

Du parent « pathogène » au parent partenaire

Henri FAIVRE

Fondateur du Comité de liaison et d'action des parents
d'enfants atteints de handicaps associés (Clapeaha)

Résumé : Au milieu du XX^e siècle, les parents, désarçonnés par le choc du handicap, doivent faire face au cloisonnement des professions médicales et sociales qui les considèrent comme *pathogènes*. Au fil des décennies tous les partenaires découvrent pas à pas que les enfants, même en situation complexe de dépendance, sont éducatibles. Ils construisent un partenariat fait de connivence, de respect réciproque et de mobilisation commune. L'enfant le plus fragile leur révèle la richesse de sa personnalité et de son appétit de vivre et d'aimer

Mots-clés : Communication - Connivence - Culpabilisation - Desinstitutionnalisation - Proximité - Respect Spécificité.

QUARANTE ans d'expérience familiale et associative nous ont permis, à mon épouse et à moi-même, de vivre toutes les étapes de la *condition parentale* spécifique au handicap complexe de grande dépendance. La blessure initiale reste identique en 2006 pour les jeunes familles. Mais l'attitude des professionnels à l'égard des parents est passée du déni au partenariat plus au moins effectif, souvent confronté à la difficulté de conception et de mise en œuvre en commun du *projet personnalisé* de l'enfant.

1964 : le choc du handicap aggravé par le désarroi du monde médical

À sa naissance, notre fille Anne-Claire manifeste les signes d'une cataracte due à une rubéole congénitale. Pour tous les parents affrontés à un diagnostic de handicap (à la naissance ou ultérieurement) c'est l'heure d'un choc brutal auquel nul n'est préparé. Le projet de vie, construit à deux, de l'enfant auquel toutes les chances sont offertes et qui nous perpétuera mieux que nous-mêmes, s'effondre d'un seul coup. Pourquoi lui ? Pourquoi nous ? La souffrance de cet *innocent* qui est un autre nous-même est intolérable.

Notre agressivité spontanée se tourne d'abord vers le monde médical. Nous exigeons de lui un diagnostic précis et complet, alors que nos interlocuteurs sont généralement des spécialistes aux compétences cloisonnées ; et plus encore un pronostic, légitimement refusé, car, à ce stade, plus qu'hasardeux.

Pour les parents d'un enfant multihandicapé, ce choc est un choc à répétition. Ils ont comme les autres parents, surtout s'ils sont bien entourés, surmonté progressivement

leur désespoir initial en se mobilisant pour leur enfant. Ils ont construit un nouvel équilibre fragile. Mais les premières années (et souvent les suivantes, en cas de maladie génétique) seront jalonnées de nouveaux diagnostics accablants. Pour nous-mêmes, celui d'une surdité totale, de traits d'autisme et d'épilepsie. Tous ces handicaps sont moins *visibles* et leur détection remet en cause la notion de *handicap principal*.

La course reprend, de spécialiste en spécialiste, d'intervention en intervention. Derrière la vitre qui à l'hôpital les sépare de leur enfant, les parents pensent qu'il souffre, mais ne peuvent ni le prendre dans leurs bras ni lui saisir la main.

De retour à la maison, les tâches quotidiennes anesthésient partiellement les parents. Elles les absorbent, parfois au détriment des frères et sœurs : heures passées à le nourrir, à le soigner, tentatives parfois vaines pour communiquer avec lui. La prise de conscience s'accroît de la différence de cet enfant et de l'impossibilité d'imaginer ce que sera son avenir.

1967 : L'éducation prend le pas sur les soins

Anne-Claire a trois ans, personne n'est alors capable de nous renseigner sur l'action éducative à mettre en œuvre pour un enfant lourdement handicapé... sauf les Américains de Boston (Fondation Helen Keller) et un institut néerlandais (Sint Michiesgestel).

Le 18 janvier 1967, l'Inspecteur d'académie nous écrit de manière aussi officielle que laconique : « *Par décision de la commission médico-pédagogique, votre enfant n'a pas été admis en classe d'amblyopes* ». Nous nous tournons alors vers les services d'éducation auditive. Un centre de banlieue parisienne accueille Anne-Claire en septembre 1967. Va-t-elle enfin pouvoir entendre ou parler et communiquer ? Au bout de quelques mois, nous exprimons timidement le souhait de bénéficier d'une information sur la rééducation offerte : pourrions-nous assister par exemple, une ou deux fois par an, à une séance éducative, cela nous permettrait d'éviter des bévues dans nos efforts pour communiquer avec Anne-Claire.

