

« LE SOIN POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :
UNE DYNAMIQUE A PAS DE FOURMIS, OU PRENDRE SON TEMPS POUR EN OFFRIR ? »
Monsieur SIMONNOT

Bonjour

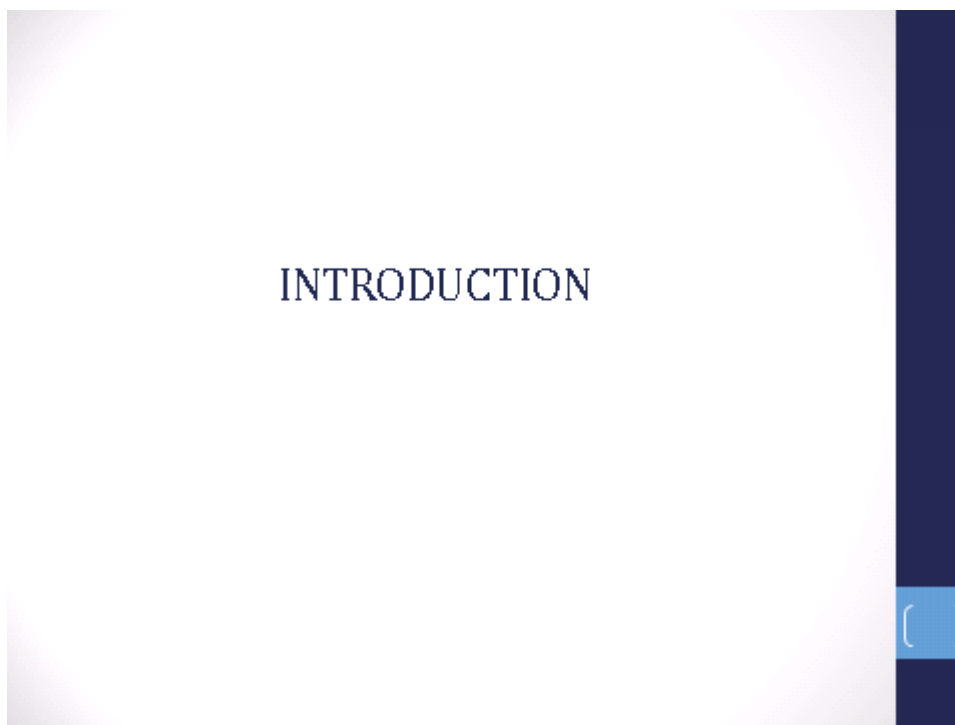
d'abord je vous remercie beaucoup de m'avoir invité et je suis un peu impressionné parce que les discours des uns et des autres ont été assez impressionnants, riches et je ne suis pas complètement sûr d'être à la hauteur mais c'est pas grave ... l'enjeu que j'ai eu par rapport à cette commande qui m'a été faite de parler des questions de qualité de vie ou vie de qualité m'a un peu ... comme mes collègues ça m'a amené à me briser un peu sur l'écueil des difficultés que l'on peut avoir à définir cette notion là, à l'estimer, à l'évaluer, alors j'ai essayé d'y repenser un peu différemment : en disant qu'est-ce qui m'a amené dans mon parcours à un moment donné à revenir sur le champ de ma pratique en France, puisque j'ai plus de 25 ans de pratique à l'étranger, et qu'est-ce qui m'a amené aussi à me retrouver à faire des consultations pour des personnes en situation de polyhandicap ? alors en y réfléchissant, je me suis dit que tout ça était un empilement d'expériences, de savoirs, d'erreurs de parcours, de rencontres, et c'est de ça que je voudrais un peu vous parler pour, peut-être, en prenant quelques pas de recul, voire quelques milliers de kms de recul sur une expérience un petit peu autre, peut-être éclairer notre travail ici où parfois je me trouve en difficulté du fait, comment dirais-je, d'une complexité des dispositifs qui rend parfois le travail impossible alors que par ailleurs et dans bien d'autres situations, je me suis retrouvé dans des situations où la créativité était plus productive ...

SOMMAIRE

- Introduction
- Handicap, que quoi parle-t-on?
- Les différentes approches/modèles du handicap
- Le Modèle de Développement Humain
- Gildas qu'à tu à nous dire?

alors donc j'ai fait un petit sommaire et je terminerai par un petit film : ce film est un film que j'ai beaucoup aimé parce qu'il se trouve que je fais partie du jury du festival du court métrage du handicap apicil, que peut-être certaines personnes connaissent, et qui, tous les 2 ans, identifient des films particulièrement intéressants. Dans ce festival, j'avais repéré et défendu beaucoup un petit

film sur Gildas, c'est un jeune homme polyhandicapé, et il n'y a rien d'extraordinaire dans ce film sauf quelque chose d'une humanité familiale qui rejoint un petit peu ce que je vais vous dire.



alors en introduction d'où je viens ? je suis médecin de rééducation, imprégné par les vents d'émancipation de 68, et quand j'ai terminé médecine, évidemment, hors de question de poser ma plaque et plutôt une aspiration à être citoyen du monde, en fait une aspiration à être rédempteur universel ... on allait essayer de sauver l'humanité souffrante ... voilà ! alors ne vous inquiétez pas, je ne vais pas vous raconter ma vie mais voilà ... donc cette aspiration m'a mené à des rencontres ... ces rencontres c'était des gens : d'abord, c'était les personnes handicapées que j'ai rencontrées sur la frontière thaïlandaise dans des conditions épouvantables évidemment, sans électricité eau etc où on s'est mis dans l'idée un peu bizarre de se dire : on pourrait peut-être faire quelque chose pour eux et puis ça a fonctionné, comme dirait un écrivain, je vais faire comme Mr Jacob, je vais tous les mettre chinois comme ça je ne me tromperai pas, cet écrivain chinois enfin je crois que c'est Mark Twain mais je ne suis pas sûr, « personne ne nous a dit que c'était impossible alors on l'a fait » je crois que c'est Mark Twain, et donc on a réussi à mettre en place des services, des choses qui se sont mis à fonctionner plutôt bien mais c'était fastoche ... c'était des jeunes de 20 à 25 ans qui étaient mutilés, amputés etc ... et puis, on s'est dit les paraplégiques on ne va pas s'en occuper parce qu'ils meurent... les médecins c'est un peu cons des fois, pas des fois ... on s'est dit donc on ne va pas y toucher et on n'a fait que les amputés parce qu' on volait au secours de la victoire ! c'était facile, on les appareillait avec 3 bouts de ficelle et ça marchait, ça faisait des beaux reportages... et je travaillais avec un copain américain neurologue qui m'a dit : mais enfin qu'est ce que tu fais là ? c'est quoi ton boulot ? est-ce que tu ne te rends pas compte que nous, si on a une responsabilité en tant que médecin, modestement, c'est d'offrir du temps c'est tout, c'est tout ... évidemment qu'ils vont mourir tout le monde va mourir toi le premier ... c'est pas parce que tu fais le beau à la télé que tu vas être immortel, tu vas mourir aussi ! Donc, bien voilà, les paraplégiques, on a commencé à s'en occuper et petit à petit on a mis le doigt dans un engrenage qui nous a amené à pénétrer ce monde du handicap mais d'une manière extrêmement riche parce que dans les pays qu'on a traversés les gens

