

Journée inter régionale sur l'Infirmité Motrice Cérébrale Chartres - Champhol, 15 mai 2009



JOURNÉE
INTER RÉGIONALE **APF**
SUR L'**INFIRMITÉ**
MOTRICE
CÉRÉBRALE

■ *BOUSCULER LES REPRÉSENTATIONS*

■ *RÉUSSIR L'INSERTION*

**CHARTRES
CHAMPHOL**
15 MAI 2009



COMPTE RENDU DE LA JOURNÉE

Matinée : « Derrière l'étiquette, diversité et complexité de l'IMC – Impact physique et psychologique »

La séance, présidée et animée par Gérard PRIER, représentant régional APF Centre, est ouverte à 9 h 45.

Allocution d'ouverture de Christian GIBON, Maire de Champhol

Monsieur le Maire salue chaleureusement les participants et se réjouit de voir cette journée d'information organisée dans sa commune.

Champhol est située près de Chartres. C'est une commune résidentielle et agréable car elle n'a pas développé de grands ensembles dans les années 60, en raison d'obstacles forts à l'urbanisation avec une base aérienne et des lignes de chemins de fer. Elle comprend aujourd'hui 3 500 habitants.

La Directrice de la délégation de l'APF d'Eure-et-loir, présente dans la salle, est conseillère municipale déléguée de Champhol et a la lourde tâche de mettre en œuvre les dispositions obligatoires liées au handicap. De nombreuses mairies, dont celle de Champhol, donnent la priorité à la mise en accessibilité des établissements publics.

Monsieur le Maire souhaite une excellente journée à tous dans cette agréable ville de Champhol. Il remercie les organisateurs de ce choix.



Gérard PRIER annonce le déroulement de cette journée mobilisant une participation nombreuse, avec des personnes venues de toute la région et des départements limitrophes de Normandie et d'Ile-de-France. Il souligne la participation des personnes concernées par motricité cérébrale, de leur famille, de professionnels sociaux et médico-sociaux et notamment des MDPH.

Il souligne la présence de nombreux bénévoles pour faciliter le bon déroulement de la journée remercie tous les intervenants de leur présence et du travail de préparation déjà réalisé.

L'infirmité motrice cérébrale touche 2 naissances sur 1 000 chaque année, soit environ 1 500 enfants. Cette affection dont on parle peu concerne en Eure-et-Loir 10 à 12 naissances, qui nécessiteront des actions concertées sur une longue durée. Il conviendra d'annoncer dans les meilleures conditions possibles le handicap aux familles concernées, d'informer sans affoler. La nature et la complexité des atteintes sont variées. Un tableau juste doit être dressé et une prise en charge complète mise en place, prenant en compte les aspects physiques mais aussi psychologiques et sociaux, souvent moins faciles à appréhender. Cette action doit être accomplie sans retard et s'adapter au fil du temps.



Le Dr Antoine GASTAL présentera l'infirmité motrice cérébrale : les signes, les tableaux cliniques, leur diversité, leur gravité, les difficultés associées et les principales évolutions, les modalités et protocoles permettant l'encadrement.

**Intervention du Dr Antoine GASTAL
(Hôpital national de Saint-Maurice, service CECOIA)**

« Diversité et complexité des conséquences de l'IMC (de l'IMC au polyhandicap) »

Le Dr Antoine GASTAL procède à une présentation de son expérience du suivi des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale. Comparé à l'IMC, ce terme traduit mieux l'étendue du champ de cette affection.

Définition

La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles du mouvement, de la posture et de la fonction motrice dus à une lésion cérébrale non progressive survenue sur un cerveau en cours de maturation. Ces troubles moteurs sont permanents mais peuvent avoir une expression clinique changeante avec le temps et en relation avec le milieu. La complexité du problème s'explique par le fait qu'ils peuvent être accompagnés, avec un degré de gravité variable :

- de troubles sensoriels : la vision, l'ouïe ;
- de troubles viscéraux : épilepsie, problèmes digestifs ou respiratoires ;
- de troubles cognitifs ;
- et de troubles psychiques.

Handicap

Les incapacités sont dues à l'intrication de ces déficiences. La présence d'un trouble physique accompagné de troubles cognitifs chez une même personne conduira à des problèmes très particuliers. L'évaluation doit prendre en compte la totalité des troubles. Le désavantage social pour la personne est le handicap. Le handicap, c'est une personne donnée dans un milieu donné. A titre d'exemple, une personne en fauteuil roulant électrique sera moins handicapée pour transporter des cartons de livres le long d'un couloir plat qu'une autre personne devant transporter ces livres en marchant dans le même couloir.