Une réponse nous est immédiatement adressée par écrit : « *nous vous demandons d'éviter absolument d'intervenir chez vous sur la rééducation de votre fille, car les parents ne peuvent remplacer des éducateurs spécialisés et des médecins qui ont fait des études et des stages avant de pouvoir être efficaces* ». Quant à notre demande d'assister à une séance éducative, il nous est répondu que « *la présence des mères ne pourrait qu'amener une agitation stérile. La Direction a déjà eu plusieurs fois l'exemple de parents qui, désirant que la rééducation soit déjà finie alors qu'elle venait de commencer, harcelaient en permanence tous les services de la maison... et, en définitive, compromettaient irrémédiablement l'avenir de leur enfant* ».

Nous nous sommes tournés aussi vers les associations nationales de parents d'enfants handicapés (Unapei, Apajh, associations de parents d'enfants déficients sensoriels). Toutes nous ont confirmé la carence, quasi-totale à cette époque, de solutions éducatives pour les enfants multihandicapés. Elles nous ont par ailleurs indiqué que, bien que créées pour éduquer et accompagner des enfants et adultes moins lourdement dépendants (*monohandicapés*), elles avaient à faire face à des demandes croissantes concernant des cas soit très lourds, soit transversaux vis-à-vis desquels elles étaient, elles aussi, généralement démunies.

C'est sur leur incitation que nous avons alors créé non pas une nouvelle association rassemblant directement les familles concernées, mais une Union d'associations chargée d'évaluer les besoins et de susciter des réalisations qui resteraient de la compétence de ses associations membres. C'est ainsi qu'est né le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants atteints de handicaps associés, la dénomination s'est étendue, par la suite, aux adultes.

Il était urgent de s'évader de l'approche antérieure, presque exclusivement médicale. La seule expérience précédente d'une certaine importance était d'ailleurs issue du milieu médical lui-même : celle de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris, qui avait créé un réseau performant de consultations, de soins et de conseils aux **arriérés profonds** de la région parisienne (Cesap).

Cette dénomination montrait combien ces enfants étaient jusqu'alors considérés, par la communauté médicale, comme *inéducatibles*. De nombreux praticiens les qualifiaient, dans leur cercle restreint, de *légumes*. Quelques pionniers, comme Stanislas Tomkiewicz, puis Élisabeth Zucman, proposèrent une nouvelle terminologie, encore imprécise, celle de *polyhandicap*.

1967-1968 : évaluer les besoins

La première action de ce *groupe de pression*, commune aux parents et à ces praticiens particulièrement motivés, a consisté à demander une première étude épidémiologique sur les *handicaps associés*. Décidée par Marie Madeleine Dienesch, alors secrétaire d'État aux Personnes Handicapées, cette enquête, menée en particulier sous l'égide de l'Inserm, a eu le grand mérite de révéler l'existence de ces enfants, nombreux bien que minoritaires, existence jusque-là occultée par leur dispersion et leur accueil de type asilaire, ou confinés dans leurs familles sans accompagnement qualifié.

Mais l'utilisation des résultats de l'étude s'est révélée particulièrement difficile pour le Clapeaha :

- D'une part, les sources principales exploitables par les chercheurs étaient les fichiers des services hospitaliers. Les enfants vivant à domicile échappaient, pour la plupart, à l'examen.
- D'autre part, toute atteinte médicalement constatée était prise en compte, sans qu'il soit possible de dire si telle ou telle surcharge devait déboucher ou non sur une approche éducative spécifique. L'enquête mettait donc en évidence les limites d'une approche épidémiologique purement basée sur les *déficiences* médicalement constatées.
- Et enfin, l'outil statistique initialement choisi (le sondage au dixième) était bien peu convaincant pour les handicaps minoritaires : que signifiait la remultiplication par dix quand avait été détecté dans un département rural, un (voire trois) cas de surdycité ?

1968-1975 : multiplier les expériences éducatives pionnières

Malgré leurs imperfections, les premières enquêtes épidémiologiques permettent aux parents d'accentuer leur action en vue de la réalisation d'établissements expérimentaux à dominante éducative. Les associations parviennent à obtenir l'inscription de programmes inscrits aux « quatrième et cinquième plans », moteurs étatiques des trente glorieuses.

Certains instituts médico-éducatifs pour enfants *monohandicapés* s'ouvrent partiellement aux situations plus complexes, mais leur seuil de tolérance se limite souvent aux cas les moins lourds. Et les moyens financiers qu'ils obtiennent des Pouvoirs Publics ne leur permettent pas toujours de recruter des équipes à la hauteur de l'enjeu, ni quant au ratio quantitatif d'encadrement, ni en matière de pluridisciplinarité.