sont dans une ... je ne suis pas en train d'idéaliser, il y a des choses terribles qui se passent, des gens en difficulté etc ... mais par contre, par rapport à l'humanité identifiée par ces personnes, il y a quelque chose d'une force qu'on a peut-être du mal à retrouver dans nos sociétés un peu plus sophistiquées... en gros, on a été confronté à ce que j'appelle la double-étrangeté : l'étrangeté de l'étranger, on ne causait pas la langue, on ne comprenait pas les cultures ... et puis l'étrangeté de situations de handicap. Donc cette double étrangeté nous a amené à travailler de manière très modeste et surtout avec les gens : comme d'habitude, la personne qui va au Cambodge 3 jours elle écrit un livre, celui qui y passe 3 mois fait un article et celui qui y reste 2 ans il ferme sa gueule parce que c'est un peu ça quoi ... donc, ça nous a amené à être dans quelque chose modeste.

Une autre personne que j'ai rencontrée c'est Tomkiewicz, qui est donc quelqu'un qui a beaucoup écrit sur les questions du polyhandicap, qui est quelqu'un ... c'était un personnage... nous, on l'appelait Tom .. il est venu sur le terrain, on a travaillé ensemble, vivant il aurait dû être là. C'est quelqu'un qui a fait la guerre comme moi, puis il s'est retrouvé médecin et s'est occupé des polyhandicapés autour de Paris, je ne me rappelle plus trop où, mais bref, il a fait un gros travail. Ensuite, j'ai rencontré aussi un vieux monsieur africain qui était venu à une consultation : comme il y avait le docteur blanc qui venait, on avait amené tout le monde ... il était en fauteuil, il me regarde et il me dit : tu peux me faire marcher toi ? Je lui dis : non - alors pourquoi tu m'as dérangé ? pourquoi tu m'as ... tu sais, j'étais chez moi... pourquoi tu m'as emmerdé ? tu sais, toi le blanc, il ne faut jamais mettre le doigt sur la plaie que tu ne peux pas guérir. Donc voilà belle leçon ... Je me souviens aussi de Raphaël : je faisais des gardes chez les polios complètement déficients, l'ALLP avait créé des appartements où il y avait des polios qui étaient complètement tétra, ils étaient sous respirateur etc ... c'était tout au début, ils faisaient juste des messages en morse ... et on regardait un reportage sur les rites des adolescents africains où ils les perdaient dans la forêt et puis après ils leur tombent dessus, ces beaux adolescents, comme ça, pour qu'ils deviennent des hommes... ils leur font peur et puis ils les fouettaient avec des brassées d'orties en leur faisant peur avec des masques ... et Raphaël, dans son fauteuil avec son respirateur, il me dit : « ah qu'est-ce que j'aimerais pas être à leur place » bon Raphaël t'es sûr ? Bref, comme quoi c'est vrai qu'il faut quand même une dose d'imagination pour savoir : qu'est-ce qui est bon pour qui et qui vit quoi. De la même manière que ma copine anglaise qui, j'espère qu'il n'y a pas trop d'anglais ici, qui est vraiment très très très moche quoi et qui fait à peu près 50cm... elle a un syndrome très compliqué polymalformatif, elle a une grosse tête, des verres en cul de bouteille ... elle me disait :tu sais, Claude, si un jour je me suicide personne ne pensera que c'est parce que mon boy friend m'a quittée ! je lui dis oui c'est sûr que ... en fait cette rencontre de l'alter ego, quelque chose qui est différent mais qui en fait est le même que nous, ça nous renvoie à et bien ce que une situation, un schéma un peu universel de notre humanité, en gros tout ce travail de la mise à distance, l'expatriation, toutes ces histoires de chasse que je vous raconte un peu c'est simplement quelque chose qui, si on sait y regarder, nous enseigne à se dire en gros quelle est la limite de l'humanité ? qu'est-ce qui est humain de ce qui ne l'est pas ? La femme africaine qui accouche d'un enfant polyhandicapé voire même pas complètement polyhandicapé va aller voir le guérisseur qui va lui dire : tu vois ton fils, il fait partie du monde des serpents, du monde animal (il y a toujours cette mythologie d'une zone un peu floue entre l'animal, le végétal et l'humain) et donc je pense qu'il faut aller le rendre à ses vrais parents et le soir, il va prendre le bébé pour l'amener au bord du fleuve avec de la nourriture pour des serpents et évidemment le lendemain matin le bébé a disparu, estourbi le guérisseur bien entendu mais c'est une manière pour les parents de se dédouaner de ce meurtre ou disons d'avoir ... on a rendu cet enfant. Et il y a des femmes qui refusent, et moi je leur disais : mais pourquoi ? pourquoi vous avez pas confié votre enfant ? je ne l'ai pas confié parce que c'est mon fils ... et pourtant le polyhandicap est sévère... c'est à dire que, même dans des conditions extrêmement précaires de fric d'hygiène etc, et bien il y a un moment donné où il y a une reconnaissance d'humanité des parents sur les enfants et quand j'entendais Mr Jacob, il a parlé 3 fois de la mort, c'est donc bien qu'il y a un moment où il a

pensé que ses enfants ils auraient pu être morts ... alors évidemment comme c'est comme les histoires good come/bad come... comme les médecins sont les bad come, donc c'est eux qui l'ont dit ... mais ça ne veut pas dire qu'ils ne l'ont pas pensé les parents mais c'est pas comme on dit à ses enfants qu'on les foutraient bien par la fenêtre quand ils vous énervent ou à son mari ou à sa femme voilà quoi les envies de meurtre ... on les a et on les a aussi dans ces situations là... donc en fait cette reconnaissance de l'humanité ça fait partie de ce processus que m'a enseigné ce travail en expatriation.