Définition au long cours d'un patient PC

L'objectif du suivi au long cours, est de veiller à l'état de santé en préventif et en curatif. La forme du suivi peut être directe, par une consultation médicale, mais surtout doit coordonner les professionnels pour que tous les aspects sanitaires soient pris en compte dans la vie quotidienne, et qu'ils l'améliorent. Il s'agit de surveiller l'état de santé et de faciliter la réalisation du projet de vie, avec un bon diagnostic permettant d'orienter le patient dans la bonne filière sanitaire, d'éducation, de travail et d'hébergement. Il convient d'expliquer au patient et à son entourage les différents troubles pour qu'ils soient pris en compte au quotidien. L'ensemble de ces actions diminue le désavantage social, donc le handicap.

Passage enfant/adulte

Sur les 70 premiers patients ayant consulté le Dr GASTAL en 2007 : leur âge moyen était de 27 ans (de 15 à 60 ans) ; un tiers d'entre eux n'avait plus aucun suivi depuis plus de dix ans ; un tiers avait eu un suivi entre trois et neuf ans ; un tiers seulement avait consulté depuis moins de deux ans, se situant ainsi dans la norme pour une bonne santé.



Raisons de la rupture de suivi médical

Ces raisons sont multiples. Les offres de soins pour la paralysie cérébrale sont nombreuses dans le milieu de la pédiatrie et les professionnels la connaissent très bien. Elles sont rares chez l'adulte et moins spécialisées. Tous types de personnes handicapées sont traités, sans spécialisation.

L'offre de soins adultes dans le médico-social est plus clairsemée que pour la pédiatrie. Elle est orientée vers l'accompagnement, la réalisation de projets de vie, l'éducation. Elle n'est pas très orientée vers le sanitaire.

Une raison supplémentaire de cette rupture est le manque de connexion dans les hôpitaux entre les secteurs pédiatriques et adultes. Sur les 70 patients suivis par le Dr GASTAL, seuls deux lui avaient été adressés par un pédiatre. Les autres avaient été envoyés par des rééducateurs et des associations.

En outre, les secteurs sanitaires et médico-sociaux adultes ne travaillent pas suffisamment ensemble. Il faut le regretter car, pour l'adulte, se pose le problème du vieillissement neuro-orthopédique.

Vieillesse neuro-orthopédique

Certaines pathologies sont propres à la paralysie cérébrale. La scoliose évolutive, la luxation cervicale chez les patients présentant des dystonies cervicales, la luxation de hanches et les raccourcissements musculaires évoluent à l'âge adulte. Le vieillissement conduit à la fixation des déformations. Par exemple : Un patient qui pouvait tendre le bras, même en forçant, se retrouvera avec des déformations irréductibles quelques années plus tard s'il ne reçoit pas les soins adéquats. De nombreuses personnes continuent les soins kinésithérapeutiques pour lutter contre ce problème, mais ce n'est pas toujours suffisant.

Il ne faut pas oublier les pathologies banales communes à tous les humains, telles que les tendinites, l'arthrose, les rachialgies, le mal de dos, les sciatiques. Ces affections sont souvent mal diagnostiquées chez les patients souffrant de paralysie cérébrale.

Conséquences du vieillissement neuro-orthopédique

De 60 à 80 % des personnes atteintes de paralysie cérébrale souffrent de douleurs dues à cette pathologie. Elle entraîne une réduction de la possibilité de marche, des difficultés pour la station assise, des troubles du sommeil et des troubles relationnels. Les personnes en souffrance communiquent difficilement avec les autres. Les chutes augmentent et les possibilités fonctionnelles diminuent.

Vieillesse orthopédique

De 60 à 80% des personnes atteintes de paralysie cérébrale souffrent de douleurs dues à cette pathologie. Elle entraîne une réduction de la possibilité de marche, des difficultés pour la station assise, des troubles du sommeil et des troubles relationnels. Les personnes en souffrance communiquent difficilement avec les autres. Les chutes augmentent et les possibilités fonctionnelles diminuent.

Des moyens de préventions existent, tels que le traitement de la spasticité et la kinésithérapie au long cours. Certains appareillages abandonnés dans l'enfance peuvent être à nouveau utiles. Les anciens, élevés au « marche ou crève », peuvent revenir à une économie articulaire ce qui leur permet de garder une autonomie plus longtemps plutôt que d'abîmer leur corps en lui imposant des contraintes incessantes.

Des séjours de revalidation, avec un mois de rééducation fonctionnelle intensive, sont pratiqués dans de nombreuses pathologies. Ils permettent de se remettre à niveau et de passer au mieux l'année.

Certains patients en souffrance ne prennent ni antalgiques ni anti-inflammatoires, alors que les médecins auraient donné depuis longtemps les traitements adéquats à des patients ne souffrant pas de paralysie cérébrale.

Les traitements classiques non spécifiques comprennent la physiothérapie, la kinésithérapie classique et le repos, qui est un très bon médicament.

