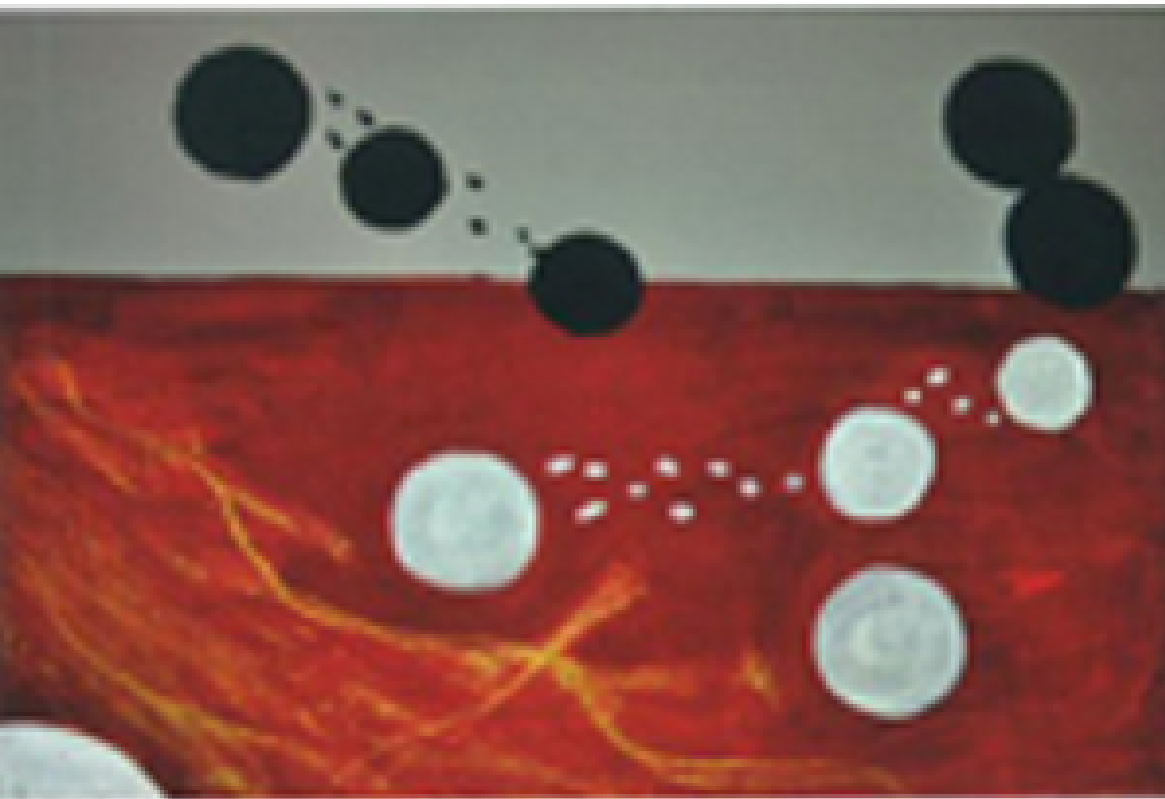


Émilie Barraud

**PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP**

**Échanges de pratiques
entre l'Algérie, le Liban, la Tunisie et la France**



L'auteur

Émilie Barraud, Docteur en anthropologie, est actuellement en poste d'Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'université Toulouse II Le Mirail, au Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires - Centre d'Anthropologie Sociale. Elle poursuit ses activités d'enseignement et de recherche sur la parenté élective et la migration dans l'espace franco-maghrébin.

SANTÉ SUD

Association de Solidarité Internationale - Reconnue d'Utilité Publique

200, Bd National - Le Gyptis, bât. N - 13003 Marseille

Tél : +33 (0) 4 91 95 63 45 - Fax : +33 (0) 4 91 95 68 05

www.santesud.org

Conception graphique : Groupe Résurgences / Accatone Éditions

Photos : © Association La Chrysalide.

Chaque année, les personnes handicapées accueillies au sein des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de l'association La Chrysalide Marseille, définissent leur projet personnalisé. C'est dans ce cadre que, depuis six ans, plusieurs d'entre elles ont fait le choix de s'impliquer dans des ateliers d'activités artistiques. Les tableaux illustrant cette publication sont donc le fruit de l'imagination et de la créativité des personnes accueillies ou travaillant au sein de La Chrysalide Marseille.

Couverture : Françoise Latansky, acrylique sur toile, 30x40 (détail)

ISBN 979-10-90520-00-4

ACCATONE EDITIONS, MARSEILLE, 2012.

Philippe Chalon, acrylique et bronze sur toile, 51x29 (détail)



SOMMAIRE

Préface	7
Avant-Propos	9
Introduction	11

PREMIÈRE PARTIE

Pour une politique de prévention, de dépistage, et d'intervention précoce	19
---	----

Pour la mise en œuvre d'une politique de prévention

Enrichir le niveau de connaissance sur les causes du handicap	21
Le développement d'actions préventives sur trois niveaux	24

Pour la mise en place d'une politique de dépistage et d'intervention précoce

Systematiser le dépistage après la naissance	28
Promouvoir l'importance de l'intervention précoce	30
Coordonner les actions de dépistage et de prise en charge	33

DEUXIÈME PARTIE

Pour un accompagnement de qualité des personnes concernées par le handicap dans le respect de leurs droits et de leur dignité	39
---	----

Pour un accompagnement des familles dès l'annonce du diagnostic

Préciser la réalité des uns et des autres lors de la phase diagnostique	41
L'annonce du diagnostic ou le début d'un accompagnement	45

Pour la co-élaboration d'un accompagnement personnalisé de l'enfant ou de la personne

La collaboration famille et professionnels ou l'alliance thérapeutique	52
L'élaboration d'un projet de vie personnalisé	55

Pour un soutien aux équipes pluriprofessionnelles dans leur démarche de soin et d'accompagnement

Les difficultés du travail en équipe pluriprofessionnelle	59
La souffrance des professionnels	63

TROISIÈME PARTIE

Pour une réinsertion sociale des personnes en situation de handicap 67

Socialisation et participation sociale des personnes handicapées mentales : un pari humanisant

Réinsertion plutôt qu'insertion 69

Pour une scolarisation ou une réinsertion scolaire 73

Pour une insertion professionnelle des personnes handicapées mentales 77

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en question 83

Conclusion 89

Bibliographie 91

Partenaires du programme 105

PRÉFACE

C'est pour moi un double honneur de préfacier cet ouvrage : honneur d'abord de présider une association qui a eu le mérite de rassembler des deux côtés de la Méditerranée tant de compétences autour du thème du handicap mental et plus globalement de la personne en situation de handicap, honneur aussi d'avoir pu modestement participer à ce programme en Algérie et d'avoir eu ainsi la chance d'en approcher certains acteurs.

Que pouvait apporter un obstétricien dans ce projet « Handicap Mental en Méditerranée : Promotion des droits des personnes en situation de handicap » ? Il y est clairement exposé, dans le cadre de la prévention de l'asphyxie néonatale, l'importance de la surveillance attentive de la grossesse et de l'accouchement : « C'est dans le ventre de nos mères que se construit la santé de nos peuples » dit un proverbe africain : cela n'a jamais été aussi vrai pour la prévention du handicap neurologique. Mais c'est bien au delà de la simple prévention que se situe l'originalité de ce riche document. Son grand mérite est d'aborder tous les aspects du handicap mental à la lumière des expériences spécifiques des différents pays concernés, de la prévention à l'insertion de l'enfant handicapé d'abord précocement dépisté, scolarisé et enfin parfois professionnellement intégré dans un schéma idéal de prise en charge : quelques exemples donnés en Tunisie, au Liban et en Algérie sont là pour démontrer qu'un accompagnement adapté rend possible un tel objectif ambitieux lorsque la compétence des professionnels est soutenue par une réelle volonté politique. En dehors des aspects professionnels clairement identifiés et parfaitement définis pour chacune des disciplines concernées par le handicap mental, nous retiendrons deux notions développées dans cet ouvrage qui nous paraissent fondamentales.

La première est l'écoute et la parole rendues aux familles et aux personnes handicapées ; même s'il s'agit d'un droit fondamental dû au patient dans le respect de sa dignité, il retrouve dans ce texte toute sa force et son intransigeance, servant véritablement de fil conducteur à chaque étape de la prise en charge, de l'annonce du handicap au choix de vie de la personne seule ou au sein de sa famille.

La seconde particularité de ce travail est de s'attacher avec une particulière pertinence aux difficultés du personnel soignant face au handicap mental qu'il a mission de prendre en charge : sa propre souffrance face à la personne en situation de handicap, les réactions face à l'annonce, la gestion des émotions, les réactions parfois vives à des décisions dont il n'a pas toujours la direction en terme de moyens alloués, son effacement parfois au sein d'une pluridisciplinarité l'obligeant à quitter son territoire de compétence pour fonctionner en réseau : nous sommes là dans "la vraie vie" du quotidien à laquelle l'auteur donne sa juste place.

On aura compris que l'ouvrage d'Emilie Barraud est bien plus qu'une simple synthèse des échanges de pratiques et d'expériences exposées lors des séminaires d'Alger, Beyrouth et Tunis mais un véritable socle de réflexion dans lequel se retrouveront beaucoup des acteurs du projet Handicap Mental en Méditerranée : puisse-t-il être largement diffusé au delà des simples terres qui ont nourri son riche contenu.

Paul Benos
Président de Santé Sud

AVANT-PROPOS

« Homo sum : humani nil a me alienum puto »
Je suis humain et rien de ce qui est humain ne m'est étranger.
PUBLIUS TERENTIUS AFER

Dans le cadre du programme « Handicap Mental en Méditerranée : Promotion des droits de la personne en situation de handicap », la mise en réseau et les échanges entre Santé Sud, La Chrysalide et trois fédérations associatives méditerranéennes, la FAPH en Algérie (La Fédération Algérienne des Personnes Handicapées), l'UNAPIEL au Liban (L'Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions d'Enfants Inadaptés) et l'UTAIM en Tunisie (L'Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux) ont permis d'enrichir les expériences individuelles, selon le principe de l'intelligence collective.

Un échange de pratiques et des expériences entre partenaires et professionnels a eu lieu à l'occasion de séminaires transméditerranéens à Alger, Beyrouth et Tunis. Les séminaires ont porté sur des expériences nationales et transversales, dans le cadre du projet et au delà.

Cette présente étude est le résultat de la réflexion collective qui fut engagée entre les professionnels de la prise en charge et du soin des personnes handicapées mentales de quatre pays du pourtour méditerranéen autour d'expériences capables de promouvoir au mieux les droits de toutes les personnes. Elle formalise plus spécifiquement une réflexion qui a porté sur le dépistage, le diagnostic, l'orientation, l'insertion socio-économique, la prise en charge et le soin des personnes handicapées mentales. Ces thématiques sont mutualisées sous l'angle double du travail en équipe pluridisciplinaire et en réseau social, et de la collaboration entre professionnels et familles.

Stéphane Verde, carton support bois, technique de fusion acrylique-eau, 51x29 (détail)



INTRODUCTION

Le programme « Handicap Mental en Méditerranée : Promotion des droits de la personne en situation de handicap » vise à promouvoir des programmes sociaux appropriés en faveur des enfants et des personnes dites « handicapées mentales ». Il importe au préalable d'interroger les notions usitées pour une éventuelle reformulation de certaines expressions.

Réflexion autour du concept de « handicap mental »

La notion de « handicap » : une réalité complexe

Le concept de « handicap » est loin d'être univoque et est en lui-même une représentation imprécise d'un ensemble de phénomènes. Il recouvre en effet une grande diversité de situations et, par conséquent, une réalité complexe. Assez récent, ce concept a grandement évolué dans le temps, étant fonction des cultures et des pratiques sociales.

Les regards posés par le corps médical, les sociétés, les sciences sociales, les professionnels de la prise en charge et les sujets impliqués par la maladie mentale et le « handicap » sont autant de facettes qui, en se combinant et s'imbriquant, se complètent et tendent à conceptualiser le « handicap ». C'est à l'intersection de ces regards, toujours évolutifs, que se construit et se déconstruit le sens donné à ce concept.

La notion confuse de « handicap » combine de façon multidimensionnelle des interactions entre une personne atteinte de déficiences mais qui présente des aptitudes, et un environnement physique et social pouvant majorer ou minorer le handicap et l'être psychique que nous sommes (et qui rend plus insaisissable la réalité du handicap). C'est le métissage de tous ces regards qui fonde l'approche sémantique de la notion de handicap.

De la compréhension globale du handicap et/ou des situations de handicap découlent des interventions multidirectionnelles qui peuvent tenter d'y apporter des solutions adaptées.

La notion de « handicap mental » :
un concept unificateur à but d' « intégration »

Le « handicap mental » est un concept « unificateur », dont le contenu reste vague, et qui génère un véritable système de régulation sociale. La difficulté avec la notion de « handicap mental » est qu'elle est réductrice en voulant regrouper la maladie mentale et les conséquences purement adaptatives du déficit. Elle ne distingue pas le processus morbide évolutif (la maladie) et les conséquences qui s'expriment par un handicap d'ordre soit familial, scolaire ou social.

Le concept de « handicap mental » se substitue progressivement au concept médical de « maladie mentale » et, de ce fait, ne prend pas vraiment en compte les caractéristiques individuelles du sujet et les thérapeutiques spécialisées et adaptées que son état requiert.

De nos jours, le concept de « handicap mental » est utilisé à dessein d' « intégrer » des personnes malades mentales dans la société. La personne handicapée mentale serait un sujet qui, en raison d'une déficience pathologique, présente une incapacité fonctionnelle d'insertion dans le circuit social ordinaire. Or, cette politique d'intégration dans la société tend à occulter le problème spécifique que pose la maladie mentale. L'organisation d'une gestion sociale du handicap ne doit pas empêcher la reconnaissance de la spécificité de la maladie mentale et de son traitement. La personne dite « handicapée mentale » est en premier lieu un malade mental qui subit un désavantage social permanent.

Sa maladie lui donne droit aux soins et son handicap aux moyens techniques de le compenser au mieux pour assurer son droit à une vie décente.

Deux modèles de causalité du « handicap mental » pour deux cibles d'action

L'ensemble des réflexions mène à distinguer deux modèles de causalité du « handicap mental » :

Le modèle de causalité linéaire, d'inspiration médicale, qui s'applique à l'individu

Selon cette approche, le handicap mental est défini comme la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle ou de troubles psychiques. Dans ce cadre, constitue un handicap, toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Ces difficultés peuvent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de l'individu.

L'ensemble des réflexions mutualisées dans la présente étude permet de préciser et d'affiner ce que peut être un accompagnement de qualité, précoce et personnalisé, des personnes déficientes mentales et en situation de handicap, dans le respect de leurs droits et de leur dignité.

Le modèle de causalité où la société est considérée comme génératrice du handicap au travers de mécanismes d'interprétation et d'exclusion

Selon cette approche, c'est le regard de la société, voire la société elle-même qui est en partie créatrice du handicap. Bien souvent, le handicap est moins lourd à porter par lui-même que par les représentations et réactions (peur, rejet) qu'il suscite. Dans ce cadre, la notion de handicap désigne un rapport social qui exploite une déficience physique ou mentale, ou encore un trouble psychique de l'individu pour instituer sa mise à l'écart des relations sociales ordinaires. La spécificité de ce rapport réside dans l'absence d'attribution d'une autre place sociale.

Tout programme de promotion des droits des personnes souffrant de maladie mentale et en situation de handicap doit pouvoir cumuler les ciblage qui sont différents dans les deux cas.

En effet, si le premier modèle préconise des programmes de soin, de réparation, de réadaptation et d'accompagnement individualisés, le second prône des réformes au niveau de la société entière et se pose en termes de « droits de chacun » ou « droits de tous ».

Quelle que soit l'approche, il convient de les considérer toutes deux comme des exemples de constructions sociales et culturelles, au même titre que le concept de « handicap mental » est construit par les groupes sociaux locaux.

Afin de promouvoir des programmes sociaux appropriés en faveur des personnes handicapées, il est souhaitable d'observer au préalable la façon dont le handicap est construit localement, et de bâtir ainsi des projets adaptés aux besoins locaux, sans tenter d'appliquer des schémas universels à des populations très diverses.

Les problèmes rencontrés en Algérie, au Liban et en Tunisie

Les pays du pourtour Méditerranéen, comme l'Algérie, le Liban et la Tunisie rencontrent nombre de défis et d'obstacles quant à la prise en charge, l'accompagnement et la promotion des droits des personnes ayant un handicap mental.

La question du dépistage précoce en Algérie

En Algérie, les données épidémiologiques parcellaires indiquent 10.000 naissances par an d'enfants porteurs d'un handicap mental. Si nous nous référons à la prévalence internationale du handicap mental, nous pouvons évaluer à 450.000 le nombre de personnes souffrant d'une pathologie mentale et en situation de handicap en Algérie.

La volonté des pouvoirs publics est manifeste quant à la prise en charge des personnes handicapées, mais la réalité sur le terrain laisse persister des carences qui infirment le principe de l'égalité des chances pour tous. Ces manques portent sur :

- le dépistage systématique précoce de troubles dès la naissance,
- le diagnostic et l'orientation vers une prise en charge précoce pluridisciplinaire (médico psycho sociale),
- le nombre des centres et des établissements spécialisés publics et privés qui ne permet pas de répondre à toutes les demandes,
- l'intégration des enfants handicapés dans les classes des écoles ordinaires,
- les possibilités réelles d'insertion socio-économique réussie,
- l'accompagnement des parents qui mènent un dur combat pour l'insertion de leurs enfants.

Selon les statistiques de l'unité de néonatalogie du CHU de Beni Messous, sur 10.000 naissances, 400 enfants seraient concernés chaque année par le handicap à la suite d'une asphyxie périnatale et d'une grande prématurité. En extrapolant sur le nombre des naissances, cela correspondrait à 3.500 enfants/an dans la wilaya d'Alger et 35.000/an sur l'Algérie entière. Or, les nouveaux nés vulnérables et leurs familles ne bénéficient pas d'une prise en charge précoce pluridisciplinaire coordonnée.

En effet, le dépistage et le diagnostic, donc la prise en charge sont tardifs. Les unités pédiatriques sont souvent surchargées, les enfants sont accueillis dans des unités de soins pour adultes, les outils d'évaluation ne sont pas assez diffusés et adaptés, et les compétences spécialisées sur le petit enfant de 0 à 2 ans manquent. Certaines spécialités médicales ou paramédicales sont encore trop rares (neuropédiatre, pédopsychiatre, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, éducateur, assistante sociale, psychologue), voire inexistantes sur certains sites (psychomotricien, orthoptiste). De plus, la qualité et l'offre de soins se voient inégalement réparties sur l'ensemble du territoire

Il apparaît en outre que la prise en charge des personnes handicapées mentales est bien souvent incomplète, disparate, morcelée, non coordonnée : absence d'un travail en équipe, d'un médecin référent, d'un projet de soin individualisé. Les spécialités sont sur plusieurs sites, éloignées et cloisonnées. L'organisation en réseau est balbutiante. De fait, les familles ne bénéficient pas d'un

accompagnement de qualité, d'autant plus que les professionnels de la santé sont surchargés et que leur formation initiale, essentiellement technique, tend à occulter la dimension humaine de la prise en charge.

La question du diagnostic précoce au Liban

Au Liban, il n'existe pas non plus de données épidémiologiques. Si nous nous référons à la prévalence internationale du « handicap mental », nous pouvons évaluer à près de 60.000 le nombre de personnes souffrant d'une pathologie mentale et en situation de handicap.

Les familles dont les enfants présentent des troubles envahissants du développement et des déficiences mentales sont confrontées à diverses difficultés qui résultent surtout, soit d'une absence de diagnostic et d'orientation précoce pour favoriser une prise en charge de qualité de leurs enfants ; soit d'un manque de soins adéquats de proximité.

On constate en effet une concentration des professionnels à Beyrouth et un isolement des familles dans les régions périphériques. La majorité des foyers libanais se confronte par ailleurs à d'importantes difficultés économiques. Or les services de prise en charge sont exclusivement exécutés par le secteur privé, à des tarifs très variables, et ne sont pas tous d'un bon niveau de qualité. Pour les centres spécialisés, les subventions publiques (de l'ordre de 3\$USD par jour et par personne) ne couvrent qu'une partie des frais de fonctionnement. Le différentiel est à la charge des familles ou des réseaux de charité confessionnels.

De manière générale, il n'existe pas d'outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques au Liban ce qui entrave tout effort d'harmonisation des soins. De plus, le travail en réseau des professionnels est freiné par la dispersion des compétences et le manque de travail collectif institutionnel. Et là encore, certaines compétences comme la pédopsychiatrie sont absentes.

Les conséquences sont la souffrance des enfants et des familles, des pathologies qui s'aggravent alors que des techniques de soins adaptées existent, et une exclusion qui se renforce.

La question de l'insertion socio-professionnelle en Tunisie

En Tunisie, selon les dernières statistiques, environ 9.000 personnes étaient prises en charge dans les centres spécialisés, dont près de 7.000 au sein de l'UTAIM. Parmi ces dernières, seules 200 ont été intégrées scolairement ou professionnellement. Il existe donc un besoin de développement de l'insertion socio-économique de ces personnes, laquelle doit être efficace.

