes des familles que nous recevons à l'Esperluette.

Ces familles viennent chercher un accueil bienveillant, des informations, un espace pour croiser les regards, beaucoup d'informations sur les droits de leur enfant et sur le droit commun : qu'est-ce qu'un référent de scolarité, qu'est-ce qu'une ESS, quel est le rôle de chacun ? Cela permet aux parents de regagner de l'assurance, sachant qu'ils se sentent déresponsabilisés et infantilisés. Ils ont le sentiment qu'on leur prend leur enfant. Les professionnels disent qu'ils savent ce qui est bon pour l'enfant. Les parents ont besoin d'entendre qu'ils en savent autant que ces professionnels, voire plus, dans d'autres domaines, ce qui permet une certaine complémentarité dans l'accompagnement.

À l'Esperluette, les familles trouvent également un accompagnement à l'élaboration du projet de vie, un accueil sans condition de capacités, notamment dans des ateliers culturels et de loisirs, la mise en lien avec des partenaires – nous sommes loin de tout savoir –, des rencontres conviviales avec d'autres familles, pour réinventer, mais aussi pour se soutenir et pour rompre l'isolement des familles. Lorsque je n'ai pas de nouvelles d'une famille depuis un certain temps, je l'appelle.

L'isolement, ce sont aussi des familles qui souhaitent que leur enfant évolue dans un environnement ordinaire et ait des amis "ordinaires". L'enfant grandit et lorsqu'il sortira de l'enfance, ses parents ne seront plus autant présents et ses frères et sœurs n'auront pas forcément envie de s'en occuper. Il est donc important que les parents – ainsi que le jeune – comprennent qu'il est extrêmement important d'avoir des copains. Il peut s'agir de copains "ordinaires" bien sûr, mais aussi de copains qui partagent les mêmes expériences. J'ignore si vous connaissez le principe de la "pair-émulation". C'est ce que nous pratiquons à l'Esperluette, sans avoir été formés. Nous avons créé des groupes de parole pour les parents et pour les fratries et nous sommes en train de mettre en place des groupes de parole pour les jeunes eux-mêmes, pour qu'ils partagent leurs expériences. Cela aide beaucoup, de se confronter à l'expérience des autres. Ce qui convient à l'un ne convient pas forcément à l'autre, mais on ouvre le champ des possibles.

La particularité de l'Esperluette est qu'elle accueille toutes les familles, quelles que soient les déficiences. J'ai retrouvé cela dans vos propos, notamment au sujet de la recherche sur la paralysie cérébrale. Il existe pléthore d'associations en France : l'une traite de l'autisme, une autre de la myopathie, etc. Nous avons choisi d'accueillir toutes les familles, ce qui fait la richesse de notre association. Je donnais hier un exemple basique sur les outils de communication. Les familles d'enfants qui ont des troubles autistiques utilisent des méthodes basées sur des pictogrammes et à l'Esperluette, au cours d'une soirée d'échanges sur la communication, chacun avait montré ses propres méthodes. La mère d'un enfant infirme moteur cérébral a découvert ces méthodes qu'elle ne connaissait pas et elle a décidé de les utiliser. Ces échanges d'expériences sont très riches. L'association est un lieu en "ébullition" de bonnes pratiques et d'idées.

- Les partenaires de l'association

Nous ne travaillons pas seuls ; nous sommes associés à tous les partenaires locaux, ce qui est essentiel pour les familles. Par ailleurs, au niveau national, nous avons créé un collectif avec d'autres associations, dont la Souris Verte à Lyon, Soliane à Marseille, Halte Pouce à Montpellier, Tom Enfant Phare à Agen, etc. Nous nous ouvrons donc aux autres associations, qui partagent nos valeurs. Nous échangeons à travers un réseau que nous avons appelé les P'tits Cailloux, au sein duquel nous mutualisons nos expériences associatives. Nous avons notamment créé un tutoriel. Nous souhaitons mettre des tutoriels à disposition de tous. Le premier que nous avons élaboré portait sur la possibilité de mettre en place des cafés pour les parents, afin qu'ils puissent se réunir et échanger des expériences sur des thématiques. Vous pourrez trouver ces informations sur le site de la Souris Verte. Vous pouvez trouver des informations complémentaires sur le site de l'Esperluette<sup>16</sup>. Cela vous donnera une meilleure idée de notre travail. Vous êtes les bienvenus à Toulouse si vous souhaitez nous rencontrer.

### **Lionel POURTAU**

Merci. J'ai une petite question. Vous dites que vous recevez toutes les populations quelles que soient leurs déficiences. Cela doit créer une grande diversité de situations. Comment évaluez-vous vos pratiques par rapport à cette diversité ?

### **Françoise LACAZE**

Plus précisément ?

### **Lionel POURTAU**

Vous évaluez certainement vos activités et vu que la diversité de prise en charge est importante, cela ne vous pose-t-il pas de problèmes pour votre évaluation ?

### **Françoise LACAZE**

C'est déjà compliqué en amont de l'évaluation, car nous accueillons les personnes comme elles sont. Nous ne leur demandons pas de s'adapter, mais nous adaptons notre environnement à elles. Nous travaillons auprès des familles pour les familles et nous agissons sur l'environnement puisque nous agissons aussi auprès du grand public.

### **Lionel POURTAU**

Je parlais de votre évaluation.

### **Françoise LACAZE**

L'évaluation, sur le plan qualitatif, est très riche. Le fait d'inciter à la mixité fait que chaque parent, chaque professionnel, chaque bénévole, chaque intervenant à l'association revient. Même les bénévoles s'investissent pour plusieurs années. Il s'agit donc pour nous d'un premier regard sur une évaluation qualitative. Ensuite, en termes quantitatifs, nous recevons toutes les familles, quelles que soient les déficiences. Nous avons de plus en plus affaire à des déficiences intellectuelles, et des troubles envahissants du développement, mais nous avons une grande mixité avec également des enfants atteints de déficiences sensorielles ou motrices.

---

<sup>16</sup> Membres du Collectif Les P'tits Cailloux :

<http://lesperluette31.wifeo.com/> ; <http://www.unesourisverte.org/> ; <http://www.associationsoliane.fr/> ; <http://www.halte-pouce.fr/> ; <http://www.tomenfantphare.org/> ; <http://www.cafedemma.fr/>

**Lionel POURTAU**

Merci. Martine DUTOIT est enseignant chercheur en sciences de l'éducation au CNAM.

## Martine DUTOIT, enseignant chercheur, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Je précise qu'il s'agit du CNAM-université d'Évry, car nous faisons partie d'un laboratoire multimodal. Nous travaillons uniquement sur les savoirs produits par l'expérience. Nous produisons aussi des savoirs de recherche, nous sommes intéressés principalement par les savoirs des acteurs qui participent à la "vraie" vie. Nous sommes engagés dans une recherche qui commencera bientôt. Nous allons croiser certains parents, et nous nous intéressons également beaucoup aux professionnels du champ des handicaps rares.

Je revendique le fait d'avoir suivi sur le tard le même chemin que Nicolas GAILLARD, en quittant le travail social pour aller davantage vers une analyse du fonctionnement du système, et dans l'idée que l'on peut faire de la recherche avec une visée politique. J'ai une autre casquette de militante, et je suis très engagée dans le domaine de la santé mentale – pas en psychiatrie. Nous avons tous une santé mentale et je suis très engagée dans ce que l'on appelle l'Advocacy<sup>17</sup>. Nous fréquentons des acteurs de la pair-émulation et nous essayons de soutenir la parole des personnes afin qu'elles prennent la parole.

Ce que j'avais envie de partager avec vous n'est pas une parole d'expert. J'ai voulu garder cet esprit de partage, en essayant simplement d'apporter quelques éléments de clarification. J'ai été très intéressée d'entendre le témoignage d'Adrian, que je vais reprendre dans mon exposé.

Nous nous imbibons de la vie et des sensations offertes au quotidien bien avant qu'elles fassent signes et signification. Ces petits riens qui font la vie, c'est peut-être de cela qu'est fait le sentiment d'isolement de ceux qui communiquent en s'inscrivant toujours dans une intention, un défi à relever. C'est l'opposé de ces petits riens et du bruit de la vie dans lequel nous baignons. Pourtant, peu à peu, une relation, une communication (verbale ou non verbale) s'établissent, faites d'humeurs : agacement, fierté, tendresse, calme, précipitation. Autant de régimes de communication intime qui se construisent entre une personne et les membres de sa famille ou les accompagnants. J'imagine que cette relation peut aussi se pervertir : abus de confiance, chantage affectif, malentendus, non-dits, c'est-à-dire le lot commun de toute relation humaine.

Dans cette contribution, j'évoquerai quelques-unes de mes expériences de travail avec des personnes dites "différentes". J'ouvrirai modestement quelques pistes de réflexion sur l'isolement et les cadres possibles de son détachement. Nous sommes donc invités à considérer la communication comme une mise en présence où s'autoriser, être autorisé et autoriser l'autre, permettent de laisser advenir le possible de l'ambiguïté. Ce

---

<sup>17</sup> En politique, le plaidoyer (*advocacy* en anglais) est la défense écrite ou orale d'une opinion, d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes. Le processus de plaidoyer dépend d'un groupe de plaidoyer informé et engagé. Selon certaines sources, il y aurait une différence notable entre le lobbying et le plaidoyer, ce dernier s'exerçant dans l'intérêt d'un tiers et non pour des intérêts personnels. Le lobbying ne représente qu'une partie du plaidoyer et se rapporte spécifiquement aux activités de plaidoyer visant à influencer une législation. Le plaidoyer vise souvent l'amélioration des conditions de vie et du bien-être de groupes défavorisés ou la protection d'entités ne pouvant se défendre elles-mêmes : par exemple d'espèces en voie d'extinction ou de l'environnement. [http://fr.wikipedia.org/wiki/Plaidoyer\\_\(politique\)](http://fr.wikipedia.org/wiki/Plaidoyer_(politique))

matin, lors de la conférence gesticulée, nous avons vu l'utilisation de ce que l'on appelle le "flou fonctionnel".

- Comment communiquer avec les personnes en situation de handicap ?

Le flou fonctionnel, utilisé par tout un chacun pour communiquer, permet de s'entendre – à peu près – et de négocier. Reste que s'entendre n'est qu'une partie de la rencontre. C'est en quelque sorte sa face sociale. Cela permet de se côtoyer, de se jauger et de choisir, ou pas, de s'impliquer. L'autre face serait alors de s'écouter. C'est une face intime de la rencontre, où le "je" se laisse affecter par la présence de l'autre. Cette double compétence de relation manque souvent à ceux qui ont pourtant tous leurs sens : leur vue, leur ouïe, etc.

Dans la rencontre avec celui ou celle qui n'est vu(e) que par ses manques, l'autre apparaît souvent comme étranger à nous-mêmes, voire se trouve relégué(e) aux frontières de l'humanité, vers une sorte d'infra-humanité.

Qu'est-ce que la communication ? Qu'est-ce que communiquer ? On imagine souvent les communications comme visant à faire passer un message dans l'intention d'être efficace et utile. Pourtant, des travaux ont eu lieu – je vous conseille la lecture de Sperber et Wilson<sup>18</sup> – qui montrent que communiquer est surtout un processus d'influence mutuelle, où il est d'abord question de reconnaissance, de s'entre-reconnaître dans une relation.

Aussi, l'instauration d'un espace de co-construction de signification – nous en avons parlé ce matin à travers le travail entre les professionnels et les familles – où les interactants s'accordent – dépend largement des caractéristiques dynamiques des situations de communication dans lesquelles ils se situent<sup>19</sup>. Il s'agit donc, tant pour les personnes concernées que pour leur entourage ou les professionnels, de proposer une variété des situations, qui offre des ouvertures comme support de la rencontre, où peuvent se nouer ces interactions. J'attire votre attention sur ces situations de rencontre. La situation de handicap a été banalisée dans notre discours, mais c'est à cela que nous faisons allusion. Il s'agit d'impliquer la société dans ces problèmes et de ne pas en faire une histoire de personnes et de parents entre eux, voire entre les professionnels et les personnes elles-mêmes. Finalement, la communication est une situation, qui a pour caractéristique de pouvoir jouer d'une face sociale et d'une face intime, pour pouvoir choisir si l'on s'implique ou non dans la rencontre.

C'est peut-être cette capacité de choisir la nature des engagements de communication qui va rester en suspens lorsqu'un autre contrôle le temps, le lieu et définit les situations où se déroulent les rencontres à votre place. C'est dans l'espace informel des rencontres de la vie que l'on peut expérimenter les facettes de ses identités – il n'y en a jamais qu'une seule – qui se façonnent dans la confrontation à ces situations de vie, offertes par la vie.

- L'isolement, une conséquence d'un manque de reconnaissance ?

---

<sup>18</sup> Sperber Dan et Wilson Deirdre, La pertinence : communication et cognition, Minuit, 1989.

<sup>19</sup> Martine Dutoit, Être vu, se voir, se donner à voir, L'Harmattan, 2011

L'isolement, c'est peut-être être privé de ces expérimentations informelles et de s'essayer à être. J'ai été frappée en entendant Adrian nous parler de l'histoire des taureaux. Son grand-père a imaginé un cadre informel qui n'est pas l'école pour le socialiser autrement, pour qu'il s'essaie autrement à être quelqu'un d'autre. C'est drôlement intéressant. L'isolement, c'est aussi, peut-être, être privé de cette reconnaissance, de cette interconnaissance, et cela permet de ne pas être confronté à des situations génératrices d'opportunités de connaissance de soi et de reconnaissance des autres en soi.

Je vous rappelle l'image connue de Rimbaud : « "Je" est un autre ». Lorsque l'on voit un couple, on a l'impression de voir deux personnes, mais pour Freud, il y en a déjà huit ! Il faut ajouter les parents, les grands-parents, les grands absents et les grands présents. Pour construire un couple, il faut négocier avec toutes ces figures qui sont à l'intérieur de nous – et à l'extérieur. Et tout à la fois, chacun de nous est unique : personne n'est condamné à un destin. Rappelez-vous ce matin : il a pu desserrer les liens qui lui liaient les mains. Chaque personne s'interprète et s'invente de bric et de broc avec son histoire et ses héritages.