Maintenant je vais être non pas un peu plus académique mais un peu plus technique parce qu'avec ce travail qu'on a fait on a été amené à inventer des méthodes. Il se trouve que les méthodes, les outils qu'on a utilisés, sont des outils assez sophistiqués dans la mesure où ils sont universels, reconnus par les universités ici, mais j'ai beaucoup de difficultés à les mettre en place dans les institutions dans lesquelles je travaille... je ne sais pas pourquoi, peut-être vous pourrez me dire.. .



Alors les perceptions déjà, vous les connaissez :

Perceptions ...

Pour certains, le handicap se définit comme l'impossibilité pour une personne de réaliser quelque chose, par exemple, marcher, voir...



Le handicap c'est une impossibilité de réaliser des choses,

Perceptions...

D'autres les considèrent comme des personnes incapables de vivre en communauté, de produire, de contribuer au développement social, économique ou culturel..



C'est des personnes incapables de vivre en communauté, incapables de produire des choses, donc ces perceptions on les a, là je les ai tropicalisées avec des photos qui viennent de l'extérieur, mais elles sont ... si on fait un micro-trottoir, je ne suis pas sûr qu'on n'ait pas les mêmes choses

Perceptions ...

Pour d'autres, les personnes handicapées sont avant tout malheureuses, ou elles suscitent pitié, culpabilité ou honte.

Il convient de les aider
(donner de l'argent, etc.)

mais

cela ne leur permet pas
d'accéder au statut de
citoyen à égalité avec les autres !



Elles sont avant tout malheureuses elles suscitent la pitié la culpabilité etc ce ne sont pas des citoyens à part égale

L'enfant handicapé perçu comme un sujet coûteux...



Afghanistan- centre de soins pour enfants déficients intellectuels

C'est un sujet qui coûte de l'argent ça coûte de l'argent vous coûtez du pognon

Un sujet non prioritaire, voire inutile...



Dans un camp de réfugiés, séance de kinésithérapie

Il est inutile (Mr Jacob va nous dire que non)
ça c'est des lieux communs et ces perceptions elles sont renvoyées aux familles

Perceptions...

Bon nombre considèrent donc le handicap comme un problème individuel avant tout estimant que les personnes handicapées (ou leurs parents) sont sans aucun doute **fautives ou responsables** de cette situation !

donc ce qui nous a amenés nous, dans les pays où on travaillait les femmes étaient fautives parce que c'est souvent les femmes qui sont fautives, je ne sais pas si vous avez remarqué, d'ailleurs elles sont souvent abandonnées ... on va en prendre une autre, si possible plus jeune, comme ça elle va nous faire un bel enfant et puis, elle, c'est elle qui est responsable parce qu'elle ne sait pas faire de beaux enfants... donc on a beaucoup travaillé avec les femmes en Algérie on a créé par exemple un groupe appelé groupe cigogne où les femmes, c'est les femmes qui ont trouvé ce nom parce que les

cigognes il n'y en a pas qu'en Alsace il y en a beaucoup aussi en Algérie et c'est le même symbole de l'oiseau qui porte le bébé ...et donc dans ce groupe cigogne, ces femmes se sont réunies entre elles pour faire ce qu'elle n'avaient pas à leur disposition c'est à dire des lieux d'accueil où elles faisaient ... des chansons... des contes... des animations... des choses comme ça quoi, entre elles, un peu guidées par des animateurs qu'on pouvait financer ou des éducateurs mais de manière très discrète... en fait, on a laissé ces femmes travailler entre elles ; l'enjeu était aussi que ça leur permettait de pouvoir être reconnues en Algérie : par ex, chaque fois que j'y suis allé et que le ministre de la santé voulait faire une interview avec moi, j'ai toujours refusé si il n'y avait pas une de ces femmes présentes pour dire : moi je n'y connais rien dans votre truc... c'est elles qui y connaissent quelque chose, elles ont cette expertise là, même si elles n'ont pas de compétences techniques... On a fait beaucoup au Mozambique etc ... alors, ce qui est très rigolo... enfin, chaque fois que je discutais avec elles, elles étaient toutes entrain de dire «le mien il est quand même moins chtarbé que ceux des autres» «il est quand même plutôt mieux le mien» ce regard là, qu'elle portait sur leur propre enfant était quand même ...

Ces perceptions du handicap...

Cela reflète le refus de considérer une personne handicapée comme une **personne à part entière** et de considérer sa propre interactivité avec cette personne.

11

alors donc considérer la personne handicapée comme une personne à part entière et considérer aussi qu'on peut avoir une interactivité avec cette personne. Ça, c'est quand même un petit peu compliqué ... ce matin je me suis dit que je vous en parlerai parce que ça m'a un petit peu, je me suis dit : bien tiens c'est intéressant ce que dit le cinéaste Marin ... , je ne sais plus ... bref, c'était sur France Inter, il parlait de la mondialisation, il disait, il opposait l'approche mondialisée et l'approche universelle ... je me suis dit c'est vrai que la mondialisation c'est la bataille de tous contre tous, les valeurs universelles c'est la reconnaissance et l'estime de chacun pour chacun et c'est intéressant, je trouve, parce que finalement les questions propres au handicap dans l'humanité qu'on reconnaît aux autres elles se télescopent aussi avec ce qu'on peut voir aujourd'hui d'une espèce de tendance à l'individualisme, à cette mondialisation, à l'opposition à l'économie qui prend le pas ... toute cette perversion qui mettent à mal l'humanité nécessaire dans le travail que l'on fait pour faire évoluer ces perceptions

Faire évoluer ces perceptions!