Du point de vue de l'accompagnement dans les principales structures de prise en charge, on constate :

- l'absence de diagnostic précoce et trop peu de diagnostics posés par des professionnels qualifiés pour le faire (psychiatres, psychologues cliniciens),
- des manques dans la prise en charge du soin en parallèle avec l'éducatif (carences en psychiatres et psychologues cliniciens formés) et l'absence d'un travail en réseau qui permettrait un partenariat avec des psychiatres hospitaliers ou en libéral,
- l'absence d'une démarche de projet individualisé élaborée permettant d'orienter la prise en charge de chaque personne handicapée vers l'intégration sociale et professionnelle ; la construction d'un projet de vie personnalisé est pourtant une exigence des pouvoirs publics mais elle n'est encore qu'un vœu pieu dans nombre de centres et, lorsqu'il existe, un accompagnement de la mise en œuvre de ce projet reste nécessaire,
- l'absence de compétences professionnelles suffisamment qualifiées pour l'accompagnement spécifique vers l'insertion économique et sociale,
- un manque d'interaction avec l'environnement extérieur ; ainsi, le « handicap mental » est-il un facteur de forte exclusion sociale qui touche directement les individus et leur famille.

Dès lors, l'Algérie, le Liban et la Tunisie rencontrent d'importantes difficultés quant à la promotion des droits des personnes souffrant d'une pathologie ou d'une déficience mentale et en situation de handicap. Ces droits reposent d'une

part sur la prévention, un dépistage et un diagnostic précoces de la maladie mentale, d'autre part sur une intervention précoce par l'élaboration d'une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, et donc d'un accompagnement personnalisé et spécifique pour aller vers une meilleure insertion socio-économique de la personne.

PREMIÈRE PARTIE

PRÉVENIR

**Pour une politique de prévention,
de dépistage et d'intervention précoce**

Félicien Lorient, travail sur bois, acrylique, 84x74 (détail)



I. Pour la mise en œuvre d'une politique de prévention

I.1. Enrichir le niveau de connaissance sur les causes du handicap

Il n'est pas superflu de mettre l'accent sur l'utilité des travaux scientifiques entrepris dans tous les pays du pourtour Méditerranéen et ailleurs pour mieux connaître l'origine du handicap et les facteurs susceptibles de l'aggraver, notamment au cours de la période périnatale.

Selon les critères les plus couramment retenus, le handicap d'origine périnatale peut être défini comme celui survenant pendant la vie intra-utérine à partir de vingt-deux semaines d'aménorrhée et jusqu'à vingt-huit jours après la naissance.

Malgré la simplicité apparente de cette définition, c'est le plus souvent après élimination des autres causes que l'on peut imputer au contexte spécifique de la période périnatale la constitution du handicap.

Les causes possibles des handicaps d'origine périnatale

Les déficiences sévères de l'enfant peuvent être d'origine prénatale : anomalies de la morphogénèse, aberrations chromosomiques, anomalies génétiques, ictère nucléaire du nouveau né. Parmi ces cas, certains résultent de circonstances post-néonatales, en lien avec un traumatisme ou, plus rarement, une infection ou une tumeur.

La majorité des déficiences trouve son origine au cours de la période périnatale, sachant qu'un handicap acquis lors de cette période représente 50 à 60% de l'ensemble des handicaps¹ de l'enfant. Parmi les anomalies d'origine péri et néo-

¹ Le mot « handicap » est ici utilisé dans le sens large du terme : handicap moteur, sensoriel, psychoaffectif, cognitif, polyvalent.

natales : encéphalopathie anoxo-ischémique, leucomalacie périventriculaire, hémorragie intra-ventriculaire, méningite, septicémie.

En outre, il existe des liens de causalité entre certaines situations et l'apparition de handicaps périnataux. Parmi les facteurs de risque périnatal : prématurité, hypotrophie, anoxie (asphyxie néonatale).

Deux catégories distinctes peuvent être mises en évidence.

La première est liée à la survenance et au déroulement de la grossesse : la prématurité engendre pour l'enfant un haut risque de séquelles, l'amélioration du pronostic neurologique de ces enfants ne compensant qu'imparfaitement le phénomène.

La seconde est liée à l'existence de comportements à risques tels que les pratiques addictives ou les conditions de vie pendant la grossesse, susceptibles de favoriser la prévalence des handicaps : l'alcool et le tabac surtout, mais aussi l'exposition au plomb, la présence de dioxines, le stress maternel constituent autant de facteurs aggravants des lésions cérébrales acquises en période périnatale. Certaines études françaises montrent que la prise en compte de ces facteurs de handicap, tout comme la persistance de lésions cérébrales acquises en raison d'accidents génétiques, est encore sous-estimée.

Les défis des sociétés méditerranéennes : l'expérience algérienne

En Algérie, le handicap périnatal est dominé par les causes suivantes :

- l'asphyxie périnatale : les naissances avec asphyxie néonatale constituent probablement la source la plus importante de handicap en Algérie (39/4000),
- les complications de la prématurité : l'un des défis les plus importants rencontré en milieu hospitalier réside dans la prise en charge des grands prématurés,
- les infections néonatales,
- les ictères graves du nouveau-né,
- les hémorragies cérébro-méningées du nouveau-né,
- les poly-malformations.

L'asphyxie périnatale (anoxie) mérite des explications plus précises. Elle est liée à deux catégories de facteurs de risques selon qu'ils sont anticipables ou non-anticipables. Les causes anticipables concernent les pathologies rencontrées durant la grossesse (telles que l'hypertension artérielle chez la mère, un retard de croissance ou une malformation du fœtus). Quant aux causes non anticipables, elles consistent en des problèmes de dystocie au cours du travail et des pathologies non organiques chez les femmes primipares non préparées à leur accouchement.

Il est toutefois utile de rappeler qu'en France, le handicap périnatal a longtemps été considéré comme la conséquence d'un accident anoxique à la naissance. Or, les progrès réalisés dans le dépistage et la prise en charge de la souffrance fœtale n'ont pas modifié le taux de prévalence des déficiences graves, ce qui induit l'idée selon laquelle l'asphyxie à la naissance jouerait un rôle moins important que ce que l'on pense².

Le système de santé algérien rencontre aujourd'hui de sérieuses difficultés dans le domaine de la périnatalité. Les maternités algériennes des grands centres urbains accueillent un nombre pléthorique de naissances. Pour exemple, les hôpitaux d'Alger enregistrent chacun près de 11.000 accouchements annuels. De fait, on constate des insuffisances en terme d'infrastructure ; deux femmes et leur bébé doivent partager un même lit. Notons que la loi interdisant aux maternités d'accueillir deux femmes par lit ne résout aucunement le problème fondamental du surnombre des naissances en un même lieu.

Enfin, des manques notables dans la formation des sages-femmes, qui jouent le rôle d'interface entre le gynécologue-obstétricien et le pédiatre, sont constatés. Plus généralement, les professionnels relèvent des problèmes organisationnels, lesquels ont un impact sur le suivi des grossesses, sur les conditions d'accouchement et sur les pratiques liées au dépistage après la naissance.

² Les recherches scientifiques se poursuivent pour expliquer la persistance de déficiences graves chez l'enfant ; les résultats d'ores et déjà obtenus font apparaître plusieurs éléments d'analyse dont la prise en compte est indispensable pour faire progresser l'état des connaissances générales sur ce phénomène. Le premier élément tient à l'augmentation régulière de la prématurité depuis la fin des années 1980. Une tendance comparable est observée pour la grande prématurité (naissance avant vingt-deux semaines d'aménorrhée). Le deuxième élément susceptible d'expliquer l'évolution de la prévalence des handicaps en France tient à la baisse continue de la mortalité néonatale. Les progrès de la prise en charge périnatale ont permis de faire diminuer très fortement la mortalité à tous les âges gestationnels, mais avec comme possible conséquence la survie d'enfants atteints de déficiences ou susceptibles de l'être.

I.1. Le développement d'actions préventives sur trois niveaux

Il est en premier lieu souhaitable d'engager des mesures de prévention du handicap mental. Précisons ici que le coût de la prévention est au final moindre que le coût de la prise en charge c'est pourquoi l'aspect pécuniaire des actions de prévention ne doit en aucun cas être un frein à leur mise en place.

La prévention peut être pensée selon trois niveaux :

- prévention primaire avant la naissance de l'enfant,
- prévention secondaire pendant l'accouchement,
- prévention tertiaire après la naissance.

Le niveau de prévention primaire

La prévention primaire peut viser :

- l'enrichissement du niveau de connaissance des populations vis-à-vis des causes anticipables et évitables du handicap par la circulation de l'information diffusée par les médias (TV, presse, Internet), dans les transports en commun et lieux publics,
- l'information des familles sur les causes (anticipables) du handicap en insistant, avant la naissance de l'enfant, sur l'importance d'un suivi de la grossesse, d'un accompagnement de la mère et d'une préparation à l'accouchement,
- la revalorisation des PMI³ dont le rôle est de surveiller la grossesse et de préparer à l'accouchement,
- la mise en œuvre ou la consolidation d'un lien entre les PMI et les gynécologues-obstétriciens pour prévenir les « grossesses à risques » et les « naissances en catastrophe »,
- la mise en réseau des différents professionnels de la santé périnatale et de la petite enfance, notamment le soutien à une liaison pédiatrico-obstétrique en vue d'améliorer le suivi des grossesses « à risque ».

³ Protection Maternelle et Infantile.

Le niveau de prévention secondaire

La prévention secondaire peut viser deux objectifs.

L'amélioration des conditions d'accouchement par la réorganisation des services hospitaliers de telle sorte qu'il y ait suffisamment de praticiens qualifiés en salle de naissance pour assurer la réanimation lorsque nécessaire.

La formation des pédiatres et des sages-femmes pour améliorer la sécurité de la prise en charge des causes (non anticipables) de handicap, pour améliorer la proximité des maternités et centres de soins, et pour assurer une complémentarité des soins dans la prise en charge des mères et nouveaux-nés.

Le niveau de prévention tertiaire

La prévention tertiaire peut viser la sensibilisation des parents et leur information sur les normes de développement des enfants, sur la maladie mentale elle-même et les symptômes (ou signes de mal développement) devant alerter après la naissance, ceci afin qu'un dépistage précoce puisse être organisé.

Les principaux axes de la prévention du handicap acquis en période néonatale

En Algérie, pour l'asphyxie périnatale, les axes principaux de la prévention sont :

- le suivi clinique (biologique), échographique des grossesses,
- le bon déroulement de l'accouchement avec un partogramme et un ERCF (Enregistrement du rythme cardiaque fœtal et des contractions utérines pendant la durée du travail ; il commence en début de dilatation et se termine avec la phase d'expulsion comprise) pour chaque naissance,
- la possibilité d'une réanimation néonatale de qualité en salle de naissance.

Pour les complications de la prématurité :

- assurer un « élevage » optimal en évitant l'hypothermie, en évitant l'infection et par une alimentation parentérale et/ou entérale,
- traiter correctement la détresse respiratoire,
- prévenir les troubles métaboliques (hypoglycémie/hypocalcémie) et les hémorragies cérébrales.

De même, l'infection néonatale (qui peut être anténatale, périnatale ou post-natale), peut être prévenue par :

- le suivi de la grossesse et le traitement des infections maternelles éventuelles,
- l'accouchement fait dans des conditions « propres »,
- un environnement propre autour du nourrisson : manipulation avec des mains correctement et soigneusement lavées,
- de consultations précoces en cas d'anomalie, de fièvre, de refus de téter.

Enfin, concernant l'ictère grave :

- savoir le dépister (situation à risque) et le traiter,
- être équipé : bilitranscutanée, rampe de photothérapie.

Pour les hémorragies cérébro-méningées :

- lutter contre l'hypothermie, l'infection,
- prophylaxie par la vitamine K1.

Favoriser les actions préventives
sur les trois niveaux

Pour favoriser la prévention en général et sur les trois niveaux,
il s'avère nécessaire :

- de prévoir des structures pour les nouveaux-nés, de les multiplier et de les hiérarchiser en niveau 1, 2 et 3 ; organiser aussi les niveaux de suivi des établissements,
- de créer, renforcer ou soutenir des réseaux de périnatalité permettant aux différents professionnels (puéricultrices, sages-

- femmes, psychologues, gynécologues, obstétriciens, pédiatres, médecins généralistes) de partager, échanger et collaborer,
- d'étendre aux zones plus reculées les mises en réseau déjà initiées dans les grandes villes,
 - d'organiser une meilleure répartition du travail entre centres hospitaliers urbains et maternités rurales,
 - de promouvoir une politique de soins néonataux,
 - de mettre en œuvre une politique de régionalisation des soins avec des moyens adaptés permettant le transfert de la mère en menace d'accouchement prématuré sévère vers un centre hospitalier compétent pour l'accueillir,
 - d'améliorer et de développer des techniques de dépistage : les premières portent sur le dépistage anténatal des malformations congénitales, les secondes concernent les progrès réalisés dans le pronostic neurologique des populations à haut risque de handicap, tout particulièrement celui des enfants grands prématurés. En France, l'amélioration de ce dispositif pourrait se mesurer à la poursuite de la baisse du nombre de paralysies cérébrales chez les enfants prématurés enregistrée depuis 1990. La rupture avec la tendance à la hausse des lésions cérébrales pourrait être confirmée en favorisant la diffusion de la corticothérapie anténatale et en organisant, sur l'ensemble du territoire, un réseau cohérent de maternités disposant d'un service de réanimation néonatale,
 - d'agir pour un renforcement des formations académiques et sur site,
 - de se donner les moyens d'un équipement et d'un matériel ad hoc.

II. Pour la mise en place d'une politique de dépistage et d'intervention précoce

Si les motifs restent encore difficiles à déterminer, la plupart des déficiences d'origine périnatale peuvent être dépistées dans les premières années de la vie. Il convient donc de mettre en place une détection précoce des lésions cérébrales

chez les enfants à risques et de développer une politique de prévention systématique à destination des populations les plus fragiles. Dans les pays du pourtour méditerranéen, les actions de dépistage restent encore insuffisantes, tant à l'égard de l'ensemble de la population que, plus spécifiquement, pour les groupes à risques.

Dépister au plus tôt les enfants porteurs de handicap s'avère indispensable pour intervenir le plus efficacement possible en vue de l'amoindrissement du handicap diagnostiqué.

Parmi les causes possibles du handicap mental, l'anoxie néonatale a des conséquences majeures pour l'enfant touché (déficiences motrices, sensorielles, cognitives et intellectuelles), en particulier un échec scolaire souvent important, même chez les enfants qui en apparence se portent bien. C'est pourquoi le dépistage et le diagnostic sont essentiels, très tôt.

II.1. Systématiser le dépistage après la naissance

La plupart des handicaps d'origine périnatale peuvent être détectés dans les trois premières années de l'enfant, notamment le handicap moteur, les déficiences neurosensorielles et les troubles envahissants du développement. Dans les premiers mois, les handicaps moteurs sévères sont fréquemment associés à des déficiences sensorielles et intellectuelles. Au cours du deuxième semestre de vie, la lenteur des progrès et le retard d'acquisition de la tenue de la tête et de la posture assise justifient, de la part du médecin non spécialiste, le recours à un avis spécialisé. À la fin de la première année, les anomalies graves et sévères du développement doivent avoir été repérées.

L'organisation d'un dépistage de façon systématique est primordiale pour pouvoir détecter tous les enfants porteurs de retards de développement et de handicaps. Car le dépistage effectué de manière informelle ne permet d'identifier en moyenne qu'un enfant atteint de troubles sur six. Le dépistage systématique est le meilleur moyen d'initier une intervention qui soit la plus précoce et la plus appropriée possible.

En vue d'organiser et/ou d'assurer un dépistage systématique, plusieurs pistes peuvent être explorées qui sont listées ci-dessous.

Mobiliser les politiques

La mobilisation des politiques sur la question du dépistage précoce est une nécessité. Au Liban notamment prédomine aujourd'hui une incohérence des procédures et des efforts : manque de stratégie globale au niveau national, d'où le relais pris par des ONG cherchant à combler les lacunes en couvrant les besoins locaux. Il en résulte un manque de coordination et d'homogénéisation territoriale.

Promouvoir l'idée de la visite du 7ème jour dans le carnet de santé

En Algérie, les jeunes mères ne restent pas plus de 24h en maternité or le dépistage doit pouvoir se faire au 4ème ou 5ème jour. Il est souhaitable de réfléchir à l'idée d'une visite du 7ème jour après la naissance afin de pouvoir réaliser les prélèvements à ce moment là. Cette visite requise par une rubrique du carnet de santé devrait permettre le dépistage de la plupart des déficiences. Mais cela suppose qu'elle soit obligatoire et qu'elle ait bien lieu, d'où la nécessité de porter une attention particulière aux populations à risques.

Procéder à des réorganisations dans les laboratoires

Il importe que des médecins biologistes, davantage conscients des problématiques et à même de pouvoir développer des priorités, supplantent les pharmaciens dans la direction des laboratoires d'hôpitaux en Algérie. La mono-appartenance, contrairement à la polyvalence, produit une insensibilité aux problèmes réels des patients et un manque dans la capacité à identifier les priorités. Le chef du laboratoire d'hôpital devrait pouvoir réagir aussi bien à la bactériologie, qu'à la parasitologie, la biochimie ou encore l'immunologie. La nécessité du dépistage précoce, alliée à la complexité de certains diagnostics,

requiert une sensibilisation répétée des professionnels de santé, et notamment du chef de laboratoire, qui doivent par ailleurs être formés aux techniques et au calendrier de détection des anomalies du développement neurologique.

Réfléchir aux possibilités de procéder à des examens complémentaires

Des examens supplémentaires pourraient également être recommandés dans un certain nombre de situations, indépendamment d'un dépistage « classique », pour mesurer les effets cumulatifs et interactifs des facteurs de risques biologiques, périnataux et environnementaux sur le devenir des enfants. Les résultats pourraient déboucher sur la mise en œuvre d'actions de prévention dans plusieurs domaines : préservation de la relation mère-enfant et des processus d'attachement, programmes de réduction des stress en milieu hospitalier, programmes de soins de développement individualisé en service de réanimation néo-natale, prise en compte de la douleur, programmes de guidance et d'aide à la parentalité.

II.2. Promouvoir l'importance de l'intervention précoce

L'intérêt d'un traitement précoce

Le corps de l'enfant grandit, se développe et se transforme d'une façon extraordinaire entre la vie fœtale et l'âge de 6 ans : l'enfant acquiert dans cette période la coordination, la locomotion, la parole et la compréhension. Dans ces processus, le cerveau tient une place prépondérante. De ce fait, il est logique de faire porter les efforts de santé sur cette période. En intervenant très tôt, il est possible d'amoinrir, voire de contrecarrer le handicap diagnostiqué. L'intervention précoce peut en effet permettre de surmonter les atteintes identifiées, la plasticité neuronale rendant le cerveau du très jeune enfant capable de réorganiser les connexions entre les neurones. Ainsi, plus tôt l'intervention est réalisée, plus grand en est le bénéfice pour l'enfant atteint d'une déficience.

On peut définir l'intervention précoce comme l'ensemble des stratégies de prévention et de traitement destinées, dans la première ou la deuxième année de vie, à favoriser un développement cérébral et une structuration optimaux.

Ces stratégies reposent essentiellement sur deux grands axes :

Des stratégies d'intervention éducative précoce, qui reposent sur le concept de plasticité cérébrale et se traduisent par des interventions rééducatives sur un cerveau en plein développement. La connaissance des différents mécanismes du développement cérébral confirme en effet l'importance cruciale des premières années de vie pour l'acquisition de compétences cognitives.

Des stratégies de neuroprotection dont l'usage, initialement réservé aux molécules protégeant ou prévenant les phénomènes de mort cellulaire, peut maintenant être étendu à toutes les actions favorisant un développement cérébral harmonieux et empêchant la survenance de troubles spécifiques.

Les populations cibles et les lieux de mise-en-œuvre des programmes d'intervention précoce

Les programmes d'intervention précoce bénéficient aux enfants de moins de 6-8 ans présentant essentiellement des atteintes cérébrales (Infirmité Motrice Cérébrale), des anomalies génétiques (trisomie 21), une déficience sensorielle (visuelle, auditive, etc.), un retard du développement, des perturbations émotionnelles et relationnelles du couple mère-enfant, ou encore une grande prématurité, post-maturité ou dysmaturité.

Ces programmes peuvent être mis en place dans différents lieux :

- l'hôpital pour les enfants dont l'état de santé exige des soins que leur famille ne peut leur donner,
- le domicile de l'enfant durant le suivi post-hospitalier et lorsque l'enfant est encore très jeune (moins de 12 mois),
- les centres spécialisés,
- les crèches ou les garderies quand elles comportent des sections permettant de recevoir les enfants jusqu'à six ans révolus.

Les objectifs et principes des programmes d'intervention précoce

Les objectifs des programmes d'intervention précoce sont les suivants :

- améliorer le confort du bébé et du jeune enfant en respectant au mieux son individualité (ses rythmes, sa posture de confort, etc.),
- soutenir les parents dans l'exercice de leur rôle parental et promouvoir auprès d'eux une image positive de leur enfant,
- prévenir et réduire les retards du développement en mobilisant les schèmes « normaux » et en augmentant les compétences du bébé et du jeune enfant quand il s'avère porteur d'un handicap,
- favoriser une meilleure intégration sociale et scolaire de l'enfant.