J'ai rencontré un homme "étiqueté" SDF dans une exposition. Il m'a raconté comment il s'était focalisé sur sa déambulation. Pour manger et pour survivre, il fallait qu'il aille d'un endroit à un autre à travers la ville, et depuis des mois, voire plus, il n'avait vu de Paris et de ses habitants que ses propres pieds. Des pieds enflés, douloureux, des pieds en mouvement. Un jour, quelqu'un lui a donné un appareil photo. C'était expérimental, dans le quartier de Saint-Eustache. C'était subventionné par la Mairie de Paris pour nous permettre de voir comment les gens qui vivent dans la rue voient la rue. Il a donc pris l'appareil photo. Voilà la situation d'opportunité inédite dont je parlais. Il ne comprenait pas ce que l'on attendait de lui, sachant à peine ce qu'il attendait de lui-même.

Il a commencé par faire des photos convenues, bien sûr, mais cet appareil a introduit une distance à son monde, qui est devenu habituel, et s'ouvre alors l'interrogation. Il a alors regardé autour de lui et surtout, il a levé la tête. Que croyez-vous qu'il ait photographié ? Le ciel, car c'est de l'envol qu'il a envie de parler. C'est ce qu'il montre dans ses photos. Lors de l'exposition réalisée à partir de ses photographies, il n'est plus le même. Une autre face de lui-même se donne à voir aux autres et à lui-même. Sa condition n'a pas changé : il est toujours à la rue, mais il a trouvé sa part d'humanité, à travers l'étiquette qui voulait le réduire à ses pieds.

Je pense à cette dame âgée tellement démente que le personnel hospitalier avait renoncé à l'interpeller sur ses préférences. De toute façon, elle était en transit vers un long séjour, et oublierait sans doute ce qu'on lui dirait en trois minutes. Pourtant, il m'est arrivé plusieurs fois de prendre avec elle le temps d'un thé imaginaire – nous n'avions pas les moyens d'avoir l'heure du thé. Elle ne voulait pas aller en maison de retraite, elle voulait rentrer chez elle. J'étais assistante sociale en psychiatrie à l'époque, ce qui m'a conduite à préparer son départ et à faire sa valise avec elle. Un soir, je lui ai dit que le lendemain, j'allais l'accompagner à la maison de retraite. Mes collègues m'ont regardé en pensant que j'étais naïve, car de toute façon, elle aurait oublié. Sauf que le soir même, elle a fait une "fausse route", ce qui est commun chez les personnes âgées, mais qui lui a été fatal. Je n'ai jamais pu penser que c'était par hasard et qu'elle ne l'avait pas choisi.

Je repense à toutes ces personnes étiquetées "psychotiques" que j'ai croisées tout au long de ma carrière professionnelle et à qui on déniait la capacité d'établir une communication. Les autres n'existaient pas, et pourtant, [...] ils cherchaient [la rencontre par une banale demande de cigarette ou de feu].

Je suis frustrée, car j'aurais aimé pouvoir vous parler de Camus, qui avait fait l'expérience de son corps avec un oncle et une mère sourde et analphabète. Je vous renvoie au livre de Jean Dragon<sup>20</sup>, que j'ai rencontré lors du colloque sur les sourds à Marseille, qui est extraordinaire.

- La capacité d'expression des personnes handicapées mentales serait-elle sous-estimée ?

Je vous livre deux expériences que j'ai faites en recherche-action avec l'institut 2IRA<sup>21</sup>. Il s'agissait de personnes handicapées mentales. Nous n'avons pas simplifié les exigences d'objectivation nécessaires à ce travail de recherche ; nous avons plutôt agi sur la situation, qui permet une multiplicité d'offres d'expression de soi, d'accès à une pensée personnelle, dans et grâce à la mise en commun, notamment grâce aux situations de groupe et aux supports collectifs. Je l'ai entendu très fortement dans la présentation précédente. Si la personne est une personne, je ne lui parle pas un autre langage, mais j'accepte les voies par lesquelles elle choisit de communiquer.

Pour vous donner un autre exemple, dans un foyer de vie, en région parisienne, nous nous sommes vu proposer la carte du Tendre à des personnes en foyer de vie. Cela nous arrive tout droit du 17<sup>e</sup> siècle, par Madeleine de SCUDÉRY. Cela symbolise les relations entre les personnes. Ces personnes dites handicapées mentales lourdes, en foyer de vie, dont on sait qu'elles ont peu de perspectives de vivre de façon autonome, ont imaginé leur carte du Tendre personnelle et l'ont partagée avec les autres. Je ne vous dis pas la stupéfaction de leur entourage !

L'espace de la rencontre humaine doit permettre d'accueillir les étayages de la créativité, de la résilience, voire même d'une prise de parole politique. Pour moi, l'empowerment, la prise de pouvoir, cela va jusqu'au politique. Ce n'est pas seulement le bien-être, cela va bien au-delà. Il s'agit de transformer notre société. Il s'agit de sortir des logiques de protection, de prendre le risque du lâcher-prise pour le projet, mais que le projet ne soit pas seulement le mien, mais aussi celui de l'autre. Il faut que chaque personne apprenne à prendre soin d'elle-même, par elle-même, pour elle-même, à assumer sa différence par l'expérimentation.

Je vous remercie.

### **Lionel POURTAU**

Merci beaucoup. Vous avez plusieurs fois parlé d'Advocacy, que l'on traduit la plupart du temps par "plaidoyer" pour une cause. Peut-on considérer, au moins comme une mode, mais espérons-le comme une tendance plus lourde – et très présente dans les textes –, ce que l'on appelle la démocratie sanitaire et qui pourrait servir à réguler les problèmes que j'ai cités ?

---

<sup>20</sup> Jean Dragon, *Albert Camus, L'empreinte du silence*, Edition du Crilence, 2013.

<sup>21</sup> Institut International de Recherche-Action, [www.zira.org](http://www.zira.org)

**Martine DUTOIT**

La société dont nous sommes tous membres a quelque chose à voir avec le handicap ou la psychiatrie. Toutes ces formes d'exclusion, le fait de considérer les autres comme « infra-humains », la société doit s'en mêler. À partir du moment où les murs tombent, il y a de la place pour tous ces acteurs. Il ne faut pas que cela reste une histoire de spécialistes, de personnes qui se penchent sur les autres, mais bel et bien un travail de collaboration. Nous l'avons entendu très fort ce matin. L'Advocacy, c'est aussi un message politique au sens noble du terme. Qu'est-ce que la politique ? C'est s'occuper de la cité, s'occuper du vivre ensemble. Ce ne peut pas être le fait d'un seul acteur, mais bien de tous les acteurs.

## Échanges avec la salle

### Lionel POURTAU

Merci beaucoup, Martine DUTOIT. Comme après la première table ronde, nous allons ouvrir une session d'échanges et de questions avec vous. Je rappelle les règles : posez plutôt des questions courtes, et j'espère que les réponses le seront tout autant.

### De la salle

En entendant tous ces témoignages sur l'isolement, je m'interrogeais sur notre rôle de professionnels ou de parents par rapport à la société. Ne nous enfermons-nous pas nous-mêmes ? Quels moyens avons-nous de venir dans la société plutôt que d'attendre que la société vienne vers nous ?

### Lionel POURTAU

Vous mettez-vous en dehors de la société ?

### De la salle

Non, mais à la place où nous sommes, en accompagnant des personnes atteintes de handicaps rares, nous sentons cette exclusion et cet isolement. Je me demandais comment nous pouvions aller vers cette société qui nous exclut.

### Une intervenante

Cette question est difficile, car vous faites partie de la société, mais qu'en même temps, vous vous en sentez exclue. La marche associative peut être intéressante. Le fait d'occuper la place publique peut permettre de dépasser la pensée par spécificité du handicap. Cela permettrait de fédérer les grandes familles qui se sont construites sur cette identité limitée, voire en concurrence les unes par rapport aux autres (en concurrence par rapport à l'argent public). Il faudrait peut-être commencer une démarche plus politique.

### Une intervenante

Ma position est que chacun, de sa place, a un rôle à jouer dans la société. Je pense que se respecter et se connaître soi-même, c'est déjà être citoyen. Quand j'interviens auprès des professionnels, je les fais parler. Je les invite à réfléchir sur leur propre place d'acteurs en leur demandant simplement s'ils sont des facilitateurs ou des freins à l'accès à tout pour tous. Avec cette question, chacun, de sa place, pourra se positionner. Comme Nicolas GAILLARD le disait ce matin, comment, de ma place de professionnelle, vais-je pouvoir regarder les conséquences des décisions qui ont été prises, non pas en essayant de trouver la cause chez la personne ou dans sa famille, mais peut-être dans l'environnement dont je fais partie ?

### Un intervenant

Je pense qu'il faut être un peu plus radical et un peu plus ambitieux. On n'a pas à revendiquer l'inclusion : toutes les personnes qui naissent font partie de l'humanité. Je vous renvoie à un texte qui est mal connu : la charte de l'ONU, qui a été ratifiée tardivement par la France, qui dit que toutes les personnes, qu'elles soient ou non en situation de handicap, ont les mêmes droits, et que la société doit les aider à exercer ces droits en fonction de leurs difficultés et de leurs différences. Il faut changer de

paradigme : nous n'avons pas à revendiquer notre inclusion dans la société puisque nous faisons partie de l'humanité dès notre naissance.

### **Lionel POURTAU**

Avez-vous une dernière question ?

#### **De la salle**

Je pensais à un livre qui s'intitule *Frontiers of Justice*<sup>22</sup>. On y parle de démocratie sanitaire. Les personnes en situation de handicap font partie de l'humanité. Si je me rappelle bien, il n'y a pas longtemps, un colloque a eu lieu au Sénat sur le sujet. L'extrême fragilité de certaines personnes pose problème. En tout cas, si elles ne sont pas exclues, elles sont fortement marginalisées. On se trouve dans la société, mais en bordure des droits qui sont reconnus. Philosophiquement parlant, cela à voir avec la question de la justice et des marges.

#### **De la salle**

Ce n'est pas vraiment une question, mais une réaction de parent à ce que je viens d'entendre. Oui, nos enfants handicapés sont des êtres humains, nous en sommes persuadés en tant que parents. J'ai repensé au monde des Bisounours en écoutant cela, car nous vivons dans un monde parallèle, que vous le vouliez ou non. C'est très utopique que de dire ce qui a été dit à l'instant. Nous nous battons tous les jours pour cette inclusion. Non, elle n'est pas naturelle. Elle est peut-être marquée dans les textes, mais nous devons nous battre tous les jours pour cela. Les autres parents, à qui l'on impose l'inclusion de nos enfants dans les écoles, finissent par reconnaître l'intérêt de ce combat quotidien. Je suis quelque peu énervée d'entendre cela.

#### **Un intervenant**

Simplement un point de philosophie du droit : la loi provient historiquement de la norme, sauf que la norme est centrée sur la moyenne. La loi a vocation – elle n'y arrive pas forcément – à l'universalité. La loi naît de la norme, mais elle lui permet d'accéder à l'universalité pour ceux qui en font partie.

#### **De la salle**

Il y a encore du travail.

### **Martine DUTOIT**

J'ai supprimé une partie de mon intervention, faute de temps, mais je pense qu'il est très important de se dire que l'on gagne du terrain petit à petit. Nous avons créé des lieux d'accueil il y a dix ou quinze ans et nous gagnons tous les jours, mais il nous reste du travail pour encore vingt ans. En même temps que nous faisons ce travail, nous faisons grandir des personnes comme Adrian, qui, je l'espère, pourront petit à petit prendre le relais. Leur parole en propre est de plus en plus entendable et entendue. Ce progrès est notable et ne doit pas être laissé sous le boisseau. Dans d'autres pays, c'est encore plus fort qu'en France. Au forum européen des personnes handicapées, la personne qui parle pour la personne handicapée ne bouge que la tête, et vous dit sans sourciller : « Je suis en colère ! On m'a considérée comme une handicapée ! » On apprend alors qu'elle n'a pas pu monter dans l'avion et qu'elle va faire un procès à la compagnie. C'est extraordinaire. Tout à coup, on se dit : c'est ça, l'avenir. On fait tout

---

<sup>22</sup> *Frontiers of Justice - Disability, Nationality, Species Membership*, Martha C. Nussbaum, 2011

ce travail pour que les personnes prennent de plus en plus la parole. Nous sommes sur le bon chemin et nous gagnerons tous en humanité.

**Lionel POURTAU**

Merci donc à toutes les personnes à la tribune et dans la salle. Le déjeuner est libre. Nous reprenons à 14 heures autour des thématiques : attentes, besoins et étapes de la vie. Merci à tous.

*Le colloque est suspendu le temps du déjeuner.*

#### IV. Table ronde 3 - Les attentes, les besoins et les étapes de la vie

---

*Animée par Marcel JAEGER*

- *Témoignage de deux familles concernées par une situation de handicap rare et/ou complexe*
  - *Madame Anne KHELFAT*
  - *Madame Pascale ALGERI*
- *Expérience commune parents/ professionnels*

#### **Marcel JAEGER**

Bonjour. Nous allons donc démarrer cette table ronde. L'intitulé retenu est : « Les attentes, les besoins et les étapes de la vie ». C'est l'occasion de confronter les différents points de vue sur différentes thématiques. Au-delà de la référence à des besoins objectivés des personnes, il est important de tenir compte d'une dimension plus subjective : les attentes et les préoccupations. D'ailleurs, à une certaine époque, un débat a eu lieu au sein du conseil scientifique de l'Agence nationale d'évaluation lorsqu'il s'agissait d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le conseil avait souhaité que l'on aille au-delà de la notion de besoins, avec les attentes et les préoccupations.

La deuxième dimension du titre de cette table ronde est celle des étapes de la vie. On comprend bien, puisque c'est l'un des thèmes centraux de cette journée, que le parcours est parfois très complexe, mais qu'au-delà de cela se pose la question des étapes de la vie.