D'autres établissements créent des sections réellement adaptées. Des initiatives originales sont agréées par les pouvoirs publics à titre expérimental : citons l'IME *La Pépinière* à Loos-les-Lille, créé par l'Association nationale des parents d'enfants aveugles, le *Centre du Tout Petit* ouvert à Paris par l'Apajh, la section pour enfants sourds-aveugles de Larnay-Biard créé par les sœurs de la Sagesse.

Ces réalisations sont très souvent d'origine parentale. Elles s'appuient généralement sur des personnels courageux et enthousiastes, qui acceptent de conforter leur compétence issue aussi bien du secteur médico-social que de l'Éducation nationale par des formations en cours d'emploi et par des contacts avec les réalisations analogues des pays étrangers.

Ces pionniers de l'éducation des enfants considérés précédemment comme inéducables sont de formation initiale très diverse : enseignants, éducateurs, paramédicaux. Leur formation très généraliste, les prépare peu, à cette époque, à l'approche d'enfants apparemment *non réceptifs*, au rythme lent et généralement dépourvus de langage oral et de modes de communication. Et elle ne les a pas toujours disposés à un vrai partenariat avec les parents. Ces professionnels des années soixante, prennent conscience, non sans difficulté, des exigences de ce partenariat et de la nécessité, encore peu perçue à l'époque, de le construire dès les tout premiers mois de la vie de l'enfant. C'est effectivement de 0 à 3 ans que se construit le socle de l'approche éducative de l'enfant.

La toute petite enfance est l'étape essentielle du dialogue avec les parents, qu'il s'agit de *remobiliser* en les aidant en particulier à communiquer avec leur enfant.

La mère a dû affronter la première ce défi : son bébé emmuré par la paralysie, la déficience sensorielle ou mentale, ne répond pas à ses sollicitations vocales ou gestuelles. Elle se lasse de chanter ou de lui parler. Il faut la convaincre de maintenir le maximum de contacts vibratoires, ludiques, pour amener l'enfant au premier stade de la connaissance de lui-même et de son environnement, lui faire prendre conscience de son propre corps et accéder au premier stade de la symbolisation. Tel regard, telle crispation musculaire, tel signe deviendra signe d'appel, de désir ou de réponse. Toute cette éducation à l'âge préscolaire passe, plus que chez les autres enfants, par tous les actes de la vie quotidienne, les rites qu'ils engendrent. Lorsque les parents sont convaincus que leur enfant progresse et dialogue avec eux, de manière même très fruste, ils reprennent eux-mêmes confiance en eux-mêmes, ils sont restaurés dans leur rôle naturel.

Les premiers services de guidance qui se créent à cette époque n'atteignent malheureusement qu'une minorité de familles. Trop d'enfants ne se voient offrir que tardivement un véritable cursus éducatif adapté, à partir de l'âge scolaire ou bien plus tard s'ils ont été mis, faute de place, sur les *listes d'attente*.

Le partenariat parents-professionnels change, bien entendu, de nature, à l'âge scolaire. Ultérieurement, la majorité du monde des professionnels n'aura plus vis-à-vis des parents les mêmes préjugés culpabilisants qu'à l'ère *Bettelheim*.

La formation des personnels reste néanmoins marquée par l'École française de psychiatrie. Les parents comprennent difficilement les réticences extrêmes de certaines équipes face aux techniques de communication mises en œuvre dans la plupart des pays développés. Ces méthodes (et les outils pédagogiques à leur service) sont récusées au nom de l'hostilité, teintée d'idéologie, à toute approche comportementale. Telle orthophoniste, qui rendait visite, dans un établissement éducatif, à un enfant qu'elle avait fait progresser en expression verbale, s'étonnait, face aux éducateurs, de la relative régression de son ancien élève, à qui, semblait-il, aucune activité structurée n'était proposée. Mais elle se voyait répondre: « *nous devons attendre chez lui l'émergence du désir. Et de toute façon, cet enfant refuse la société: pourquoi devrions-nous la lui imposer!* ». Inutile de préciser que ces réactions difficilement admises par les parents, étaient fréquentes à l'automne 1968 et provoquaient chez certains enfants des troubles surajoutés du comportement. Les parents réagissaient peu néanmoins, *pris en otage* par la carence des équipements existants. Ils craignaient trop qu'on leur *rende* leur enfant en cas de conflit avec l'*équipe* sacralisée par son discours pompeux et culpabilisant.