Ces programmes d'intervention précoce sont mis en œuvre selon six grands principes :

- le rôle capital des parents à toutes les étapes de l'intervention,
- l'implication des deux parents,
- une équipe réduite autour du bébé ou du jeune enfant qui est fatigable et qui peut difficilement établir des liens rapprochés avec un trop grand nombre d'intervenants,
- une intervention pluridisciplinaire pour une appréhension globale de l'enfant et le respect de sa personne,
- le respect des étapes de l'intervention en vue de sa réussite,
- le maintien de l'enfant dans son environnement familial afin de le sécuriser et de favoriser le processus d'acceptation.

Les défis et limites des programmes d'intervention précoce

Les programmes d'intervention précoce se confrontent à de nombreux défis et limites :

- l'accès aux soins,
- l'accès à la connaissance,
- l'absence de dépistage systématique,
- l'insuffisance d'une politique nationale,
- l'absence d'un véritable consensus sur le concept de « précocité »,
- le déni des parents vis-à-vis du développement de leur enfant.

Il importe d'agir pour la promotion des programmes d'intervention précoce. Le soutien national s'avère ici nécessaire en vue de systématiser le dépistage, de promouvoir une formation ad hoc des professionnels, d'établir puis d'appliquer des stratégies et des programmes d'intervention précoce qui soient pérennes et accessibles pour tous.

II.3. Coordonner les actions de dépistage et de prise en charge

Le recours au dépistage précoce doit permettre une prise en charge aussi rapide que possible. Si le diagnostic constitue le temps fondamental (tout acte médical reposant sur un diagnostic correct), celui-ci reste inutile ou presque s'il ne s'articule pas de manière efficace avec les soins proposés à l'enfant et à sa famille. Le diagnostic précoce doit donc s'accompagner de solutions de prise en charge s'inscrivant dans le temps et envisagées au cas par cas.

Les difficultés identifiées dans la prise en charge globale (observations et pratiques) dans les pays du pourtour méditerranéen sont surtout liées à des manques quant à la qualification du personnel et l'usage d'un matériel éducatif ad hoc. Parmi les autres problèmes pointés du doigt par les équipes professionnelles, mentionnons la diversité des situations de handicap rencontrées, les troubles du comportement (instabilité, manque d'attention, agressivité), l'absence d'un travail en équipe et l'inexistence parfois de la collaboration avec les parents.

Un autre problème est celui du manque de structures de prise en charge précoce, pour des enfants âgés de 0 à 6 ans. L'organisation du suivi des enfants ayant présenté des problèmes à la naissance se révèle donc souvent problématique.

Créer des structures en aval

Il est souhaitable de créer des structures afin de permettre une coordination des actions de dépistage et de prise en charge. L'expérience française souligne l'intérêt des CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) dont les objectifs

sont le dépistage, le traitement et la rééducation en cure ambulatoire des enfants handicapés de moins de 6 ans, grâce à une équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale. Les CAMSP jouent un rôle crucial dans leur mission de dépistage et d'aide aux familles. L'enfant peut être orienté vers cette structure par l'hôpital, le médecin, la PMI ou encore l'école.

Ces structures offrent en outre l'avantage de permettre une mise en contact formatrice des différents profils professionnels impliqués dans le réseau de périnatalité. Il y aurait là un espace possible pour la mise en réseau, l'échange et la sensibilisation des équipes professionnelles.

Structurer le milieu associatif

Il apparaît opportun de mobiliser les associations. Les expériences françaises, algériennes, tunisiennes et libanaises montrent que la création d'associations de parents a un réel impact sur l'ouverture de structures de prise en charge. Pour exemple, en Jordanie, beaucoup de parents envoient leur enfant se faire soigner à l'étranger car le pays est peu pourvu d'institutions spécifiques pour leur prise en charge. Corrélativement, il n'y existe qu'une association de parents, dont le rôle est en outre modeste. Le manque évident de structures adaptées de prise en charge dans certains pays de la Méditerranée est donc, pour partie au moins, corrélé avec le fait que les parents ne se sont pas suffisamment constitués en association.

La structuration des familles en groupes permet de faire évoluer l'offre en termes d'établissements spécialisés à l'échelle nationale. Rappelons qu'en France, certaines associations, notamment parmi les plus anciennes, sont nées justement de l'absence de structure d'accueil avant de devenir gestionnaires d'un grand nombre d'établissements spécialisés. D'autres se sont constituées avec le souci de différencier un handicap particulier parmi les différentes formes de déficiences possibles : elles permettent alors des échanges entre les familles et les professionnels, et des rencontres entre parents concernés. Le milieu associatif devient en effet un espace précieux d'écoute, de sensibilisation, de partage et d'échange formateurs pour les familles.

Mais sa structuration est d'autant plus importante qu'il concourt à renforcer le nécessaire engagement étatique dans le processus de prise en charge des

personnes handicapées mentales. Les associations et fédérations jouent un rôle essentiel par les actions de plaidoyer qu'elles mènent auprès des pouvoirs publics. Elles contribuent alors à une plus grande implication de l'État dans des programmes de prise en charge. Il est indéniable que l'inscription des questions entourant le handicap mental a pris une réelle importance dans les politiques nationales et locales de santé publique. De là découle le besoin que des associations de parents se créent pour faire pression sur les gouvernements et pour que l'État assume son rôle.

Outre le fait qu'elles permettent la mobilisation politique, l'organisation des parents en associations est d'autant plus fondamentale qu'elles participent à l'interaction, l'échange et même la collaboration entre les familles et les différents profils professionnels engagés dans le processus de prise en charge et d'accompagnement. Se pose justement la question de la place et du rôle des professionnels dans le processus de structuration du milieu associatif. Différents positionnements sont observés : soit les professionnels sont complètement déconnectés du milieu associatif (il importe dans ce cas de créer des passerelles ou de renforcer celles qui existent) ; soit ils peuvent être initiateurs, aux côtés des parents ou parce qu'ils sont aussi parents d'enfants handicapés, d'un projet associatif ; soit ils sont salariés des structures mises en place sous l'impulsion associative. Dans tous les cas, le rôle des professionnels est à préciser ou à renforcer dans le processus de formation associative.

Le rôle de la famille

Associer les familles suppose la reconnaissance de la place des parents. Il est impératif qu'ils ne soient pas tenus à l'écart. Des réponses doivent être apportées à leurs besoins spécifiques face au handicap. Les premiers effets positifs de leur implication se mesurent, en effet, à la diminution des effets pathogènes liés au stress, à l'établissement d'une meilleure relation avec l'enfant et à la moindre atteinte à l'équilibre familial.

Les parents sont des partenaires privilégiés dans la mesure où ils portent la demande de soins, informent les professionnels de santé, suivent leur enfant, évaluent et décident. Ils sont compétents dans l'apport d'informations concernant le quotidien de l'enfant handicapé à son domicile, dans l'aide aux

soins, ainsi que pour soulager le personnel soignant de certaines tâches et ainsi concéder de meilleures conditions de travail à l'équipe soignante.

Leur rôle a donc grandement évolué. Alors qu'initialement, les professionnels les considéraient comme de simples visiteurs ou demandeurs, les parents se montrent aujourd'hui tout à la fois mieux informés, mais aussi plus sceptiques, au point de devenir assez méfiants et parfois « agressifs ». Il apparaît donc souhaitable de rompre avec un passé où l'institution prenait la place des parents. Celle-ci ne peut en aucun cas les remplacer : elle doit au contraire former un « réseau » destiné à faire comprendre aux familles (parents et fratries) qu'ils ne sont pas seuls (de même que les parents ne peuvent prétendre remplacer les professionnels, en particulier dans leur choix d'orientation thérapeutique).

Il existe aujourd'hui un consensus entre professionnels et familles pour dire que la participation des familles est indispensable aux soins et à leur poursuite, et plus globalement au processus de prise en charge de l'enfant.

L'implication des parents est un objectif prioritaire dans toute intervention, et à plus forte raison en contexte de moyens limités (ex : certaines régions enclavées du Liban). L'indigence est une difficulté supplémentaire à gérer dans la prise en charge du handicap mais en rien un obstacle dans le fait d'assumer sa fonction de parent. En effet, ce n'est pas parce qu'une famille est économiquement pauvre qu'elle est pour autant moins apte ou compétente à prendre en charge un enfant handicapé et à assurer son rôle parental (exemple de la grande solidarité familiale présente en Haute-Egypte, région majoritairement pauvre).

L'efficacité du réseau et d'une démarche pluridisciplinaire

En vue de coordonner efficacement les actions de dépistage et les actions de prise en charge, la mise en réseau des différents services, structures et profils professionnels de la petite enfance est une nécessité. Nous avons souligné l'importance de la création d'un lien entre pédiatres et gynécologues-obstétriciens dans le cadre de la prévention, du dépistage et de l'intervention précoces. En secteur hospitalier, il importe d'étendre cette mise en liaison aux différents services de maternité, gynécologie-obstétrique, pédiatrie, mais aussi néonatalogie, pédopsychiatrie et éventuellement psychiatrie adulte, afin que

puissent être mutualisées les compétences, propres à chaque discipline présente à l'intérieur de ces services.

Il est tout aussi essentiel qu'un réseau s'organise avec l'extérieur de l'hôpital : les médecins libéraux (généralistes, pédiatres, obstétriciens), les services de PMI, les crèches, les autres centres hospitaliers régionaux, mais aussi les associations de parents et les structures de prise en charge existantes. Il importe d'inciter au développement des réseaux en santé mentale avec participation de tous les partenaires impliqués : secteur psychiatrique, médecins généralistes, médecins spécialistes, professionnels du champ social, représentants des usagers et des familles, mais aussi professionnels de l'éducation nationale, de la justice et encore des institutions du champ sanitaire.

La nécessité d'une meilleure complémentarité des établissements de soins se traduit par la mise en œuvre de réseaux spécifiques de prise en charge. En France, des expériences se sont diffusées depuis 1974, organisant l'intervention et l'accompagnement des acteurs sous la conduite d'un animateur spécialisé. Une attention particulière doit être portée à la promotion de ces réseaux qui facilitent le retour des enfants au domicile familial et assurent des programmes d'intervention précoce ou de soins de développement postérieurs à l'issue de l'hospitalisation.

Dans le cadre de la création de structures en aval ou de services spécialisés de dépistage, prévention et prise en charge précoce des nouveaux nés vulnérables, il importe de développer un travail en réseau avec des services complémentaires et d'affecter un personnel spécialisé permanent et mutualisé. Ce personnel pourrait être composé d'un pédiatre chef de service, d'un pédiatre coordinateur, d'un pédopsychiatre, de psychologues, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux, d'éducateurs, de puéricultrices, mais aussi de neuropédiatres, ORL, ophtalmos, rééducateurs fonctionnels, chirurgiens orthopédiques...

L'organisation en réseau social est tout aussi indispensable pour ce qui est de l'intégration socio-économique des personnes handicapées mentales. Parmi les difficultés rencontrées dans le travail en réseau, l'UTAIM de Gafsa en Tunisie évoque :

- le caractère négligeable de l'échange inter-associatif à l'échelle régionale et nationale,

- les relations occasionnelles de l'association avec son environnement institutionnel,
- le peu de travail en réseau entre les différentes sections de l'UTAIM,
- le manque de coordination entre les différents partenaires.

Devant ces constatations, il est souhaitable que les sections de l'UTAIM travaillent en réseau entre elles et que chacune se coordonne avec l'UTAIM national pour réussir à atteindre leur objectif, à savoir l'insertion socio-économique des personnes en situation de handicap.

Le travail en réseau et l'articulation des différents champs sociaux sont donc au centre des expériences et des réflexions menées dans le cadre du programme « Handicap Mental en Méditerranée : Promotion des droits de la personne en situation de handicap ». Se pose toutefois la question de l'autonomie des partenaires, celle de la concertation permanente (dont la force est de relier ses membres entre eux de la façon la plus souple et la plus naturelle qui soit), celles des moyens à mettre à œuvre pour créer le réseau quand il fait vraiment défaut (et ainsi faire venir les spécialistes de telle ou telle région) pour le renforcer et surtout pour faciliter son accès.

DEUXIÈME PARTIE

ACCOMPAGNER

**Pour un accompagnement de qualité des
personnes concernées par le handicap dans le
respect de leurs droits et de leur dignité**

Joëlle Di Giorgio, carton sur bois, acrylique diluée, 70x56 (détail)



III. Pour un accompagnement des familles dès l'annonce du diagnostic

III.1. Préciser la réalité des uns et des autres lors de la phase diagnostique

Quand un diagnostic a été posé, il faut être en mesure de l'annoncer et d'accompagner la détresse parentale qu'il suscite. L'annonce d'un diagnostic de déficience relève d'une multiplicité de cas, chacun unique, que ce soit dans la fonction, la spécificité, la perception ou le contexte. Mais au delà du particularisme, l'annonce révèle une universalité dans l'épreuve, tant pour la famille que pour les professionnels. Connaître les réalités des uns et des autres est une étape fondamentale dans la compréhension, indispensable au dialogue et à l'accompagnement.

Le vécu de la famille à l'annonce du diagnostic

Afin de mieux appréhender la souffrance d'autrui et d'être en mesure de l'accompagner de manière la plus ajustée, il convient de préciser, notamment à l'aide des Sciences Humaines, la réalité du ressenti des uns et des autres, à plus forte raison celle des parents et fratries de l'enfant en situation de handicap, mais aussi celle de la famille élargie.

Quel est le vécu du patient et de sa famille? Quelles sont potentiellement les conséquences de l'annonce d'une pathologie mentale ?

L'instant de l'annonce d'un diagnostic de déficience provoque de manière quasi immanquable ce que l'on appelle une sidération. Dès que le nom de la déficience est posé, les personnes deviennent soudainement inaptes à entendre la suite des explications tant le choc est violent et tétanise l'esprit. Cette sidération a de nombreuses implications dans la manière d'annoncer et dans l'accompagnement futur.

L'annonce peut générer une réaction subjective vis-à-vis du professionnel. Quelle que soit la manière dont est communiqué le diagnostic, celui qui apporte la mauvaise nouvelle est souvent pris pour bouc émissaire. Il endosse le rôle de « l'oiseau de mauvais augure » et peut alors focaliser la colère des parents et de la famille.

Les émotions vécues par les parents lors de l'annonce - et parfois toute leur vie durant - sont nombreuses et varient en fonction des personnes et de leur contexte de vie : la colère, la révolte, la tristesse, la culpabilité, la honte, la blessure narcissique, le rejet, le déni, la peur. À cela s'ajoutent les doutes sur leurs propres capacités, le découragement et la dépression.

L'ensemble des parents d'enfants atteints d'une pathologie mentale transitent par des étapes presque semblables menant à l'acceptation du handicap : d'abord le choc face à l'annonce (sidération) aussitôt suivi de la négation (déni) du handicap et de la détresse, avant de pouvoir penser la réorganisation et l'adaptation, et enfin l'acceptation de la situation telle qu'elle se présente. Et devant chaque nouvelle étape, les parents vivront des sentiments de peur, mêlés d'anxiété et de panique.

Les conséquences sociales de la maladie : la famille en situation de handicap

L'annonce d'un diagnostic de déficience aura de nombreuses conséquences sociales en provoquant, outre le renoncement à de nombreux projets de vie, une quantité d'obstacles et de changements radicaux dans la vie de la famille :

Consolidation ou éclatement du couple parental

L'équilibre familial est généralement menacé, et ce même si les liens parentaux sont solides et semblent hors d'atteinte. Deux réactions sont observées. Soit cet événement consolide les relations au sein du couple, de façon à affronter ensemble les nouvelles exigences dues à la présence de cet enfant « différent », soit (et assez souvent) il va générer un éclatement du couple qui se sent démuné et angoissé. Le mode de vie bascule souvent dans un environnement de tension, de stress et de déception. Le déséquilibre peut se manifester sur plusieurs plans : affectif, psychique, physique. L'adaptation à cette nouvelle situation sera

variable d'un couple à l'autre : elle dépendra de la capacité de chacun des membres de la famille à y faire face.

Restructuration complète de la vie familiale

La vie familiale connaît un processus de restructuration ou d'adaptation complet. Le lieu de vie peut notamment changer : déménagement pour pouvoir accueillir l'enfant déficient ou pour se rapprocher d'un centre éducatif, de soin ou de vie adapté.

Repli familial et malaise dans la communication avec les autres

L'isolement, l'absence de soutien des proches, le rejet d'amis, les regards dans les lieux publics a pour corollaire le repli familial et un malaise, souvent réciproque, dans la communication avec l'extérieur et les proches. On constate que la famille élargie vit souvent mal le handicap de l'enfant et par conséquent que la famille nucléaire (parents et fratries de la personne atteinte par le handicap) se coupe de ses proches parents (oncles et tantes, grands-parents de l'enfant, etc.) et plus généralement de l'entourage proche. Dans certaines situations cependant, les grands-parents se montrent au contraire très présents aux côtés des parents.

Conséquences pour la fratrie

À propos de la fratrie se posent un ensemble de questions. Comment vit-elle son rapport à la déficience ? Quelle place peut être donnée au frère ou à la sœur déficiente ? Comment les parents peuvent-ils pallier au manque de temps accordé à la fratrie ? Comment faire face aux moqueries à l'école et à l'extérieur ? Quel rôle tenir aux côtés des parents dans les soins à apporter à l'enfant déficient ?

Difficultés financières

Les difficultés financières peuvent être liées à la perte forcée de son emploi, incompatible avec le temps nécessaire à l'éducation et à l'accompagnement de l'enfant déficient. Quand la famille souffre déjà d'une situation de pauvreté, l'angoisse que provoque l'arrivée d'un enfant handicapé mental, et qui

nécessitera des soins et une attention constante, confine les parents dans un état de profonde détresse.

Difficultés pour trouver une structure adaptée

Les parents se heurtent au manque de structures de prise en charge et à la méconnaissance des réseaux et structures existantes. Ils rencontrent d'importantes difficultés pour trouver une structure (scolaire ou de vie) adaptée à l'enfant et pas trop éloignée du domicile. La possibilité pour l'enfant de pouvoir jouir d'une situation d'intégration scolaire est une préoccupation majeure pour les parents.

L'absence d'assurance d'une perspective pour « l'après eux »

L'angoisse des parents est aussi liée à l'absence des possibilités d'accueil décent et adapté de leur enfant lorsqu'il sera adulte. Que deviendra-t-il après eux ?

Pour certains de ces points, il n'est pas nécessaire d'avoir un enfant en situation de déficience pour vivre ces difficultés. Mais la violence de l'annonce et ses conséquences durables rendent ces obstacles d'autant plus ardues à surmonter.

Le vécu de l'annonce du diagnostic pour le professionnel

Sous une autre forme, la réalité des professionnels est, elle aussi, complexe.

En premier lieu, les professionnels de la santé ne sont pas formés pour affronter et maîtriser ce genre de situation ; la formation médicale étant centrée sur la maladie, non sur l'homme. À défaut de voir les facultés évoluer dans ce domaine, il est cependant toujours possible d'agir en vue d'une sensibilisation. Le rôle des associations ou des structures telles que les CAMSP comme lieux de rencontres et d'échanges entre familles et professionnels, ne doit donc pas être sous-estimé.

Le devoir d'annoncer un diagnostic de déficience est une épreuve douloureuse pour le professionnel. Le sens même du métier de soignant se voit remis en question. À l'opposé de la vocation de guérir, le professionnel est ici confronté aux limites, tant humaines que scientifiques.

À cela, s'ajoute la difficulté d'adopter la « bonne » attitude, celle qui trouve son équilibre entre l'empathie et un nécessaire recul.

Le professionnel est aussi sous l'influence de ses propres croyances (philosophiques ou religieuses), de ses propres perceptions de la déficience, de la différence, de l'incapacité et du vécu du handicap. Mieux que quiconque, il perçoit et connaît les perspectives souvent sombres pour le patient et sa famille, et les multiples obstacles et épreuves qu'offre la société. Il importe qu'il soit toujours conscient de ses représentations et de ses convictions personnelles.

Les professionnels se heurtent aussi à leur propre ignorance du syndrome psychologique lié à l'annonce. Prendre conscience de la réalité du vécu des familles (notamment cette phase de sidération) est essentiel. Cela implique pour le professionnel de s'assurer en permanence de la compréhension, et surtout de la nécessaire prise d'un rendez-vous suivant pour reprendre le diagnostic et répondre aux questions qui se sont entrechoquées ou tues lors de l'annonce.

Enfin, comme évoqué dans la réalité du vécu de la famille, le professionnel est souvent le « responsable » au sens « bouc émissaire » de l'annonce. Tout l'humanisme et le tact ne peuvent parfois pas suffire. Comprendre et assumer l'agressivité, l'incompréhension vis-à-vis du travail et de son rôle n'est pas aisé pour un professionnel qui, en l'absence d'une équipe ou d'un lieu de parole, n'a pas les moyens de « déposer » et de partager cette « injustice ».