Pour commencer, nous allons entendre le témoignage de deux familles directement concernées par une situation de handicap rare et/ou complexe, avec Anne KHELFAT et Pascale ALGÉRI. Nous aurons ensuite la présentation d'une expérience de collaboration entre des professionnels et des parents, avec Jérôme PLANCHENault. Enfin, Patrice LAMBERT, psychoclinicien et analyste de l'université d'Angers, rebondira sur ces témoignages. Nous aurons ensuite un échange avec vous. Sans plus tarder, je passe la parole à Anne KHELFAT.

## Témoignage de famille n°1 - Les attentes, les besoins et les étapes de la vie Mme Anne KHEL FAT

Je vous remercie d'être là pour m'écouter.

Il n'a pas été facile pour moi de me replonger dans les étapes précédentes de la vie de mon fils, qui ont été très compliquées et très douloureuses. Quand la situation s'est aplanie, comme maintenant, on préfère ne pas se retourner. Au moment où la santé de mon fils était en danger, je n'aurais pas pu prendre la parole aujourd'hui.

Il a presque 30 ans, il est polyhandicapé, il ne parle pas, ne marche pas, il ne sait pas tenir une cuillère. Il peut déambuler, soutenu par quelqu'un, pour quelques pas. Ces quelques pas sont tout de même très importants dans la vie de tous les jours. Son retard intellectuel est important, même si nous ne pouvons pas l'évaluer avec précision et si nous vivons très bien avec.

Nous, comme les gens qui le côtoient de près, sommes certains qu'il comprend bien des choses. Il aime la musique, les spectacles, les ambiances gaies, les voyages, ses petites nièces. Il est très gai et très drôle. Il manifeste très clairement ses choix alimentaires, son plaisir à aller se promener, à aller dans l'eau, ses refus, son mécontentement, par des rires ou des grognements, des mimiques, des gestes que nous savons, souvent, mais pas toujours, comprendre. Ce n'est pas du tout quelqu'un de passif, d'inexistant, d'effacé, au contraire. Il est très courageux.

Il souffre d'une épilepsie très grave, un syndrome de Lennox<sup>23</sup>, actuellement suffisamment contrôlée pour qu'il nous arrive d'oublier les médicaments d'urgence.

Il nous est parfois difficile de comprendre ce qui se passe. Par exemple, il a fait une grosse chute le 11 novembre dernier en marchant avec son père. On lui a recousu le menton aux urgences. La radio a montré qu'il n'avait rien de cassé. Sept jours après, il était mal, refusait de manger, était très fatigué et somnolait en permanence. Il ne parle pas, n'accepte pas d'ouvrir la bouche parce qu'il a trop été examiné. On ne va pas l'anesthésier à tout bout de champ ; les anesthésistes ont peur de cela. Nous nous sommes demandé s'il n'y avait rien de plus grave. Il s'est rétabli quelques jours plus tard, mais nous avons eu peur une fois de plus. Même à 29 ans, nous avons toujours peur.

Il faut toujours être vigilant. Nous nous méfions de la moindre fièvre, de la fatigue, d'un bruit trop fort, des jours de trop grande chaleur, d'un voyage trop long, d'un changement de médicament, qui pourraient déclencher des crises et déséquilibrer son épilepsie. On m'a demandé de parler des étapes de sa vie.

---

<sup>23</sup> Le syndrome de Lennox-Gastaut (SLG) est une encéphalopathie épileptique sévère qui débute chez l'enfant entre 3 et 10 ans, en général avant 8 ans. Le SLG représenterait 1 à 2 % des épilepsies de l'enfant avec une incidence annuelle estimée entre 1 / 67 000 et 1 / 50 000. Il est caractérisé par une triade symptomatique comportant : des crises souvent toniques, axiales, diurnes et nocturnes, parfois atoniques et, rarement, des absences atypiques ; un tracé EEG associant des bouffées de pointes ondes lentes diffuses lors de la veille et des bouffées de pointes ondes rapides et polypointes lentes et, surtout, des rythmes rapides généralisés pendant le sommeil ; un ralentissement du développement intellectuel et des troubles de la personnalité.

[https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Urgences\\_Lennox-Gastaut.pdf](https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Urgences_Lennox-Gastaut.pdf)

- Des premiers doutes au choc du diagnostic

Tout d'abord, j'aimerais vous parler de la découverte de la maladie à l'origine du handicap. À cinq mois, en rouvrant un cahier où étaient notés les progrès de sa sœur aînée au même âge, je me suis rendu compte qu'il n'avancé pas. Il ne saisissait pas les objets, ne se tenait pas assis...

Quelques semaines ont suivi, dans une grande incertitude, où j'ai cherché ce qui se passait, en espérant de toutes mes forces me tromper.

J'ai consulté d'abord une infirmière puéricultrice, qui a confirmé mes inquiétudes, puis un pédiatre qui n'a rien vu, puis trois semaines plus tard, un généraliste. À 7 mois, sa fontanelle était presque fermée, ce qui était tout à fait anormal. J'ai consulté de nouveau un pédiatre, qui a confirmé, et qui m'a confiée à une jeune kinésithérapeute avec mission de lui apprendre à s'asseoir, se retourner, etc.

Enfin nous nous sommes retrouvés en neuropédiatrie à Paris, où le verdict est tombé : c'était une épilepsie gravissime. J'ai fouillé des livres et ce que j'y ai lu n'était pas du tout rassurant. Une bonne amie psychiatre m'a dit : « Avec cette maladie, avant 20 ans tu verras ton enfant mort.... ».

- Une période d'errance médicale

À partir de ce moment, les mois qui ont suivi ont été une très douloureuse période. Autour de moi, je voyais évoluer d'autres bébés, même plus jeunes, et j'allais dans tous les sens pour savoir ce qui se passait. Quelle était la maladie – on ne m'avait pas donné son nom –, quel était son pronostic, est-ce que mon fils pouvait guérir, avoir une vie normale ? C'était il y a 30 ans, nous étions à l'étranger, et nous étions seuls.

Je pense qu'aujourd'hui, si j'en crois un jeune père ami, l'accompagnement dans la découverte du handicap, dans certains CHU français au moins, est mieux pensé et mieux assuré.

Avec le recul, quand je revis ce tout début de la maladie, je me demande si cette errance médicale, cette angoisse terrible des parents, leur solitude, leur souffrance, le déséquilibre que cela crée dans leur vie, n'est pas un facteur lourdement aggravant pour la maladie.

Il me semble indispensable que les familles ne soient pas lâchées dans la nature à la sortie des consultations où un problème aussi grave est suspecté. Mais mon histoire a débuté il y a 29 ans, peut-être les choses ont-elles évolué... Il faudrait aussi que cet accompagnement soit poursuivi tout au long de la vie et dans tous les aspects de la vie, et même parfois après le décès malheureux de la personne que l'on accompagne.

Nous avons ensuite changé de pays, de situation, de continent. Nous vivions à l'étranger, et la prise en charge de mon fils, nous le savions, allait demander des soins, une éducation qui ne pourrait se faire qu'en France.

- Un parcours chaotique

Pendant des années nous avons jonglé pour faire face aux difficultés de tous ordres : professionnelles, financières, de santé, etc. La priorité a été la scolarité de ma fille et la santé de mon fils. Il n'a plus été question de carrière réussie pour nous.

Nous avons aussi essayé de le faire avancer en le stimulant au mieux dans l'apprentissage de la marche, de l'alimentation, en le sortant le plus possible... Ses accidents de santé ont été épuisants. Sa très grande fragilité, qui conditionne notre vie en permanence, est-elle constante chez toutes les personnes atteintes d'un tel syndrome ?

Mais nous avons eu la chance d'atterrir dans une ville – une ville du Nord, très triste, touchée par le chômage – où le service de pédiatrie était excellent, avec un chef de service qui connaissait les épilepsies, qui connaissait la neurologie, qui nous a toujours accueillis dans la minute, avec une équipe très à l'écoute. Nous avons été très bien épaulés. Je souhaite cela à toutes les familles. Cela nous a été très précieux entre 1987 et 1993, où mon fils a traversé une longue période d'instabilité épileptique et d'instabilité de santé.

D'innombrables infections toujours graves nous ont conduits à l'hospitaliser quand nous étions épuisés. Il fallait empêcher de monter la fièvre à tout prix, au risque de le voir convulser. Nous passions d'interminables nuits à nous relayer pour dormir, nous battant contre la fièvre avec des médicaments et de la glace, tout en travaillant le lendemain matin.

À peu près un an après notre retour en France, les crises convulsives sont devenues plus fréquentes, se succédant à moins de cinq minutes d'intervalle, pendant un mois. Aujourd'hui j'ai la quasi-certitude que le déséquilibre de notre situation, dans tous les domaines, avait un lien avec cet état de mal, comme si cette flambée de crises convulsives avait comme cause, outre la maladie, les difficultés extérieures que nous avons à affronter. Personne ne saura jamais ce qui a été le facteur déclenchant.

Quelques années plus tard, il s'est intoxiqué avec un anticonvulsivant jusqu'au coma. Il a également été victime d'accidents, des chutes et blessures liées aux chutes ou à son inconscience du danger. Il met tout à sa bouche comme un tout petit enfant : fils électriques, bouteilles de white spirit, de liquide vaisselle, boules de Noël, aiguilles à coudre, naphtaline, etc. Je l'ai même laissé se noyer par défaut de surveillance, à force d'essayer de le traiter comme un enfant qui allait bien.

Et puis avec l'adolescence sont apparus des problèmes squelettiques (luxation des hanches et scoliose) qui ont conduit à deux lourdes interventions chirurgicales, suivies de séjours hospitaliers de plusieurs mois. Les parents sont alors indispensables en permanence, pour servir d'interprètes avec les soignants, pour les repas, la surveillance, etc. Les chirurgiens orthopédiques ont très peur des infections : il a fallu auparavant lui arracher onze dents de lait, à plus de 16 ans ; heureusement les dents définitives ont poussé, et il a pu continuer à manger des aliments solides.

- La solitude des familles

Quand on affronte de telles difficultés, on est modifié, on se coupe des gens "normaux". Le handicap et la maladie vous enferment dans un autre univers. Vous êtes plaints de loin, vous faites un peu peur, mais en dehors du monde médical, nous n'avons pas été

aidés, ni socialement, ni par la famille. Nous n'avons pas bénéficié du soutien d'un service d'aide. Si nous ne la forçons pas un peu, la société n'est pas prête à nous regarder et à nous aider.

Nous étions tellement accaparés par notre vie qu'il nous a fallu du temps pour prendre conscience que ce n'était pas normal que personne ne nous demande des nouvelles, que nous avons le droit d'être en retard au travail et des raisons d'être fatigués, et que nos absences ne devaient pas nous conduire à avoir les mauvais postes et les petites brimades... Il faut protéger les parents dans leur travail.

Mais cela nous a aussi fortifiés : nous avons tenu, nous avons toujours travaillé tous les deux, en jonglant pour faire face, nous sommes toujours allés en vacances. Bien des choses de la vie nous semblent futiles, risibles. Nous sommes certainement devenus durs.

Je suis très contente d'avoir toujours dû travailler, d'avoir gardé cette ouverture au monde.

- Les lacunes de la prise en charge

À partir de 6 ans, mon fils a vécu dans un IME, à 25 km de la maison, puis dans une MAS tout près, ce qui nous permettait de l'avoir pour les week-ends et les vacances.

De très nombreux petits accidents y ont eu lieu : nez cassé, dents cassées, hématomes, fécalomes, arrêt de croissance – il refusait de manger et si un médecin extérieur n'avait pas « fouillé », je ne sais pas ce qui se serait passé. Ces difficultés étaient dues probablement à un manque de personnel, à un manque de surveillance. Pendant une longue période, il était sanglé dans son fauteuil roulant, freins bloqués, une grande partie de la journée, sans que la direction accepte d'écrire le nombre d'heures de cette contention. Il est vrai qu'il fallait le surveiller, car sinon, il se mettait en danger.

Il faut que les établissements soient ouverts ; on ne peut pas laisser des gens vulnérables dans des lieux trop fermés, avec du personnel qui assure une tâche difficile. Ces personnels sont mal payés et sont souvent en nombre insuffisant et insuffisamment qualifié. Il faut des budgets suffisants. L'omerta mène à la maltraitance, à l'irrespect des personnes et des familles.

- Situation actuelle et perspectives incertaines

Depuis un an, il est dans un établissement plus proche, et nous pouvons facilement le voir. Là aussi il m'a fallu insister pour qu'il puisse rentrer à la maison quand nous le souhaitons, sans désorganiser le fonctionnement de l'établissement. Nos enfants ne sont pas que des prix de journée. Il y a eu des problèmes de santé, des chutes non vues...

Mais la direction a le souci de proposer aux résidents des activités, des sorties et je sens mon fils heureux d'y aller. Il a d'ailleurs trouvé une copine. Nous sommes plus satisfaits, mais nous continuons à assurer le suivi médical, les soins dentaires, neurologiques, obligatoirement dans un CHU.

Nous vieillissons, et comme tous les parents nous craignons le moment où nous ne pourrions plus l'accompagner et nous ne sommes pas du tout certains d'avoir trouvé le relais qui nous libérera totalement.

Je vous remercie.

### **Marcel JAEGER**

C'est nous qui vous remercions pour ce témoignage assez émouvant, qui restitue à la fois l'ampleur des problèmes du quotidien et celui de l'accompagnement que vous attendez. Ce qui me frappe aussi, c'est cet enchaînement de réponses aléatoires : tantôt vous trouvez de l'écoute et des formules qui répondent à vos attentes, tantôt au contraire la situation est beaucoup plus difficile. Il ne suffit pas de dire que c'était il y a 29 ou 30 ans, comme si aujourd'hui les choses se passaient autrement. Le paysage institutionnel est très divers, ce qui fait que l'on trouve des réponses à la hauteur de vos attentes dans certains cas, mais pas dans d'autres. Nous devons discuter de cela.

Je donne maintenant la parole à Mme ALGERI afin que nous ayons un deuxième témoignage, puis nous rediscuterons de tout cela.