D'autres professionnels, appartenant au même milieu médico-éducatif, mais rendus pragmatiques par leur expérience plus ancienne au contact direct d'enfants lourdement polyhandicapés, s'insurgeaient ouvertement contre ceux de leurs collègues qui récusaient la nécessité du partenariat avec les parents et qui attribuaient à ces derniers un comportement *naturellement pathologique*. Ils avaient compris que ces familles blessées par l'irruption du handicap très lourd dans leur vie quotidienne, se construisaient, avec plus ou moins de succès, un *nouvel équilibre*. Bien que perçu de l'extérieur comme « anormal », cet équilibre était selon eux, le seul qui convenait aux parents et à leur enfant. Et il importait, ajoutaient-ils, que l'« *action thérapeutique, sans renoncer à ses objectifs, le prenne en compte avec précaution et respect* » (Cesap, 1974).

1975 : du « respect » au partenariat quotidien

Cette position du Cesap représentait pour les parents un progrès certain, même si elle apparaît rétrospectivement comme quelque peu paternaliste. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées franchit un nouveau pas en *officialisant* le droit des parents à être entendus par les nouvelles Commissions départementales d'éducation spéciale et celui de choisir parmi les orientations proposées, la solution éducative pour leur enfant.

Utopie ou illusion courante des pays latins qui croient résolu un problème par un *beau texte de loi*, alors qu'il reste en grande partie inapplicable et inappliqué pendant 30 ans :

- Inapplicable faute de moyens administratifs : le pourcentage de parents ayant pu comparaître effectivement devant les CDES est infime. Comment pouvait-il en être autrement quand la CDES de Paris, lors d'une rentrée de septembre, devait *trancher* 700 dossiers en une seule journée ?
- Inappliquée face à la carence de solutions proposées à la plupart des enfants atteints de handicaps de grande dépendance, finalement orientés, pour beaucoup d'entre eux, vers des *institutions* situées à des centaines de kilomètres, voire en Belgique.

Mais la loi de 1975 avait heureusement d'autres effets beaucoup plus concrètement positifs : elle soulageait les familles en confiant à l'Assurance-maladie la charge du financement des établissements et services médicaux. Elle rassemblait autour d'une même table les instances et administrations de tutelle (les Crissm, puis les Cross). Les établissements et services pouvaient asseoir leur action éducative sur des équipes pluridisciplinaires de qualité.

Mais bien que les CDES soient placées sous la coresponsabilité des administrations départementales des Affaires sociales et de l'Éducation nationale, cette dernière s'est moins investie que ne le souhaitent les parents dans l'accueil de leurs enfants handicapés. Certes, ceux d'entre eux atteints de handicaps de grande dépendance pouvaient difficilement prétendre suivre le cursus scolaire normal, mais ils auraient pu être intégrés avec grand profit dans les écoles maternelles, comme ce fut le cas dès les années quatre-vingt en Italie et dans les pays scandinaves. Cependant une telle perspective était et reste bien lointaine.

Un responsable de l'Éducation nationale du niveau le plus élevé ne rappelait-il pas, au signataire de ces lignes, que l'« *obligation scolaire ne commençait, dans notre pays, qu'à 6 ans* ».

Que d'occasions manquées d'acquisitions précoces pour nos enfants et d'échanges réciproques avec tous les autres enfants de leur village et de leurs quartiers !

Les lois de 2002-2 et 2005-102

Au tournant des XX^e et XXI^e siècles, la position parentale évolue tant sur le plan législatif que dans le concret de la vie quotidienne. Les usagers *placés au centre du dispositif* voient privilégier leur *projet individuel*. Le projet d'établissement et le projet associatif doivent respecter l'ensemble des projets individuels et être articulés avec eux. Ils sont d'autre part soumis à une *démarche qualité* très soucieuse de réponse aux vrais besoins et attentes des personnes.

Les *Conseils de la vie sociale* dans les établissements d'enfants officialisent le rôle des familles. Leur fonctionnement concret est toutefois très divers, quant à la périodicité des réunions, le poids respectif des composantes (directions, professionnels, parents), la nature des problèmes soulevés, la coordination éventuelle avec l'action des associations de parents d'élèves. Certaines réunions sont attendues avec appréhension par les professionnels. Mais ces conseils peuvent-ils être vraiment efficaces, comme toute instance de médiation, s'ils ne permettent pas aux parents d'exprimer franchement leurs inquiétudes et leurs souhaits.

Mais ces conseils de la vie sociale ne sont qu'un maillon parmi d'autres du dialogue qui se développe et s'organise par ailleurs au fil des années. Les outils de communication entre équipes et parents se diversifient et se ritualisent : cahiers de liaison, réunions bilans sont monnaie courante. Les bilans formalisés annuels ou trimestriels, initiés ici et là, se généralisent plus difficilement. Les éducateurs référents sont souvent responsables des liaisons avec la famille.