III.2. L'annonce du diagnostic ou le début d'un accompagnement

L'attente et les besoins de la personne et de sa famille face à un diagnostic peuvent se résumer en quatre points :

1. être informé (par conséquent : ne pas se limiter à des termes techniques ou médicaux mais expliciter en tenant un langage clair et compréhensif),
2. être écouté (par conséquent : il n'y a pas de questions bêtes, et toutes les émotions doivent pouvoir s'exprimer),
3. être reconnu (leur rôle de parent, leurs compétences et leur identité – mais aussi reconnaissance de l'identité de l'enfant),

4. être accompagné (il s'agit d'accompagner selon le précepte suivant : « A travers ce que nous pouvons entendre de lui [du sujet accompagné], ce que nous lui permettons d'exprimer, il émerge et s'éclaire lui-même vers ses solutions. » J. Pillot).

Pour améliorer les conditions de l'annonce du diagnostic

La problématique de « l'annonce du handicap » est d'une grande complexité, tant elle engage des questionnements et des enjeux fondamentaux, à tous les échelons et pour chacun des partenaires. L'annonce d'un handicap dans la petite enfance, constitue certainement une des épreuves les plus éprouvantes, et avec laquelle de nombreux facteurs existentiels entrent en ligne de compte. Annoncer aux jeunes et heureux parents qu'une pathologie mentale affecte leur enfant n'est pas un fait anodin. Le traumatisme induit par cette annonce ne devrait pas être aggravé par la mauvaise qualité de la communication. Il importe de travailler aux formes que peut prendre cette annonce afin de permettre une meilleure acceptation et compréhension de son contenu.

Deux cas de figure peuvent être explorés quant à l'annonce du diagnostic à la naissance :

L'annonce faite par le psychologue de la maternité

Les psychologues disposent d'outils appropriés pour réaliser une annonce de qualité. Toutefois, les psychologues sont souvent absents des maternités, notamment en Algérie. Si l'on peut recommander d'intégrer des psychologues et des psychiatres dans les maternités, il importe de ne pas considérer ce profil professionnel comme le « fourre tout » de l'institution. Le psychologue n'est pas la solution à tous les problèmes qui se posent aux équipes hospitalières.

L'annonce faite par l'ensemble de l'équipe

Idéalement, une annonce se prépare et s'annonce en équipe : gynécologue obstétricien, médecin pédiatre, puéricultrice, psychologue etc. Or si l'on convient que l'annonce du diagnostic est le rôle de toute une équipe, il importe que cette

équipe existe. Puis, lorsque chaque professionnel a conscience de faire partie d'une unité, il devient nécessaire de former et de sensibiliser cette équipe. Notons qu'en milieu hospitalier, la présence d'une équipe nombreuse lors de l'annonce est parfois problématique, car elle peut donner le sentiment à la personne et à sa famille de se trouver face à un « tribunal », et ainsi bloquer leurs questions, leur expression et leurs émotions.

Le ou les professionnels qui seront chargés d'annoncer le diagnostic doivent avoir conscience du poids et du sens des mots. La terminologie « annonce du handicap » est en soi lourde de sens et erronée. Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, selon des normes. Le handicap pour la personne et sa famille est la conséquence de la déficience. Sa gravité dépendra de la capacité de la société à le réduire, l'aider ou le soulager. Il importe de prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives que véhicule la déficience, dans le conscient et l'inconscient collectif. Cette perspective habite tout autant la personne en situation ou sa famille, que le professionnel et la société dans sa large majorité. Dès lors, à la simple formulation de l'« annonce du handicap », nous entrons inconsciemment dans une perspective négative. Or le handicap n'est pas une fatalité. « Handicap », « déficience », « incapacité », « différence » : quatre mots qui renvoient à des réalités distinctes. Face à la déficience, on ne peut parfois rien faire. Face à la différence, on peut tenter de trouver les chemins pour se rencontrer. Face à l'incapacité, on peut aller à la recherche des autres facultés. Face au handicap, de très nombreuses choses peuvent être entreprises pour en réduire l'impact.

Il est vain de tenter de rédiger ou de chercher un mode d'emploi pour une bonne annonce du diagnostic de déficience, dans la mesure où chaque cas est unique. Mais il est toujours possible d'améliorer les conditions de l'annonce. On peut ainsi s'accorder sur certains points :

- la présence des deux parents apparaît indispensable,
- un temps suffisant doit être prévu,
- l'annonce devrait être prévue dans un lieu calme et adapté au nombre de personnes qui seront présentes,
- en milieu hospitalier, la présence ou la disponibilité, voire l'implication des professionnels concernés, c'est-à-dire de toute l'équipe, est souhaitable,
- les parents doivent pouvoir sentir qu'ils sont les sujets d'une réelle attention ; les professionnels réalisant l'annonce doivent savoir

écouter, regarder, prendre le temps, être présents, attentifs, empathiques,

- il est important d'aider le patient et/ou sa famille à comprendre la déficience, par exemple à l'aide de documentation visuelle (si possible) et compréhensible,
- il importe de bien distinguer le diagnostic du pronostic,
- s'il est présent au moment de l'annonce, il est nécessaire de parler à l'enfant, même nourrisson⁴.

Parmi ces points, le manque de temps du professionnel de la santé pour préparer et réaliser l'annonce est un problème de taille. En consultation intra ou extrahospitalière, le professionnel est de plus en plus soumis à une pression de rentabilité qui s'accommode mal avec l'impérieuse nécessité de prendre le temps d'une préparation et le temps de la rencontre. De plus, ce manque de temps ne permet pas toujours au professionnel de prendre connaissance du contexte social et familial de la personne et de sa famille. Or, ce contexte a son importance. Il est l'une des variabilités du diagnostic. Par exemple, les antécédents dans l'entourage de la famille peuvent être déterminants dans l'acceptation ou le rejet de la déficience.

Proposer une information suivie

L'attente du diagnostic et la période suivant l'annonce sont des moments où la personne et la famille ont particulièrement besoin d'être informées sur la maladie et le handicap, ainsi que sur les lieux et personnes ressources. Les parents expriment le souhait d'être informés, de recevoir toutes les explications concernant la maladie et les possibilités de prise en charge de leur enfant. Une écoute et une aide doivent leur être apportées rapidement, afin que des interventions appropriées puissent se mettre en place.

À cet égard, il est recommandé de proposer une information lors de la phase diagnostic. Cette information doit être claire et aussi complète que la situation le permet, sur le handicap diagnostiqué, les lieux ressources, les lieux d'accueil et les possibilités d'intervention, lors d'entretiens avec les professionnels, et

⁴ On peut objecter à cela que le nouveau-né ne comprend pas, mais cela peut permettre de dégager l'humain de l'écran du handicap aux yeux de ses proches.

également par des moyens divers (brochures, ouvrages, conférences, réunions de parents). Parallèlement aux informations données par les professionnels, la mise en relation avec des associations de parents et d'usagers constitue un support essentiel.

L'information est particulièrement nécessaire au moment du diagnostic, mais elle le demeure au fil des changements qui interviennent pour la personne et à chaque étape de la vie (scolarisation, formation professionnelle).

Il importe d'informer les deux parents de l'enfant, mais aussi la famille élargie et surtout la fratrie aux moments opportuns. Il est souhaitable de se montrer attentif aux interrogations de la famille et plus particulièrement à celles de la fratrie. Ces derniers peuvent avoir besoin d'être informés plus amplement afin de comprendre les manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial ainsi que sur le comportement de la personne touchée par le handicap.

Initier un réel accompagnement des familles avec la prise en charge de l'enfant

L'institution spécialisée et les professionnels de la santé doivent pouvoir intervenir au moins sur deux plans. En premier lieu, auprès du couple et de la fratrie, pour maintenir un équilibre familial et par conséquent garantir une place respectueuse pour l'enfant ou la personne handicapée au sein de sa famille. Mais aussi dans l'aide aux familles qui se trouvent souvent dépassées et ne parviennent plus à envisager les défis permanents auxquels elles sont désormais confrontées.

Le déséquilibre psychique chez les parents va demander un temps variable pour se rétablir. Il leur faut du temps pour se révolter, comprendre, déprimer, accepter et enfin s'adapter à une situation à laquelle personne n'est préparée. Les équipes de professionnels ont pris conscience qu'il existe souvent une maille manquante dans leur démarche entre l'entretien d'orientation et le début de la prise en charge.

L'accompagnement des parents commence avec la prise en charge de l'enfant. Tout repose sur une bonne communication entre les parties prenantes.

Un accompagnement de qualité des parents peut consister en :

- une annonce progressive et sur plusieurs séances en focalisant sur la symptomatologie et les compétences,
- une écoute des difficultés d'adaptation des parents avec encouragement à la réflexion,
- une écoute des attentes des parents et une incitation à l'ajustement de ces attentes aux compétences de l'enfant.

Les demandes exprimées par les parents sont globalement les suivantes :

- un désir de rester autant que possible auprès de leur enfant,
- le souhait d'être informé, de recevoir toutes les explications concernant le handicap et les possibilités de prise en charge de leur enfant,
- celui d'être consulté, de pouvoir donner leur avis concernant la prise en charge,
- la possibilité de garder un contact avec le(s) soignant(s).

D'où l'importance également d'accompagner les parents par un travail d'information et de sensibilisation, partant du principe qu'aider ce n'est ni se mettre en avant (ou au-dessus des autres) ni prendre en charge. Ce n'est pas non plus se rassurer à travers ce rôle ou proposer nos propres solutions. Aider, c'est au contraire accompagner (à savoir prendre le temps d'« être avec ») en gardant bien en tête que c'est la personne « aidée » elle-même qui nous dicte la route à suivre.

Afin d'assurer une continuité dans les soins et la prise en charge, ainsi qu'un ajustement des attitudes et un certain équilibre familial les équipes peuvent accompagner les parents en essayant les visites à domicile, les entretiens et entrevues, le cahier de liaison, la mise en œuvre de groupes de parents.

Lors d'entretiens individuels, il est possible qu'ensemble, intervenants et parents puissent échanger sur les compétences de l'enfant, sur ses difficultés et leurs propres difficultés pour réfléchir à la manière de les contourner ou de les surpasser.

Mais cela demeure insuffisant dès lors que les parents ne cessent de s'interroger et d'interroger les équipes professionnelles. Il importe de créer un espace d'échanges entre parents où ils puissent partager leurs sentiments, leurs

questionnements, leurs vécus, leurs expériences, mais aussi leurs désirs et leurs rêves. Des rencontres peuvent être organisées autour de thèmes spécifiques et l'animation peut en être assurée par des personnes aux profils variés tels que psychiatres, psychologues, mères, orthophonistes, artistes etc. Les techniques utilisées seront la peinture, des ateliers de réflexions, des interventions théoriques, des jeux de rôle, des contes, etc.

Diverses expériences montrent que les groupes de parole ont un impact positif sur les bénéficiaires. Les parents gagnent en confiance et en autonomie. Ils sont davantage confiants en eux et en leurs enfants, de nouveau capable de sortir, d'affronter et de gérer des situations difficiles (meilleure insertion familiale et sociale). En Algérie, les mères qui ont bénéficié de ces groupes de paroles se révèlent plus épanouies. Capables de s'exprimer sur leur vécu, elles prennent des initiatives et proposent d'aider d'autres mères.

Ainsi, un accompagnement précoce et de qualité des parents permet :

- l'émergence de compétences parentales,
- de l'entente, de l'entraide et une continuité entre parents et équipes,
- du soutien et de la solidarité entre parents.

Là où de telles initiatives ont déjà été mises en place, il est maintenant souhaitable de réfléchir aux moyens d'augmenter la fréquence des rencontres, d'impliquer les autres membres de la famille (accompagnement familial et non plus strictement parental), de soutenir et d'encourager les mères à être actives auprès des autres mères venant de découvrir le problème de leur enfant afin d'élaborer une démarche de collaboration parents/professionnels.

V. Pour la co-élaboration d'un accompagnement personnalisé de l'enfant ou de la personne

Lorsqu'un diagnostic a été posé et une évaluation fonctionnelle de la situation a pu être réalisée, vient le moment d'élaborer un projet de vie, d'accompagnement ou de prise en charge personnalisé et spécifique de l'enfant ou de la personne. Dès lors un équilibre est perpétuellement à trouver et à construire entre famille, enfant et professionnels, co-élaborateurs du projet.

V.1. La collaboration famille et professionnels ou l'alliance thérapeutique

La reconnaissance et la valorisation
des compétences parentales

Les parents sont en première ligne et seront à ce titre le principal moteur du développement optimal de leur enfant. Il est donc essentiel de les prendre en considération, ce qui implique de connaître la personne et sa famille dans son contexte social, de définir le partenariat et de reconnaître les parents dans leurs compétences.

Lorsque la première étape de la prise en charge est centrée sur les parents (accompagnement de la détresse familiale), la collaboration s'initie. Elle commence par un partenariat, puis avec la co-élaboration (la personne, la famille et les professionnels) d'un projet individuel, devient « alliance thérapeutique ».

Actuellement les institutions spécialisées sont conscientes que les parents ne doivent en aucun cas être écartés de tout processus concernant leur enfant. L'équipe pluriprofessionnelle est un support pour les familles dans leurs démarches : elle se doit de constamment les encourager dans le maintien de leurs responsabilités parentales.

Nous l'avons signalé, il importe d'offrir aux parents un espace de parole, d'échange et de rencontre avec d'autres parents. Mais l'accompagnement des familles doit en outre s'inscrire dans une démarche formative qui fait évoluer le rôle des parents dans l'alliance thérapeutique. Ces derniers, renforcés dans leurs compétences parentales, deviennent force de proposition et se constituent alors spontanément en réseau d'entraide, qui leur permet de se soutenir mutuellement.

Le rôle de l'équipe soignante envers la famille consiste donc à :

- faire accepter le diagnostic du handicap mental en informant et en accompagnant la détresse parentale,
- les aider à reconnaître leurs compétences de parents,
- soutenir l'évolution des parents dans leur rôle parental en leur montrant les capacités et le potentiel de leur enfant et en leur octroyant du champ pour parler de leurs autres enfants, non porteurs de handicap, s'ils en ont.

Remise en question nécessaire des professionnels de la santé

Du côté des professionnels, il importe d'interroger la pertinence de considérer les parents comme « partenaires » de la prise en charge de leur enfant quand en réalité ils en sont les premiers acteurs, au quotidien ; d'autant que la structure familiale demeure le pilier de l'organisation sociale dans les pays du pourtour méditerranéen. Plutôt que de proposer à la famille d'être partenaire dans un projet qui les concerne au premier chef, il serait peut être pertinent et plus équitable de s'interroger, en tant qu'institution et professionnels, au travers de la présente question : dans quelle mesure peut-on prétendre être partenaires ? Il serait plus judicieux d'installer un partenariat du côté des professionnels, qui doivent se penser et se poser en tant que partenaires des parents dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap (et non l'inverse).

Par ailleurs, on insiste souvent dans les discours sur les difficultés à tisser puis maintenir des relations équilibrées entre parents et professionnels qui soient basées sur la confiance et un réel partenariat. Il existe aujourd'hui d'importants problèmes relationnels entre parents d'enfants handicapés et personnels

soignants dans le bassin méditerranéen, d'où l'importance de faire évoluer la situation. Les problèmes identifiés et faisant entrave à une prise en charge précoce sont :

- un manque d'assiduité des parents, les consignes non respectées (discours des professionnels),
- une manque de confiance dans les deux sens,
- malentendus et agressivité.

Le soignant a généralement une relation assez ambivalente vis-à-vis des parents de l'enfant, tantôt perçus comme indispensables partenaires et tantôt comme inévitable source de tensions, soucis et conflits dès lors que leurs demandes se font plus pressantes et plus exigeantes dans le temps. Le soignant déplore généralement chez les parents une posture exigeante faite de revendications incessantes et répétées, une certaine agressivité, une forme d'impertinence quant au respect des règles des institutions spécialisées et une attitude d'enfermement dans leur détresse.

Formé à l'hôpital, le soignant est imbibé du discours de sa faculté et vit souvent mal les remises en cause de la part des parents : il est alors tenté de se réfugier derrière la technicité. Les remises en question, la réflexion, la prise de distance et le recentrage des objectifs sont autant d'actes nécessaires dans la pratique soignante.

La démarche de remise en cause n'est pas chose facile pour les professionnels. Elle survient dans un environnement qui y est peu favorable, le cadre de travail étant lui-même inconfortable avec des pressions et des exigences élevées vis-à-vis du travail. Ainsi, il est nécessaire d'aider le soignant à mieux cadrer et dépasser les conflits et les rivalités, notamment par la mise en place d'espaces d'étayage, de parole et de travail d'élaboration pour les soignants eux-mêmes.

Dans le cadre du partenariat professionnels/parents, il convient de poser un cadre qui précise d'emblée les rôles des uns et des autres : pour ce faire, les professionnels ont – autant que les parents – besoin d'être accompagnés, afin de favoriser une interrogation continue de leur pratique et une remise en question sans risque.

Certains corps professionnels spécialisés sont indispensables dans le cadre de la relation entre spécialistes et milieu familial : l'assistante sociale, par exemple,

assure une articulation entre le médical et le social qui se reflète positivement dans le développement de la personne handicapée (les parents étant moins stressés, la personne handicapée est également mieux traitée dans son environnement familial).

Dans tous les cas, les professionnels devront faire preuve de créativité pour inventer une relation satisfaisante avec les familles.

V.2. L'élaboration d'un projet de vie personnalisé

L'enfant ou la personne au centre du projet

L'enfant, l'adolescent ou l'adulte porteur de la déficience constitue le principal pôle auquel s'intéresser : il a beaucoup à dire et pourtant on ne l'écoute souvent pas suffisamment puisque l'on a tendance à tout lui imposer. Après l'adoption en 2006 de la Convention internationale sur les droits des personnes en situation de handicap, il est temps aujourd'hui de traiter ces personnes telles de véritables associées dans leurs soins et leur prise en charge, dans le respect de leur droits et de leur dignité.

Pour assurer un accompagnement de qualité l'un des points clés est donc la parole, et en premier lieu la parole de l'enfant ou de la personne handicapée. Cette parole doit être recueillie et sollicitée dans l'intention de comprendre les besoins de l'enfant ou de la personne. Il s'agit de définir au mieux son intérêt supérieur en partant de l'enfant et de la personne elle-même. La question est de déterminer quelles peuvent être les méthodes permettant de définir au mieux cet intérêt sachant qu'il existe une absence de consensus sur la notion même d'intérêt supérieur de l'enfant.

Il est donc recommandé d'associer l'enfant ou la personne à l'élaboration, l'évaluation et au réajustement de son projet personnalisé en le faisant participer à des moments d'échanges entre la famille et les professionnels, en tenant bien sûr compte de son niveau de compréhension.

Dans la mesure où l'intérêt de la personne n'est pas systématiquement superposable aux attentes familiales et sociales à son égard, il convient de

clarifier la finalité des interventions demandées/proposées et de rechercher en priorité l'intérêt de la personne.

Il est important de chercher à recueillir le consentement libre et éclairé de la personne. Lorsqu'elle n'est pas en mesure de le donner, il est néanmoins utile de l'informer sur les interventions qui lui sont proposées et de chercher, par tous les moyens, sa participation aux décisions le concernant en prenant en compte ses goûts, ses potentialités et ses centres d'intérêts, y compris en matière de loisirs ou d'orientation professionnelle.

Afin d'aider la personne à comprendre ce qui se passe pour elle et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix, il est souhaitable d'utiliser des modalités d'information et des supports de communication appropriés. Il peut s'agir de pictogrammes, de dessins ou de photos, ou encore de mises en situation avec des objets évocateurs selon les cas. Repérer l'adhésion de la personne aux propositions qui lui sont faites est plus ou moins aisé selon l'intensité des troubles. Cela peut être réalisé en partenariat avec les parents qui connaissent parfaitement leur enfant et qui peuvent contribuer ainsi à décrypter son expression.

Les parents et la famille sont à même d'apporter une aide précieuse pour cerner les capacités et difficultés de leur enfant. Il importe que le projet personnalisé fasse l'objet de rencontres entre la personne, sa famille et les professionnels afin que les options envisagées soient expliquées de manière claire et objective. La parole de la personne permet d'identifier ses besoins, et elle doit s'accompagner de la parole des parents pour déterminer leurs attentes et la spécificité de leurs demandes, lorsqu'ils en ont. La parole et les réactions de l'enfant comme de sa famille sont les fondements du processus.

Les situations problématiques rencontrées au quotidien dans l'environnement familial sont à prendre en compte dans les propositions d'intervention afin qu'elles contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.

Il est recommandé d'évaluer en équipe les bénéfices des interventions pour la personne au regard, le cas échéant, des efforts qui lui sont demandés et de tenir compte de l'opposition ou des réticences manifestées. En cas de désaccord important entre la personne, la famille et l'équipe, les intérêts et les droits de la personne priment. Il est souhaitable de résoudre les divergences par le dialogue.

Afin de faciliter la mise en œuvre, le suivi puis l'élaboration du projet personnalisé, il apparaît crucial de le formaliser de manière détaillé (objectifs, moyens, temporalité, exigences inhérentes aux options prises, personnes chargées de la mise en œuvre) dans un document éventuellement rédigé avec des supports adaptés et remis à la personne et/ou sa famille ou son représentant légal. Cette formalisation permet de conserver la trace du projet personnalisé et ses évolutions.