Les traitements spécifiques incluent la chirurgie neuro-orthopédique et les prothèses. Ces soins doivent être prodigués par des spécialistes de la neuro-orthopédie, et non par les médecins du sport ni des chirurgiens orthopédistes classiques. Le traitement de la spasticité mérite d'être

réévalué car de nouveaux traitements existent.

Le positionnement est important et on peut améliorer parfois la motricité ou la déglutition par une bonne installation assise, en réintroduisant ou en modifiant un corset siège.



Indispensable continuité des soins

Le Dr GASTAL insiste sur cette indispensable continuité des soins. Le fait que les patients souffrant de paralysie cérébrale ne soient plus des enfants ne justifie pas de les abandonner. Il faut continuer à les suivre et à les aider.

Vieillesse

Hormis le côté moteur, le vieillissement entraîne certains problèmes viscéraux. Les troubles de la déglutition peuvent s'aggraver avec le temps. Il convient de rechercher notamment les caries, les œsophagites et de former les soignants. Le positionnement est important. Manger est plus facile quand on est bien positionné. Il est possible d'envisager d'autres solutions, avec le patient et le soignant, comme la nourriture mixée pour éviter des problèmes gastriques. Certaines thérapies, comme la gastrotomie, refusée peut-être à juste titre dans l'enfance, peuvent offrir des solutions pour une meilleure qualité de vie.

La paralysie cérébrale présente des fragilités spécifiques. L'état bucco-dentaire est moins bon chez les personnes handicapées, comme chez toutes les personnes défavorisées sur le plan social. La France en a pris conscience et met en place des réseaux pour hygiène dentaire (le réseau RHAPSODIF en Ile de France) Il faut surveiller les dents.

Les problèmes d'œsophagite et de reflux gastro-œsophagiens sont très fréquents. Il faut savoir les traiter. Les gastriques et le stress se rencontrent souvent chez les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur stress de façon verbale. Ils le somatisent en gastrites qu'il faut traiter. A noter également des troubles très fréquents de constipations basses que l'on doit traiter par de petits lavements ou des suppositoires car ils ne sont pas sensibles aux laxatifs pris par la bouche.

Du fait des scolioses et des troubles de déglutition, l'appareil respiratoire est fragile. La première nécessité pour un être humain est de bien respirer. Il acquiert ainsi l'énergie pour pouvoir ensuite marcher et réfléchir. La prise en charge des difficultés respiratoires est importante, notamment chez les patients polyhandicapés.

Certaines fragilités particulières seront évoquées dans d'autres présentations. Au niveau

psychiatrique, la dépression est à surveiller. Il s'agit d'un déficit en énergie psychique. Il peut atteindre tout le monde mais d'autant plus ceux qui ont mal et se battent en permanence pour vivre. Un épuisement peut s'installer. Il est nécessaire de détecter la dépression et de la traiter pour relancer l'organisme. Un basculement vers la psychose est possible.

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également souffrir d'un cancer. Il faut le détecter. Il arrive souvent qu'on ne détecte pas suffisamment le cancer sous prétexte que les personnes sont handicapées. Des études ont montré que le nombre de morts était plus important, non pas parce que les IMC sont plus atteints du cancer mais parce qu'ils sont moins dépistés. Les troubles vasculaires, tel l'infarctus, sont présents ainsi que les troubles prostatiques, d'incontinence urinaire, de presbytie et de presbyacousie, comme chez tout homme vieillissant.

La neuro-orthopédie, qui est l'aspect le plus visible, et les problèmes viscéraux, souvent sous-estimés, ont été évoqués. Viennent ensuite les fonctions primitives.

Qu'est-ce que la cognition ?

Les fonctions cognitives sont les mécanismes qui permettront de recevoir et de traiter les informations, de faire des apprentissages et d'organiser les connaissances, d'agir sur notre environnement et d'échanger avec les autres.

Comment évaluer les fonctions cognitives ?

L'évaluation des fonctions cognitives prend en compte le quotient intellectuel. Le public a généralement une mauvaise connaissance du quotient intellectuel, et le réduisent à un seul chiffre. Les tests de QI permettent de dissocier les différentes formes d'intelligence. Une personne normalement intelligente, qui s'exprime et comprend correctement au cours d'une discussion, peut ne pas comprendre un graphique. Son intelligence n'est pas remise en cause mais il a des difficultés spécifiques. Il est important d'expliquer les points forts et les points faibles de la cognition à la personne et à son entourage. La lenteur est un réel problème dans la paralysie cérébrale. Les personnes accomplissent correctement les tâches mais prennent plus de temps.

Fonctions cognitives, objectifs de l'évaluation cognitive

Les problèmes de langage incluent la difficulté d'articuler (l'arthrie), le manque de vocabulaire, des difficultés dans la compréhension des phrases complexes, des difficultés dans la lecture et l'écriture. Ceux qui ne connaissent pas la paralysie cérébrale comprennent difficilement qu'une personne intelligente puisse parler mais ne parvienne pas à lire. Il est parfois utile d'expliquer à l'entourage et au patient qu'il n'est pas « bête » mais qu'il a un trouble spécifique.