## Témoignage de famille n°2 - Les attentes, les besoins et les étapes de la vie Mme Pascale ALGERI

Je vous remercie. Je remercie tout le monde d'avoir accepté ma présence. Je vais vous parler de ma fille Arlène, qui est née il y a 35 ans. Elle est donc un peu plus âgée que le fils de la personne précédente.

- « Il serait préférable d'abandonner votre enfant... »

Arlène est née environ 15 jours avant le terme de ma grossesse, et tout de suite, un détail a semblé bizarre. Elle était très petite, même pour une prématurée de 15 jours. Elle a donc été mise en couveuse immédiatement et transportée vers le centre des prématurés du département. Le pédiatre qui l'a examinée a immédiatement demandé des analyses complémentaires à la maternité où je me trouvais, à 50 km de là. Mon époux s'est rendu au centre et a demandé à rencontrer le pédiatre.

Celui-ci lui a donc annoncé de but en blanc que notre fille avait des problèmes et qu'il était préférable de l'abandonner... Je ne vous raconte pas la colère dans laquelle mon époux a basculé, ni la mienne lorsque j'ai su... Il nous a expliqué qu'Arlène était placée en quarantaine, car il soupçonnait une rubéole et qu'elle était vraisemblablement contagieuse, mais sans pour autant nous indiquer ce que cela pouvait provoquer.

Il a fallu attendre le lendemain pour connaître le verdict final. Arlène ne voyait pas, était très certainement sourde et souffrait d'une anomalie cardiaque.

- Les premiers mois : séparation et incertitudes

Les deux premiers mois ont été très difficiles. Arlène était hospitalisée, on nous refusait d'entrer pour nous occuper d'elle. Nous ne pouvions la voir qu'à travers une vitre et nous ne savions rien, car pour cela, il fallait un rendez-vous avec pédiatre, et il était très difficile d'en obtenir un. Nous avons cependant insisté tous les jours pour que l'on nous laisse entrer et nous occuper enfin d'elle. À partir du moment où nous avons pu entrer, elle a commencé à prendre du poids. Elle avait déjà trois semaines.

Entre-temps le verdict avait été confirmé, mais nous n'avions toujours pas de détails, ni même d'informations sur ce que nous pouvions faire. Comme nous allions la voir tous les jours, nous avons voulu en savoir plus. Nous nous sommes débrouillés par nos propres moyens. Nous avons fait des recherches et nous nous sommes renseignés sur les démarches qu'il fallait entreprendre.

- « Mais que venez-vous faire dans mon bureau ? »

J'ai donc pris rendez-vous avec une assistante sociale, ne sachant pas vraiment par où commencer. La première que j'ai rencontrée, qui représentait un organisme du département, m'a regardé avec des yeux ronds en me demandant ce que je venais faire dans son bureau ! Il n'y avait rien à faire, simplement vivre ce qui se passerait ! Bien sûr, je n'étais pas satisfaite de sa réponse, comme vous pouvez l'imaginer.

J'ai donc rencontré l'assistante sociale de mon entreprise et cette réponse m'a donné une tout autre réponse. Au vu du dossier que je lui ai montré, elle m'a dirigée vers ce que l'on appelait à l'époque le CDES. Elle nous a également conseillé de faire effectuer

des recherches en rapport avec les analyses médicales durant ma grossesse. Bizarrement, toutes mes analyses avaient été négatives, et à la naissance d'Arlène, brutalement, la rubéole ressortait de manière flagrante.

Nous avons également pris des rendez-vous avec des spécialistes, forts de savoir ce qu'il en était. Le pédiatre qui avait toujours Arlène dans son établissement nous a organisé un rendez-vous avec un ophtalmologiste. De mon côté, j'ai pris rendez-vous avec un hôpital spécialisé à Paris.

Le premier ophtalmologiste que nous avons rencontré dans le département nous a annoncé qu'il faudrait faire sept ou huit interventions, mais sans aucune certitude d'obtenir un résultat. Le second a été un peu plus clair. Il nous a dit que l'on pourrait faire une ou deux interventions, car au-delà les yeux seraient trop fragilisés, mais qu'auparavant, il fallait également faire un bilan réel des déficiences. Notre décision a donc été prise rapidement et nous avons commencé nos déplacements à Paris.

- « Pourquoi demander une carte d'invalidité si tôt ? »

Le professeur en charge de l'intervention d'Arlène nous a été d'une très grande aide. Il nous a aidés à prendre les rendez-vous nécessaires auprès d'un cardiologue et d'un ORL dans deux hôpitaux parisiens différents. Après ces entretiens, le dossier d'Arlène était encore plus complet et sa surdicécité nous était confirmée. Les résultats ont bien sûr été transmis à la CDES pour l'attribution d'une carte d'invalidité.

Nous avons été convoqués par la CDES et nous avons vraiment eu l'impression de passer devant un tribunal. « Pourquoi demander une carte d'invalidité si tôt ? » Nous avons dû nous justifier, avec tous les résultats que nous avons, et nous avons eu gain de cause. Ces résultats et ces justifications, nous devons les apporter tous les cinq ans, et à chaque fois, il faut fournir un dossier complet. On ne sait jamais, un miracle aurait pu intervenir et notre fille aurait recouvré la vue et l'audition ! Cependant, il n'est jamais question de surdicécité, mais uniquement de cécité ou de surdi-mutité !

- Une expérience difficile pour la fratrie

Tout en réalisant ces actions, il fallait bien sûr que je m'occupe de notre fils, qui n'avait que trois ans à la naissance de sa sœur. Celui-ci ne comprenait pas pourquoi sa sœur n'était pas avec nous et lorsque je l'emmenais la voir, il voulait toujours la ramener à la maison. C'était difficile pour lui, et nous devons chaque jour lui réexpliquer qu'Arlène était « malade » et qu'elle devait être soignée.

Il a aussi beaucoup souffert de tous ces déplacements, car il n'était pas toujours évident de l'emmener et mes absences se faisaient ressentir. En grandissant, il a toujours été nécessaire d'expliquer ce qui se passait et pourquoi sa sœur ne pouvait pas toujours être avec nous. Cela l'a fait grandir beaucoup plus vite dans ses réflexions et dans ses agissements. Il était un grand frère protecteur et maintenant il s'investit dans le futur avec sa sœur. Il construit sa vie avec et pour elle. Cela a eu une grande influence également sur sa propre vie familiale.

Quant à nous, parents, nous nous sommes retrouvés isolés. Certaines personnes, même parmi la famille, ne nous adressaient plus la parole et nous avons dû nous refaire complètement notre vie.

- Conflits liés à l'éducation de l'enfant

L'éducation d'Arlène n'a pas toujours été facile. À la suite de nos visites dans les hôpitaux et des interventions, elle avait été appareillée pour l'audition et elle avait recouvré un reste visuel avec correction sur une œil. Nous ne savions pas forcément comment nous y prendre et nous n'avions pas de « modèle ». Cependant, très rapidement, des codes se sont mis en place entre elle et nous. Nous lui avons appris à reconnaître par le toucher l'espace dans lequel elle se situait, les objets de la vie quotidienne et où les objets et elle-même se trouvaient. Lorsqu'elle avait besoin de quelque chose, elle pointait son doigt dans la direction souhaitée, et nous trouvions avec elle l'objet, et par déduction ce qu'elle voulait. Parfois cependant, nous ne comprenions pas et cela la plongeait dans des colères insupportables.

Les acquisitions d'Arlène ont été plus longues par rapport à celle d'un enfant dit "normal". La marche a été retardée, la prise de repas seule également ainsi que la propreté. Cependant et malgré bien des déboires, elle avait acquis tout cela à l'âge de 6 ans.

Elle était également suivie dans un centre de rééducation et avec l'aide de ce dernier, nous avons réussi à la faire entrer en école maternelle à partir de l'âge de trois ans. Elle y allait trois matinées par semaine, l'objectif étant de la sociabiliser.

Nous avons commencé à pratiquer la rééducation avec Arlène alors qu'elle n'avait que 5 mois. Notre espoir était de garder le babillage et de la faire travailler avec le peu de vision que nous avons réussi à lui faire récupérer. Malheureusement, très vite, nous nous sommes rendu compte que l'appareillage ne servait à rien. Arlène ne parlait pas et n'émettait aucun son. Même pour pleurer, elle ne faisait aucun bruit ; on ne voyait que ses larmes.

Un travail important a été fait également sur l'apprentissage à la reconnaissance des objets et de leur utilité. L'évolution d'Arlène était souvent filmée, ce qui permettait de mieux graver ses acquisitions.

Nous allions donc dans ce centre de rééducation deux fois par semaine. Il nous a été d'une très grande aide, plus particulièrement lorsque nous avons été menacés de retrait d'autorité parentale par le pédiatre, car nous refusions le placement en hôpital de jour que l'on voulait nous imposer.

Elle avait alors 4 ans. Nous nous sommes vus convoqués par ce fameux pédiatre qui suivait Arlène. Ce dernier nous accusait de ne rien mettre en place pour l'évolution de notre fille, et nous menaçait du retrait de notre autorité parentale si nous refusions de la placer dans SON hôpital de jour. Nous lui avons expliqué que notre souhait était une prise en charge pour sourds-aveugles et que nous faisons déjà de la rééducation, preuves à l'appui, pour notre fille. Pour lui, ce n'était pas une prise en charge correcte.

Avec l'aide du centre de rééducation, nous avons donc pris contact avec un centre d'éducation spécial pour sourds-aveugles. Devant cet état de fait, une place nous y a été accordée et Arlène y est entrée à l'âge de 5 ans et 10 mois pour notre plus grand soulagement.

- Une prise en charge discontinuée, propice aux régressions

Entre-temps, et sur les conseils du centre de rééducation, nous avons accepté de placer Arlène dans ce fameux hôpital de jour tout en exigeant de pouvoir continuer les séances de rééducation. Cette période a été très difficile, car tout ce que nous avons réussi à faire acquérir à Arlène était détruit. Elle mangeait seule, mais au bout d'une semaine ce n'était plus le cas... Elle n'était plus propre, car il était plus facile de lui mettre une couche. Le pédopsychiatre des lieux nous disait que cela représentait trop de travail pour le personnel ! Quant aux séances de rééducation, il fallait toujours se justifier et on nous disait que cela ne servait à rien.

Depuis sa naissance, Arlène a toujours été prise en charge pour progresser le mieux possible. Les vidéos réalisées par le centre de rééducation ont été transmises au CESSA. Cela permettait d'avoir une vision réelle de ses capacités. Au CESSA, son éducation a beaucoup évolué. L'apprentissage des pictogrammes a permis un meilleur échange entre nous. Arlène, très volontaire, arrivait à comprendre assez rapidement. Nous avons donc commencé l'apprentissage de la LSF. Elle a très vite intégré ce qu'on lui disait, mais refusait d'émettre. Elle était en capacité de construire une phrase avec des mots pictogrammes. Nous lui avons donc confectionné un classeur avec ceux-ci qu'elle pouvait prendre pour s'exprimer.

Arrivée à l'âge adulte, nous avons eu la chance d'avoir une place en foyer de vie. Depuis deux ans, elle a perdu le peu de vision qu'elle avait et un nouvel apprentissage s'est mis en place. Très rapidement, elle a à nouveau réussi à se déplacer convenablement seule dans les lieux qu'elle connaissait et elle s'est mise à émettre en LSF – qu'elle comprenait. Elle a également appris très rapidement à connaître les pictogrammes en relief.

Notre plus grand regret est que les informations ne soient pas transmises d'un établissement à un autre, et plus particulièrement entre le CESSA et le foyer de vie. Lorsqu'elle est arrivée dans le foyer de vie, nous avons eu, au début, le sentiment d'un retour en arrière. Nous réutilisons des pictogrammes alors qu'Arlène comprenait déjà les mots pictogrammés. Heureusement cela n'a pas eu d'incidence et maintenant, du fait de sa cécité totale, cela lui a permis de comprendre plus rapidement les pictogrammes en relief.

- L'instruction des dossiers à la MDPH : un processus lourd et inadéquat

Notre fille est également très participative et aime beaucoup le sport, et plus particulièrement les sports à sensations. Elle pratique le quad, le ski, elle a appris le ski de fond et fait maintenant du ski alpin en fauteuil.

Nos besoins sont flagrants, surtout vis-à-vis de la prise en charge des MDPH. Comme je viens de vous l'indiquer, nous avons été soumis à un vrai parcours du combattant. Nous ne sommes pas la seule famille à avoir traversé une telle épreuve. Je regrette fortement qu'il faille sans arrêt se justifier. Il serait peut-être possible de simplifier les choses. Pour les renouvellements de décisions, entre autres, nous pourrions éviter à chaque fois d'avoir à fournir un dossier complet. Il s'agirait de ne fournir de justificatifs que dans les cas d'aggravation ou de retour à amélioration. Le dossier initial de la personne est déjà dans les services de la MDPH, pourquoi donc tout recommencer à chaque fois ?

Il serait également temps que les MDPH reconnaissent la surdicécité et le besoin de prise en charge spécifique de ces personnes. Personnellement, je ne vois pas comment ma fille pourrait vivre seule, étant donné qu'elle a besoin constamment d'un guide

interprète. En tant qu'aidante familiale, je n'ai jamais pu bénéficier d'aide pour par exemple avoir des cours de LSF. Je me les paie moi-même.

Autres exemples de non-reconnaissance :

- Il y a quelque temps nous avons transmis un dossier concernant la surdicécité à notre MDPH, demandant une réponse, mais la MDPH a continué à nous parler de surdi-mutité.
- Actuellement, nous sommes en renouvellement de PCH pour Arlène et pour changer, on ne me parle que de cécité...

Il existe actuellement deux forfaits, l'un pour la cécité et l'autre pour la surdité ; ne serait-il pas temps de mettre en place un forfait surdicécité avec une prise en compte des besoins réels et du temps à consacrer à la personne ?

Pour finir, les prises en charge des personnes sourdes-aveugles doivent être faites au cas par cas. L'évolution et le mode de communication d'une personne à une autre sont totalement différents. Une personne sourde-aveugle apprend constamment du fait de ses difficultés. Il est nécessaire de revenir souvent sur le même sujet afin de s'assurer de sa compréhension.