Il apparaît indispensable qu'un professionnel soit désigné au sein de l'équipe pour assurer une fonction de coordination du projet individualisé et veiller à sa mise en œuvre et à son suivi. Il est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs et, à ce titre, il procède à des échanges avec la personne, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée. Ce « référent/ coordinateur » s'assure tout particulièrement des droits et intérêts de la personne. Cette fonction a d'autant plus d'importance lorsque la personne bénéficie d'un accueil partagé entre plusieurs services ou établissements.

Lorsqu'il s'agit d'un enfant, le projet individualisé doit pouvoir s'articuler avec un projet personnalisé de scolarisation.

En définitive chaque rencontre avec un enfant qui souffre nécessite un acte de création. Aux mêmes comportements récurrents, une attitude spécifique et non des réponses standards toutes faites.

Des équipes pluridisciplinaires autour de la personne

Un projet personnalisé, cohérent et englobant diverses modalités d'intervention ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre les équipes professionnelles et donc d'un véritable partenariat (ou mise en réseau) entre services et établissements. Ce type de collaboration est de nature à favoriser la continuité de l'accompagnement sur la base de connaissances communes sur le handicap mental et de pratiques partagées d'une part entre les secteurs sanitaire, social, médico-social, scolaire et des loisirs et, d'autre part, au fil des différentes étapes de la vie.

Il existe un consensus concernant la prise en charge des personnes handicapées mentales qui ne peut être assurée que par une équipe pluridisciplinaire. La spécialisation étant de plus en plus importante dans le domaine de la médecine, le travail en équipe médicale pluridisciplinaire est devenu de toute façon incontournable.

Tant au niveau de l'évaluation et des pratiques, du contrôle qualité ou de la prise en charge globale que de l'élaboration des projets personnalisés, la pluridisciplinarité s'impose comme une nécessité. Le travail individualisé auprès de la personne en situation de handicap reste la seule technique à donner des résultats développant ses capacités. Pour ce faire, les équipes professionnelles doivent coordonner leurs efforts afin de pouvoir diagnostiquer et offrir les services nécessaires. Avec la pluridisciplinarité, chaque membre apporte ses propres compétences au groupe. La diversité de chacun a pour conséquence un enrichissement des autres. La pluridisciplinarité est considérée comme la garantie d'une approche globale de la personne, surtout s'il s'agit d'un enfant, le morcellement ne pouvant représenter que le négatif d'un authentique travail en équipe.

Les équipes pluridisciplinaires sont composées des corps de métiers (et/ou spécialités) suivants : pédiatre, pédopsychiatre, neuropédiatre, psychologue, physiothérapeute, infirmier, sage-femme, puéricultrices, psychomotricien, orthophoniste, orthopédagogue, ergothérapeutes, éducateurs, enseignants, assistants sociaux, intervenants extérieurs (en danse, musicothérapie, relaxation par exemple), etc.

VI. Pour un soutien aux équipes pluriprofessionnelles dans leur démarche de soin et d'accompagnement

Il est avéré que toutes les équipes traversent des moments de crise et connaissent la souffrance et l'angoisse dans le cadre professionnel qui est aussi celui du handicap et de la déficience mentale. Il convient d'accompagner ces équipes pluridisciplinaires pour permettre un accompagnement de qualité de la personne. Car pour soutenir, il faut être soutenu.

VI.1. Les difficultés du travail en équipe pluriprofessionnelle

Remises en question autour des notions d'« équipes » « pluridisciplinaires »

« Travailler en équipe pluridisciplinaire » : expression « magique » mais toutefois problématique pour les professionnels eux-mêmes qui remettent en cause à la fois la notion d'« équipe » et celle de « pluridisciplinarité ».

Dès lors qu'il s'agit d'un travail entre des personnes, non des disciplines, il semble plus convenable, du point de vue des professionnels, de parler « d'équipes pluriprofessionnelles ».

En outre, pour certains, la notion d'équipe se suffit à elle-même dans sa définition première : un groupe de personnes et/ou de professionnels soudées ayant un même but, devant accomplir un travail commun et travaillant ensemble. Dans cette perspective, nul besoin de lui accoler le terme « pluridisciplinaire » ou « pluriprofessionnelle » qui tendrait à déshumaniser la notion même d'équipe. Pourtant, c'est bien la mise en commun d'un panel de professions et de compétences différentes et complémentaires qui est l'enjeu de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes handicapées.

Il est fréquent d'observer des professionnels s'abriter derrière l'équipe pour couvrir des initiatives très personnelles, éventuellement en contradiction avec les décisions collégiales d'une réunion de synthèse ou les interventions d'un collègue à propos d'un même enfant, adolescent ou adulte. La juxtaposition de différentes disciplines sans réel travail en partenariat peut donner l'illusion de la pluridisciplinarité, tout en permettant à chaque professionnel de travailler seul dans son coin. C'est la raison pour laquelle il serait préférable de parler de transdisciplinarité dans l'équipe.

Le problème est que l'on note souvent l'absence de l'aide de l'État (ou d'autres pouvoirs) en appui à l'installation d'équipes pluridisciplinaires. La situation dans les pays arabes semble assez éloignée de celle qui règne en Occident, où l'État est le principal responsable du financement dans le domaine de l'éducation et de la réhabilitation des personnes en situation de handicap. Dans les sociétés arabes, le manque d'aide étatique et le coût élevé des suivis, ajoutés aux problèmes économiques qui ont secoué les pays, font que la mise en place d'équipes pluridisciplinaires est vécue comme un luxe. On constate en outre d'importantes difficultés pour constituer et renforcer ces équipes en raison d'une insuffisance, voire d'une absence de certaines spécialités dans les pays du pourtour méditerranéen. Familles et structures d'accueil peinent notamment à trouver des orthophonistes, des psychologues, des pédopsychiatres ou des psychomotriciens.

De fait, « l'on évoque toujours le sujet des équipes, mais on ne les voit jamais ». En effet, l'équipe figure souvent dans les projets et les discours. Mais en réalité, c'est souvent une partie de cette « équipe » qui existe et qui est visible.

En outre, le simple fait d'être porteur de spécialités différentes permet-il de parler de « travail en équipe » ? Suffit-il de travailler ensemble, au sein d'une même structure pour être une équipe ? L'existence d'un cadre institutionnel qui oblige à œuvrer ensemble pour réaliser un objectif commun, peut suffire à définir une équipe ? Le sentiment d'appartenance est celui qu'il faut se donner la peine de construire. Et rien de ce qui concerne le travail en équipe ne peut être figé. Il s'agit d'un processus en changement perpétuel, qui se construit et se déconstruit.

Le travail en équipe, une solution aux problèmes induits par la pluridisciplinarité

Les professionnels connaissent bien les difficultés du travail en équipe pluridisciplinaire : la confusion des rôles et les problèmes d'identité professionnelle (reconnaissance de l'identité professionnelle de chacun), la difficulté de travailler dans le même sens, la compétence de l'équipe, l'articulation entre le thérapeutique et l'éducatif ainsi que l'évolution de la conception du soin (contradictions constatées entre objectifs et activités professionnelles).

Le fait même de la pluridisciplinarité est source de conflits entre les professionnels : chacun tend à vouloir défendre sa fonction, sa spécialité, son rôle, sa formation. Le cloisonnement entre services et entre catégories de professionnels est défavorable à une prise en charge avec un accompagnement de qualité. L'intérêt de l'existence d'une équipe (pluridisciplinaire ou pas) c'est que les membres de cette équipe se parlent, échangent, et réfléchissent ensemble à propos du bénéficiaire mais aussi du fonctionnement de l'institution.

En fait, le fonctionnement d'une équipe est largement conditionné par le plaisir de travailler ensemble ou par la fierté d'être membre d'une équipe qui consacre tous ses talents et le meilleur d'elle-même à lutter contre l'exclusion, à réduire le handicap, à accompagner et à prendre soin. On peut même avancer, avec J. Hochmann (*Pour soigner l'enfant psychotique*, 1984) que ce plaisir de travailler ensemble est la condition de l'efficacité thérapeutique d'une institution.

Le rôle du responsable ou du chef de service est crucial car c'est lui qui instaure une dynamique d'équipe et insuffle le désir de travailler ensemble. L'union d'une équipe est basée sur la cohérence et la cohésion. Mais derrière, il y a une dynamique. Quand la cohérence et la cohésion s'équilibrent, cela entraîne un bien être institutionnel qui permet entre autre de dire les choses sans craindre de créer une « explosion » qui déséquilibrerait l'institution. Le responsable, directeur ou chef de service doit pouvoir mettre en place des espaces de communication, d'échange et de créativité où la parole puisse circuler librement. C'est lui qui peut mettre tout le monde autour d'une table pour discuter, créer et élaborer un projet commun. Le responsable doit pouvoir réfléchir au « comment faire naître un esprit d'échange », la plus grande difficulté pour lui étant de créer la culture d'un travail en équipe.

Le projet individualisé crée l'équipe en même temps que l'équipe construit le projet

Pour qu'une équipe existe et qu'elle se constitue, il importe qu'elle ait un projet commun connu de tous. Pour ce faire, chacun des membres doit pouvoir être impliqué et s'impliquer dans l'élaboration de ce projet.

Identifier les besoins de l'enfant ou de l'adulte bénéficiaire des soins et de l'accompagnement éducatif est la première étape. Le point de départ ne peut être que la personne en situation de handicap. Et c'est autour d'elle que se construit l'équipe.

La source de toute équipe demeure l'humain. Souvent, le projet institutionnel s'impose aux professionnels de manière quelque peu coercitive. Ils se voient alors « contraints » ou « obligés » de faire ainsi. Autrement dit, la préexistence d'un projet institutionnel peut être une entrave à la liberté. Si au contraire l'équipe se constitue par implication de chacun dans l'élaboration d'un projet et d'un objectif commun centré sur les besoins de la personne, elle prend alors pour base le vivant, l'humain. Le projet évolue en permanence. Il s'articule autour de la singularité de la personne handicapée mentale, avec un projet qui s'adapte à la personne et non l'inverse. C'est seulement ainsi que les professionnels peuvent trouver le sens de leur présence dans l'équipe.

L'une des solutions aux difficultés que rencontrent les différents professionnels impliqués dans la prise en charge thérapeutique et éducative des enfants et adultes handicapés est donc un recentrage régulier sur le projet individualisé, en se demandant quotidiennement : comment intervenir à plusieurs en faisant fructifier les talents autour de la personne ?

VI.2. La souffrance des professionnels

Les réactions défensives et protectrices des professionnels en souffrance

Le handicap et la maladie ont toujours une incidence sur les équipes. Intervenir auprès d'enfants ou d'adultes handicapés, et de leur famille, sollicite émotionnellement très profondément les professionnels ; d'autant plus s'ils sont insuffisamment formés et soutenus. En effet, le défi quotidien du soin porté à des personnes en souffrance psychique exige des connaissances toujours à renouveler dans les domaines médicaux, psychologiques, éducatifs et sociaux, donc un travail pluridisciplinaire, une cohérence et une culture d'équipe. Mais plus encore, il exige des professionnels un savoir être qui requiert un véritable professionnalisme. Or pour se protéger vis-à-vis de la souffrance des personnes handicapées mentales et de leur famille, les professionnels ont parfois tendance à se réfugier dans divers comportements de défense ou de protection. Lutter contre ces réactions défensives ou protectrices est une lourde tâche que seule la formation et la réflexion permanente peuvent faire reculer.

Les professionnels investis dans la prise en charge se prêtent aux charges d'angoisse et de souffrance qui émanent des patients et des familles. En outre, l'image que renvoie la personne handicapée sur l'équipe peut avoir une forte incidence. Pour le professionnel, cela met en difficulté sa propre identité. En vue de se protéger d'une difficile humanisation de la personne handicapée et pour calmer leurs angoisses, les professionnels ont tendance à se réfugier dans la mise à distance des affects, par l'indifférence, la mécanisation des gestes, ou l'arrêt sur la technicité. La personne handicapée peut se voir déshumanisée. Elle n'est plus qu'un simple objet de soin, une « machine à réparer ».

Concernant les équipes éducatives, on peut distinguer deux voies défensives permettant aux professionnels de se protéger tant des angoisses de la personne et des parents que de leurs propres angoisses produites par le handicap : l'activisme et l'immobilisme:

Soit les équipes privilégient l'hyperdynamisme et pratiquent une stimulation extrême, comme si la multitude des activités allait parvenir à transformer les enfants. Dans ce cas, les professionnels sont comme « aveuglés » par leurs

illusions, leur perception de la réalité et de la spécificité de la personne handicapée est déformée. Hyperstimulés, les enfants passent d'un atelier à l'autre, sans arrêt. Au bout d'un certain temps, c'est aussi le corps et la psyché du professionnel qui ne tiennent plus.

Soit les équipes sont dans l'immobilisme et la prise de distance. Les sujets humains deviennent des « objets » de soins, des « numéros de chambre » dont on satisfait les besoins primaires sans laisser de place à la parole. La personne souffre d'une approche trop réductrice et cloisonnée. On ne lui parle pas. Elle n'est pas considérée comme un sujet ce qui entérine et cimente son enfermement dans le handicap.

L'efficacité de la thérapie institutionnelle et de la supervision

L'une des solutions peut être la thérapie institutionnelle et l'analyse des pratiques ou supervision.

Dans le champ du social, du sanitaire comme de l'enseignement, le travail est de l'ordre de la relation. Cette relation avec les usagers, les collègues, la direction et les partenaires repose sur la dynamique de la rencontre et exige un effort constant des professionnels. Cet effort ne peut être maintenu qu'au prix d'un travail permanent de « l'outil de travail », à savoir la personne elle-même avec son histoire, ses émotions, sa façon d'être, ses représentations, ses convictions politiques, religieuses, esthétiques, sa morale, son savoir vivre.

La pratique de supervision (dite aussi « analyse de pratique ») permet ce travail « d'entretien » à partir de la reprise et de l'élaboration dans l'après-coup des situations vécues. Généralement, l'analyse des pratiques consiste en des activités organisées dans un cadre institué de formation professionnelle, initiale ou continue. Les sujets participants à un dispositif de ce type sont invités à s'impliquer dans l'analyse, à travailler à la construction du sens de leurs pratiques, à repérer leur propre fonctionnement, leurs attitudes contre transférentielles ou défensives dans les situations rencontrées. Cette élaboration, le plus souvent en situation groupale, s'inscrit dans une certaine durée et nécessite la présence d'un « animateur », en général professionnel lui-même

dans le domaine des pratiques analysées, garant du dispositif et en lien avec des références théoriques affirmées.

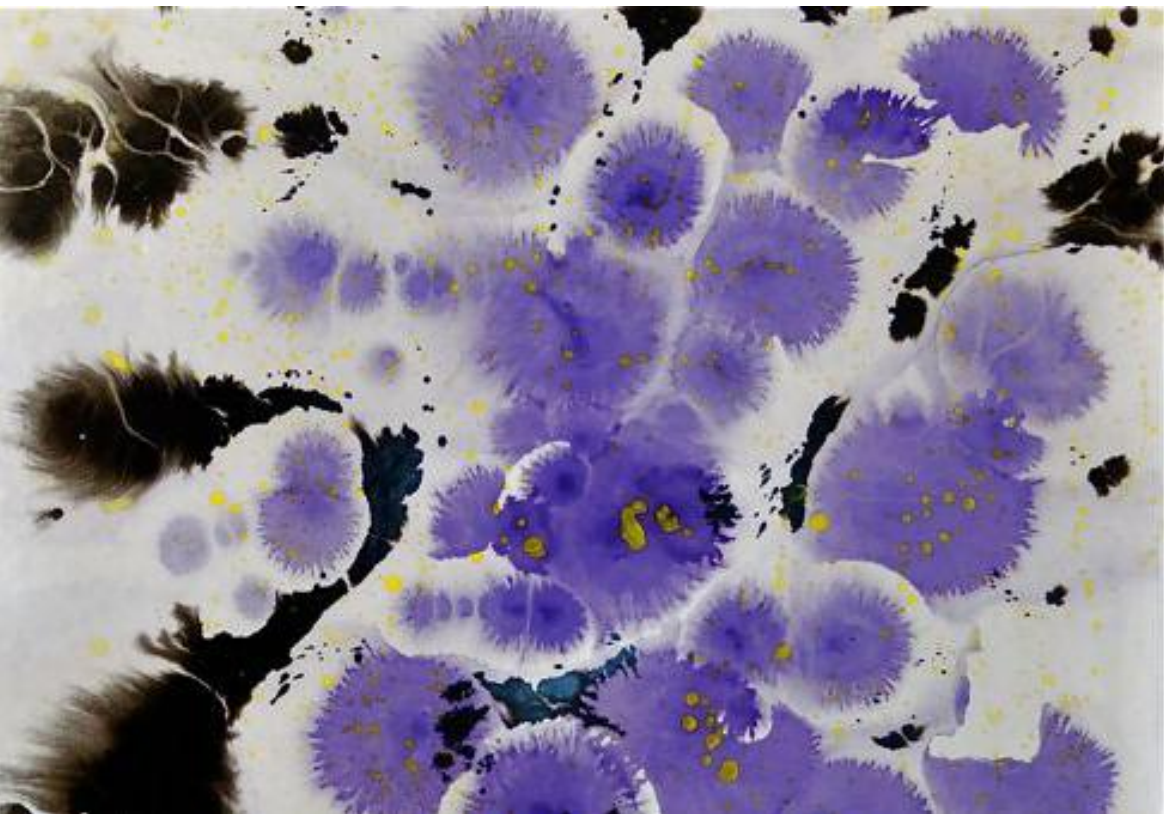
Il est donc souhaitable de proposer des espaces de parole, en groupe, aux professionnels pour leur permettre de prendre du recul, de mettre en travail le désir et la subjectivité qui les animent dans leur pratique professionnelle. L'équipe doit pouvoir participer à des réunions régulières pour étudier les problèmes relationnels rencontrés au quotidien, où la parole circule librement et où la dimension hiérarchique est provisoirement écartée pour octroyer à chacun le même droit d'expression spontanée (sans crainte du jugement, d'une sanction ou d'une répercussion ultérieure).

TROISIÈME PARTIE

RÉINSÉRER

**Pour une réinsertion sociale
des personnes en situation de handicap**

Céline Pécout, carton sur bois, technique de fusion acrylique-eau, 48x48 (détail)



VII. Socialisation et participation sociale des personnes handicapées mentales : un pari humanisant

VII.1. Réinsertion plutôt qu'insertion

La question de l'intégration ou de l'insertion des personnes en situation de handicap est un non sens dès lors que ces personnes existent, qu'elles font à ce titre partie intégrante du corps social, et plus généralement de l'humanité.

Elles font toutefois l'objet d'une marginalisation, d'un rejet, d'une mise à l'écart et parfois d'une certaine forme de déshumanisation quand la figure du handicapé est placée dans une altérité radicale. En effet, il est une attitude universellement répandue qui consiste à rejeter l'Autre, celui qui est différent, « anormal », hors de l'humanité : c'est-à-dire à considérer comme non-humain tous ceux qui ne participent pas de la frange d'humanité à laquelle on appartient soi-même et on s'identifie.

Les personnes sont « handicapées » dès lors que la société exploite les déficiences mentales dont elles sont atteintes pour instituer leur mise à l'écart des relations sociales ordinaires. Elles se trouvent alors en situation de liminalité, de seuil, flottant dans les interstices de la structure sociale. C'est donc de leur réintégration ou réinsertion sociale, voire plus généralement de leur ré-humanisation dont il est véritablement question. Cette réinsertion se fait en milieu qualifié d' « ordinaire » : école ordinaire, famille ordinaire, formation ordinaire, milieu professionnel ordinaire.

Plaidoyer pour les droits de tous

Le premier droit des personnes, qu'elles soient handicapées ou non, est d'être reconnues dans leur humanité. Autrement dit, la réinsertion des personnes handicapées mentales est un pari humanisant. Les expériences de réinsertion sont des « actes politiques » et sont une réponse négative à la question : est-ce

qu'il y a des gens qui méritent d'être mis de côté ? Après tout, nous sommes tous des personnes à particularités et à besoins spécifiques, nous sommes tous, d'une façon ou d'une autre, des handicapés mais chacun à notre manière.

L'une des solutions pour amener ce problème de réinsertion ou de participation sociale sur le devant de la scène publique serait de mobiliser l'ensemble des personnes handicapées et pas seulement les personnes handicapées mentales. Idéalement, il conviendrait de lancer un appel à la mobilisation générale pour la défense des droits de tous (les êtres humains, les citoyens) qui sont aussi les droits de chacun. Il importe de renforcer la formation à l'élaboration de plaidoyer basé sur les droits, de sensibiliser et de former les acteurs du développement à la compréhension des situations de handicap dans une approche fondée sur les droits humains.