- **Les situations de handicap ne sont pas de simples problèmes d'ordre fonctionnel ou médical**
- **Il ne s'agit pas de problème personnel**
- **C'est l'ensemble de la communauté, et plus particulièrement la famille qui est concernée**
- **On peut parler de famille en situation de handicap**

je pense qu'il faut déjà se dire que les situations de handicap ne sont pas des problèmes simplement fonctionnels et médicaux les médecins ont un rôle à jouer, certains le font bien, certains le font mal, peu importe, c'est comme les plombiers, c'est comme tout, voilà quoi ... mais la confiscation des questions liées au handicap par le médical est quand même une anomalie, on peut dire ça comme ça. Il ne s'agit pas de problèmes personnels : c'est vrai que ce n'est pas quelque chose qui concerne exclusivement la personne, il s'agit de quelque chose qui concerne l'ensemble de la communauté ... je vous dirai deux mots sur ce qu'on appelle la réhabilitation à base communautaire qu'on a mis dans un certain nombre de pays dans lesquels le champ de forces du travail auprès des jeunes, des enfants, des personnes, quelle que soit leur situation, s'appuie sur la communauté. Pour sortir du schéma avec les flèches que vous montrait Mr Jacob, nous, on est quand même qu'on le veuille ou non dans un paquet, un volume, un espace qui est partagé par tous qui soit-il et, évidemment, je reprends cette idée qu'on peut parler de familles en situation de handicap... nous on a fait du travail d'enquête auprès des familles, on se rend compte qu'il y a une relation directe entre la scolarisation, la pauvreté, et la présence dans une famille d'une personne handicapée : c'est à dire qu'en gros, quand une famille a un enfant en situation de handicap le niveau de pauvreté est identique à celui d'une famille dans laquelle deux adultes sont en situation de handicap, et de la même manière, quand, dans une famille, il y a un des deux adultes en situation de handicap le niveau de déscolarisation des enfants est le même que si un des enfants est en situation de handicap. En gros, il y a un cercle vicieux entre exclusion, pauvreté et handicap ...

- Le rejet et la relégation
- La charité
- La marque des héros
- La reconstruction
- La compensation
- La participation
- **De l'objet d'exclusion au sujet de droit**

alors dans les phases, je voulais juste vous parler des quelques phases, je faisais souvent cette présentation aux gens qui partaient sur le terrain pour nous, je leur disais, dans l'histoire, il y a les phases du rejet et de la relégation où on mettait les lépreux dans une vallée etc ... où on les mettait ailleurs, enfin bon bref, et puis il y a la dimension un petit peu charitable où d'un seul coup les religions ou la bonne volonté, la compassion des gens ont dit bon voilà on va faire la charité ... ça existe encore ;: vous allez devant toutes les banques des pays musulmans, vous avez des ribambelles de chaises roulantes qui attendent le riche commerçant : il a sorti son pognon en billets mais il a pris un paquet en pièces pour arroser .. ça lui gagne quelques années de paradis ! Il y a les héros ... alors l'héroïsme, nous on a un avantage considérable par rapport aux autres pays du monde en particulier en Allemagne et en France c'est qu'on s'est foutu sur la gueule pendant un certain temps et donc on a les anciens combattants et donc on a cet héroïsme qui fait que la question du handicap ... vous savez qu'aujourd'hui si vous voulez être équipé en fauteuil roulant, celui-ci est évalué par le ministère des anciens combattants pour savoir s'il est conforme ... c'est pas anecdotique la question des guerres et du handicap a fait que par ex au Cambodge il y avait des jeunes qui refusaient de mettre la prothèse parce qu'ils disaient : quand j'ai une prothèse, on ne voit pas que je suis amputé donc ça fait chier parce que je me suis battu je suis un fier combattant ... donc la question de la reconstruction, de la réparation, c'est la question où les médecins ont dit : ne vous inquiétez pas, on est vachement fort, on va vous réparer, on vous répare pièces détachées ...ce qui fait que les médecins se sont emparés des choses souvent dans le post-conflit et ont cette toute puissance en disant : on va tout régler parce qu'on est vachement fort, on comprend tout, on va régler cette histoire ... évidemment ça n'a jamais marché ! il y a la compensation c'est à dire la société qui est relativement ... qui disait : voilà vous avez votre petit minot qui est vraiment ... ça va pas faire ... on va vous filer du pognon et vous le gardez chez vous... on compense. Toutes ces phases là sont des phases d'exclusion c'est à dire je vous exclus soit que je vous rejette soit je vous fais la charité mais c'est pour que vous arrêtiez de m'emmerder, soit vous êtes un héros on vous met dans une boîte, soit on vous reconstruit c'est à dire on vous remet dans le pattern de la normalité, soit on compense donc on vous exclut aussi ... la participation ou l'intégration ... je ne sais pas si des

gens ont vu ce film : « l'autre côté du périf » ? ils interviewaient un brave ouvrier malien black qui disait : moi l'intégration vous m'énervez avec ça je suis musulman, noir d'origine malienne, vous voulez que je sois blanc, catholique, machin, c'est ça votre intégration ... ? ça va pas faire ! l'intégration est aussi une forme de mise aux normes, de mise au code etc... dans cette dimension d'évolution vers plus de participation et vers l'approche plus basée sur les droits, et bien, on est passé d'une phase d'exclusion donc, d'un objet d'exclusion, au sujet de droit et cette dynamique là elle est extrêmement importante et elle sous-tend un peu tout le travail que j'essaie de faire ... tout ça ne veut pas dire que on est arrivé vertueusement aujourd'hui à être dans une perception personnelle que les personnes que je rencontre sont sujets de droit ... on le pense ... mais on pense aussi charité... on pense aussi exclusion ... c'est à dire on a ce mille-feuilles des perceptions empilées dans notre tête qui font que on pense un peu tout ça à la fois ... alors on essaie de penser plus sur le sujet ... mais on est quand même traversé, nous professionnels, dans notre pratique, et ça demande quand même un effort permanent
alors je pourrais vous évoquer différentes approches



d'abord la il y a une définition que vous la connaissez peut-être

Tentative de définition d'une personne handicapée ?