Il est également important de partager avec les familles qui sont, même si elles n'en ont pas le diplôme, des éducateurs. De plus l'histoire de la personne sourde-aveugle est importante et peut permettre de comprendre certaines réactions.

Mais surtout, il faut comprendre que laisser une personne sourde-aveugle seule trop longtemps est déstabilisant pour elle et l'entraîne encore plus vers un repli sur elle-même. Il faut savoir la motiver pour qu'elle puisse participer pleinement.

### **Marcel JAEGER**

Merci beaucoup pour votre témoignage, qui renvoie tout d'abord à une certaine violence, à commencer par le moment de l'annonce du handicap, avec des remarques du style : « Il serait préférable d'abandonner votre enfant », ou le fait de menacer les parents de leur retirer leur autorité parentale. En vous entendant, on voit comment cela peut être crédible et simultanément, nous voyons l'énorme écart entre les discours convenus sur la prise en charge des handicaps et la réalité. Vous mettez l'accent sur le rôle des acteurs. Vous insistez beaucoup sur le rôle du pédiatre. Je ne sais pas si vous êtes toujours en contact avec lui, mais ce n'est visiblement pas un personnage très recommandable... En vous entendant au début, je me disais qu'il s'agissait d'un médecin, et que les autres acteurs étaient différents. Mais le premier contact que vous avez eu avec les assistantes sociales n'a pas été positif non plus. Il ne s'agit donc pas seulement d'une affaire de monde professionnel.

Nous retrouvons, dans ces deux témoignages, un sentiment d'isolement : on ne vous adresse plus la parole. On y voit aussi un message d'espoir, car tout n'est pas noir dans ce que vous nous racontez, fort heureusement. Cela permet aux professionnels de s'interroger sur les ajustements de leurs pratiques.

Vous évoquez également le défaut de transmission d'informations entre les services. Cela fait partie des points sur lesquels nous pouvons faire évoluer les choses. D'autres sont inscrites très profondément dans les représentations que l'on peut avoir, qui ne

sont pas toujours très positives, mais il y a aussi des questions d'organisation et de pratiques qui doivent certainement être rediscutées.

C'était une bonne transition avec le point de vue des professionnels. Je vais donc passer la parole à Jérôme PLANCHENault, qui est chargé de mission dans une association qu'il va vous présenter à l'aide d'un diaporama. Cela nous permettra de voir comment les relations entre les professionnels et les parents peuvent s'organiser d'une manière plus positive et plus dynamique.

## Expérience commune parents/ professionnels

### Jérôme PLANCHENault, chargé de mission, association « Parcours Handicaps 13 »

Tout d'abord, j'aimerais féliciter le groupement pour sa volonté de réunir les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap. C'est tout naturellement que nous avons accepté, avec le mouvement « Inter-Parcours », de venir faire cette présentation. Un des fondements de notre travail est d'associer la vision des professionnels, des familles et des personnes en situation de handicap, pour essayer d'avoir la vision la plus réaliste et la plus globale de ce que nous pouvons apporter, tous ensemble, aux personnes en situation de handicap. J'essaierai d'être assez bref, sachant que beaucoup de points de ma présentation ont déjà été mentionnés.

- Genèse du mouvement

Je vous propose de découvrir l'origine du mouvement « Inter-Parcours Handicaps 13 ». Nous nous pencherons ensuite en détail sur le travail mené en binôme avec les salariés, et sur la façon dont nous pouvons interpeller les pouvoirs publics sur nos difficultés et celles des familles. Les témoignages montrent que rien n'est encore gagné, même si les lois ont permis des avancées.

Notre mouvement est né de la volonté d'associations de familles, mais aussi d'une volonté politique du Conseil général des Bouches-du-Rhône, qui souhaitait, au-delà du pôle de services territorial, fédérer les associations et avoir des interlocuteurs identifiés concernant le handicap au niveau du département. La première association a été créée en 1998 sur un territoire dont vous avez beaucoup entendu parler ces derniers temps : les quartiers Nord de Marseille, qui ne se caractérisent pas seulement par la violence que vous avez pu voir dans la presse. La première association « Parcours » est née dans les quartiers Nord, dans l'objectif de répondre aux préoccupations des personnes en situation de handicap pour leur garantir un parcours de vie choisi. Vous parliez « d'étapes de vie » ; au sein de notre mouvement, nous parlons de « parcours de vie choisis ». Nous souhaitons que dans ce parcours de vie, il y ait le moins de ruptures possible. Le partenariat s'est construit sur le fondement du pôle de service territorial et six associations sont nées sur le territoire des Bouches-du-Rhône, sur six territoires différents. En 2005, nous avons créé une septième association pour porter les salariés du mouvement, chacune des six premières associations conservant son autonomie. La dernière association leur apporte un appui technique et leur offre une représentativité auprès des pouvoirs publics tout en assurant des opérations de sensibilisation auprès du grand public. Nous avons vu, au cours de ces deux journées, que l'accès à l'information était l'un des freins à l'accompagnement des personnes ; d'où notre investissement auprès des pouvoirs publics et du grand public.

Le mouvement « Inter-Parcours Handicaps 13 » compte aujourd'hui 130 associations adhérentes, qui représentent des personnes en situation de handicap et des professionnels qui les accompagnent. Elles participent toutes aux instances représentatives, qu'il s'agisse de personnes en situation de handicap ou non.

Au sein du département des Bouches-du-Rhône, nous avons ainsi constitué un véritable réseau social du handicap, avec une représentativité très importante. Hier après-midi, nous parlions de la volonté des institutions pour animer des réseaux, créer des dynamiques de coordination, et nous voyons que ces institutions peuvent avoir cette volonté. Les professionnels peuvent ainsi avoir du temps libéré pour participer aux

réunions du mouvement, à des groupes de travail, et pour mettre en place des solutions innovantes qui soient adaptées à la situation des personnes.

- Les actions du mouvement

Notre mouvement est bénévole, mais il crée une dynamique de mutualisation et de coordination. Comme nous aimons à le dire, « *seul, on va plus vite, mais ensemble, on va plus loin* ». Des journées comme celles-ci nous permettent de mutualiser nos points de vue sur le handicap et nos expériences, si bien que nous avançons mieux ensemble que chacun de notre côté – même si nous pouvons obtenir des avancées sur un cas individuel ou sur une pathologie spécifique.

Nous travaillons à partir des attentes des personnes. Nous nous adressons à tous les types de handicap, comme l'association l'Esperluette. Nous estimons que les personnes en situation de handicap ont des besoins à faire valoir au niveau général, même si naturellement, leur accompagnement doit être individualisé et adapté à leur situation. Nous travaillons sur le parcours de vie, afin de prendre en compte les choix de vie des personnes.

Notre action phare est l'aide à la formulation du projet de vie. Nous représentons les personnes dans les instances liées au handicap : la commission exécutive de la MPDH, la CRSA, la CDAPH, les commissions mises en place par le Conseil général (dans le cadre par exemple du schéma départemental des personnes handicapées), etc.

Nous créons des réseaux locaux de professionnels et de familles sur les territoires, en impliquant largement toutes les personnes susceptibles d'apporter des solutions adaptées aux personnes en situation de handicap. Des actions sont également lancées au niveau départemental. Je suis chargé de mission « enfance jeunesse ». Nous disposons, pour notre action, d'un financement de l'ARS – sachant que notre premier financeur est le Conseil général, qui nous soutient depuis l'origine du mouvement. Nos actions portent sur les services d'aide à domicile, et l'articulation des services et dispositifs existants. L'une des philosophies du mouvement est en effet que les services existent sur le territoire, mais qu'il est difficile de les coordonner et de les rendre fluides.

Plus précisément, l'aide à la formulation du projet de vie est une action qui nous a été confiée par la MDPH, qui est normalement compétente. N'ayant pas le temps de l'exercer elle-même, elle nous a confié cette responsabilité. Nous proposons une aide à la formulation du projet de vie en binôme avec des bénévoles, qui reçoivent les personnes en situation de handicap pour rédiger un projet de vie qui réponde à leurs attentes spécifiques. Les bénévoles (professionnels ou familles) travaillent en binôme avec nos salariés : des chargés de mission et des animatrices réseau les accompagnent.

Ce travail permet de reconnaître les personnes en situation de handicap comme des experts du handicap : qui mieux que les parents ou les personnes elles-mêmes peuvent le mieux exprimer les besoins ? La réflexion n'est pas basée sur la déficience, mais sur les attentes, et nous prenons en compte tous les aspects de la vie : loisirs, travail, etc.

- Soutiens des pouvoirs publics

Ce travail nous permet d'avoir la reconnaissance du Conseil général, qui nous soutient depuis le départ. Nous disposons d'un financement pérenne, d'une écoute attentive et d'un soutien dans nos travaux. Je parlais tout à l'heure du schéma départemental des

personnes en situation de handicap : le mouvement Parcours Handicaps 13 était le seul représentant des personnes en situation de handicap pour la construction de ce schéma. Nous avons porté des débats très importants au sein de notre mouvement, au sein de groupes de travail. Ce schéma départemental a donc permis une émulation au sein de notre mouvement, à la recherche de solutions à proposer dans le cadre de ce schéma.

L'ARS montre également sa reconnaissance du mouvement, ainsi que la CNSA – qui malheureusement ne finance plus notre action de projet de vie. Nous espérons recevoir de nouveaux financements de la part de la CNSA. Nous sommes également soutenus par la MDPH, l'inspection académique – qui est fortement présente au niveau de l'action « enfance jeunesse » - et le label Handeo (pour les services d'aides à domicile), qui finance le pôle ressources local. Je vous invite à consulter notre site internet (<http://www.parcours-handicap13.fr/>), où vous pourrez trouver nos publications : l'annuaire des adhérents, le guide pratique « école et handicap », que vous avez pu trouver sur le comptoir hier en arrivant, ainsi que le guide ESAT, qui a permis la mobilité des travailleurs d'ESAT au sein des Bouches-du-Rhône, et d'autres publications.

### **Marcel JAEGER**

Merci bien. Sans plus attendre, je passe la parole à Patrice LAMBERT. Cette présentation est l'occasion de réfléchir sur la relation qui peut être mise en place entre les bénévoles et les salariés. Nous aurons certainement d'autres sujets d'échanges par la suite.

## **Patrice LAMBERT, psychoclinicien analyste, Université d'Angers**

Merci de m'avoir invité. J'ai été tout à fait touché par les deux témoignages de parents, qui illustrent la difficulté qu'il y a à penser à la place des familles dans une institution. Vos témoignages sont évidemment crédibles, mais inentendables dans certains lieux. Cela permet de rappeler que le partenaire fidèle de l'enfant handicapé, c'est sa famille, qui reste bien souvent à ses côtés bien plus longtemps que toutes les institutions et équipes qu'il croisera dans son parcours.

Ce matin, j'ai entendu les mots « enfermement », « isolement », « humanité », etc. Il se trouve que je m'intéresse aux solitudes depuis longtemps, pas seulement aux solitudes socialement repérables, mais aussi à la solitude que vit chaque sujet coincé dans une vie dont il ne peut ni prédire la fin, ni raconter l'origine. Vous nous avez dit, Madame, que votre fille était née 15 jours avant le terme et que l'on vous avait prédit, maladroitement, que votre fils ne vivrait pas plus loin que 20 ans.

La psychologie clinique s'intéresse à cette partie subjective qui permet à chaque parlant ou à chaque parlé – sachant que des enfants n'ont pas accès à une personne classique, mais qui sont nommés par les autres – d'entretenir un dialogue intérieur avec la pensée qu'il traverse. J'ai eu la chance de travailler pendant une dizaine d'années dans un hôpital pédopsychiatrique et donc de rencontrer des parents, des grands-parents et des professionnels, puis j'ai quitté les lieux, épuisé par la lourdeur du fonctionnement de cette équipe pourtant très professionnelle. Je me suis installé en cabinet libéral et depuis cette position libérale, je continue à travailler avec les institutions, ce qui fait que je rencontre des équipes sur des temps courts, pour la supervision ou l'analyse de pratiques. Une équipe pluridisciplinaire se rassemble pour essayer de mieux penser, et éventuellement de « détoxifier » le rapport entretenu avec un enfant, un adulte ou sa famille. Les problèmes sont immenses. Malgré la loi de 2002 et malgré les bonnes intentions des institutions, les familles ont bien du mal à trouver une place pour leurs enfants, ne serait-ce que physiquement.

L'architecture joue un rôle considérable dans la façon que l'on se sent autorisé à circuler, à pousser des portes, à se passer de clefs, etc. Un exemple de ces résistances inconscientes qui nous conduisent à sans cesse établir un clivage entre l'équipe des professionnels et ceux de « dehors », c'est-à-dire la famille : ce midi, au repas, nous avons une table de professionnels et une table de parents. Les institutions ont à vivre ce genre de paradoxe en permanence. Elles tentent de lutter contre, mais ce travail doit sans cesse être renouvelé.

J'aimerais témoigner d'une expérience que j'avais faite à Angers. Une formation avait été commandée par une association importante de la région. Il s'agissait d'une formation aux diverses approches contemporaines de l'autisme, qui était proposée à plus de 250 agents des institutions médicosociales de la région. Dans cette formation, le concepteur avait eu la bonne idée de faire intervenir des parents. J'ai participé à ce dispositif de manière très assidue. Un témoignage sur la durée, qui ne s'encombre pas de principes théoriques, est très enrichissant pour les professionnels, à la seule condition que l'enfant n'ait pas été accueilli préalablement par ces professionnels. Sinon, cela génère une concurrence et une agressivité qu'il est difficile de dépasser.

Comme je vous le disais, je m'intéresse à la solitude. Cela m'a donné à penser que ce que l'on se bricole comme cartographies du handicap, de la normalité, de la folie, de toutes ces différences, dépend de la géographie. On ne pense pas la folie de la même manière cela que l'on habite Angers (loin des montagnes, de la mer et des frontières), sur une île, dans la zone frontalière avec la Belgique ou encore dans le Lot, dans un hôpital que j'ai visité qui était perdu dans une cuvette au milieu des montagnes, près

d'une gare où le train n'est jamais arrivé. La normalité, la limite et l'au-delà de la limite se pensent en fonction de tout le lexique dont le sujet dispose déjà pour penser sa propre aventure.