À dessein de réintégration, il convient de se demander quelle peut être la part de la société, et de trouver les moyens permettant à la communauté sociale d'adopter les différentes expériences et initiatives de réintégration/réinsertion. Il faut pour cela savoir préciser, à l'aide des sciences humaines, les représentations de la société à l'égard des personnes souffrant d'une déficience mentale et de leur présence dans un cadre ordinaire, qu'il s'agisse d'une école, d'une entreprise ou d'un corps de métier. Il est avéré que la société, bien qu'inhibée par nombre de préjugés et par une réelle méconnaissance des handicaps mentaux existants, est prédisposée à « aider » sans pour autant savoir comment faire. Cette société, qu'elle soit établie sur les rives Nord ou Sud de la Méditerranée, n'a pourtant pas encore la maturité nécessaire pour une bonne compréhension du processus de réintégration. Or, ce bon entendement et cette acceptation sont les seules garanties de la réussite du processus. Il est souhaitable de multiplier les actions ciblant le grand public autour des différentes problématiques liées aux situations de handicap. Il s'agit de sensibiliser l'opinion publique afin de transformer une attitude négative de peur qui mène au rejet et à l'exclusion, en une attitude positive, intégrante et respectueuse. La notion de « handicap » est une construction sociale, or ce que le social a construit, le social peut le déconstruire. Tout groupe social a la capacité de faire basculer le handicap du côté d'un "plus", tant pour l'individu que pour le groupe lui-même.

Élever à la conscience les potentialités de tout un chacun

Les personnes dites handicapées sont définies socialement par leurs difficultés, leurs limites, leur déficience et non pas leur potentialité. Il s'agit donc de renverser cette perspective, déterminante dans leur prise en charge, leur quotidien et les ouvertures qu'on leur offre. Cette révolution des mentalités doit se produire chez les professionnels, les familles et les personnes elles-mêmes.

Tout commence par une prise de conscience qu'il est important d'encourager : celle des capacités et potentialités de la personne. Diverses expériences montrent qu'enfants et adultes handicapés mentaux peuvent se révéler extrêmement brillants dans des activités telles que la bijouterie, la musique, les arts plastiques, la menuiserie, l'artisanat, l'horticulture ou la cuisine. On constate cependant qu'ils sont souvent cantonnés à des activités ou des emplois peu gratifiants.

À noter que les parents constituent à la fois un facteur facilitateur et un facteur qui entrave cette dynamique d'éveil à la conscience des possibilités. En effet, parfois la famille ne conçoit pas que la personne puisse sortir et réaliser par elle-même des actes pour lesquels elle a toujours été assistée. L'institution a alors pour rôle d'accompagner les personnes handicapées mentales, comme leur famille, dans la reconnaissance de leurs potentialités et de leurs talents. Plus précisément il s'agit d'éveiller à la conscience de tous, mais de la personne handicapée en premier lieu, ses capacités d'adaptation, ses possibilités d'action sur soi et son environnement, et la richesse de ses ressources personnelles.

Si l'on se penche sur le vécu des personnes handicapées, que l'on recueille leurs paroles et que l'on tente de préciser leurs ressentis, on découvre des individus réduits à une « vie à blanc » confinés au domicile de leurs parents, en état de léthargie qui « dorment pour oublier qu'ils existent », qui « endormis ou éveillés » vivent toujours la même chose. Bien souvent, ils n'ont pu acquérir une quelconque autonomie leur permettant de participer à la vie sociale. Les personnes en situation de handicap adoptent elles-mêmes leur condition de personne marginalisée et l'entretiennent par leur comportement résigné.

Au niveau de l'orientation politique, les personnes handicapées sont inscrites dans la sphère de la charité sociale, considérées comme « nécessiteuses ».

L'environnement physique, la famille, les comportements et les préjugés font obstacle à ce que les personnes ayant des incapacités (mais aussi des potentialités) puissent intégrer la vie de la cité.

Il devient essentiel de favoriser par tous les moyens possibles l'émergence d'un projet de vie en partant du principe que chacun a droit à la dignité (chacun aspire à devenir digne), que chacun possède en lui les ressources nécessaires et est acteur de son propre changement. Avoir un programme d'activité, un projet, c'est commencer à se réveiller.

Des espaces de socialisation : passerelles entre l'exclusion et la participation sociale

Un exemple d'expérience originale et réussie est aujourd'hui en cours en Algérie. Il s'agit de la création d'espaces de socialisation ou de services d'accompagnement à la réalisation de projets de participation sociale. Les champs d'action de ces espaces sont de deux ordres.

Le premier est caractérisé par un travail réalisé avec la personne en vue de favoriser l'émergence d'un projet de vie : il s'agit d'un parcours de restructuration de la personne qui est accompagnée dans un cheminement « à la carte », personnalisé, et qui prend peu à peu conscience de ses propres capacités.

Le deuxième est organisé autour d'un travail sur l'environnement avec implication de la personne : il s'agit de mettre en œuvre des actions en direction de la famille et de l'environnement immédiat afin d'identifier les facteurs facilitateurs et les facteurs qui entravent l'accès à l'autonomie.

L'objectif de ces services est d'accompagner la personne en situation de handicap dans sa quête d'autonomie et dans la quête d'une conviction : celle de ne plus réduire son identité à son handicap. Ils reposent notamment sur un principe : la quête et l'acquisition d'une autonomie conditionnent la possibilité d'une participation sociale.

Dans ces espaces accueillant toute personne handicapée en situation d'exclusion et celles en perte de repères, diverses activités sont mises en œuvre : des

groupes de parole, des ateliers divers (dessin, théâtre, peinture, couture) et des activités dites « Facilitateur à l'Autonomie Transport » encadrées par une équipe d'animateurs, d'accompagnateurs et de psychologues. Ces espaces fournissent un cadre d'accompagnement personnalisé qui repose sur diverses activités pour dépasser l'idée d'incapacité. Chaque participant a la possibilité d'échanger et de partager son expérience du handicap ou de la maladie. Actif, c'est en outre lui qui élabore son propre programme d'activités avec l'aide de l'équipe professionnelle ; les espaces de socialisation reposent en effet sur une dynamique de groupe au service de l'évolution individuelle. Progressivement, au terme des différentes étapes formalisées d'accompagnement, la personne acquiert davantage d'autonomie et peut envisager un projet de vie, un projet de participation sociale.

VII.2. Pour une scolarisation ou une réinsertion scolaire

La scolarisation et l'éducation sont des droits humains. Il importe de partir de deux principes incontournables :

- tout enfant a droit à l'instruction,
- tout enfant peut être scolarisé.

Ce refus de la ségrégation à l'école ou cette reconnaissance du droit à l'instruction et à l'éducation spécifique doivent se faire au niveau national de l'égalité des chances.

Deux grands principes semblent sous-tendre une intégration scolaire de qualité :

Un système de réintégration doit toujours être réfléchi en termes de processus plutôt qu'en termes de résultat.

Pour un processus de réintégration scolaire de qualité, il convient de déterminer les besoins de l'enfant, les attentes des parents et les ressources de l'association ou de l'institution. Il est en outre recommandé aux équipes, toujours en collaboration avec l'enfant et sa famille, d'adopter un processus de réintégration progressif en traçant un cheminement avec des étapes (respect des étapes psychologiques de développement) et de protéger les enfants à besoins spécifiques de toute forme d'intégration de surface qui risquerait d'aggraver leurs « incapacités ». En effet, certains pédopsychiatres mettent en

garde contre une approche trop « comportementaliste » de l'enfant qui apparaît alors « dressé à répéter » des actes et des comportements stéréotypés. L'enfant reproduit des paroles, des gestes et des attitudes qui ne lui appartiennent pas en propre. Son intégration devient alors une illusion (il a « l'air de » s'intégrer), elle est superficielle.

Les différentes expériences montrent qu'**une intégration scolaire réussie dépend de l'intention et de l'état d'esprit des professionnels**. En somme, une équipe positive, dont l'intention est de voir les enfants s'intégrer et qui se révèle convaincue de la possibilité pour ces enfants de développer leurs potentialités donne des résultats surprenants.

L'intégration partielle des enfants à besoins spécifiques dans l'école publique

Au Liban et en Tunisie, l'intégration scolaire des enfants ayant un handicap mental relevait d'initiatives individuelles ou associatives. Il existe désormais des programmes nationaux d'intégration scolaire : les écoles se voient dans l'obligation d'accepter les enfants « à besoins spécifiques ». Des classes parallèles sont créées pour l'accueil des enfants handicapés. Toutefois, ces classes spéciales sont marginalisées, ce que vivent particulièrement mal les parents et familles. C'est pourquoi l'expérience libanaise va dans le sens d'une intégration partielle des enfants handicaps mentaux dans les classes ordinaires de l'école publique. Le principe des classes parallèles demeure cependant, mais il est seulement réservé aux enfants très lourdement handicapés.

Au Liban, cette intégration se fait en plusieurs étapes :

- intégration en classe ordinaire pour l'apprentissage d'une matière,
- intégration en classe ordinaire pour l'apprentissage de plus d'une matière,
- évaluation par la passation des examens de l'école ordinaire,
- intégration totale avec le suivi assuré par le psychologue responsable des classes spécialisées.

L'enfant et ses parents, leur parole et leurs réactions sont au fondement du processus. De plus, la réintégration des enfants handicapés mentaux dans l'école publique est possible par la solution d'une prise en charge thérapeutique

multidisciplinaire (orthophonistes, kinésithérapeutes, éducateurs, assistants sociaux) à l'intérieur de l'école. L'équipe professionnelle est là pour soutenir l'enseignant, l'accompagner et assurer le suivi de l'enfant avec lui.

Il serait en outre souhaitable de renforcer cette équipe par la formation et l'intégration d'auxiliaires d'enseignement. C'est en effet un moyen de pallier au manque de formation spécifique des instituteurs, de dédoubler l'encadrement des élèves (plus de temps à leur consacrer) et c'est une ébauche de solution face aux problèmes qui émergent dans le cadre de l'intégration partielle dans l'école publique.

La réintégration scolaire implique toujours, quelle que soit sa forme, une constellation de partenaires. Dans le cadre d'une « intégration partielle dans l'école publique », elle nécessite une véritable collaboration entre les équipes des classes spécialisées et les équipes des classes ordinaires. Il s'agit en effet de favoriser la communication, d'échanger des informations, d'agir en concertation et d'adapter les outils pédagogiques, constatant souvent un manque de préparation mentale et professionnelle de certains enseignants des classes ordinaires, mais aussi de certains directeurs et autres responsables pédagogiques.

Se pose maintenant la question de la formation des instituteurs et enseignants dans les écoles. Plus généralement, la problématique de l'insertion scolaire et socioprofessionnelle des personnes handicapées mentales pose la question de la qualification des personnels et de l'exigence de la formation continue.

Le soin par l'anodin du quotidien et la vie ordinaire

Si au Liban les expériences vont dans le sens d'une prise en charge thérapeutique dans l'école, en France il s'agit plutôt de sortir l'enfant du tout en un de l'institution médicale (critique de la surmédicalisation, du cloisonnement et de l'enfermement de l'enfant dans l'institution). Concernant la prise en charge des enfants et adultes handicapés mentaux, les pays du Nord et du Sud de la Méditerranée ont en effet des histoires bien distinctes. Au Liban par exemple, historiquement, le point de départ de la prise en charge fut le modèle institutionnel scolaire. Les parents d'enfants handicapés se retrouvaient dans

l'impossibilité de scolariser leur enfant, c'est pourquoi furent créés des centres de prise en charge, sur le modèle scolaire. En France, le point de départ fut au contraire l'institution soignante, médicale ou thérapeutique et c'est sur ce modèle qu'ont été créés les CAMSP. Dans un cas, il était nécessaire d'intégrer le thérapeutique dans l'école tandis que dans l'autre, il devenait primordial que l'enfant ou la personne ne soit plus seulement un objet de soin, qu'il prenne la parole, révèle ses compétences, et surtout qu'il réintègre la « vraie vie », avec ses « vrais villages », ses « vraies familles », ses « vraies écoles ».

Toujours dans une optique humanisante, il apparaît nécessaire de mettre en place des structures à échelle humaine. L'expérience française, représentée par Solstices, privilégie pour cela « un retour à la vie quotidienne ». En mettant en place, en Lozère (en milieu rural), un service de Placement Familial Spécialisé, les créateurs de Solstices ont su gérer une institution innovante d'accueil et de soin, une structure à l'échelle humaine organisée en constellation de lieux d'accueil : d'abord dix petites unités de vie à caractère familial, et plus tard une microstructure animée par deux couples réels. Une école spécialisée avec un atelier d'horticulture indépendant permettant à la fois de fleurir le village et de faire les marchés au printemps. Tout ceci, pour un travail pédagogique et éducatif à visées thérapeutiques. Une maison centrale implantée dans le canton contenait les bureaux et salles de réunions pour l'administration, la cogestion, les réunions institutionnelles, les rencontres avec les partenaires d'admission et d'accompagnement (parents /équipes extérieures de prise en charge) et, à la demande les psychothérapies individuelles et les temps d'analyse institutionnelle. Trois enfants étaient admis en chaque lieu distinct d'accueil spécialisé ; enfants, pour la plupart, présentant des troubles profonds de la personnalité et du comportement (psychose, dysharmonie évolutive).

Avec Solstices, le soin passe par l'anodin du quotidien, la réalité de la vie quotidienne et ordinaire, l'importance du concret. Travailler avec la vie quotidienne permet la continuité du soin. L'enfant n'est plus morcelé, il ne connaît plus cette succession de ruptures liée à la fragmentation des soins et, surtout, il a la possibilité d'établir une relation de sécurité qui est l'un de ses besoins premiers.

Ainsi, l'expérience française et l'expérience libanaise, bien que différentes, tendent à prouver une seule et même vérité : les enfants donnent le plus grand d'eux-mêmes quand ils sont pris en charge dans un environnement ordinaire.

L'expérience française de Solstices montre également que le soin et l'éducation peuvent passer aussi par le voyage, la découverte et l'aventure collective.

La question de la scolarisation ou réintégration scolaire des enfants handicapés mentaux pose un ensemble d'autres questions spécifiques :

Comment intégrer des enfants qui cumulent plusieurs handicaps ?

Comment assurer des cours à un enfant dont on ignore les spécificités ?

Cette question est liée à celle du manque de diagnostic et de l'articulation entre soin-thérapie et éducation ; enjeux centraux dans les institutions tunisiennes, libanaises et algériennes.

Qui est à intégrer ou réintégrer, et qui ne l'est pas ?

Quel peut être le rôle de la société civile ?

Comment faire pour que les gouvernements reconnaissent les différents dispositifs expérimentés et s'emploient à les mettre réellement en place ?

Peut-il y avoir des stratégies communes entre les institutions pour faire évoluer la législation sur l'éducation nationale et le handicap ?

VII.3. Pour une insertion professionnelle des personnes handicapées mentales

Lorsque les parents sont engagés dans un combat pour la scolarisation de leur enfant, en collaboration avec l'association ou la structure de prise en charge, les années passant leurs demandes et attentes se précisent. L'une d'elle émerge avec force : « ne nous lâchez pas en cours de route ! ». Il s'agit d'assurer la continuité du processus d'intégration scolaire par sa mise en corrélation avec un processus d'intégration en formation professionnelle.

Des centres de formation professionnelle adaptée

Nous l'avons déjà mentionné, il est souhaitable de réfléchir un système d'intégration en termes de processus, lequel doit être progressif pour une régularité et une continuité de l'action.

Certaines expériences soutiennent l'idée d'un « cheminement à la carte dans le cadre d'un accompagnement personnalisé » en développant un processus d'intégration par paliers successifs : passage d'une structure spécialisée à une autre, d'un niveau à un autre.

L'expérience marocaine représentée par Anaïs montre la possibilité de mettre en œuvre différents services : service d'action précoce et d'éveil de la naissance à 6 ans ; service d'intégration et de scolarisation adaptée de 6 à 10 ans et de 10 à 14 ans ; service d'apprentissage, d'intégration et de formation adaptée, de 14 à 18 ans et de 18 à 20 ans ; services de travail protégé et d'hébergement et d'aide à domicile à partir de 18 ans. L'expérience française représentée par La Chrysalide est elle-aussi éclairante. En France, jusqu'en 1945, les personnes handicapées vivaient dans un grand isolement social. Les personnes présentant un handicap lourd étaient placées dans des hôpitaux psychiatriques tandis que celles plus légèrement handicapées restaient, presque cachées, dans leur famille. C'est à partir de 1948 que les premières associations de parents se sont créées, donnant naissance à l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI). Afin de répondre à un manque dans la région PACA, La Chrysalide fut créée en 1958 par des parents et amis d'enfants handicapés mentaux. La première action de l'Association était de donner aux personnes handicapées la possibilité de s'instruire et de travailler en fonction de leurs capacités personnelles. Le 1er mars 1967, le premier centre de la Panouse ouvrit ses portes avec trente places. Puis, de nombreux établissements furent créés à la suite, sur Marseille et sa région (Bouc Bel Air, Tallard). À la lumière de ces deux expériences, française et marocaine, nous pouvons déceler un historique universel : les structures naissent avec les parents et grandissent avec les enfants. En effet, au fur et à mesure que les personnes handicapées avancent en âge, de nouvelles structures adaptées sont créées et La Chrysalide en est aujourd'hui à travailler pour la création de maisons de retraite.

S'agissant de l'association marocaine Anaïs, ses structures sont indépendantes les unes des autres, mais le cheminement s'inscrit dans la continuité et il y a une

trace, une mémoire et une organisation de chaque passage. Pour être admis dans ce processus, l'enfant doit présenter un trouble d'acquisition ou d'adaptation scolaire (troubles spécifiques de l'adaptation scolaire tels que dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, troubles du langage et de la parole, troubles des processus attentionnels et du rythme, inhibition manifestée par l'absence de motivation scolaire, troubles du comportement), ce qui exclut les déficits mentaux graves.

Les objectifs de ces centres de formation professionnelle peuvent s'articuler autour de quelques points centraux :

- assurer une formation professionnelle adaptée aux possibilités de chaque jeune,
- réaliser un enseignement technique spécifique axé sur la maîtrise du geste professionnel,
- favoriser l'apprentissage artisanal,
- poursuivre la formation humaine à visée d'autonomie et de réinsertion sociale,
- proposer des activités occupationnelles pour ceux et celles qui n'ont pas les capacités de travailler⁵.

Il importe donc de mettre en place des centres de formations professionnelles dans le cadre desquelles les équipes réfléchissent à une nécessaire réadaptation des programmes pour que le jeune adulte trouve son rythme de formation.

Il est possible de mettre en place un enseignement général adapté avec des activités visant à l'organisation de la vie sociale et l'autonomie, d'autres activités visant à l'organisation de la vie professionnelle, avec également la mise en œuvre d'un programme d'initiation à cet outil incontournable qu'est l'informatique. Cet enseignement général peut être complété par une éducation sportive et culturelle avec des activités visant par exemple le maintien et l'expression corporelle. Une formation adaptée implique en outre l'élaboration d'un système d'évaluation lui aussi « adapté », permettant le passage d'une structure à une autre, d'un niveau à un autre, jusqu'à l'examen final et la remise d'un diplôme.

⁵ Il s'agit d'activités envisagées pour leur intérêt thérapeutique, et non pour leur productivité, comme par exemple le travail du bois ou d'une autre matière qui servira de médium pour un travail sur soi.

Au cours de ce cheminement de structure en structure, de niveau en niveau, les potentialités, les goûts et la personnalité des jeunes adolescents font l'objet d'une réelle attention par les équipes éducatrices et psychopédagogiques. Doucement mais sûrement, ils se précisent. Chacun d'entre eux se voit progressivement sensibilisé à différents corps de métiers, ce qui permet la planification du développement de spécialités adaptées comme la bijouterie, la pâtisserie, l'horticulture ou encore la coiffure. C'est ainsi que l'on passe d'une logique de moyens à une logique de projet individuel.

Certains centres de formation peuvent également cibler un seul domaine de compétence, tel le domaine agricole. Le centre éducatif agricole tunisien El Amal a ainsi entrepris une nouvelle approche au profit d'un nombre conséquent de personnes handicapées âgées visant à les aider à acquérir un savoir et un savoir faire dans le domaine du jardinage, de la multiplication et de l'exploitation des plantes aromatiques, médicinales et ornementales en vue de leur permettre une possible insertion dans un milieu socioprofessionnel agricole. Sont mises en œuvre des activités internes et d'autres externes au centre. Les activités au sein du centre consistent en la formation et l'apprentissage, ainsi que des travaux variés de cultures maraîchères et arboricoles. Les activités en dehors du centre consistent en du jardinage et des travaux agricoles variés, la vente de produits agricoles et un emploi dans des entreprises privées et publiques.

Enfin, l'expérience libanaise nous apprend que le processus d'intégration professionnelle peut aussi se faire en passant par une collaboration entre les équipes des classes spécialisées intégrées dans l'école primaire et les équipes de l'école des métiers. L'objectif étant de préparer psychologiquement les élèves et leurs parents au changement de cursus de scolarité par des visites répétées à l'école des métiers et par l'organisation de « mini-stages ».