Mais l'essentiel est dans le contenu. Dans de nombreux cas, les réunions parents/professionnels visent à l'information réciproque, mais surtout tendent à coordonner et harmoniser les comportements vis-à-vis de l'enfant. Ceci s'applique en particulier à la communication. Les acquisitions langagières de l'enfant, les progrès en matière

d'acquisitions cognitives, les éventuelles régressions ou difficultés de comportement, les troubles du sommeil ou les problèmes de santé : autant d'éléments précieux pour chacune des parties concernées. Il n'est certes pas question d'exiger de l'enfant un comportement identique en famille et en établissement. Mais les activités à lui proposer peuvent, pour beaucoup, dépendre de part et d'autre, d'un tel échange confiant.

L'éducation n'est le monopole ni des éducateurs, ni des enseignants, ni de la famille. Chacune y exerce son mode de responsabilité propre. À la famille revient en particulier la transmission des valeurs qui sont les siennes, de sa *culture*. Aux professionnels de dispenser un savoir et une éthique plus collective. Cette complémentarité est à construire sans cesse mais offre un enrichissement tout particulier auprès d'enfants qui ont besoin plus que les autres de l'accompagnement des adultes

2005 : deux nouveaux mots d'ordre : désinstitutionnalisation et proximité familiale

En ce début du vingt et unième siècle, les rôles respectifs des parents et des professionnels ainsi que leurs relations suscitent de nouvelles interrogations. La tendance générale, le *Mainstream* inspiré par l'ONU, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et relayé par les Institutions européennes, vise à privilégier au nom des *Droits humains*, l'autonomie maximale de la personne, grâce à l'insertion scolaire et professionnelle et la vie à domicile.

Le Conseil de l'Europe met au point d'ici la fin 2006 un programme général de *désinstitutionnalisation* des enfants handicapés. L'enfant handicapé a droit, comme les autres enfants, à vivre en famille, quelle que soit la nature de ses difficultés en matière de santé ou d'acquisitions cognitives.

La loi française du 11 février 2005 est en rupture, à cet égard, avec la loi d'orientation de 1975 qui prévoyait une sorte de tri sélectif entre les enfants handicapés : ou l'enfant pouvait valablement bénéficier de l'intégration scolaire, ou son état justifiait son orientation vers un établissement médico-social. Il était officiellement exclu du système scolaire national.

La nouvelle loi 2005 sur l'égalité des chances repose sur une logique inverse : tout enfant est inscrit à l'école la plus proche, et c'est celle-ci qui recourt, le cas échéant, en principe provisoirement, à des solutions impliquant le secteur médico-social.

Mais le principe de proximité familiale est-il toujours compatible avec la spécificité de l'action éducative à laquelle l'enfant peut prétendre ? L'accueil systématique dans l'école la plus proche peut avoir ses limites. Tel État scandinave qui la pratiquait de manière systématique a dû rétablir des classes spécifiques pour enfants sourds profonds. Dans d'autres États, l'assistance scolaire individualisée a été renforcée au maximum, mais grâce à un investissement humain très important, appuyé non sur des jeunes auxiliaires d'intégration mais sur des enseignants spécialisés chevronnés. Et lorsque les internats ont fermé en totalité, certains enfants ont dû accomplir chaque jour, des distances de transport très fatigantes, surtout pour des sujets à la santé fragile.

La situation française est, à cet égard, tout à fait atypique. Les établissements spécialisés y sont nombreux et les parents ont joué un rôle essentiel dans leur création.

Première étape : les parents créent eux-mêmes un grand réseau d'« IME »

Durant les années cinquante et soixante, les parents d'enfants souffrant de retard mental découvrent que leurs enfants sont éducatibles et constatent que l'école n'est pas prête à les accueillir. Ils se prennent en main pour les sortir des « services de défectologie » des hôpitaux psychiatriques et créent leurs propres filières gestionnaires qui incluent une forte proportion d'accueil en internat. Mais les enfants les plus atteints (enfants polyhandicapés en particulier) ne trouvent guère de places dans ces structures, sauf à accepter des solutions de type *garderie*. Quelques initiatives pionnières sont prises par les familles d'enfants IMC et celles des enfants déficients sensoriels multihandicapés, ou par les instituts régionaux (généralement congréganistes) qui créent des sections expérimentales.

Dans la majorité des établissements créés par les associations de parents, ceux-ci cumulent les positions d'usagers et d'employeurs. Cette situation est très spécifique à la France, alors que dans la plupart des pays voisins c'est le système scolaire général qui a assumé les principales réalisations analogues.