Certaines personnes ont une très bonne mémoire auditive, d'autres plutôt visuelle. Les différents types de mémoire ne sont pas nécessairement atteints de la même façon chez les personnes avec une paralysie cérébrale. De nombreuses mémoires doivent être testées pour déceler, chez chaque patient, les types de mémoire atteints et intègres, pour pouvoir mettre en place des compensations adaptées.

Les fonctions exécutives servent à organiser, à planifier une tâche. Certaines personnes comprennent bien les étapes d'une tâche mais ne savent pas les organiser. Certains ont une attention labile et ne peuvent pas se concentrer plus de dix minutes sur une tâche. D'autres au contraire ont une bonne attention. Certains passent facilement d'une tâche à l'autre, d'autres manquent de flexibilité. Ils doivent le savoir et organiser leur vie en fonction, mener une tâche à son terme avant d'en entreprendre une autre. La connaissance de ce point faible leur permet de trouver une efficacité.

Les praxies sont en lien avec les gestes. La compréhension du geste, la connaissance de l'action et la relation à l'espace peuvent être touchées à divers degrés. Les personnes qui s'occuperont des plans de compensation ne doivent pas se tromper. Elles auront à prendre en compte ces problèmes pour mettre en œuvre une compensation efficace. Il peut exister des troubles de la perception ou de la représentation spatiale ou temporelle.

Tous n'en souffrent pas mais la recherche doit systématiquement porter sur ces éléments chez une personne souffrant de paralysie cérébrale. Il serait dommage de passer à côté. Une bonne évaluation cognitive est importante, pour l'expliquer aux patients et lui redonner confiance en lui-même. De nombreux patients confient être maladroits ou inattentifs. Ces constats seront moins dévalorisants s'ils peuvent être expliqués par un trouble attentionnel ou un trouble des praxies. Il faut l'expliquer aux personnes qui s'occupent de la réadaptation et de la compensation. Ces éléments servent à guider la rééducation. Ils permettent d'instaurer des moyens de compensation sur lesquels le patient peut s'appuyer ou, au contraire, surveiller. Ils contribuent à la mise en place des aides techniques.

Une collaboration avec tous les professionnels est très importante. Un éducateur ou un chargé d'insertion dans le monde du travail doit avoir ces éléments en tête pour bien accomplir sa tâche. L'évaluation cognitive sert également à interrompre des stimulations inutiles et mal vécues par le patient. Par exemple, il peut être inutile de chercher à lire s'il ne peut y parvenir. Il faut rechercher un autre mode de communication.

Evaluation sociale (importance de la socialisation précoce)

Il est important d'évaluer les ressources financières, les droits, pour les adaptations au domicile et les changements, la mise en place des aides humaines et l'orientation du lieu de vie. On ne rentre plus aujourd'hui définitivement dans un foyer. Le séjour en foyer peut servir pour des apprentissages, pour continuer ensuite un cheminement. Une autre chose importante est la socialisation précoce. Ceux qui ne sortent jamais de leur milieu familial sont en difficulté quand les parents sont trop âgés pour s'occuper d'eux.

Objectifs de l'évaluation

Le projet de vie est un objectif. Il n'est pas définitif mais évolutif, pour une personne et des conditions elles-mêmes évolutives. Une évaluation est nécessaire pour le projet de vie du moment et non de toute la vie. Il sert à déterminer des choix, entre études et apprentissage de la vie sociale, entre logement collectif ou indépendants entre un travail en milieu ordinaire ou protégé, ou entre emploi et bénévolat qui pourrait être la meilleure source d'épanouissement. Il ne faut pas oublier les loisirs dans le projet de vie. Ces bilans peuvent permettre de guider les gens vers les loisirs qu'ils souhaitent.

Le bilan des compétences et des déficiences peut être établi. Il est nécessaire également de déterminer si le projet de vie est bien celui du patient, des parents ou de l'institution, et si ces différents projets sont compatibles entre eux.

L'objectif de l'évaluation et du suivi au long cours est de faciliter la vie. Les démarches administratives et l'amélioration de l'état neuro-orthopédique ne sont pas des buts en soi. Ils permettent de réaliser des envies du patient. Il convient de prévenir des employeurs sur le travail conjoint de toutes personnes qui s'occupent des patients avec une paralysie cérébrale. Les chargés de l'insertion au travail, les enseignants doivent être partie prenante de ces évaluations. Il convient d'utiliser le travail des uns et des autres, pour aider les personnes avec paralysie cérébrale à accomplir leur vie.