L'aide, l'insertion et la reconquête de la dignité par le travail

De nombreuses initiatives partent du principe que l'intégration ou la réintégration sociale des personnes en situation de handicap passe par le travail rémunéré ou l'emploi. En effet, le travail permet de rompre avec un état d'assistance et de dépendance, et il conduit à l'exercice de l'autonomie, à une indépendance personnelle et une construction de soi. En tant que source financière, il permet

d'avoir un revenu pour pénétrer dans le cercle des échanges fondamentaux du système capitaliste : production/consommation. L'emploi est aussi synonyme d'utilité sociale, et est la voie d'acquisition d'un rôle de participation. Il engendre la rencontre avec les Autres, or ce n'est que parmi les autres, et avec eux, que l'on peut exercer sa citoyenneté. Partant du principe que toute personne, quelle que soit sa spécificité, sa particularité ou son handicap, au même titre que n'importe quel citoyen, a droit au travail, il est possible de réfléchir à la mise en place de structures d'intégration professionnelles adaptées.

Diverses expériences, marocaines ou tunisiennes, démontrent qu'une insertion professionnelle est possible par la mise en place d'une structure d'accueil appropriée aux besoins des personnes, pour effectuer à la fois des activités à visées productives en lien avec l'artisanat, des activités dites « de soutien » et des stages de formation.

Les activités de production prennent la forme d'ateliers d'une grande diversité : dinanderie, mosaïque, poterie, céramique, menuiserie, broderie, couture, tapisserie, pâtisserie ; la vente des réalisations génère des revenus dont une partie peut être reversée comme rémunération aux travailleurs.

Les activités extraprofessionnelles ou de soutien relèvent quant à elles de la prestation de service et assurent une garantie de ressources pour les travailleurs handicapés. Elles peuvent prendre la forme d'ateliers d'impression, de blanchisserie, de conditionnement, de restauration ; quelques possibles marchés de prestation de service. En outre, est intégré dans le domaine des « activités de soutien » ce qui relève d'un suivi médical et paramédical, d'un soutien scolaire mais aussi des loisirs et du sport.

Au sein de ces structures, les équipes ne peuvent être que pluriprofessionnelles ; médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs techniques, ergothérapeutes, moniteurs de sport travaillent en collaboration. Leurs objectifs principaux sont :

- de déterminer quel type d'emploi ou quel milieu de travail conviendrait le mieux à la personne en fonction de ses goûts, de ses capacités et de sa personnalité,
- de permettre la mise au travail des apprenants en leur offrant des conditions de travail adaptées,
- de permettre le développement de l'autonomie dans le travail,

- de favoriser l'épanouissement personnel par le travail,
- de rendre la personne « productive » en vue d'assumer ainsi son rôle de citoyen,
- de permettre au plus grand nombre de finalement accéder à un emploi en milieu ordinaire de travail.

Les défis auxquels font face ces structures d'aide au travail sont néanmoins fortement contraignants :

- difficulté de faire reconnaître les programmes de formation,
- difficultés d'accéder aux entreprises économiques pour des stages de formation,
- absence d'assise juridique pour développer les marchés de prestation de service au profit des travailleurs handicapés,
- absence d'un statut de l'adulte « handicapé mental »,
- difficultés pour trouver des locaux ou des terrains pour créer d'autres structures.

Relever chacun de ces défis consiste en des actions de plaidoyer pour :

- la création d'une commission multisectorielle d'homologation des programmes et de contrôle,
- la création de réseaux ou de services pour développer la formation en entreprise,
- la définition d'un cadre légal pour réglementer les activités de prestation de service au profit des travailleurs handicapés,
- l'acquisition de nouveaux espaces pour poursuivre l'accompagnement et rendre la formation professionnelle pérenne.

Reste que le handicap mental engendre une série de clichés et préjugés qui constituent des freins réels à l'embauche : le manque ou le faible taux de production, le taux d'absentéisme, le regard sur la différence, la lourdeur d'aide à apporter.

En Tunisie, le législateur est intervenu dans une loi de 2005 relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées. L'article 29 du chapitre VII relatif à l'emploi stipule qu'il est réservé un taux de 1% au moins des recrutements annuels dans la fonction publique et le secteur privé à attribuer en priorité aux candidats parmi les personnes handicapées qui remplissent les conditions requises et qui jouissent des aptitudes pour accomplir le travail

demandé. En vue d'une réelle application de la loi, il serait peut être recommandé d'introduire des obligations financières (sous forme de pénalités aux entreprises) quand elles ne jouent pas le jeu de l'insertion. Mais ces sanctions ne peuvent être le seul moyen car certains préfèrent payer plutôt que de remplir leurs obligations. Les formations doivent surtout permettre de développer de réelles compétences professionnelles.

VII.4 La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en question

Le mariage et la parentalité comme dernière étape
d'un parcours de réinsertion

L'expérience tunisienne démontre que l'insertion sociale passe aussi par d'autres institutions que l'école ou la formation professionnelle, telle celle du mariage qui est au fondement des sociétés arabo-musulmanes. Le mariage se présente comme le moyen, sinon la preuve, d'une réelle intégration sociale, comme l'illustre l'histoire de Salim, l'un des trois handicapés mentaux légers pris en charge par l'UTAIM, section Gafsa, à s'être marié. Á Elfei, où il vivait avec sa famille, Salim a été inscrit à l'âge de six ans dans une école primaire. Confronté à un échec scolaire, il a quitté l'école deux ans plus tard en ayant un niveau scolaire de deuxième année primaire. Suite à une orientation par l'URR de Gafsa, le père de Salim s'est présenté à l'UTAIM section Gafsa pour inscrire son fils, alors âgé de onze ans, où une équipe pluridisciplinaire s'est penchée sur son cas à travers un travail visant son insertion psychopédagogique et éducative. Suite à une période d'examen et de bilans (psychologique, orthophonique), l'équipe a pu dégager un certain nombre d'observations à partir desquelles ont été formulées des recommandations précises et personnalisées (élaboration d'un projet pédagogique personnalisé, participation de la famille, rééducation des fonctions cognitives, rééducation psychomotrice, orthophonique, psychopédagogique, éducative et prise en charge psychologique).

Au bout d'un certain temps, l'équipe pluridisciplinaire a observé une nette amélioration concernant surtout les capacités d'adaptation de Salim. Elle a par ailleurs constaté un intérêt pour tout ce qui est manuel et un amour ou un

engouement particulier pour les activités sportives. Salim a été orienté pour intégrer le groupe préprofessionnel (ateliers menuiserie, tissage et jardinage). Puis à l'âge de quatorze ans, alors qu'il participait avec le groupe de l'UTAIM à une manifestation sportive organisée par la Fédération Tunisienne des Sports pour Handicapés à Sfax, Salim a battu tous les records (médaille d'or 1500 mètres, médaille d'or saut en longueur, médaille d'or du relais 4x400 m). Le palmarès sportif de Salim lui a valu le respect des autorités locales. Le Conseil Régional du gouvernorat de Gafsa, en signe de reconnaissance et d'appui pour une meilleure intégration sociale et professionnelle, a honoré et récompensé le champion en lui offrant une maison à l'occasion de la célébration de la journée nationale des handicapés. C'est ainsi que Salim a été sélectionné pour intégrer l'équipe nationale tunisienne d'athlétisme pour handicapés dans laquelle il a fait carrière durant neuf ans, en participant à toutes les manifestations sportives nationales et internationales. En parallèle, Salim a été orienté vers l'atelier menuiserie suite à une amélioration nettement remarquée par l'équipe pluridisciplinaire de l'association. De dix huit à vingt six ans, il a évolué dans sa carrière professionnelle, ce qui lui a valu le passage du statut d'élève apprenti à celui d'aide menuisier. Enfin, comme dernière étape du parcours de réinsertion sociale de Salim, vient le mariage. À l'époque du séminaire d'Alger, Salim était jeune marié. Sa femme, qui n'a pas de handicap, était âgée de trente trois ans et attendait un enfant. Les jeunes époux étaient insérés professionnellement au sein de l'atelier protégé de menuiserie de l'association comme aides menuisiers et recevaient par conséquent une rémunération confortable. Quant à l'équipe pluridisciplinaire, elle poursuivait, avec l'apport de la famille et à travers tout un travail de guidance et de prise en charge psychologique, l'accompagnement et le soutien de Salim.

Au travers du cas de Salim, l'équipe pluridisciplinaire de l'association a ainsi pu dégager des bases fondamentales qui permettent aux personnes handicapées mentales l'accès à la vie conjugale et à l'expression de la sexualité :

- la formation de l'identité,
- l'acceptation de soi,
- l'éveil aux autres,
- des capacités de prise de décision,
- des habilités affectives,
- des habilités cognitives,
- des habilités sociales.

Le mariage, la sexualité et la parentalité de la personne handicapée mentale en question

Comment peut être envisagée le mariage, la sexualité et la parentalité de la personne adulte handicapée mentale ? Quel rôle peut avoir l'institution de prise en charge dans ces choix de vie ? De quelle autonomie dispose le sujet handicapé mental pour affirmer ses désirs et sa volonté vis-à-vis de la famille, des structures de prise en charge et de la société en général ?

En 2011, la section de Gafsa de l'UTAIM, en collaboration avec l'Université de Gafsa envisageait d'organiser un colloque scientifique international dont le thème principal était « la vie affective et sexuelle des jeunes en situation de handicap mental ». Pour des raisons politiques (la Révolution tunisienne) ce projet n'a pu être mené à terme mais l'appel à communications du colloque posait très clairement les termes de la problématique ciblée.

La sexualité est inhérente au développement de l'être humain et à sa dynamique. Pourtant, dans l'accompagnement des personnes handicapées, elle est souvent vécue comme un problème car elle s'expose à la vue, aux jugements et aux risques d'interprétation des accompagnants. Le droit à la sexualité, le droit à la procréation, la référence à la normalité, les attitudes à adopter, les réponses à apporter sont autant de questions auxquelles les professionnels et les familles se trouvent confrontés lorsqu'ils sont chargés d'accompagner au quotidien les personnes handicapées.

La question de la sexualité des personnes en situation de handicap est une des plus difficiles qui soit. Affirmer, comme cela se fait depuis plusieurs années, le droit des personnes déficientes intellectuelles à une vie affective et sexuelle est certes fondé et nécessaire. Mais au-delà de ce postulat de base, comment faire ? Les professionnels interrogent au quotidien leur accompagnement et leurs pratiques éducatives, et font le constat qu'autoriser une sexualité des personnes en situation de handicap dans un contexte institutionnel peut conduire à des dérives, à des aberrations voire à de la maltraitance. Il semble donc aussi difficile de l'admettre que de l'interdire.

Ce colloque n'avait pas pour objectif de fournir des réponses ou de donner des « recettes » mais d'aborder quelques thèmes spécifiques afin que chacun puisse

étayer sa réflexion et réinterroger son accompagnement auprès des personnes accueillies. Ces thèmes sont :

- la représentation de la sexualité chez les personnes en situation de handicap mental,
- les dimensions sociales, psychologiques et éthiques de la parentalité des personnes en situation de handicap mental,
- la collaboration parents/institutions sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap mental.

La question de la conjugalité et de la sexualité des personnes handicapées mentales provoque inmanquablement, lorsqu'elle est clairement posée, des débats passionnés. Les mariages prononcés dans le cadre d'une institution ou d'une association (tels ceux de l'UTAIM) portent parfois le soupçon d'être, sous les apparences d'un libre choix, des mariages arrangés, voire forcés. Face au doute et à l'argument de la suspicion, d'autres voix s'élèvent (celle de professionnels ou de familles) contre le préjugé selon lequel tout mariage entre une femme considérée comme « normale » et un homme porteur d'un handicap serait contraint. Se pose ici la question plus générale du statut de la femme dans les sociétés du Sud de la Méditerranée, mais aussi celle de l'amour (comme source potentielle de désordre et « traditionnellement » niée), intimement liée à celle du choix du conjoint, aujourd'hui largement admis dans ces sociétés.

En approfondissant la réflexion, il s'avère que la question de la sexualité pour les personnes handicapées mentales se pose en des termes similaires pour l'ensemble de la société, comme l'illustre l'histoire suivante.

Un jeune homme handicapé mental s'était lié avec une jeune femme de la ville, extérieure au centre dans lequel il était pris en charge. Il souhaitait l'épouser, et ce souhait était réciproque. Toutefois, dans le cadre d'une société où la norme de la sexualité encadrée par le mariage est fondatrice et suprême, la famille du jeune homme s'est fermement opposée à l'union, arguant que la jeune promise, qui s'était donnée à lui hors cadre matrimonial et avait perdu sa virginité, n'était donc pas d'assez bonne moralité. Cette histoire est celle partagée par toute une génération de jeunes hommes et femmes contraints à un célibat prolongé. La famille légitime est incontestablement la cellule de base des sociétés du Sud de la Méditerranée et le mariage est l'unique moyen de la fonder. Mais le projet matrimonial subit de nos jours la contrainte d'être repoussé dans le temps pour des raisons économiques et avec lui l'accès à une vie sexuelle socialement

légitime. Avant que ne vienne la période d'activation de la fonction sexuelle et son épanouissement dans le mariage subsiste une longue phase d'abstinence physique et affective. Or les jeunes générations défendent aujourd'hui des valeurs nouvelles, engendrées par le besoin de contrôler son propre destin matrimonial, et prennent le risque de l'aventure amoureuse. En contexte urbain, et bien que le contrôle social soit maintenu, les normes sociales sont de plus en plus défiées. De ces expériences affectives et sexuelles préconjugales des enfants naissent. Pour la plupart, ils sont issus de relations consensuelles et stables, mais du fait de leur illégitimité (porteurs d'un handicap unique et uniquement social, l'absence de filiation), ils sont voués à l'abandon ou au don à la naissance.

Pour conclure sur le sujet, la question de la sexualité étant de l'ordre de l'intime et fondamentale dans la construction du sujet, dans sa structure psychique, elle est plus que tout à aborder dans le cadre de la subjectivité et au cas par cas.

CONCLUSION

En conclusion de cette étude et à l'heure du bilan, il convient d'insister sur l'importance, voire le caractère indispensable, de l'échange et du partage des expériences entre les différents pays du pourtour méditerranéen, entre les professionnels, les familles et toute personne concernée par la problématique du handicap mental.

La mutualisation et le partage de pratiques nous donnent l'occasion de repérer et de préserver les connaissances issues de l'expérience, c'est-à-dire de les identifier, les localiser, les modéliser ou les formaliser pour ensuite les transmettre. C'est ainsi que l'on peut contribuer à fertiliser l'expérience par des processus de partage. L'échange et le partage des différentes expériences représentent en outre une autre manière, pragmatique, de se former. C'est aussi l'occasion de créer des réseaux dont on a pu souligner le caractère essentiel. Cela donne par ailleurs la possibilité de reconnaître le professionnalisme et l'identité des personnes impliquées dans la prise en charge et l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap, et de valoriser leurs compétences et leurs initiatives.

Mais plus encore, les diverses expériences mutualisées lors des trois séminaires du programme ont permis d'offrir une image renouvelée des personnes ayant une maladie mentale et souffrant d'une situation de handicap. De ces échanges d'une indéniable richesse émerge l'image de personnes épanouies, conscientes de leurs potentialités et de leur valeur, actrices de leur propre changement et de leur projet de vie, engagées sur le chemin de l'autonomie et de l'indépendance et animées d'une plus grande confiance en soi. En somme, des personnes ayant conquis ou reconquis leur dignité humaine.

Valérie Devernejoul, carton support bois, acrylique à "géométrie variable", 42x56, (détail)



BIBLIOGRAPHIE

HISTOIRE DES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

ALLEMANDOU (Bernard), Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques. Bordeaux : Etudes hospitalières, 2001, 382p.

GATEAUX MENNECIER (Jacqueline), La débilite légère : une construction idéologique, Paris : CNRS , 2001, 144p.

GUESLIN (André), éd. / STIKER (Henri-Jacques), éd., Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIXème siècle. Paris : Ed. de l'Atelier, 2003, 270p.

KORFF SAUSSE (Simone), D'Œdipe à Frankenstein : figures du handicap. Paris : Desclée de Brouwer, 2001, 207p.

STIKER (Henri-Jacques), Corps infirmes et sociétés. Paris : Dunod, 1997, 217p.

STIKER (Henri-Jacques), De quelques moments d'histoire sur les corps extrêmes. CHAMP PSYCHOSOMATIQUE, 2004, n° 35, 7-21

STIKER (Henri-Jacques), Le corps infirme au XIXe siècle. HANDICAP, 2001/04-06, n° 90, 47-65

LE CONCEPT DE HANDICAP ET SON ÉVOLUTION

ALBRECHT (G.L.) / RAVAUX (J.F.) / STIKER (H.J.), « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », Sciences sociales et santé, 2001/12, vol. 19, n° 4, 43-73

BARRAL (Catherine) / ROUSSEL (Pascale), « De la CIH à la CIF : le processus de révision », Handicap, 2002/04-09, n° 94-95, 1-23

BERAUD CAQUELIN (H.) / DERIVRY PLARD (M.), « Le handicap, une notion complexe en construction », L'enfance handicapée en France, Paris : Hachette, 1999, 21-61

CALVEZ (Marcel), « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », Prévenir 2000/07-12, n° 39, 83-89

CALVEZ (Marcel), « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », Sciences sociales et santé, 1994/03, vol. 12, n° 1, 61-88

CHAPIREAU (François), « L'enfance handicapée et les classifications », L'enfance handicapée en France, Paris : Hachette, 1999, 131-155

CHAPIREAU (François), « Les enjeux sociaux de la classification internationale des handicaps », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 27-34

DENORMANDIE (Philippe), « La maîtrise des handicaps », Gestions hospitalières, 2001/03, n° 404, 170-179

DENORMANDIE (Philippe), « La maîtrise des handicaps », Qu'est-ce que l'humain ? : volume 2. Paris : O. Jacob, 2000, 526-538

EBERSOLD (Serge), « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », Handicap, 2002/04-09, n° 94-95, 149-164

GARDOU (Charles), « Handicap, conformité et situation de seuil », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 71-82

GATEAUX MENNECIER (Jacqueline), Le handicap : l'ordre des choses. In : L'enfance handicapée en France. Paris : Hachette, 1999, 157-190

GIAMI (A.), « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », Sciences sociales et santé, 1994/03, vol. 12, n° 1, 31-60

HAMONET (Claude), « Analyse critique de la notion de handicap », Gérontologie et société, 1993, n° 65, 58-66

HAMONET (C.) / MAGALHAES (T.), DE JOUVENCEL (M.), collab. / GAGNON (L.), collab., « A propos du handicap : langage médical ou langage social ? », Journal de réadaptation médicale, 2001/09, vol. 21, n° 3, 100-109

LANG (Geneviève), « De la personne "handicapée" à la personne "en situation de handicap" : d'une exclusion à l'autre ? », Education permanente, 2003, n° 156, 123-129

MARZOUKI (Moncef), « Handicap : les limites du concept sont-elles encore négociables ? », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 23-25

MICHELET (André) / WOODILL (Gary), STIKER (Henri-Jacques), préf., Le handicap dit mental : le fait social, le diagnostic, le traitement. Paris : Delachaux et Niestlé, 1993, 302p.

ROSSIGNOL (Christian), « La classification internationale des altérations corporelles, invalidités et handicaps : approche linguistique d'un débat terminologique », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 35-47

ROUSSEL (Pascale) / BARRAL (Catherine) / ROSSIGNOL (Christian) / et al., « Les enjeux de la classification internationale des handicaps : actes de la journée d'études du CTNERHI, 22 octobre 1998 », Handicap, 1999/01-03, n° 81, 152p.

STIKER (Henri-Jacques), « Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH) », Handicap, 2002/04-09, n° 94-95, 95-109

STIKER (Henri-Jacques) / VEIL (Claude) / EBERSOLD (Serge) / CHAPIREAU (François) / DEVEAU (Annick) / LANG (Jean-Louis), « Définir le handicap », Informations sociales, 1995, n° 42, 6-52

DESSERTINE (A.) / KERSCHEN (N.), « Handicap, vieillesse, dépendance : un siècle de réglementation, convergence et divergence », Gérontologie et société, 1993, n° 65, 24-36

DORIGUZZI (Pascal), HUARD (Raymond), préf., « L'histoire politique du handicap : de l'infirmes au travailleur handicapé », Paris : L'harmattan, 1994, 223p.

DORIGUZZI (Pascal), « La solidarité contre l'exclusion », *Journal des psychologues*, 1995/09, n° 130, 21-25

FRONTEAU (Anne) / LE QUEAU (Pierre), « Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale », *Consommation et modes de vie*, 2003/03, n° 163, 4p.

GONZALEZ (G.) / LEGER (S.) / BARRES (M.) / GILBERT (P.) / TRIOMPHE (A.) / et al., BEELEN (C.), collab. / VERVIER (A.), collab., « Handicaps : éduquer notre regard », *Santé de l'Homme*, 2000/11-12, n° 350, 13-44

LOUBAT (Jean-René), « La participation sociale des personnes en situation de handicap », *Gestions hospitalières*, 2006/03, n° 454, 187-192

MAUDINET (Marc), « Non-discrimination et droit des personnes handicapées : enjeux sociaux et politiques », *Prévenir*, 2000/07-12, n° 39, 191-196

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Direction générale de l'action sociale. Sous-direction des personnes handicapées, Paris, La politique française en direction des personnes handicapées. 2000/10, 64p. [en ligne]

RISSELIN (Patrick), VEIL (Simone), préf., *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*. Paris : Odas, 1998/05, 166p.

STIKER (Henri-Jacques), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*. Paris : CTNERHI, 2000, 149p.