*Par **personnes** handicapées on entend des personnes qui présentent des **incapacités** physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses **barrières** peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société **sur la base de l'égalité** avec les autres.*

CDPH - UN - 2006

il y a eu un énorme travail qui a duré plusieurs années aux Nations Unies qui est la constitution de ce qu'on appelle la convention des Nations Unies pour le droit des personnes en situation de handicap. Cet énorme travail a une vertu c'est que il a été ratifié par une grande majorité des pays dans le monde et puis surtout il est pour la première fois, c'est une convention qui a été faite avec la participation des associations de personnes handicapées ; ça n'a jamais été fait ça ... quand on a fait le droit des enfants, il n'y avait pas les enfants ... quand on a fait le droit des femmes, il n'y avait pas les femmes... là, pour la première fois, il y avait les associations, il y avait les ce que les américains appellent « nothing for us without us » « rien pour nous sans nous » et ça, ça a été une vertu ... ensuite, le fait que cette convention a été ratifiée en particulier par la France, c'est qu'elle s'applique de plein droit à la France c'est à dire que si on ne la respecte pas on a pan sur les doigts mais la France, dans son arrogance, dit « nous avec nos lois on est très largement au-dessus de ce qu'impose la convention » et bien ce n'est pas vrai, il y a plein de choses qui ne sont pas du tout conformes... par ex, nous on fait des curatelles définitives et bien la convention impose que ces curatelles et ces tutelles soient revisitées : on ne peut pas, à jamais, dire de quelqu'un qu'il sera placé sous curatelle ou tutelle c'est intéressant ça ... donc des progrès il faut qu'on en fasse ...

Dans cette convention, il y a donc cette définition : « par personne handicapée, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peuvent faire obstacle à la pleine et effective participation à la société sur base de l'égalité avec les autres » ce qui veut dire qu'une personne handicapée, c'est pas une personne qui a deux jambes en moins ... une personne handicapée c'est une personne une raison définie là est en restriction de la participation sociale de façon égalitaire. Ce n'est pas une définition précise, on peut même dire que ce n'est pas une définition du tout, mais elle identifie des points extrêmement importants qui sont du registre des droits de l'homme:

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une définition, cette déclaration identifie les quatre éléments essentiels d'une situation de handicap en tant que problème de Droits de l'Homme, qui sont :

- Une **personne**,
- Une **incapacité** de longue durée,
- **Des obstacles à la participation** créés à la fois par l'incapacité et l'interaction avec l'environnement social et physique,
- Objectif de **l'égalité**.

d'abord il s'agit d'une personne, ensuite on parle d'une incapacité de longue durée, ensuite on parle d'obstacle à la participation et on parle d'un objectif d'égalité. Donc, en gros, notre travail, nous : on a commencé par foncer sur les blessés de mines et les amputés et ne faire que ça et on a basculé sur des gens qui étaient en restriction de participation quelle qu'en soit la cause alors là je pense que je ne m'étalerai pas trop mais au nord et au sud on a essayé de définir quelles étaient les différents modèles

LE HANDICAP AU NORD	LE HANDICAP AU SUD
Modèle individualiste des Droits de l'Homme.	La famille et la communauté sont plus importantes que l'individu.
L'autonomie est un objectif.	L'interdépendance est la réalité et un élément essentiel des valeurs traditionnelles.
Les Droits de l'Homme concernent surtout les droits civiques & politiques, parce que les besoins socio-économiques sont largement satisfaits.	Les droits à la vie, à la nourriture, au logement, aux vêtements et le développement des aptitudes à la vie quotidienne de base sont une priorité.
Les services spécialisés pour les personnes handicapées sont souvent bons ou suffisamment développés. L'accent est donc mis sur les barrières sociales.	Manque de services de base. Le développement de services au niveau communautaire est donc une priorité majeure.
Le profil d'âge se déplace de plus en plus au-dessus de 60 ans. Le handicap touche principalement les personnes âgées.	Le handicap touche tous les groupes d'âge, mais particulièrement les enfants.
Le handicap est un aspect inévitable du vieillissement.	La plupart des déficiences sont évitables.
L'accent est mis sur l'adaptation des infrastructures/services existants.	L'accent est mis sur le développement de services de base pour tous.
Les OPH sont représentatives des personnes handicapées.	Les OPH sont généralement urbaines et manquent de base populaire et de représentation dans les campagnes.
Les personnes handicapées appartiennent le plus souvent à une population urbaine relativement stable.	Une grande proportion des personnes handicapées vivent à la campagne. Les situations de conflit, les déplacements et les catastrophes naturelles sont en augmentation.

au nord c'est un modèle individualiste au sud la famille et la communauté sont importantes ; au nord l'autonomie est un objectif, on l'a pas mal entendu ce matin, au sud l'interdépendance est la réalité, un élément essentiel des valeurs traditionnelles ; au sud les situations de handicap sont moins nombreuses, on aurait tendance à penser l'inverse mais si l'incidence, le nombre de nouveaux cas, est plus important au sud la prévalence est moindre parce que les taux de survie sont moins forts, donc il y a des grosses différences mais ce qui nous permet de tirer avantage de ces différences en particulier sur les questions communautaires et de famille.