Suivi au long cours

Le suivi au long cours est indispensable. Il permet d'évaluer et de réévaluer. Au niveau neuro-orthopédique, la vérité d'un jour n'est pas vraie toujours. Une personne qui nécessite trois séances de kinésithérapie peut éventuellement les arrêter pour réaliser son projet de vie. Une évaluation du patient avant et après peut montrer qu'il était objectivement bon pour le patient d'arrêter, s'il ne s'est pas aggravé, ou au contraire de lui montrer qu'il ne peut pas s'en passer. Le suivi peut servir à négocier les traitements pour faciliter la vie des gens et les accompagner, y compris dans une impasse. Ils pourront ainsi comprendre leurs erreurs et changer leur projet de vie sans accuser le médecin de l'avoir rendu impossible.

Conclusion

La paralysie cérébrale est une pathologie de l'adulte. Les espérances de vie s'allongent. De

nombreuses améliorations sont en cours, dans la formation et l'information. Le relais enfant/adulte est un grave problème, autant dans le monde sanitaire que médico-social, et est à travailler. Une bonne coopération entre tous les acteurs est indispensable.

Echanges avec le public

Gérard PRIER invite l'auditoire à poser des questions. Il souligne le choix de vocabulaire du Dr GASTAL, paralysie cérébrale au lieu d'IMC.

? La première question de la salle porte sur les conditions de survenue du handicap et les préventions qu'il serait judicieux d'espérer.

Le Dr Antoine GASTAL indique que la lésion cérébrale survient au stade intra-utérin pendant l'accouchement et après.

La cause des malformations in-utero, est mal connue, mais elle n'est pas nécessairement génétique. En France, les grossesses sont bien suivies et les échographies systématiques. Des progrès sont envisageables à ce stade.



La prématurité est une des premières causes en France de la paralysie cérébrale.

Au stade postnatal surviennent des méningites, des traumatismes crâniens. Une prévention est appliquée. Néanmoins, le nombre en reste stable.

Vingt ans auparavant, les gens espéraient voir disparaître la paralysie cérébrale. Elle ne disparaît pas du tout mais s'est décalée. Des personnes qui auraient été handicapées ont pu être en bonne partie rééduquées. La réanimation et la bonne ventilation ont permis d'éviter de nombreux handicaps. Par contre, nous récupérons des personnes qui, vingt ans plus tôt, seraient mortes. La proportion de 2,2 pour 1000 est relativement stable.

? Anne-Claude, kinésithérapeute à Chartres, demande s'il existe des consultations spécialisées pour les adultes.

Selon le Dr Antoine GASTAL, le problème est complexe, au niveau physique, cognitif et social. Les services de médecine physique et réadaptation (MPR), l'ancienne rééducation fonctionnelle, sont les plus à même de s'occuper de ce problème. Dix ans plus tôt, il n'intéressait que peu de praticiens de médecine physique. Aujourd'hui, en raison des taux de survie, il s'agit d'un problème d'adultes. 90 % des enfants qui naissent avec une paralysie cérébrale atteindront l'âge de 20 ans, toutes paralysies cérébrales confondues. Cette donnée est nouvelle. En conséquence, l'intérêt des services de médecine physique et réadaptation est croissant et il convient de contacter les services MPR les plus proches. Ce domaine n'est pas spécialisé. Un médecin de médecine physique de bonne volonté, encadré d'une équipe du foyer qui participe aux consultations et oriente, peut rendre un service honorable..

Une des consultations spécialisées est celle du Dr GASTAL, sur l'hôpital national de Saint-Maurice. Il ne s'occupe que de paralysie cérébrale. D'autres consultations ont lieu à Garches (92) et à Coubert (77).

? L'IMC est-elle héréditaire ?

Le Dr Antoine GASTAL précise que, parmi des causes multiples, certaines sont héréditaires. 30 à 40 % des personnes avec paralysie cérébrale n'ont pas de diagnostic posé. Les raisons de

leur paralysie ne sont pas connues. Dans la majorité des cas, l'IMC n'est pas héréditaire. Néanmoins, certaines étiologies peuvent l'être et doivent être dépistées par des consultations génétiques.

A la question de savoir si l'anomalie chromosomique serait accompagnée d'une paralysie cérébrale, le Dr Antoine GASTAL indique que, dans le monde de la paralysie cérébrale, cette anomalie n'existe qu'en proportion infime. Elle concerne davantage le polyhandicap que la PC. Il existe une différence importante entre chromosomique et génétique. Une anomalie chromosomique est détectée au microscope en comptant les chromosomes. Les médecins connaissent cette analyse depuis plus de 50 ans. Un problème génétique est tout à fait différent. Un chromosome ne présentera pas d'anomalie mais comportera un gène déficitaire. Le repérage de ce gène est une enquête extrêmement pointue. Il n'existe aucun kit qui prendrait une cellule et testerait les milliards de gènes. Il faut vraiment chercher le gène, faire le bon test sur la bonne cellule, pour découvrir un problème génétique ce qui est très difficile.