La relation parents/professionnels, dans ces établissements *associatifs parentaux*, a posé moins de problèmes que ne le prétendent, *a posteriori*, certains rapports européens ou nationaux qui tendent à opérer une distinction de valeur entre les associations purement représentatives qui seraient les seules réellement légitimes, et les associations gestionnaires soupçonnées d'être à la fois *juges et parties*. Cette question a été largement discutée, à l'Assemblée nationale elle-même, en 2004, lors de l'examen en première lecture de la future loi du 11 février 2005 (amendement About).

Dans la pratique, l'exercice par les parents de la responsabilité gestionnaire des établissements a certes rendu parfois plus complexe le *dialogue social* entre employeurs et salariés du secteur. Mais la *connivence* éducateurs/parents a été souvent très forte dans la recherche quotidienne d'une démarche éducative consensuelle, souvent très pragmatique face à des enfants fragiles et nécessitant une grande qualité d'écoute et d'adaptation à leur rythme individuel. De plus, les deux fonctions associatives des parents se sont enrichies mutuellement : leur action revendicative auprès des pouvoirs publics a été porteuse de leurs compétences et de leur perception concrète du possible et du réalisable.

Deuxième étape : l'émergence des minorités

Durant la période des années soixante-dix à quatre-vingt-dix, la principale novation concerne les enfants atteints de handicaps complexes de grande dépendance. Concilier proximité et technicité éducative spécifique est bien plus difficile, compte tenu du caractère minoritaire des catégories concernées.

Pour les plus nombreux d'entre eux, c'est-à-dire les enfants *polyhandicapés* atteints simultanément sur le plan moteur et mental, les jeunes parents optent majoritairement pour l'externat : les distances de transport sont parfois longues, mais les contacts parents/professionnels généralement fréquents et approfondis. Tous ont la volonté de faire passer le maximum d'acquisitions cognitives par les actes de la vie quotidienne, qu'il s'agisse des longues séquences de soins d'hygiène ou de réadaptation, des repas ou des activités d'éveil et de communication, des séances de balnéothérapie ou de relaxation, ou des immersions dans la vie du quartier.

Pour les handicaps rares proprement dits, la dispersion géographique des enfants concernés constitue un défi d'une autre nature. Les réalisations ne peuvent être départementales.

Avec les professionnels concernés, nos associations de parents ont contribué à la rédaction d'un rapport en 1996, dont les conclusions ont été officialisées par un arrêté d'août 2000 (transformé depuis lors en décret d'application de la loi 2002-2 sur les Institutions sociales et médico-sociales). Sont concernées d'une part les personnes déficientes visuelles ou auditives multihandicapées (dont les sourds-aveugles) et d'autre part, celles atteintes de maladies rares lourdement handicapantes (maladies lysosomales et maladies mitochondriales) et celles souffrant d'atteintes très sévères comme la comitialité non maîtrisée.

Afin de concilier, pour ces personnes, proximité et technicité de l'accompagnement, le décret sur les handicaps rares décide la création de centres de ressources, nationaux ou plurirégionaux, adossés à des établissements pilotes. Ces centres doivent conseiller à distance les familles et les professionnels de proximité, en complétant l'évaluation initiale des capacités et des besoins de l'enfant et en aidant à la définition de son projet individuel.

Le centre de ressources déplace l'un de ses conseillers sur place pour le premier contact et accueille ensuite l'enfant, accompagné de sa mère ou d'un professionnel, pour l'évaluation proprement dite. Il aide les professionnels de terrain à compléter leur formation et gère une base de données complète sur le multihandicap concerné. Il entreprend toute étude thématique relative à tel aspect de la vie (sommeil, vieillissement) ou à tel syndrome à l'origine des cas recensés, en particulier s'il s'agit de maladies évolutives.

Trois premiers centres de ressources de ce type ont été créés pour les personnes handicapées sensorielles multihandicapées (sourds, aveugles et sourds aveugles). C'est dans le même esprit qu'ont été créés, durant les années suivantes, les centres de ressources régionaux facilitant l'accompagnement et la scolarisation des enfants autistes.

Ces centres de ressources sont les lieux privilégiés de travail en commun entre les familles, les professionnels de terrain et les professionnels hautement spécialisés dans tel ou tel domaine du handicap de grande dépendance.

La loi du 11 février 2005 a retenu un concept très voisin : celui du handicap de *faible prévalence* pour lequel elle confie à la nouvelle *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* une mission spécifique de programmation nationale des équipements nécessaires, en services ou établissements. Elle incite, par ailleurs, les nouvelles *Maisons départementales des personnes handicapées* et leurs équipes pluridisciplinaires à recourir à de tels pôles de compétence chaque fois qu'elles auront à élaborer le *projet personnalisé de compensation du handicap* d'un enfant ou d'un adulte appartenant à l'une de ces catégories très minoritaires.