STIKER (Henri-Jacques), « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, 1999/12, n° 259, 75-106

STIKER (Henri-Jacques) / EWALD (François), « Solidarité, assurance ou assistance ? », *Esprit*, 1999/12, n° 259, 37-45

VILLE (Isabelle) / RAVAUD (Jean-François), « Personnes handicapées et situations de handicap », *Problèmes politiques et sociaux*, 2003/09, n° 892, 123p.

ASSOULY PIQUET (Colette) / BERTHIER VITTOZ (Francette), SCHNEIDER (Monique), préf., *Regards sur le handicap*. Marseille : Hommes et perspectives : Epi, 1994, 281p.

BLAISE (Jean-Luc), « L'identité stigmatisée : retour à la vie sociale et regard de l'autre », *Ergothérapie*, 2001/03, n° 1, 5-10

GARDOU (Charles), éd. / ARCHAMBAULT (Jean-Pierre), collab. / AUZIAS (Jean-Marie), collab. / et al., *Connaitre le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint-Agne : Eres, 1999, 252p.

GARDOU (Charles), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2005, 261p.

GOFFMAN (Erving), KIHM (Alain), trad., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Ed. de Minuit, 1989, 175p.

BRETON (David), *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF, 1990, 263p.

LE BRETON (David), « Handicap d'apparence : le regard des autres », *Ethnologie française*, 1991, vol. XXI, n° 3, 41-48

PAICHELER (H.) / MAITRE (Jacques) / CHAPIREAU (François) / et al., ALBY (Jean-Marc), éd. / SANSOY (P.), éd., *Handicap vécu, évalué*. Paris : Pensée sauvage, 1987, 178p.

PAYEN (Françoise), « En quoi la vie sexuelle des personnes handicapées mentales vient-elle nous déranger ? », *Dialogue, recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille*, 1999/07-09, n° 145, 81-86

RAVAUD (Jean-François), éd. / DIDIER (Jean-Pierre), éd. / AUSSILLOUX (Charles), éd. / AYME (Ségolène), éd., *De la déficience à la réinsertion : recherches sur les handicaps et les personnes handicapées*. Paris : INSERM, 1997, 199p.

RAVAUD (Jean-François) / STIKER (Henri-Jacques), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap : 1re partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap*, 2000/04-06, n° 86, 1-18

RAVAUD (Jean-François) / STIKER (Henri-Jacques), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap : 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap*, 2000/07-09, n° 87, 1-17

ROHMER (Odile) / SAHLANI (Pascale) / LOUVET (Eva), « Les affects dans la perception du handicap physique », *Handicap*, 2000/04-06, n° 86, 67-78

VILLE (I.) / RAVAUD (Jean-François), « Représentations de soi et traitement social du handicap : l'intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé*, 1994/03, vol. 12, n° 1, 7-30

WINANCE (Myriam), « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap », *Handicap*, 2003, n° 97, 54-70

LA PERSONNE HANDICAPÉE ET SON IMAGE

FASSIAUX (Patrick), « Handicap et image de soi : psychologie : du corps à l'image de soi... », *Soins pédiatrie-puériculture*, 2003/04, n° 211, 16-19

FIAT (Eric), « Philosophie : handicap et image de soi, les chemins de la dignité », *Soins, pédiatrie-puériculture*, 2003/04, 211, 20-24

JOLLIEN (Alexandre), « Handicap et image de soi : témoignage : éloge de la faiblesse », *Soins, pédiatrie-puériculture* 2003/04, n° 211, 30-33

KORFF SAUSSE (Simone), « L'enfant handicapé et son corps », *Contraste*, 2004/06-12, n° 21, 23-37

KOWALCZYK (Dominique), « Handicap et image de soi : psychologie : la construction de soi dans le regard de l'autre », *Soins, pédiatrie-puériculture*, 2003/04, n° 211, 25-29

« L'enfant handicapé et son corps », *Contraste*, 2004/06-12, n° 21, 239p.

MATHEY PIERRE (Catherine) / WAYSAND (Edith), « Handicapé, moi ? Oh non, quand même pas ! " : les limites floues du handicap », *Education permanente*, 2003, n° 156, 89-101

MEYER (C.) / ECKERT (F.), « L'impossible deuil », *Journal de réadaptation médicale*, 2002/12, vol. 22, n° 4, 110-114

PARASKEVA (S.) / MONTREIL (M.) / FONTAINE (B.), « Tentative de négociation avec la maladie organique : l'histoire singulière de Monsieur N. », Journal de réadaptation médicale, 2004/03-06, vol. 24, n° 1-2, 35-40

ROBERT (Dominique) / MORIN (Paul) / DORVIL (Henri), « Habitation, identité et relations sociales : l'expérience résidentielle d'usagers de services en déficience intellectuelle », Handicap, 2002/10-12, n° 96, 1-19

STAVROU (Lambros) / SARRIS (Dimitris), « Etude de l'image du corps chez les sujets ayant un handicap moteur dans l'épreuve projective du Rorschach », Revue européenne du handicap mental, 1997/12, vol. 4, n° 16, 19-28

WINANCE (Myriam), « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », Sciences sociales et santé, 2003/06, vol. 21, n° 2, 5-31

La famille et le handicap, Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées du Québec. Montréal. CAN ; Minorité in visible : la famille et les personnes handicapées ethnoculturelles. Montréal : association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées du Québec 1994/04, cahier n° 2, 34p.

CONGOURDEAU (Marie-Hélène), « Ni lui ni ses parents », Ethique, la vie en question, 1995, n° 16, 55-78

DALLA PIAZZA (Serge) / DAN (Bernard), Handicap et aspects psychosociaux. Handicaps et déficiences de l'enfant, Bruxelles : De Boeck Université, 2001, 43-54.

FARGES (Nicole), Diagnostic de la surdité et représentations dans le temps. In : L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Paris : AP-HP ; Rueil-Malmaison : Doin : Lamarre, 2001, 127-137

GAIE (Bruno), « Groupe de parents d'enfants présentant un handicap : ruptures et maillage dans les représentations », Contraste, 2003/06-12, n° 19, 101-110

GARDOU (Charles), BARDEAU GARNERET (Sylvie), collab. / BUDRAND (Sandra), collab. / GABERAN (Philippe), collab. / et al., Frères et soeurs de personnes handicapées : le handicap en visages 3. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1997, 189p.

JASPARD (Marie), « Quand un des petits-enfants présente un handicap : ce que vivent les grands-parents », Dialogue : recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille, 2002/10-12, n° 158, 85-95

LAVIGNE (Chantal), Handicap et parentalité : la surdit  : le handicap mental et le pangolin. Paris : CTNERHI, 2004, 356p. ann. r f. 7p.

MERUCCI (Margherita), « L' volution de la repr sentation de la structure du syst me familial chez des parents d'enfants handicap s : de l'annonce   la construction d'un projet d'histoire », Handicap : accueil, solidarit  et accompagnement en famille. Louvain-la-Neuve : Bruylant-Acad mia, 2002, 215-222

METZ (Claire), « G nogramme et handicap mental ou quand la "b tise" d'un enfant masque des silences familiaux », Dialogue : recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille, 1999/07-09, n° 145, 51-62

MOYSE (Danielle), « Le risque de na tre "diff rent" », Esprit, 1999/12, n° 259, 65-74

SAUSSE (Simone), Le miroir bris  : l'enfant handicap , sa famille et le psychanalyste. Paris : Calmann-Levy, 1996, 201p.

SCELLES (R gine), « Devenir parent d'un enfant handicap  : une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de soci t  », Informations sociales, 2006/06, n° 132, 82-90

SCELLES (R gine), « Fr res et s eurs d'enfants handicap s », Journal des psychologues, 1997, n° 147, 57-61

SCELLES (R gine), ZUCMAN (Elisabeth), pr f., Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses fr res et s eurs. Paris : L'Harmattan, 1997, 237p.

Voir aussi l'article du m me auteur : « Fr res et s eurs d'enfants handicap s », Journal des psychologues, 1997, n° 147, 57-61, ill. 12 r f.

SERVAIS (Paul),  d. / BOLDO (Pierre-Marie), collab. / CASSIERS (L on), collab. / et al., Handicap et famille :   la recherche du sens. Louvain-la-Neuve : Academia-Bruylant, 2001, 110p.

REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP CHEZ LES PROFESSIONNELS

BAROIS (Annie) / CREPIN (Hubert) / DENORMANDIE (Philippe) / MATRAY (Bernard) / DESCHAMPS (Chantal) / VEGA (Marie-José) / SICARD (Didier) / DUMENIL GUILLAUDEAU (Françoise) / BAUR (Michel) / WILS (Jean) / NOUVIAN (Martine) / SALAMAGNE (Michèle) / HARDY (Patrick) / DEBRAY (Quentin) / HIRSCH (Emmanuel) / SMADJA (David), « Regards de l'institution sur le handicap », Ethique et soins hospitaliers : espace éthique : travaux 1997-1999, Paris : AP-HP ; Rueil-Malmaison : Doin / Lamarre, 151-185

BODECHON (Agnès), SVENDSEN (Finn-Alain), collab. / MARTINEZ (Jean-Pierre), collab., « Polyhandicapés : dignes d'un autre regard », Infirmière magazine, (L'), 1999/07-08, n° 140, 5-10

COCHET (Hervé) / PALUMBO COCHET (Marjory) / ALLAMARGOT (Thierry), « Kinésithérapeutes libéraux et patients neurologiques : un travail contre résistance ou avec compensations ? », Kinésithérapie scientifique, 2004/04, n° 443, 43-53

ESNARD (Catherine), « Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux », Revue européenne du handicap mental, 1998/09, vol. 5, n° 19, 10-23

GOMEZ (Jean-François), Le temps des rites : handicaps et handicapés. Paris : Desclée de Brouwer, 1999, 195p.

IBLED (Elise), « Dépendance ou indépendance ? Le fauteuil roulant, une étape clé dans la vie des personnes atteintes de sclérose en plaques », Ergothérapies, 2003/06, n° 10, 25-42

MERCIER (Michel) / CARLIER (Géry), « L'accompagnement, générateur d'équilibre personnel et de reconnaissance sociale », Bulletin d'éducation du patient à sa maladie, 1998/04, vol. 17, n° 1, 7-10

MORVAN (Jean-Sébastien), SELOSSE (Jacques), préf., Représentations des situations de handicaps et d'inadaptation chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés en formation. Paris : CTNERHI, 1997, nouv. éd. 369p.

MORVAN (Jean-Sébastien), « Représentation du handicap dans le métier d'éduquer : le regard questionné », *Journal des psychologues*, 1995/09, n° 130, 29-33

PRY (René) / AUSSILLOUX (Charles), « L'autisme : représentation des parents et des professionnels », *Handicap*, 2002/01-03, n° 93, 33-46

ROHMER (O.) / LOUVET (E.), « Juger des personnes handicapées physiques : le rôle de la familiarité avec le handicap », *Journal d'ergothérapie*, 2000/11, vol. 22, n° 3, 125-130

ROUDEVITCH (Myriam), « Le corps infirme reflet des blessures de l'âme », *Champ psychosomatique*, 2004, n° 34, 47-56

ROUDEVITCH (Myriam), « Violences du corps, violences faites au corps », *Contraste*, 2004/06-12, n° 21, 105-115

REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ

DE BARBOT (Françoise), « Enfant handicapé moteur : enfant malade ? », *L'enfant malade et son corps*. Toulouse : Privat, 1987, 219-230

DESAULLE (Marie-Sophie), « Le regard qu'une société porte sur la personne handicapée », [en ligne], *Espace éthique la lettre*, hiver-printemps 2001, hors-série n°3, p. 15-16

DORIGUZZI (Pascal) / LE BRETON (David) / MORVAN (Jean-Sébastien) / et al., « Handicaps : changer notre regard », *Journal des psychologues*, 1995/09, n° 130, 19-52

DUMENIL (Françoise), FOLSCHÉID (Dominique), dir., *Diplôme d'Université de philosophie : option Ethique, L'histoire de Monsieur Ruetom Pacidnah ou vivre avec un corps en désaccord*. Paris : AP-HP, 1997/09, 45p.

GARDOU (Charles), éd. / ARANZINI (Guy), préf., *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1991, 266p.

GAURIER (B.) / DESAULLE (M.S.), *Aspects éthiques de l'annonce du handicap : rapport au corps et dépendance de l'adulte : regards de la société sur l'enfant*

handicapé. In : Ethique et handicap. Montpellier : Sauramps médical, 2004, 13-20

GOUBAN (Michel), « Handicap : à la croisée des regards », Kinésithérapie : annales (les) 2004/05-06, n° 29-30, 33-36

HAMONET (C.), « La question du handicap : manifeste pour une attitude médicale et sociale différente vis-à-vis des personnes en situations de handicap », Journal de réadaptation médicale, 2002/03-06, vol. 22, n° 1-2, 3-6

KORFF SAUSSE (Simone), « La peur de la différence », In BEN SOUSSAN (Patrick) / KORFF SAUSSE (Simone) / NELSON (Jean-René) / VIAL COURMONT (Michèle), Naître différent. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1997, 9-31

LE BRETON (David), « Le miroir social du handicap », Journal des psychologues, 1995/09, n° 130, 26-28

LEGRAND (Line), « Des images biographiques : miroirs d'authentiques identités », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 107-114

MORVAN (Jean-Sébastien), « Handicap de l'enfant, enfant du handicap : perspectives psychodynamiques », L'enfance handicapée en France. Paris : Hachette, 1999, 191-223

MOYSE (Danielle), « Le respect de l'autre », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 91-95

RINGLER (Maurice), « On ne naît pas handicapé, on le devient », Journal des psychologues, 1999, n° 166, 14-17

UNAPEI : « la nouvelle image de la personne handicapée mentale », Réadaptation, 1999, n° 456, 7-44

VILLE (Isabelle), « Le sentiment d'appartenance des personnes tétraplégiques françaises à la "communauté handicapée" », Handicap, 2004, n° 101-102, 79-99

WILLIG (Thiébaud-Noël) / FRISCHMANN (Martine), « Maladies neuromusculaires : évolution des représentations », In COOK (Jon), éd. / DOMMERGUES (Jean-Paul), éd. L'enfant malade et le monde médical. Paris : Syros, 1993, 169-192

RÉFÉRENCES CULTURELLES ET ALTÉRITÉ

COOK (Jon), « Le handicap est culture », Prévenir, 2000/07-12, n° 39, 61-70

DE BARBOT (Françoise), « Culture et dialogue avec les familles d'enfants porteurs d'un handicap moteur grave », COOK (Jon), ed. / DOMMERGUES (Jean-Paul), ed. L'enfant malade et le monde médical, Paris : Syros, 1993, 151-168

DELAPORTE (Yves), Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité. Paris : Maison des sciences de l'homme, 2002, XV+398p.

LOUISE JULIE (Marie-Line), « Polyhandicap, contes et imaginaire culturel », Migrations santé, 2003/01-06, n° 115-116, 155-184

REAL (Isabelle), « Filiation, affiliation et handicap dans la migration », Champ psychosomatique, 1997, n° 11-12, 101-115

REAL (Isabelle), « Représentations transculturelles du handicap : d'un savoir à l'autre », Contraste, 2001/07-12, 2002/01-06, n° 15-16, 251-267

VANZO (Jean-Marie), « Surdité et culture », Migrations santé, 2004/01-03, n° 118, 59-76

LA FEMME HANDICAPÉE

SIEGRIST (Delphine) / THIBAUT (Pascale) / BINEL (Geneviève) / et al., « Maternité et handicap : modifier notre regard et apporter des réponses pratiques », Soins pédiatrie puériculture, 2006/04-05, n° 229, 13-32

SIEGRIST (Delphine), MONTREYNAUD (Florence), préf., Oser être femme : handicaps et identité féminine. Paris : Desclée de Brouwer, 2000, 154p.

SIEGRIST (Delphine), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. (A.P.-H.P.). Mission handicaps. Oser être mère : maternité et handicap moteur. Rueil-Malmaison : Lamarre : Doin ; Paris : AP-HP, 2003, 158p.

THOUEILLE (Edith), « Accompagner la maternité de la femme handicapée visuelle », Journal des professionnels de l'enfance, 2005/01-02, n° 32, 62-66

IMAGE DU HANDICAP DANS LES MÉDIAS ET LA LITTÉRATURE

COMBROUZE (Delphine), « L'information sur les personnes handicapées motrices et sensorielles dans les journaux télévisés : analyse thématique et lexicale », *Handicap*, 2000/01-03, n° 85, 27-45

DUPRAS (Annie), « La déssexualisation de la personne handicapée mentale ou le syndrome de Forrest Gump », *revue européenne du handicap mental*, 1998/06, vol. 5, n° 18, 47-52

LACHAL (René-Claude), « La représentation des personnes handicapées dans les médias : de l'objet au sujet », *Prévenir*, 2000/07-12, n° 39, 97-105

LESOEURS (Guy), DUBOIS (Claude), préf., *La santé à l'écran : médecine et patients au cinéma*. Paris : Téraèdre, 2003, 159p.

ROSSELLO (Jean-Jacques), « Esmeralda, Quasimodo, de l'enfant imaginaire à l'enfant réel monstrueux », *Handicap*, 1999/10-12, n° 84, 1-22

SCELLES (Régine) / JOSELIN (Laurence), « La famille de l'enfant handicapé à travers la littérature enfantine contemporaine », *Handicap*, 1999/04-06, n° 82, 33-49

DIVERS

MERCIER (M.) / BAZIER (G.), « Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées », In *Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont : Mardaga, 2001, 510-532

HOCHMANN(Jacques), *Pour soigner l'enfant psychotique*. Privat. Toulouse. 1984

Bibliographie réalisée par le Centre de Documentation de l'AP-HP, (DRH / Centre de la Formation et du Développement des Compétences).

Contact : centre.doc@dfc.aphp.fr

Jean Matillon, carton support bois, technique de fusion acrylique-eau,
51x29 (détail)



PARTENAIRES DU PROGRAMME



La Fédération Algérienne des Personnes Handicapées

La Fédération Algérienne des Personnes Handicapées fédère 60 associations réparties sur toute l'Algérie. Elle veille à l'application de la Convention relative aux droits de la personne handicapée et défend l'accès aux droits des personnes handicapées dans divers domaines : santé, éducation, formation professionnelle, emploi, loisirs, autodétermination, droit d'opinion, etc.

Fédération Algérienne des Personnes Handicapées (FAPH)
Cité les Aspholèdes, bât. B N° 2 - Ben Aknoun - Alger, Algérie
+213 72 32 77 60



L'Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés

L'Union Nationale des Associations de Parents et d'Enfants Inadaptés (UNAPIEL-Liban) regroupe plus de 44 associations de professionnels ou de parents qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle.

UNAPIEL-Liban
Al Zawrak, Achrafieh - PO Box 11/3118 - Beyrouth, Liban
+961 3 61 25 81



L'Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux

L'Union tunisienne d'aide aux insuffisants mentaux (UTAIM national) regroupe 95 sections et 115 centres pour enfants handicapés. Trois d'entre eux, les UTAIMS de Gafsa, Zarzis et Bardo (Tunis) faisaient l'objet d'un accompagnement rapproché visant à offrir une insertion socio-économique optimale pour chaque personne prise en charge dans leur centre.

UTAIM
5, rue Khémis - Ternane, Montfleury - 1089 Tunis, Tunisie
+216 71 253 191



La Chrysalide Marseille

La Chrysalide Marseille est une association loi 1901 créée en 1958 par un groupe de parents d'enfants handicapés mentaux. Elle est un lieu d'accueil, d'aide et de défense des intérêts des enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux, ainsi que de leur famille. Depuis 1963, elle adhère à l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI), reconnue d'utilité publique.

La Chrysalide Marseille
26, rue Elzéard Rougier - 13004 Marseille
04 91 10 76 00
chrysalide@chrysam.net - www.chrysam.fr



Santé Sud

Santé Sud est une association de solidarité internationale qui a été créée en 1984 par des professionnels de la santé confrontés aux limites de l'aide d'urgence et voulant contribuer à un développement durable de la santé. Par des actions de formation des personnels des pays en développement, d'encadrement de structures sanitaires et sociales et d'accompagnement de projet, l'ONG marseillaise a mené à ce jour, en étroite collaboration avec ses partenaires locaux, une centaine de programmes dans une trentaine de pays. Selon sa devise « Agir sans remplacer », Santé Sud agit dans le respect des politiques locales, des cultures et des personnes et veille à valoriser les professionnels locaux sans jamais se substituer à eux.

Santé Sud
Le Gyptis II, bât. N - 200, bd National - 13003 Marseille
04 91 95 63 45 / 04 91 95 68 05 (Fax)
contact@santesud.org - www.santesud.org

PRINCIPAUX PARTENAIRES FINANCIERS DU PROGRAMME

Cette publication, ainsi que la réalisation du programme de développement international « Handicap Mental en Méditerranée : Droits de la personne en situation de handicap » a été rendue possible grâce à l'apport de nombreux bailleurs de fonds. Santé Sud tient ici à les en remercier chaleureusement.



Imprimé en France
Imprimerie Electroprint.fr
48, avenue Saint Louis, 13015 Marseille
Le 16 mars 2012
Dépôt légal : mars 2012