- L'observation de l'errance pour découvrir l'intention du sujet

Tous les enfants sont installés à leur naissance dans des lits trop grands. Les parents voient très bien comment les tout-petits se débrouillent pour ramper, jusqu'à aller se poser contre un bord du lit. Touts petits, dès les premières semaines, ils cherchent un bord pour se poser. Mon travail de psychologue clinicien consiste à essayer de donner la parole à quelqu'un, quel que soit son enfermement – ce ne sont pas toujours les plus apparents qui sont les plus handicapants – pour qu'il puisse commencer à élaborer le rapport qu'il entretient avec les trous, les bords, les supports, le système symbolique qu'il s'est vu proposer, etc. Comment chaque sujet peut-il être perçu comme un sujet créatif d'un arrangement qui s'appellera peut-être un symptôme dans la communauté ?

Je vais illustrer mon propos rapidement. Fernand DELIGNY, qui était un « éducateur en colère », s'intéressait beaucoup aux personnes avec autisme. Dans le courant des années 1960, nous n'avions pas du tout la même conception de l'autisme qu'aujourd'hui. Par exemple, Temple Grandin, qui a écrit *Ma vie d'autiste*, n'avait pas été traduit. Nous n'avions pas de témoignage de l'intérieur de ce que peut être la vie d'un autiste. Fernand Deligny a découvert l'importance de prendre du temps pour s'asseoir et regarder cet enfant errer – vous parliez d'errance médicale tout à l'heure. Il s'est aperçu que l'on n'erre pas au hasard, y compris en tant qu'enfant autiste très en marge du groupe. Les enfants, en présence de Fernand DELIGNY, qui était là pour leur faire supposer une attention, erraient en fonction des traces du lieu : sur le vieux chemin, autour de la maison, près de l'arbre, etc. DELIGNY traçait ce qu'il appelait les « lignes d'errance », qu'il regroupait pour essayer de découvrir l'intention de l'enfant.

Bien souvent, dans les équipes, nous avons du mal à mettre de côté tout le bruit créé par l'appareillage administratif et la difficulté à s'intéresser à la trajectoire d'un sujet, et à restituer une trajectoire.

Tout petit, le bébé recherche un bord, et l'on peut s'intéresser à la façon dont il continuera à faire cela toute sa vie. Vous avez remarqué que les enfants qui marchent dans les rues sont très intéressés par l'architecture urbaine : ils marchent au milieu des rigoles, sur le bord du trottoir, ils escaladent les plots, touchent les volets avec la main, etc. J'essaie de construire quelques principes très simples qui seraient transnosographiques, c'est-à-dire qui vaudraient pour tout le monde, pour tous les parlants et parlés. Il me semble avoir repéré, au cours de mon expérience clinique et au contact des personnes que j'ai reçues ou rencontrées, que nous avons tous besoin, pour nous détendre, de nous poser contre un bord dont nous allons tester la solidité, et qui a plutôt intérêt à nous résister.

La place des parents, pour tous les sujets, est de précéder les enfants qu'ils ont accompagnés. Si tout peut être relativisé, remis en question et annulé, ce principe me semble inattaquable : nous sommes tous arrivés après la génération précédente. Nous n'avons pas choisi d'être ici, mais nous avons la garantie que nous ne nous sommes pas auto-engendrés. Pour la plupart des sujets, cet élément est absolument crucial. On voit par exemple, pendant les délires en psychiatrie, une réinvention du personnage premier, qui garantirait au sujet de pouvoir tranquillement s'installer à la place du second.

Nous pourrions nous intéresser, de l'autiste au téléspectateur, à tous ces objets bricolés au quotidien qui permettent d'avoir devant soi quelque chose d'animé qui nous

permette de nous détendre. Nous avons intérêt à considérer tous les handicaps, aussi étranges soient-ils, aussi difficiles soient-ils à appréhender, comme des particularités qui appartiennent à un support transnosographique.

- La « normalité », une notion éminemment culturelle

J'ai dit tout à l'heure que la conception du bord, de la limite, dépendait complètement de la géographie. Je vais vous donner un exemple : en Polynésie Française, une enfant de six ans s'est mise à parler un maori parfait, une langue qu'elle n'était pas censée connaître, au cours d'une fête familiale. En France, on aurait appelé l'hôpital ou un médecin et on aurait parlé d'hallucinations. En Polynésie, c'était la grand-mère qui s'était manifestée par la bouche et par le corps de l'enfant. La conception de ce qui peut paraître étrange, monstrueux ou horrible, dépend donc complètement de la culture et du lexique dans lequel on s'exprime.

Je vous donne un autre exemple, toujours à propos de la Polynésie, un archipel que je ne pourrai jamais réussir à comprendre, étant moi-même né dans un autre lieu et étant habitué à penser la géographie autrement. Je pratique la psychanalyse à Angers. Une université – une autre que celle dans laquelle j'enseigne – est liée à la Polynésie française. Un certain nombre d'étudiants polynésiens commencent leurs études de psychologie dans l'archipel et viennent les terminer à Angers. Mon cabinet est installé assez près, ce qui fait qu'un certain nombre d'étudiants polynésiens entament un travail d'analyse dans mon cabinet. J'ai souvent assisté à un paradoxe très humain, mais terriblement handicapant : en Polynésie, il est possible, pour une mère, de donner son enfant à une autre mère pour qu'elle le nourrisse. C'est une sorte d'adoption qui se passe de tiers symbolique. Cela s'appelle le « faamu » (le nourrissage). Il arrive que des enfants qui ont été confiés par leur mère à une autre mère, voire à la grand-mère, se retrouvent dans une situation monstrueuse ou génératrice de choses curieuses – on se retrouve alors à la fois enfant et frère ou sœur de sa mère. Confrontés à nos théories occidentales, qui reposent sur la théorie œdipienne classique, ils réalisent qu'ici, leur posture apparaît comme monstrueuse, et ils en font état sur le divan.

Mon expérience montre que ce travail est fait, mais pas suffisamment : nous avons intérêt à toujours regarder l'enfant ou l'adulte dont on parle comme un sujet qui fait ce qu'il peut à l'endroit où il est pour bricoler quelque chose à son seul service. Quand on pose ce regard, et quand on arrive à en dire la nécessité dans une équipe, le récit de la trajectoire de l'enfant change radicalement. C'est ce que vous avez fait toutes les deux, mamans d'enfants qui évoluent et qui inventent. Vous avez décrit un sujet qui ne parlait pas et ne marchait pas, mais « déambule » puis votre présentation a montré l'évolution de votre enfant.

## **Marcel JAEGER**

Merci bien. Nous retiendrons beaucoup de choses de cette intervention et notamment l'évocation de Fernand Deligny autour de l'errance et de l'incertitude. Au cours des différentes interventions, nous avons été confrontés à des situations difficiles à comprendre voire à penser. Je pense notamment à la première intervenante, qui évoquait la difficulté à comprendre ce qui se passe, accompagnée d'une demande très forte de réponse structurée. C'est l'occasion de reprendre la notion de paradoxe. Il est tout à fait exact de ressentir un décalage entre des journées d'étude axées sur la parole croisée des bénévoles et des professionnels et l'existence de tabléés distinctes. Chaque fois que l'on évoque les relations entre les parents, les aidants familiaux et les

professionnels, on ne peut pas imaginer que l'on soit dans un univers indifférencié où les préoccupations des uns et des autres ne seraient pas les mêmes. Nous avons des difficultés à résoudre des problèmes quasiment insolubles. Je pense en particulier à l'intervention de Jérôme PLANCHENAULT, qui a utilisé l'expression « tous handicaps confondus ». Nous savons cependant que des spécificités justifient l'existence d'un groupement lié aux handicaps rares. Il faut à la fois pouvoir donner des réponses spécifiques et éviter de s'enfermer dans des catégories trop étroites. En fin de compte, on gère cela tant bien que mal, mais est-ce que cela s'apprend. Comment les parents apprennent-ils ? La question est la même pour les professionnels. Nous avons toujours le sentiment que si la réponse d'une assistante sociale n'est plus aussi pertinente qu'une autre, c'est parce que l'une a « appris », mais pas l'autre, mais est-ce bien là la question ? Pour ma part, je n'ai pas de réponse, et je vous propose de réagir à ces quatre interventions.

## Échanges avec la salle

### De la salle

Depuis hier, j'ai entendu des témoignages poignants de familles que j'ai déjà eu l'occasion de rencontrer en Lorraine en tant qu'éducateur. Nous avons parlé de l'isolement et de la rupture, mais je suis dérangé par le fait que personne n'ait jamais parlé du besoin. La déception des familles face aux institutions et aux professionnels... Je ne connaissais pas le monde des déficients intellectuels et des autistes, et je l'évitais toujours. Il y a deux ou trois ans, j'ai rencontré par hasard un garçon de 15 ans qui était abandonné – je pèse mes mots – bien qu'il fût dans une institution. Tous les professionnels, depuis sa petite enfance, l'ont abandonné. Il souffrait du syndrome de CHARGE. Il a un tuyau qui sort de sa gorge et qui est relié à une bouteille d'oxygène pour respirer et il peut faire peur. Je me suis demandé comment ce garçon s'était retrouvé dans cette situation. Je n'ai pas été formé pour cela. Je ne suis pas enseignant spécialisé. Je ne suis pas orthophoniste. J'ai décidé de rester avec lui en attendant que des experts mieux formés que moi viennent prendre le relais. C'est ainsi que cela a commencé.

Madame nous racontait tout à l'heure comment une assistante sociale lui expliquait qu'elle ne comprenait pas sa démarche. Lorsqu'un professionnel est face à de tels cas, ce qu'il est et ce qu'il sait faire, tout s'effondre. Ils ont le choix, soit de se sauver, en disant qu'ils ne sont pas formés, soit de rester. Comme ce garçon était abandonné, j'avais l'impression d'être le capitaine d'un navire déserté. Personne ne me demandait des comptes. Personne ne me fixait des objectifs et personne ne me demandait d'apprendre au garçon à résoudre un système d'équations à deux inconnues.

Je comprends que les parents veuillent que leurs enfants soient scolarisés comme les autres enfants, mais le système en place n'est pas adapté à ces enfants, qui souffrent alors le martyr. On ne répond finalement pas aux besoins de l'enfant, mais à ses propres besoins de professionnel. Un professionnel souhaite appliquer la technicité qui lui est donnée par son diplôme. S'il n'y arrive pas, il est frustré et abandonne l'enfant aux parents.

Finalement, nous n'avons pas parlé des besoins des enfants. Ils n'ont pas besoin d'apprendre. Emmenez en Amazonie un professeur de français de collège très à cheval sur la langue française, demandez-lui d'apprendre à un enfant à communiquer en français, et six mois plus tard, vous constaterez que l'enfant n'a rien appris, car l'enseignant cherchait à lui apprendre la grammaire (la concordance des temps, le

complément d'objet direct, etc.). Il s'agissait simplement d'apprendre à l'enfant à dire où il a mal, s'il a chaud, froid, etc.

### **Marcel JAEGER**

Mme ALGERI souhaite peut-être vous répondre.

### **Pascale ALGERI**

Je comprends tout à fait ce que vous voulez dire. En effet, c'est d'abord le besoin de la personne déficiente qui doit être mis en avant. C'est la recherche de ses besoins qui doit être mise en avant, que ce soit de la part de la famille ou de celle de toutes les équipes éducatives et médicales qui l'entourent. Tant que l'on n'a pas connaissance de son besoin réel, on ne peut pas voir d'évolution. C'est la raison pour laquelle le fait d'avoir mis en place la communication avec ma fille importait de trouver le bon moyen de communication. C'est ce qui lui a permis de demander davantage, en nous faisant comprendre qu'elle voulait faire du sport, mais pas n'importe quel sport, un sport à sensations. Si elle n'avait pas pu s'exprimer, nous n'aurions pas pu le savoir. C'est primordial. L'écoute de la personne prise en charge en priorité doit ressortir en priorité. Cela ne peut se faire qu'avec l'aide des parents, qui ont instauré des codes avec leurs enfants et arrivent à les comprendre. Ils servent de lien verbal, de manière à faire comprendre aux professionnels qu'ils se trompent peut-être en allant dans une certaine direction. L'enfant peut être conduit dans des situations de colère ou d'incompréhension pouvant le faire régresser.

### **De la salle**

Je suis chef de service à l'INGS de Metz, où travaille l'intervenant précédent. Dans la situation qui a été évoquée, la famille du jeune est désespérée et, ayant perdu confiance dans les institutions, refusait d'échanger avec le professionnel, qui s'est retrouvé en grande difficulté. Comme tout le monde, la famille peut baisser les bras. Que peut-on faire lorsqu'il n'y a vraiment plus d'interaction possible avec la famille ?

### **Jérôme PLANCHENault**

Nous avons beaucoup parlé du besoin de communiquer pour nos enfants en situation de handicap, mais la communication est bonne pour tout le monde, qu'il s'agisse des professionnels, des familles ou de la personne elle-même. La communication est à la base de tout. Tous les dispositifs, que ce soit en institution, chez les praticiens libéraux ou dans les familles, doivent être basés sur une communication active qui fondera la confiance entre les intervenants. Face aux handicaps rares, il est fondamental d'entrer en communication avec les enfants. Nous devons aussi communiquer entre professionnels et avec les familles.

### **De la salle**

Je suis papa d'une jeune fille de 25 ans, sourde profonde avec des handicaps associés. Je suis médecin et j'ai donc une double vision de son cas. Tout d'abord, face à l'annonce du handicap, les médecins généralistes sont mal formés, et même certains spécialistes. Il arrive, en situation de handicaps associés, qu'un handicap soit prégnant et efface la vision des autres, et au fil des années, d'autres problèmes surviennent et appellent des modalités de prise en charge particulières. La difficulté pour les parents est d'appréhender le futur, le parcours de vie de leurs enfants, qui passent d'une

institution à l'autre en fonction de leur âge. Les établissements ont alors tendance à ne pas transmettre toutes les informations. Nous avons un travail à faire à ce niveau entre les domaines sanitaire et médicosocial. Je pense surtout que nos enfants ont besoin de plus d'années que les autres enfants pour acquérir un savoir-faire, et que lors du passage à la tranche d'âge supérieure, il leur est interdit de continuer à évoluer. C'est dramatique pour les enfants, pour les parents, mais également pour les professionnels lorsqu'ils se disent que l'enfant n'a pas besoin d'apprendre, car de toute manière, il ne pourra rien faire plus tard.