La paralysie cérébrale, si elle est génétique, peut être héréditaire. Le gène peut être transmis par les parents. Néanmoins, certaines anomalies génétiques sont vraiment nouvelles. Elles apparaissent quand, sur l'embryon, un gène a été abîmé. Ce gène ne se retrouve dans aucune des générations précédentes.

? Une personne, née prématurée et ayant des frères et sœurs aînés sans handicap, demande la raison d'être de son handicap et s'il serait transmissible à ses enfants.

Le Dr Antoine GASTAL répète que, dans de nombreux cas, le handicap n'est pas héréditaire et n'est pas dû à un gène. La prématurité ne suffit pas pour lever l'ambiguïté sur la nature génétique du handicap mais oriente plutôt vers l'accident de naissance. En conséquence, il n'existe aucune raison pour qu'il soit transmissible aux enfants. Une étude plus approfondie est nécessaire et il existe des consultations génétiques ouvertes aux adultes. Des tests qui n'existaient pas 20 ans plus tôt sont aujourd'hui disponibles et des gènes qui n'avaient pas été identifiés le sont. Ces tests peuvent être conseillés si la personne souhaite avoir des enfants.

? Une autre personne née handicapée, dont aucun des frères et sœurs n'est handicapé, demande pourquoi ce handicap est tombé sur elle.

Le Dr Antoine GASTAL répète que le handicap est rarement génétique mais le plus souvent accidentel. Il arrive à une personne qui, à la naissance ou dans les premières années de sa vie, a eu un accident, infectieux ou traumatique. Comme dans la conduite en voiture, certains ont des accidents et d'autres non.

La personne mentionne avoir reçu une piqûre dans la colonne vertébrale. Le Dr Antoine GASTAL déclare qu'une piqûre dans la colonne vertébrale ne peut jamais donner lieu à une paralysie cérébrale.

? Une autre personne demande si les consultations de rééducation physique incluent également la rééducation sexuelle.

Le Dr Antoine GASTAL indique qu'un spécialiste de la procréation est disponible à Coubert (77), qui propose un bilan et une réadaptation. Il ne propose pas de rééducation.

Gérard PRIER introduit les prochaines interventions sur les différentes prises en charge adaptées qu'il convient de mettre en place. Trois actions doivent être initiées sans retard.

- Certaines personnes avec une infirmité motrice cérébrale auront de lourds problèmes de communication et d'élocution. Il convient d'initier des actions pour les aider.
- Par ailleurs existe, pour tous, la nécessité d'intervention rééducative et le recours à l'orthopédie.
- Enfin, les difficultés connues des personnes en situation d'infirmité motrice cérébrale, qui débouchent sur des troubles de l'apprentissage, sont à prendre en compte.

Intervention de Laurence ESTIOT (représentante départementale APF, Loiret) et de Elisabeth Nègre (ergothérapeute, Conseillère technique APF)

**« Communication / élocution :
De la prise en charge précoce aux rééducations adaptées à l'âge adulte »**

Laurence ESTIOT :

Son exposé sur la communication a été préparé avec le Groupe Initiatives National APF qui réunit des personnes ayant des problèmes de communication et d'élocution.

La communication est un processus à deux : la communication entre deux personnes suppose écoute et conditions favorables pour que le message passe, mais cela devient plus compliqué avec les personnes atteintes d'infirmité cérébrale. Les auditeurs peuvent le constater en direct¹.

Quand advient une difficulté de parole d'un côté, les deux sont handicapés de la communication : celui qui parle ET celui qui reçoit.

Les personnes atteintes d'infirmité cérébrale ont des difficultés qui concourent à rendre l'expression difficile :



- Incoordination des mouvements
- Souffle et respiration incoordonnés, volume insuffisant ou mauvaise gestion
- Faiblesse musculaire
- Mauvaise commande (dyspraxie)
- Facteur extérieur (sursauts exagérés, retour au repos plus lent)
- Facteur émotif exacerbé.

Peuvent s'y associer des difficultés de langage :

- Dysphasie parfois associée à IMOC
- Evocation des mots et des sons, avec compréhension préservée
- Difficulté à comprendre et à encoder.

Les personnes avec IMC, pour ce qui est de la communication, se répartissent en :

- Ceux qui parlent avec beaucoup de difficultés
- Ceux qui ont un système qui requiert une vraie aide humaine pour l'élaboration
- Ceux qui s'imposent avec leur matériel
- Ceux qui ont un matériel et qui ne s'en servent pas, et ne le diront pas.

L'intervenante note qu'elle ne voit personne avec un tableau de communication.