Les précédentes commissions départementales (celles des CDES et des Cotorep) étaient elles-mêmes très démunies en la matière, leurs équipes étant par nature très généralistes. Trop de dossiers étaient classés *en attente* faute de connaissance des solutions existantes dans d'autres départements. Il arrivait même, et cela est de plus en plus fréquent, que des parents, après avoir *surfé* sur Internet, alertent

praticiens, enseignants et éducateurs, sur l'existence de données concernant le cas de leur enfant et sur les pistes possibles.

Un tel renversement des circuits d'information n'est pas toujours de nature à favoriser la qualité de la relation entre parents et professionnels. Ceux-ci peuvent se sentir fragilisés dans une de leurs missions très importante : celle de mettre en garde les familles contre les fausses solutions miracles qui prolifèrent en matière aussi bien de thérapeutique que d'éducation, spécialement à l'égard des méthodes et outils de communication.

Troisième étape :

la loi associe professionnels et aidants familiaux dans un objectif de formation

Un décret à la préparation duquel le signataire du présent texte a été associé met en place un *observatoire de la formation, de la recherche et de l'innovation* en matière de handicap. Cet observatoire doté de moyens humains spécifiques conjuguera l'action de toutes les administrations concernées en vue du développement de la recherche psycho-sociale appliquée. Une de ses missions consistera à provoquer toutes les études nécessaires à l'évaluation de la qualité des méthodes et des outils d'accompagnement des personnes handicapées.

Il aura également à préconiser les évolutions indispensables en matière de formation des personnels œuvrant dans le champ du handicap : personnels du monde de l'éducation, investis d'une responsabilité nouvelle d'orientation scolaire de tous les enfants handicapés (grâce à des enseignants *référents*), personnels du secteur médico-social et enfin *aidants familiaux* de la personne handicapée.

Les débats consécutifs à l'application de la loi du 11 février 2005 ainsi que ceux en cours à l'occasion de la conférence nationale de la famille ont amené à préciser les champs respectifs de la *formation* et de la *sensibilisation*. La *sensibilisation* à l'existence et aux droits des personnes handicapées concerne l'ensemble des membres du corps social et toutes les administrations publiques notamment tous les enseignants : elle devrait être intégrée à tous les programmes des IUFM. Mais elle ne doit pas être confondue avec la *Formation* proprement dite, qui s'impose à tous ceux qui ont à exercer, à quelque moment que ce soit, une responsabilité vis-à-vis d'une personne handicapée : enseignant accueillant dans sa classe un enfant handicapé, architecte ayant à appliquer les dispositions relatives à l'accessibilité du *bâti*, etc.

Un débat annexe a été engagé sur les aidants familiaux : il a, lui aussi, amené à conclure que, même entièrement bénévoles, ils devaient avoir accès à un type de formation, certes différent de celui des professionnels, mais en convergence avec le leur.

Les *centres de ressources handicaps rares* organisent d'ores et déjà, de manière très fructueuse, des sessions communes aux parents et aux professionnels : ces derniers y participent d'autant plus volontiers qu'une partie importante de leur tâche consiste à savoir écouter et observer l'enfant en situation de handicap ou de grande dépendance, à savoir décrypter les signes souvent obscurs de ses besoins, de sa souffrance ou de son plaisir, de ses attentes et de découvrir ses capacités souvent insoupçonnées : parents et professionnels nourrissent leur pratique de l'échange

réciproque de ces observations d'autant plus complémentaires qu'elles éclairent sur les nuances de son comportement en famille ou en milieu scolaire ou éducatif.

Vers la généralisation du droit de vivre en famille ?

Le champ du handicap est appelé, par le législateur français comme par les autorités internationales, à une importante redéfinition des rôles de chacun.

Le premier principe unanimement reconnu est celui du Droit de l'enfant à vivre dans sa famille. Mais trop de textes internationaux préconisent le retour général à domicile comme un absolu sans nuance, en omettant de rappeler avec autant de force que l'enfant a aussi le droit de recevoir une éducation de qualité conforme à ses besoins. Par ailleurs, la vie de l'enfant en famille ne doit pas être contraire à ses intérêts fondamentaux. Elle ne doit pas être éventuellement source de maltraitance. Elle peut être incompatible avec la gravité de l'état de l'enfant (soins médicaux constants ou comportements dangereux pour lui-même et son entourage).