Différentes façons de comprendre le handicap

- Les quatre modèles du handicap (caritatif, médical, social et Droits de l'Homme) ne sont pas mutuellement exclusifs.
- Les Droits de l'Homme s'étend aux domaines couverts par les trois autres, mais dans une perspective différente.
- La considération de la personne dans son contexte de vie doit être le principe directeur de tout travail sur le handicap.
- **Les personnes handicapées ne sont plus considérées comme des objets mais comme des sujets, prenant en charge leur propre développement.**

le modèle caritatif je vous en ai parlé, le modèle droit de l'homme qui s'étend aux différents domaines et puis la considération de la personne dans son contexte c'est pour nous le principe directeur de tout travail et de tout programme que l'on met en place et on met les personnes acteurs de leur propre développement et pour nous c'est vraiment les personnes et/ ou leur famille on se base pour ça sur le modèle du développement humain

LE MODÈLE DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN



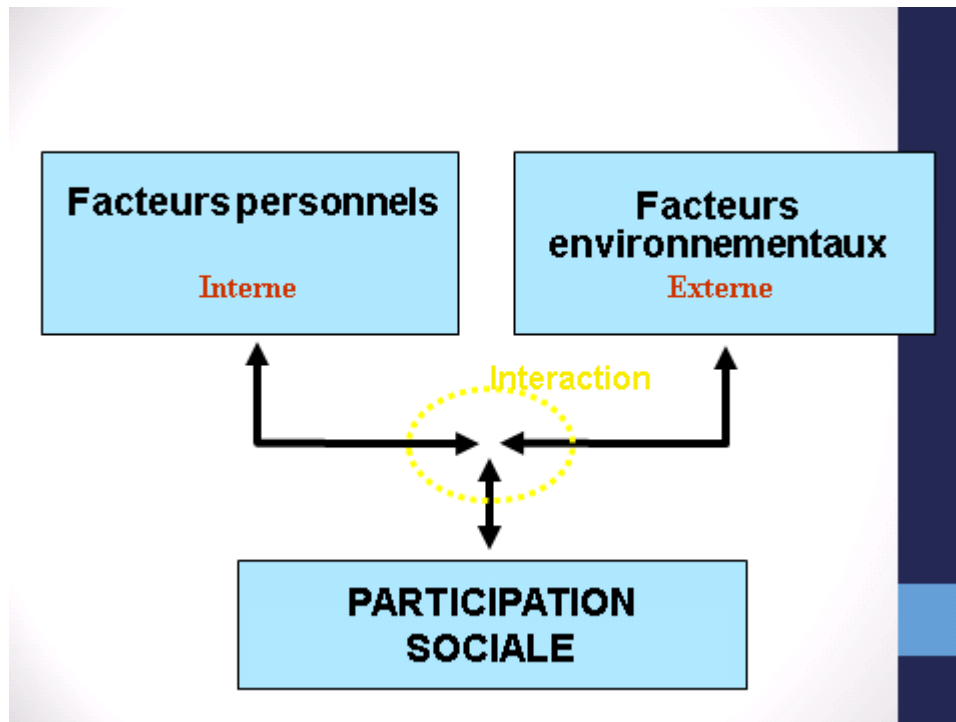
c'est un travail qui a été fait par les équipes québécoises de Fougeyrollas et qui se basent sur la CIF (classification internationale fonctionnelle) qui est le truc de l'oms puis Fougeyrollas s'est engueulé avec les gens de l'oms et il a fait le pp en gros les concepts sont les mêmes c'est à dire que il différencie

Notre référence pour la compréhension du handicap

- Le handicap est une variante de la condition humaine – parmi d'autres
- Le handicap se traduit par la limitation de la participation d'une personne handicapée
 - ⇒ Aux activités nécessaires à sa survie et à sa vie quotidienne
 - ⇒ Aux activités sociales au sein de sa famille/communauté
- Un modèle : **le processus de production du handicap**
- *Basé sur un modèle valable pour toute personne :*

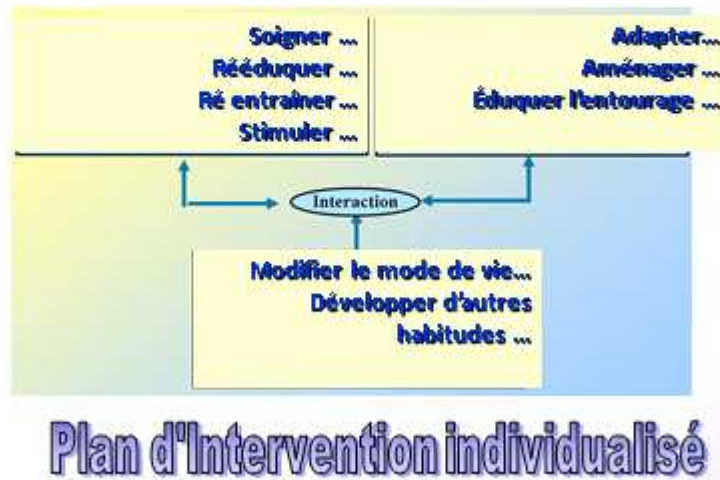
le handicap est une variante de la condition humaine parmi d'autres, ça nous appartient, ce n'est pas une chose qui nous est extérieure

c'est une limitation de la participation aux activités nécessaires et à la vie quotidienne aux activités sociales dans sa communauté et dans sa famille
le modèle c'est ce que les canadiens ont appelé le processus de production du handicap
je ne veux pas faire de la théorie pour la théorie ni pour le plaisir mais pour vous dire comment on a mis ça en pratique et vous verrez qu'on va arriver au projet
vous verrez que c'est un modèle qui est valable pour toute personne, pour tout le monde