Du côté de l'interlocuteur de la personne qui a des difficultés, il est nécessaire de :

- Ne jamais parler de la personne en sa présence à la troisième personne
- Ne pas hésiter à faire répéter
- Reformuler et clarifier régulièrement
- Aller chercher de l'aide plutôt que faire semblant de comprendre
- Prendre son temps
- Bien se positionner
- Vérifier si on comprend bien le Oui et le Non
- Eventuellement, se mettre d'accord sur un Oui et Non
- Proposer d'épeler l'alphabet pour arrêter le défilement sur la première lettre

¹ Laurence Estiot s'exprime elle-même avec des difficultés d'élocution

- Confirmer, clarifier régulièrement
- Ecrire le message au fur et à mesure (papier, carnet, ardoise, etc.).

Les choses se compliquent quand des personnes en difficulté d'élocution participent à une réunion et une attention particulière doit être portée par l'aidant à :

- Demander à la personne si le groupe peut continuer de discuter pendant qu'on décode
- Demander à la personne d'indiquer quand le message doit être dit
- L'introduire en précisant que l'aidant ne parle en son nom mais en celui de l'autre
- Vérifiez à haute voix auprès de la personne : « C'est bien ça ? »
- Ne pas reprendre la parole, sauf si elle le demande.

Ces conditions peuvent être complétées par d'autres moyens qui seront exposés par Elisabeth NEGRE.

Le groupe initiative national des personnes en difficultés d'élocution de l'APF travaille à l'élaboration et à la diffusion d'affiches et de dépliants². Une série de 8 dépliants est prévue, les deux premiers sont disponibles, les deux suivants le seront bientôt, les quatre derniers un peu plus tard :

1. La communication
2. Organiser des réunions (déjà imprimés),
3. Communiquer avec une personne avec polyhandicap
4. Des conseils d'IMC à IMC (en cours)
5. Communiquer mieux à l'hôpital
6. Adapter la communication écrite
7. Communiquer mieux avec une personne avec tableau de communication
8. Communiquer avec une personne avec un appareil.

Au début, les réunions de ce groupe étaient organisées pour permettre aux personnes en difficulté de parler de ce qu'elles vivaient. Il s'est ensuite transformé pour :

- Informer, en interne comme à l'extérieur, par exemple en MDPH
- Sensibiliser
- Changer les mentalités
- Se sortir de situations négatives
- Réussir les interactions
- Promouvoir la participation des personnes en difficulté d'élocution.



Extrait du dépliant « déclaration des personnes en difficulté d'élocution ou de communication »

² L'ensemble de ces visuels est disponible auprès des délégations départementales APF et/ ou téléchargeable sur le site www.moteurline.apf.asso.fr à la rubrique « aide technique – communication »

Elisabeth NEGRE :

Elisabeth NEGRE fait partie, avec Laurence ESTIOT, de ce groupe initiative national APF. Elle présente les moyens d'aide, détaillés dans les dossiers produits par ce groupe dans les années précédentes.

S'informer et trouver les moyens d'aides implique la connaissance des réseaux :

- Réseaux régionaux ou CICAT (Centre d'information et de conseil sur les aides techniques)
- Réseau nouvelles technologies de l'APF (www.rnt.over-blog.com).



Le blog du RNT contient un grand nombre d'informations sur les aides à la communication, avec un classeur de fiches techniques pour les établissements abonnés et des informations régulières sur les contrôles d'environnement, la communication, l'accès à l'ordinateur, au téléphone portable, à la téléphonie en général et au « chat », avec les logiciels adaptés. Chacun peut utiliser cette ressource APF.



Les établissements peuvent bénéficier d'un prêt de matériel technologique gratuit. Les structures, les foyers et les personnes auprès de la délégation, si elle est abonnée, peuvent se faire prêter du matériel. Essayer un matériel d'aide à la communication, de contrôle de l'environnement, permet de ne pas acheter n'importe quoi, trop cher ou mal adapté.

Il existe également des ressources associatives, dont une association dans laquelle Elisabeth NEGRE et une personne dans la salle, une Américaine vivant à Chartres, sont très actives : ISAAC, l'association internationale pour la communication alternative et améliorée (www.isaac-fr.org). Cette association offre de nombreuses ressources sur les aides à la communication. Elle organise des réunions, des conférences nationales et internationales. La prochaine, internationale, aura lieu à Barcelone en 2010.

Cette association ressource est en lien avec tous les réseaux nationaux et internationaux.

La communication alternative et améliorée est « alternative », différente de la norme, et « améliorée », visant à enrichir les moyens de communication existants. Son premier objectif est la sensibilisation des partenaires, familles et réseaux.

Elle propose des moyens dont certains sont sans outil, comme les moyens gestuels, certains sont très légers sur le plan financier, comme les tableaux de communication, des systèmes papier, de lettres, d'épellation, ou des moyens technologiques sophistiqués et des machines dédiées.