Elle peut être rendue très difficile par la situation familiale elle-même : difficultés sociales, problèmes spécifiques à des familles monoparentales en nombre croissant dans le monde du handicap, difficultés d'accueil de l'enfant handicapé *du premier lit* dans de nombreuses familles *recomposées*. D'autre part, le fait d'imposer aux parents le retour de l'enfant en famille est-il compatible avec la liberté de choix des parents en matière de solution éducative, notamment quand s'offrent à eux plusieurs types d'approches en fonction des divergences entre professionnels eux-mêmes (par exemple en matière de communication, d'approche thérapeutique ou éducative de l'autisme ou de la surdité)... ?

En définitive, le retour des enfants en famille peut être développé progressivement, à des conditions très précises :

L'aide humaine à domicile doit pouvoir être généralisée : elle doit être organisée sur mesure et financée suivant le cas par l'assurance-maladie ou par la nouvelle prestation de compensation. Elle doit être complétée par le recours possible à des solutions de répit pour les parents (accueil temporaire). Et si l'intérêt de l'enfant ou les possibilités de la famille ne permettent pas son retour continu à domicile, il faut prévoir la mise en œuvre de solutions de substitution : le recours à des familles d'accueil s'avérant de plus en plus difficile, surtout pour les cas les plus lourds, des formules d'hébergement de taille familiale doivent être envisagées, mais leur création demandera du temps.

Enfin pour les enfants ayant des handicaps de grande dépendance et qui ne peuvent se représenter eux-mêmes, la formule actuelle d'établissements en internat doit non seulement être maintenue, mais développée en nombre de places. Les *plateaux techniques* nécessaires et les équipes pluridisciplinaires qui en découlent ne peuvent être organisés sans rassembler au minimum une dizaine ou douzaine d'enfants. Le retour quotidien en famille même s'il doit être offert à tous ceux qui le peuvent ne peut s'imposer à tous. Par contre le retour le plus fréquent possible à domicile doit être facilité.

Vers une reconversion de tous les acteurs

L'insertion scolaire de la majorité des enfants handicapés ne devrait nullement entraîner une diminution du nombre des professionnels du secteur médico-social.

En revanche, beaucoup d'entre eux, comme c'est déjà le cas dans le secteur de la déficience sensorielle, se verront offrir une reconversion vers l'aide à l'insertion et vers le soutien scolaire.

Ceci suppose une reconnaissance du capital de compétences qui est le leur de la part de l'Éducation nationale et l'acceptation par eux d'un partenariat nouveau aussi bien avec les enseignants qu'avec les familles. Car une partie de leur intervention se pratiquera à domicile.

Mais les professeurs des écoles devront comme eux, être initiés à ce partenariat. Car il s'agit d'un véritable travail d'équipe auquel leur formation antérieure les préparait peu.

Vers une véritable mobilisation conjointe parents/professionnels

La loi du 11 février 2005 peut jouer le rôle d'accélérateur de la transition actuelle vers la *nouvelle culture* éducative évoquée par Jean-René Loubat. Mais elle ne produira tous ses effets que si son application est appuyée par une collaboration beaucoup plus étroite que sous la loi de 1975 entre le secteur de l'action sociale et médico-sociale et celui de l'Éducation nationale, et ce à tous les niveaux et tous les âges y compris l'âge de transition vers le statut d'adulte.

Cette coopération commence à se traduire dans les textes réglementaires en cours d'élaboration. L'essentiel pour les familles est que le projet de cursus scolaire de l'enfant, arrêté par l'Éducation nationale, respecte pleinement le projet individuel global élaboré par la Maison départementale des personnes handicapées. Il est prévu que ce projet individuel soit conçu par l'équipe pluridisciplinaire et la famille et non seulement soumis à celle-ci pour avis, comme l'est le projet de scolarisation. Mais beaucoup reste à faire pour qu'un véritable travail d'équipe rassemble le potentiel de compétences des deux secteurs.

La réforme, en privilégiant la vie en famille (ou le plus possible le retour en son sein) a le grand mérite de *restaurer* les parents d'enfants handicapés dans leur rôle naturel. Ils ont eu souvent dans le passé l'impression d'en être dépossédés par la technicité de l'approche professionnelle.

Les instances de travail collectif parents/professionnels continuent à se consolider.

La notion de *formation* des parents a maintenant, au moins officiellement, droit de cité.

Les reconversions de chaque catégorie d'acteurs seront parfois difficiles.

Mais pour tous ceux qui le tentent avec résolution, ce dialogue triangulaire entre l'enfant handicapé, les professionnels et les parents est porteur d'une richesse nouvelle : celle du partage des difficultés, voire des souffrances de la vie quotidienne mais aussi celle de la joie des progrès réalisés, de la confiance et du *regard partagé*.