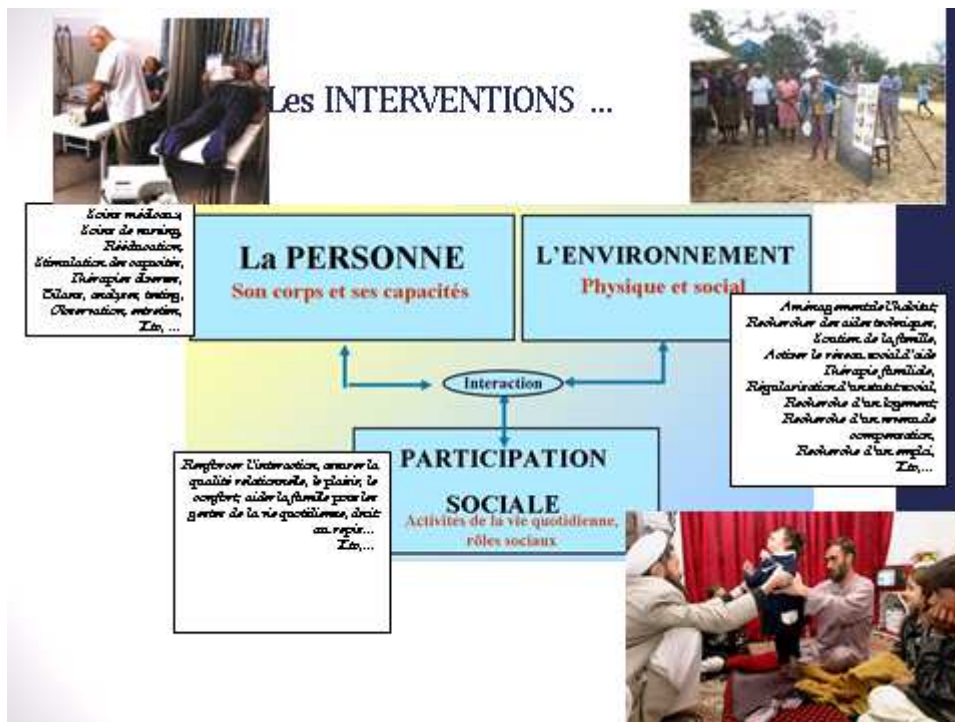
il y a des facteurs personnels qui sont internes
des facteurs environnementaux, externes on en a parlé ce matin, obstacles ou facilitateurs
et une participation sociale
l'interaction positive ou négative de ces 3 éléments sont constitutifs d'une situation de handicap
qu'est-ce qu'on en fait de ça en fait on peut agir sur ces processus
la personne : ça c'est plus l'affaire des rééducateurs, des médecins etc ... on évalue les déficiences
...c'est normalisé ... il y a tout un tas de trucs : déficience motrice, sensorielle, cognitive etc ... on
peut rentrer dans des détails et donc on distingue les déficiences et les incapacités : les déficiences
c'est ce qui est de l'ordre de l'organique (j'ai une jambe qui marche mal, un rein qui fonctionne mal,
un cerveau qui ne marche pas très bien etc) les incapacités c'est de l'ordre du fonctionnel : je ne
peux pas marcher, j'ai du mal à voir etc ... alors ça c'est codifiable, repérable et on peut agir ou, pas
sur ces points
l'environnement, c'est extrêmement vaste : l'environnement physique, évidemment on pense à
l'architecture, à la circulation, on pense aux voies on pense aux transport, on pense à la
communication, mais aussi au culturel, au culturel, à la famille, on pense aux traditions bref il y a
tout un tas de choses qui sont soit obstacles soit facilitateurs et donc quand on travaille avec des
gens c'est des choses qu'il faut savoir appréhender
la participation sociale c'est comment dans la vie quotidienne, au niveau où je me situe, j'ai une
possibilité ou pas de participation sociale

Comment agir sur ce "processus" insatisfaisant qui place la personne **en situationS de handicap**. ?



donc soigner, rééduquer, réentraîner, stimuler ... on adapte, on aménage, on éduque, on aurait pu mettre une liste beaucoup plus longue évidemment ... et puis on modifie le mode de vie, on développe d'autres habitudes etc ...

on ne travaille qu'à partir de ça : on ne dit pas je suis médecin ... j'ai vu qu'il lui manque une jambe ... je lui fais une prothèse ... on essaie de voir comment les choses par ex : un amputé fémoral, il ne faudra pas lui faire la même prothèse si il habite dans une case où il n'y a pas de table et on mange par terre et à croupetons etc



donc nos interventions elles sont de différentes sortes : de nursing de rééducation de thérapie diverses elles sont sur l'environnement avec l'amélioration de l'habitat avec des personnes malvoyantes c'est mettre une ficelle qui va du plumard au lieu de toilette c'est extrêmement concret et puis évidemment on renforce l'interaction on assure la qualité relationnelle le plaisir le confort et on travaille sur la stimulation

sur le plan du polyhandicap je travaille beaucoup avec des personnes polyhandicapées dans les pays du sud évidemment on se donnait des objectifs relativement modestes mais souvent qui passaient par un accompagnement familial qui aidait à la reconnaissance et puis surtout qui aidait à la valorisation de la maman dans l'interrelation qu'elle pouvait avoir ... avec ces familles, on a travaillé beaucoup avec la réhabilitation à base communautaire qui a été souvent décriée parce qu'on s'est dit c'est un système de pauvres pour des pauvres mais en fait c'est basé sur le principe qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qualifiées dans les pays du sud mais il y a du temps et des gens ... donc on va utiliser le temps et les gens ... puis surtout, il y a un esprit communautaire qui est relativement fort par ex une personne en fauteuil roulant qui doit rentrer au premier étage d'un ministère où il n'y a pas d'ascenseur, elle va avoir aucun problème à demander à 3 mecs de le prendre dans les bras et de le monter, ce qui est inimaginable chez nous ... donc il y a une dimension communautaire qui permet de mobiliser la communauté autour de la problématique des personnes les plus en difficultés dans le village dans le quartier etc et ça, ça a fonctionné de manière très positive. Il faut mettre en place un système de référence, afin que ces volontaires que l'on forme pour intervenir, restent au niveau où ils ont été formés et n'empiètent pas, ne se prennent pas pour des rééducateurs qu'ils ne sont pas, bien entendu il y a des risques, il y a des risques, donc ça c'est quand même quelque chose qui a fonctionné. Je peux vous donner des exemples précis : on a fait un très gros programme au Maroc, dans le Grand Casa, où quand il y a un enfant en situation de handicap ou de polyhandicap dans une famille, dans le quartier, la première règle c'est que on mobilise les réseaux existants... on évite que ça aille tout de suite aux réseaux spécialisés ... c'est à dire qu'elle va aller voir l'assistante sociale, l'infirmière de quartier, l'école etc ... encore une fois, je ne dis pas que c'est parfait, il y a encore beaucoup beaucoup de travail à faire mais les circuits qui ont été implantés font qu'on mobilise d'abord la communauté. Donc, on est très à l'opposé des modèles de Mr Jacob : la communauté est un tout, on la mobilise et on met en place un système de référent pour les situations les plus difficiles où les gens ont besoin d'être accompagnés et c'est un grand projet qui fonctionne plutôt pas mal même s'il a bien des défauts et qui sert beaucoup beaucoup de familles, qui permet d'accompagner des familles à domicile ou pas ou en essayant de proposer des temps de répit ... tout ce travail là que je résume de manière un peu rapide c'est quelque chose qui m'a beaucoup aidé quand que ce soit , à Guillaume Belluard, ou à Lyon, dans les institutions où je m'occupe d'enfants polyhandicapés ça m'a amené de manière assez naturelle à être en relation avec ces familles et ces enfants parce que déjà je leur parlais aux enfants et souvent c'est les parents qui me disaient « mais il ne comprend rien pourquoi vous lui parlez » « je leur parle parce que je parle à lui, quoi, il a droit de ne pas me répondre, il a droit de ne pas me comprendre, mais moi je parle » et ça c'est inspiré par tout ce travail.