## Conclusion et perspectives

### **Henri FAIVRE, administrateur du GNCHR, président de l'association CLAPEAHA**

Désolé d'avoir un peu brusqué les choses, mais j'ai croisé des personnes qui étaient prêtes à partir pour aller prendre leur train, et qui me faisaient remarquer que nous n'avions encore donné aucune préconisation. Par ailleurs, j'avais préparé mon propos en m'adressant à la CNSA et à l'État pour leur dire tout l'intérêt que nous portons à leurs initiatives – celles de la CNSA en particulier – et pour exprimer les conditions qui, pour nous, professionnels et parents, peuvent conduire à ce que les mesures prises puissent aller vers l'avant malgré la conjoncture. Je vais plutôt commencer par donner mes impressions.

Je pense que nous sommes à un moment tout à fait capital pour le monde du handicap et le monde des professionnels et des familles. Le secteur des personnes en situation de handicap complexe et parfois rare est concerné par ces évolutions très rapides.

- Confrontation des besoins des familles et des capacités budgétaires

On nous a dit qu'il n'y aurait pas davantage de fonds et qu'il faudrait donc faire mieux avec le peu que nous avons. Cela peut nous conduire à aller dans le sens de ce qui est préconisé, et qui vous sera présenté par M. DUPONT, de la CNSA, tout à l'heure : essayer de conjuguer autour de nous, qui connaissons bien les handicaps complexes et rares, toutes les expertises de terrain qui peuvent nous aider. C'est très bon pour l'une des deux dimensions de ce plan national (lancé avant les autres plans, au moment de la création du centre national de ressources). Il s'agit de conjuguer la technicité très forte des équipes avec la proximité, de « draguer » les expertises au niveau local. C'est bon pour la proximité, mais cela peut être dangereux pour la spécificité. On pourrait dire que chacune des personnes que nous accompagnons est à elle seule une catégorie particulière. Cela peut être dangereux si l'on nous dit que la solution passe par la désinstitutionnalisation.

Je me souviens d'un colloque dans une ville lointaine d'Europe, auquel j'assistais avec la ministre de l'époque, Mme AUBRY. Je l'avais avertie qu'il valait mieux s'abstenir de parler d'institutions. Et effectivement, les centaines de personnes handicapées qui se trouvaient dans la salle – hormis les Français – ont violemment frappé sur les tables lorsqu'elle a prononcé le mot "institution", en criant : "Institutions, prisons !"

Je pense, et Mme CARLOTTI semble aussi de cet avis, que créer des places est encore nécessaire. Deux personnes, dans le monde du handicap très complexe (Élisabeth ZUCMAN) et dans celui des handicaps rares (Jacques SOURIAU) ont sans cesse répété que les établissements sont incontournables pour certaines personnes, non seulement en raison de la complexité de leur situation, mais aussi parce qu'ils sont dans des situations sociales de solitude qui ne peuvent pas être résolues uniquement par des familles d'accueil.

- La mobilisation de toutes les expertises

Je pense que, sur le plan de la qualité, si nous voulons conjuguer les expertises locales, qu'elles viennent par exemple de l'hôpital – il n'est pas toujours nécessaire de s'adresser au centre national de l'épilepsie – avec les expertises nationales, il faut pouvoir démontrer, dans des plateaux techniques complexes, en fonction de la situation

de nos enfants, des adultes et des personnes avancées en âge, comment le triptyque s'articule. C'est plus difficile en France qu'au Québec, car il existe chez nous des cloisonnements corporatistes – ce n'est pas une attaque contre les professionnels.

Chacun croit détenir la vérité et aura beaucoup de mal à s'associer à ce travail en commun. Je le dis en tant que père. Je me suis, bien des fois, aperçu que je m'étais trompé, que c'était moi qui jugeais ce dont avait besoin ma fille et que je m'étais égaré. Nous avons aussi affaire à des professionnels qui ont beaucoup de mal à travailler ensemble. Ce qui est très intéressant, dans ces deux journées, est que c'est la première fois que je vois les quatre niveaux d'expertise conjugués dans le plus grand respect de leurs spécificités :

- les expertises du plus haut niveau (les professeurs d'université et les professionnels des centres de ressources) ;
- l'expertise des professionnels de terrain – la transmission n'est pas toujours évidente avec le premier niveau ;
- l'expertise profane des familles (y compris les fratries), à laquelle je pense que l'on ne fait pas suffisamment appel ;
- l'expertise des personnes en situation de handicap elle-même : ma fille, qui ne voit pas, n'entend pas et a des traits d'autisme, compense, notamment en ayant construit une sorte de GPS dans sa tête qui est bien supérieur à celui de toutes les personnes réunies ici : elle nous tape dessus si nous nous trompons de carrefour !

Il faut des établissements. Nous sommes dans une situation où il va falloir que nous travaillions tous ensemble. Il n'y a pas d'un côté les "sachants" et ceux qui doivent les écouter de l'autre. L'écoute doit fonctionner dans les deux sens.

- Une nécessaire montée en compétences des intervenants à domicile

On nous dit que la vie à domicile est privilégiée. Vous avez entendu tout à l'heure Nicolas GAILLARD dire, à mon grand plaisir, qu'un des maîtres mots de maintenant est l'autonomie. Au nom de l'autonomie, on peut faire le meilleur et parfois le pire. Le retour et la vie à domicile exigent une qualité identique du travail en famille et dans les établissements. Or existe actuellement un décalage phénoménal, dans la plupart des cas, lorsque notre enfant revient chez nous, entre l'acquis des équipes pluridisciplinaires qui l'accompagnent en établissement et les personnes désignées par l'ADMR, par exemple, qui viennent nous aider la nuit et qui sont bien en peine de détecter un danger de crise d'épilepsie, de crise respiratoire ou une difficulté digestive. C'est alors, bien plus souvent qu'on ne le croit, aux parents de les aider.

Il faut donc – et c'est donc une préconisation prioritaire – que le monde des aidants professionnels intervenant à domicile soit beaucoup mieux encadré et « coaché », comme c'est le cas dans certains pays scandinaves (après des erreurs graves de désinstitutionalisation), et bien sûr valorisés.

Nous le demanderons au sein du CLAPEAHA et certainement au sein de notre Groupement handicaps rares : il faudra établir un maillage territorial qui conjugue bien ces plateaux techniques – il faut encore créer des plateaux techniques forts – et un accompagnement à domicile de qualité.

- Le caractère essentiel de la transmission et de la communication

Nous en sommes encore au début de la réflexion sur les vrais rôles respectifs des établissements et de ce que, dans le monde européen et international, on appelle "communauté Lewin" du Québec. Comment permettre que l'on puisse se reposer sur une évaluation fine des besoins qui, je dois le dire, a été surtout imaginée par les professionnels alors que la loi de 2005 disait que cela devait se faire dans la participation. Nous avons donc les besoins d'une part et les attentes de l'autre. Dans la plupart des cas, cela peut sembler utopique, mais ça ne l'est pas ! Je trouve que dans le domaine du polyhandicap moteur et mental, des efforts énormes ont été accomplis, pour faire de cette utopie une réalité et pour interpréter les signes les plus ténus de joie, de douleur, les regards de la personne. Cela ne permet peut-être pas de définir un projet de vie à long terme, mais il s'agit d'une attente très forte.

Dans l'étude que le CLAPEAHA a diligentée, qui a été réalisée par le CEDIAS, sur les handicaps complexes (besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne), Mme ASECIO, une chercheuse, a très remarquablement montré que tous les acteurs pouvaient doubler, voire tripler l'efficacité de leur action s'ils le faisaient dans l'échange et la transmission. Ce concept a très fortement été mis en valeur ici : la transmission.

Vous me direz que les établissements et les parents ont de moins en moins de temps. À peine avons-nous coupé le contact de la voiture que l'on vient chercher notre fille, et nous devons l'emmener immédiatement, et réciproquement quand nous la ramenons. Elle a trois langages :

- le langage "bidouillé" par nous ;
- le langage bricolé de manière géniale par les professionnels de terrain, mais qui ne savent même pas, parce qu'ils n'ont pas été formés pour cela, conceptualiser et transmettre à leurs successeurs ni même aux professionnels de plus haut niveau ;
- et lorsque quelqu'un m'interrogeait à l'AP-HP sur son troisième langage, je lui ai répondu qu'elle était à l'étranger.

On commence à se pencher sur la communication. Certains professeurs de médecine font de la communication, en matière de soins, avec les personnes qui ont le plus de mal à exprimer l'une de leurs priorités.

Nous avons un principe : nous pensons que nous pourrions travailler tous ensemble quels que soient nos niveaux de compétences – très humbles parfois chez les parents et très élevés chez les éminents professeurs de faculté. Nous devons accepter, non pas de nous "coordonner" (à la française), mais ce que les anglo-saxons appellent une démarche intégrée de codécision, où celui qui a un diplôme de niveau BAC +9 n'est pas forcément celui qui décide. C'est ce que nous appelons la pédagogie du doute. J'aurais beaucoup aimé que Nicolas GAILLARD fasse le même travail que celui fait auprès des psys et des travailleurs sociaux, mais à l'égard de nous, parents, en

analysant nos schémas et celui des éducateurs du monde du handicap. Cette démarche est très remarquable, car, comme l'étude du CEDIAS, nous travaillons de manière très sérieuse sur l'humilité de chacun. Nous avons tous nos richesses, mais nous devons les conjuguer bien davantage.

- La complexité du dispositif réglementaire français

Pour demain, c'est-à-dire pour le prochain schéma national sur les handicaps rares, pour le plan national du polyhandicap que les parents d'enfants polyhandicapés réclament depuis des années sans l'avoir obtenu, et en période de crise économique, nous ne renoncerons à rien en termes de qualité et de technicité nécessaire de l'accompagnement. Nous refuserons la banalisation. Les plus fragiles ne peuvent en aucun cas être une variable d'ajustement en période de crise. Il faut aussi prendre les opportunités que nous offrent ces périodes difficiles, qui mettent en valeur la transmission à tous les niveaux : horizontale entre professionnels, mais aussi, de plus en plus, une projection dans l'avenir. Il s'agit de ne pas nous baser sur une photographie instantanée de la personne pour définir ses besoins et ses attentes, mais – et l'avancée en âge nous y incite fortement – à nous projeter dans l'avenir avec elle.

Je trouve que nous sommes dans le pays du monde où nous avons construit le plus de textes réglementaires, le plus de plans. Nous avons une énorme machine de normes, qui souvent sont contradictoires entre elles. Comme le disait un parent la semaine dernière, quand on veut être gestionnaire du dossier social de son enfant en situation complexe de handicap, et néanmoins garder les meilleures relations avec la MDPH et avec le Conseil général, on devient véritablement un homme-orchestre. En plus, il faut gérer la trésorerie de ces entités que sont l'État et le Conseil général, car en attendant qu'ils se prononcent, nous avons parfois déjà dépensé l'argent depuis quatorze mois. Que font les familles qui n'en ont pas les moyens ?

On dit beaucoup de mal de certains pays qui accueillent nos enfants parce que nous ne pouvons pas les accueillir nous-mêmes. Tous ces pays n'ont pas le même souci de technicité pointue que le nôtre, mais tous ceux qui accompagnent la personne se mobilisent en cas de coup dur. Ils n'attendent pas d'avoir relu la convention collective pour voir si c'est bien de leur ressort, et n'attendent pas le lundi pour résoudre le problème.

Ensemble, nous avons beaucoup à faire. Vous avez entendu Mme JAVELAUD : nous avons des thèmes de travail très importants à explorer d'ici notre colloque de 2014 : la transmission, la continuité du parcours – il y a beaucoup à faire – et les normes, dont j'ai dit, comme d'autres, qu'elles étaient parfois des formes de violence, sans compter cet énorme problème de l'isolement insidieux que peuvent avoir les professionnels de terrain, les parents ou la personne elle-même, pour quantité de motifs.

- L'affaire Amélie et ses conséquences

Comme M. BESNIER et quelques autres, j'ai eu des contacts réguliers avec notre Ministre, Mme CARLOTTI, sur le problème issu de l'affaire Amélie. Les attendus des parents, lorsqu'ils ont porté plainte devant le tribunal administratif, montraient que l'on ne pouvait rien trouver pour Amélie. Les textes prévoient une mission d'orientation pour la MDPH, mais celle-ci ne peut contraindre aucun directeur d'établissement à accepter. Quant à l'ARS, elle a répondu que son rôle était de planifier les équipements nécessaires, mais pas de trouver des solutions pour les personnes. Le débat a été très

riche et très animé. L'État et nous, nous nous sommes mutuellement accusés de vouloir judiciaireiser le problème. Il a été décidé que cela ne pouvait plus continuer. Les parents ne pouvaient plus assumer Amélie et étaient tombés dans un gouffre entre les décisionnaires. Il a été décidé de créer ce que Nicolas GAILLARD appelait un "dispositif" à trois étages, et d'en confier la gestion et la mise en œuvre à l'ancien directeur de la CNSA, M. PIVETEAU, qui connaît bien ces problèmes pour les vivre dans sa famille. Je dois le rencontrer demain matin – à sa demande, d'ailleurs. Nous avons bâti une de ces magnifiques circulaires dont les Français sont les seuls à savoir en construire. La première chose que je lui dirai est qu'avec ce système parfait, où le dossier devra remonter vers la MDPH et suivre tout un circuit, alors que théoriquement, il s'agirait de le résoudre dans les quinze jours, je me demande si les conditions sont réunies. Par ailleurs, comment contraindre un établissement qui n'a plus de places adaptées, voire plus du tout de place, à accueillir quelqu'un.