Qu'est ce que ça veut dire aussi en terme de projet et je conclurai là-dessus avant le petit film c'est que les gens du RIPPH ont développé des outils qui s'appellent la MHAVIE (mesure des habitudes de vie) en fait c'est une manière de.. on le fait de manière un peu systématique ... on va à domicile, souvent plutôt à domicile que dans l'institution parce qu'à domicile on est sur le territoire de la famille, mais bon on peut le faire ailleurs et puis on essaie de voir ... on a vu qu'il y a pour l'enfant tout un tas de domaines : sa vie familiale, sa vie institutionnelle, sa vie publique, il y a tout un tas de domaines qui sont différents et à certains âges ou à certains moments la concentration elle est plutôt sur la vie familiale et donc on va essayer de voir, dans la vie familiale, il y a un certain nombre de gestes de la vie quotidienne qui posent plus ou moins problèmes donc on peut faire ça avec une bande dessinée en disant : choisissez sur la bd ce qui vous embête le plus ou avec un jeu de cartes ...

des choses comme ça ... les gens sont très dans l'interactivité et à partir du moment où il y avait des activités identifiées comme vraiment problématiques et bien on dit pour les 6 prochains mois ou pour cette année par rapport à l'activité de se laver puisque c'est ça qui vous pose problème, c'est vraiment embêtant, on va prendre des activités très concrètes, le haut, le bas, machin, prendre la douche ... enfin tout un tas de trucs comme ça et sur une base de questionnaire à 3 dimensions : peut faire - ne peut pas faire- tout seul- pas tout seul etc ...2° truc : aide humaine - aide technique etc... 3° truc : satisfait - pas satisfait - complètement satisfait et c'est les 3 critères : je ne peux pas me laver tout seul, j'ai besoin d'une aide humaine, j'en suis très satisfait ... on ne va pas se déchaîner pour travailler ça ... ou la mamie qui est isolée dans sa maison : je sais faire ma soupe, je n'ai pas besoin d'une aide humaine, mais je suis très insatisfait parce que quand c'était la mairie qui m'amenait le repas ben il y avait quelqu'un qui venait et j'avais une demie heure de bla bla et on construit les projets comme ça ... et on arrive à des projets qui peuvent être intéressants. A Lyon, on est arrivé à certains projets où par ex le projet pour une jeune fille : c'était qu'elle mette son pantalon « je veux pouvoir mettre mon pantalon toute seule » évidemment ça paraît très trivial comme truc sauf que mettre son pantalon pour une paraplégique de 16/17 ans ça veut dire qui c'est qui lui met ? c'est son père ... comment ça se passe dans la ... ça veut dire le psychologue, l'éducateur, ça veut dire l'ergothérapeute, nous on fait notre soupe avec les troubles praxiques machin truc ...nos termes à nous ... mais l'objectif voilà : on a 6 mois, dans 6 mois, tu mets ton pantalon toute seule... et ce que j'ai beaucoup travaillé et appris sur le terrain parce que l'économie de moyens fait qu'on est obligé de se resserrer sur des choses très concrètes et à mon avis c'est transférable ici (c'est l'acronyme vous le connaissez sûrement on dit le projet c'est SMART smart c'est : simple, mesurable, atteignable, réaliste, dans un temps limité,) et pour conclure

Une société qui prend soin des personnes
handicapées est une meilleure société pour
tous.



une société qui prend soin de ses personnes handicapées est a priori a tendance à être meilleure pour tous les autres

GILDAS QU'À TU À NOUS DIRE?

PEASTLEIM



PEASTLEIM



juste avant qu'on envoie le film ... et bien j'ai beaucoup entendu parler de la lueur, beaucoup de gens ont parlé... ce mot est revenu au moins 4 fois dans la matinée ... j'ai travaillé en Russie et en Russie, on y a été juste après l'ouverture de la Russie, j'ai fait des séminaires avec des mamans, beaucoup de mamans ... et à un moment donné, il y a un des rares pères qui étaient là qui s'est levé et qui a dit en russe de manière très théâtrale il a dit : voilà moi, nous, on a vécu des années dans le noir et on ne voyait la lumière nulle part et la seule lumière que l'on voyait c'est dans l'œil de nos enfants et c'est ceux-là qui nous ont fait tenir... alors il a dit ça avec 10 fois plus de magnificence que je peux le dire... tout le monde s'est mis à chialer... on se demandait ce qui se passait ... et en fait il y a quand

même cette dimension universelle pour les parents, dans cette situation là, cette capacité à reconnaître cette lueur d'humanité dans les enfants qu'on accueille et dont on s'occupe voilà je vous remercie

Gildas a quelque chose à nous dire

Un film de Just et Tristan Philippot

Une production Les Films de la plume

Durée : 45 minutes

Handicap.fr

J'aime bien ce film parce qu'il nous montre un peu comment ça se passe... la vieille Volvo avec le coffre qui tient avec un bâton, enfin ... cet épuisement familial comme ça, cette famille autour de Gildas, j'ai trouvé ça assez significatif du vécu et en même temps de la force de cette famille autour de ce jeune.

Et puis, j'avais oublié de dire quelque chose : c'est qu'il m'est arrivé souvent de dire à des familles ici, parce que je l'avais vécu dans beaucoup d'endroits, de dire « vous savez, vos enfants ils ne sont pas fragiles ... c'est exactement l'inverse, ils sont extrêmement forts et je pense que Gildas, il est très fort, il résiste. Voilà.Merci