La Ministre a répondu : « On l'aidera ». J'ai cherché dans la circulaire s'il s'agissait d'une aide financière ou humaine. J'espère qu'il y aura un résultat complet, mais pour l'instant, il s'agit surtout de mettre en place un très beau circuit administratif montant et descendant, et on peut donc être inquiet pour l'avenir.

Par ailleurs, quand il s'agira de traiter ces cas isolés dramatiques, comme celui d'Amélie, nous devons nous attendre à ce que la judiciaireisation augmente toute seule si nous ne faisons rien. Il est urgent de mettre en place un système tel que celui sur lequel vous avez travaillé pendant ces deux jours, que M. DUPONT, de la CNSA, va vous présenter, afin d'atteindre assez vite les personnes qui, dans notre pays, sont isolées ou sans aucune solution. Le résultat ne sera certainement pas parfait au début. Il faudra apprendre à avoir cette révolution culturelle où travaillent ensemble des personnes qui ont une technicité pointue, d'autres professionnels et les parents. Nous sommes condamnés à vivre et travailler tous ensemble.

Avant que M. DUPONT ne prenne la parole, j'aimerais tous vous remercier. Je remercie les quatre centres nationaux de ressources, qui ont été la cheville ouvrière de cette réalisation. Ce n'est pas facile pour eux. Ils représentent un secteur très technique, et je pense qu'avec eux, nous avons construit deux journées magnifiques.

J'aimerais remercier ceux qui ont animé nos débats ou qui y ont participé. Nous étions très sceptiques devant l'expérience du café philo mais nous sommes convertis.

J'aimerais remercier l'État et la CNSA, qui nous ont beaucoup écoutés. Ce qui a été réalisé, surtout en matière de handicap rare – et j'espère qu'il en sera de même bientôt pour les polyhandicaps – est exemplaire et peut servir à beaucoup d'autres populations en grande difficulté ou en fragilité. Merci de votre présence, Monsieur le directeur. Nous attendons beaucoup de vos annonces et nous vous remercions de nous rejoindre à la tribune.

### **Xavier DUPONT, directeur de la CNSA**

Monsieur l'administrateur, Mesdames, Messieurs,

Merci de me donner la parole en conclusion. Même si je n'arrive que maintenant, la CNSA était présente tout au long de vos travaux. Je tiens donc à rassurer ceux qui craindraient que l'administration vient seulement clôturer le colloque. Je vois ici

plusieurs têtes connues. Nos deux chargées de mission en charge de la compensation individuelle et de la compensation collective sont présentes. Ce sujet de la parole croisée parents/professionnels nous intéresse. Il s'agit finalement d'une parole croisée associations/ pouvoirs publics.

- Retour sur le dispositif mis en place consécutivement à l'affaire Amélie

Vous m'avez invité à vous donner quelques indications sur l'actualité, mais auparavant, j'aimerais faire une petite digression, car j'ai senti que vous étiez très sceptiques à propos de la réponse donnée par la Ministre au sujet des situations critiques. La CNSA reçoit en la matière une responsabilité qu'elle n'avait pas cherchée : nous allons essayer de faire mieux que ce que vous craignez. Si la Ministre n'avait rien fait, vos propos auraient été pires. Avant même que le dispositif ne soit en place, je vous invite donc à nous laisser agir et je souhaite vous rassurer quant au fait que l'esprit du dispositif n'est pas de transmettre des dossiers de Paris à la province et vice-versa. Il s'agit de soutenir ceux qui, en première ligne, peinent à trouver des solutions pour l'admission en établissement ou l'accompagnement à domicile des personnes en grande difficulté. Si une situation est arrivée jusqu'au cabinet de la Ministre, elle nous demande aujourd'hui davantage d'anticipation, en trouvant des moyens avec les parents, les associations et les professionnels, pour éviter que ce type d'incident se reproduise.

Mais comme vous le savez, le contexte ne sera pas aussi favorable que par le passé en termes de création de places. Soyons lucides : nous sommes dans un colloque professionnel et vous connaissez la situation des finances publiques. Nous pouvons nous réjouir que le budget de l'assurance maladie consacré aux établissements médicosociaux progresse plus vite – et ce sera encore le cas l'an prochain – que ceux consacrés à la ville et à l'hôpital. Cette croissance est certes moindre que par le passé, mais elle reste positive.

Nous aurons certainement l'occasion de reparler de la circulaire. J'aimerais poursuivre l'état des lieux du contexte esquissé par M. FAIVRE tout à l'heure. Cette situation immédiate a entraîné un dispositif en réaction des "situations critiques" (terme choisi par la Ministre), qui fait l'objet d'une instruction auprès des ARS. Cette instruction en cours de diffusion est empreinte de pragmatisme, me semble-t-il.

- Autres actions lancées par le ministère

Ce n'est pas la seule action engagée par le cabinet de la Ministre sur le sujet. Comme vous le savez, ce matin, la Ministre déléguée s'exprimait devant le CNCPH, à peine de retour d'un déplacement à la Réunion et à Mayotte. Elle a d'ailleurs pu voir sur place les réponses qui commencent à être structurées pour les personnes handicapées – je pense à Mayotte en particulier. La Ministre a fait ce matin le bilan des actions engagées depuis le comité interministériel du handicap, qui s'est réuni le 25 septembre. Ceux qui ont suivi l'événement savent que c'est la première fois qu'un tel comité se réunissait. Ce comité réunit l'ensemble des ministres concernés par un sujet sur initiative du Premier ministre. Comme le dit souvent Mme CARLOTTI, le handicap ne concerne pas seulement le secteur médico-social ou le ministère de la Santé et des Affaires sociales, mais bien d'autres départements ministériels. C'était l'objet de cette réunion en septembre. Ce matin, la ministre a donc dressé le bilan des premières actions que ce comité avait décidé d'entériner.

- La stratégie nationale de santé

Vous avez également fait allusion, dans vos documents, à la stratégie nationale de santé, qui relève d'une autre approche d'organisation des soins, que la Ministre Marisol TOURAINE a décidé de promouvoir. Il s'agit là encore d'une œuvre de moyen terme, qui vise, sinon à réformer, du moins à mieux organiser le système de santé dans toutes ses composantes : la médecine de ville, la médecine ambulatoire – il est important d'avoir accès à des généralistes et à des spécialistes – l'hôpital et le secteur médico-social. Nous sommes friands de termes faciles : nous parlons de "parcours" pour éviter les ruptures. L'idée de parcours de soins se traduira dans cette stratégie nationale de santé, qui comprendra probablement un volet législatif, mais qui prévoira aussi une réforme du mode de tarification des professionnels de santé, afin d'éviter ces problèmes de santé. Les experts considèrent que notre système de santé pêche au moment de la transition entre la ville et l'hôpital, l'hôpital et la maison de retraite, l'établissement de santé spécialisé qui accueille des personnes handicapées et l'accès aux soins ordinaires. C'est tout l'enjeu du rapport de Pascal JACOB, auquel vous avez tous les deux contribué.

- Le Plan national sur les maladies rares

Je dirai également un mot sur les maladies rares. Le ministère de la Santé est en train d'établir un bilan dans le cadre du Plan national "maladies rares" qui s'est déployé de 2008 à 2012, avant éventuellement d'engager une suite. Nous devons faire le point sur les liens qui doivent être approfondis entre le secteur médicosocial et le secteur de la santé et de l'offre de soins.

- Le Schéma national des handicaps rares

Vous aimeriez que je fasse des annonces. Pour ma part, je n'aime pas trop faire des annonces à la place des ministres. La CNSA est un modeste établissement public placé sous la tutelle du ministère de la Santé. Je ne ferai donc pas d'annonce, mais je vous indiquerai à quel point nous sommes des différentes actions définies dans le schéma national handicaps rares. Depuis quelques années, la CNSA a reçu le mandat de déployer ce schéma, ce qui est une particularité, car toutes les autres offres des établissements et services médicosociaux sont mises en œuvre par les ARS depuis leur création en 2010 et, auparavant, par les services déconcentrés de l'État qui préexistaient.

Le Schéma national handicaps rares s'apprête à entrer dans une nouvelle étape puisque l'instruction qui concerne le déploiement des équipes relais est en cours de diffusion. Ce travail a été engagé de façon très participative, depuis plusieurs mois, entre d'une part les forces qui constituent le Groupement national de coopération et les ressources identifiées au niveau des interrégions. Nous avons adopté cette démarche territoriale, conforme d'ailleurs à la spécificité du handicap rare, de ne pas raisonner au niveau de 26 territoires, mais au niveau des interrégions. Les professionnels de santé se sont associés à notre travail et nous avons abouti à la production d'une instruction qui est cosignée par la Direction générale de la cohésion sociale et la CNSA. Adressée aux ARS, elle permettra à ces dernières de passer à l'étape concrète. Après avoir pensé le dispositif, avec le concours des consultants qui ont accompagné la démarche

et les centres de ressources, nous allons pouvoir déployer ce schéma national. L'instruction est en cours de signature et de diffusion.

Nous sommes également engagés dans la préparation d'un second schéma. Les schémas sont des outils ; ce ne sont pas des fins en soi. Il y en a au niveau national comme au niveau régional. Un schéma consiste à définir une stratégie et des étapes pour améliorer la réponse qui est due à un certain nombre de personnes et de familles. Pour le handicap rare, nous avons vécu une première phase fortement axée sur la connaissance et l'expertise, sur la définition du handicap rare. Certains des très importants travaux qui ont été conduits sur le sujet vous ont été diffusés. Le second Schéma, qui est en cours d'élaboration, mettra l'accent sur l'offre concrète et sur les relations que nous devons entretenir avec l'environnement : le secteur sanitaire et les autres acteurs concernés par la prise en compte et l'accompagnement des personnes handicapées. L'époque nous y invite, à la fois pour ce qui concerne les moyens et les options.

Comme vous le rappeliez, M. FAIVRE, nous ne sommes pas encore tout à fait en accord avec les principes de la loi de 2005. Elle a tracé une perspective d'inclusion – le terme est peut-être un peu malheureux – ou de « participation » (pour reprendre le terme de la loi) et nous avons l'héritage d'une histoire médicosociale particulière. Tout l'enjeu d'aujourd'hui est de tendre vers une plus grande insertion dans leur environnement de l'ensemble des dispositifs d'accompagnement, que ce soit en établissement ou en service spécialisé. Vous avez déjà évoqué ce travail. Il s'agit de l'idée de parcours de vie, qui ne se résume pas simplement à des activités proposées à l'intérieur des établissements voire en dehors.

La poursuite de ce schéma reposera bien sûr sur les apports qu'a constitués la création du Groupement de coopération et son extension – puisque, comme vous l'avez indiqué tout à l'heure, quatre centres le composent désormais. Tout est ouvert pour l'avenir. Indépendamment des questions financières, il nous faut réfléchir ensemble aux ressources dont nous avons besoin à moyen terme. Le Groupement a pris sa place ; il doit continuer à produire et à être une ressource pour l'environnement. Il faut qu'il soit identifié et qu'il ait une valeur ajoutée à tous ceux qui s'adressent à lui. La CNSA – et je pense pouvoir associer la DGCS – est heureuse de pouvoir compter sur sa coopération, mais il faut qu'il continue à tracer son chemin et à apporter de la valeur ajoutée à tous ceux qui le sollicitent dans les différents domaines de compétence qu'il a choisi d'assumer, depuis la base de données jusqu'au soutien territorial.

Je crois enfin que les perspectives que nous avons, au-delà de ces questions d'établissements et de services, reposent également dans l'adaptation permanente – vous y avez fait allusion – de nos capacités à accompagner les personnes qui en ont le plus besoin. Cela s'adresse plus particulièrement aux établissements qui accueillent des personnes avec des déficiences intellectuelles légères et pas spécialement les équipes déjà formées pour l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées. Nous devons nous interroger collectivement, et nous le faisons avec les associations gestionnaires présentes à la CNSA et avec les ARS. Nous devons, avec également les organisations représentatives du personnel, travailler sur l'adaptation des établissements et services en vue de l'accueil des personnes qui en ont le plus besoin. C'est aussi le message que la ministre déléguée a voulu faire passer. Vous avez été reçu par les directeurs généraux d'ARS, M. FAIVRE, et il me semble que l'un d'entre eux vous a indiqué que dans sa région, des places étaient vacantes dans des établissements qui accueillent des enfants atteints d'un déficit intellectuel léger. Il faut assumer collectivement une préparation à l'accueil d'autres types de public, ce qui nous oblige à une transformation de nos pratiques et certainement à des formations. Il nous

faut accompagner cette transformation, au plan national comme au plan régional, avec les gestionnaires, les professionnels et les familles.

- Problématiques étudiées par la CNSA

Le handicap rare et l'accompagnement qu'il suscite occupent une place particulière à la CNSA. M. FAIVRE, vous avez déjà eu l'occasion d'en parler avec notre directeur Luc Allaire, qui est venu lui-même au Groupement l'année dernière, et avec qui nous avons effectué des visites d'établissements. Ce secteur est emblématique et montre la voie de pas mal de transformations. Il existe un lien entre les centres d'expertise, une offre d'accueil et d'accompagnement, une participation des familles et des personnes accueillies, etc. Dans beaucoup d'autres territoires, c'est engagé, et je pense que vous avez, sinon une avance, du moins une expérience utile pour les autres acteurs. Le thème de ces journées le démontre. Votre présence dans les instances de consultation comme le CNCPH et autres permet de faire connaître votre expérience. Le dernier exemple que j'ai en tête est celui du rapport rendu par Patrick GOHÉ aux deux ministres en charge de personnes âgées et des personnes handicapées sur l'avancée en âge des personnes handicapées. Ce rapport fait également mention des expériences acquises par tous ceux d'entre vous qui sont engagés auprès de personnes atteintes d'un handicap rare. Tout le secteur médicosocial peut désormais emprunter cette voie.

Je vous remercie et je vous renouvelle mes félicitations pour ces journées. Je vous adresse les remerciements de la CNSA pour les travaux que vous engagez et l'assurance que nous continuerons à accompagner cette démarche. Je vous remercie.

**Henri FAIVRE**

Bon retour à tous. Nous nous reverrons pour le prochain colloque programmé l'année prochaine.