La communication alternative s'inscrit dans une réflexion sur la communication en général. Les dialogues sont tout à fait différents selon les différentes situations et les différents contextes, si ce que l'on a à dire est attendu, secret, tabou, difficile à dire, ou si, au contraire, il s'agit d'une conversation banale. Ils dépendent du fait que les personnes se connaissent ou non, du fait de savoir si la personne à qui on s'adresse est compétente ou non, si elle a ou non un a priori sur la personne handicapée. Tous ces éléments interviennent dans la qualité du dialogue.

Quand survient une difficulté de communication, d'une part, et que l'un des interlocuteurs a une difficulté d'élocution, le partenaire a une responsabilité pour faire émerger le message, en fonction de la situation.

(Projection de deux petits films pour montrer deux situations de difficultés de communication³).

La première situation montre que l'aidant et partenaire avait une réelle compétence, auprès de l'intéressée, Héléna, à manier le tableau, à la regarder, à déchiffrer son Oui/Non, à transformer le sens d'un pictogramme.

La seconde montre une autre compétence, dans une situation familiale où le partenaire est la sœur de Philippe, qui a été très actif à l'APF. L'alphabet est séparé en trois parties : les consonnes de B à L, les consonnes de M à Z, et les voyelles. Philippe indique en haut, à droite ou en bas, et le partenaire épelle l'alphabet séparé en 3 parties. Philippe valide avec la tête la bonne lettre, et ainsi de suite ...

Ces deux compétences, chez les partenaires interlocuteurs, sont très importantes. Beaucoup de temps est consacré à la validation. Ce travail demande une bonne connaissance des contextes. Dans le deuxième cas, la sœur de Philippe fait de la prédiction de lettres et de mots, en fonction des contextes. Elle compose des mots et vérifie en permanence auprès de son frère si elle a bien composé les bons mots. Ces partenaires mettent leurs compétences au service du message élaboré, au service de l'échange.

La communication alternative utilise trois systèmes : les gestes et les signes, les tableaux papier et la technologie en général.

Gestes et signes

L'idée est répandue qu'il n'est pas utile de les proposer aux personnes IMC parce qu'elles n'ont pas les moyens de les utiliser à cause de leurs mouvements incoordonnés. En réalité, de nombreux gestes et signes sont efficaces, si on les fait connaître et si on en apprend de nouveaux qui soient standards au sein d'un établissement ou d'une famille. Ils faciliteraient la tâche, même déformés, au même titre qu'une personne avec une dysarthrie déforme ses mots. De nombreux signes peuvent être utilisés. Ils deviennent automatiques, en même temps que la parole et la pensée.

Si les gestes ne sont pas compréhensibles, il faut créer une liste de signes originaux. Les professionnels, de leur côté, doivent faire la liste des signes que les gens utilisent, même si ce ne sont pas des signes officiels de la langue des signes.

QUALITES	SUPPORT	GESTES	PAPIER
Caractère spontané		+++	-
Automatisable facilement		+++	+/-
Existe à l'origine		+	-
Compréhensible par tous		-	+
Fiabilité de l'interprétation		-	+
Prise de parole, interpellation		+/-	-
Facilité de décodage pour l'interlocuteur		-	+
Facilité de mise en place		+/-	+/-
Champs d'utilisation		+++	+
Distance d'utilisation		+	-

De nombreux tableaux existent. Ils varient en fonction de la taille, de la surface, du support, de l'endroit où ils se trouvent, de la façon dont ils sont portés, de leurs matériaux, du pictogramme ou du support représentatif de langage symbolique : lettres, photos, pictogrammes. Ils varient aussi suivant la façon dont ils sont désignés. Dans le film, Héléna désignait non pas à la main mais avec le regard.

Par rapport aux gestes, les signes ont l'avantage que le corps les exprime et peut les utiliser partout : dans le taxi, à la piscine et à la mer, dans des lieux où le tableau ne sera pas forcément disponible. Ils sont facilement automatisables. Avec un peu d'expérience, il est possible de les accomplir sans y penser. Cette automatisation sera plus difficile avec les tableaux. Les papiers, il faut les apprendre alors que les signes, tout le monde en fait. Le papier est plus compréhensible que les signes, par tout le monde. Par contre, il est plus aisé de prendre la parole en faisant des signes qu'avec des tableaux de papier si l'intervenant ne regarde pas. Pour l'interlocuteur, il sera plus difficile de décoder les signes s'il n'est pas informé.

La facilité de mise en place est moyenne pour les deux. Les champs d'utilisation sont beaucoup plus larges pour les signes corporels, sauf en cas d'hospitalisation ou si la personne est attachée. Les signes peuvent s'utiliser à distance. Des signes, même déformés, sont

³ Dont un film disponible à APF Formation (01 40 78 69 52) : K7 Vidéo « Communication alternative : Echanges et bavardages ».

intéressants.

Il est dit que les gestes s'envolent et que les écrits restent. Les gestes s'envolent et les pictogrammes restent. Il n'existe pas de sous-titrage sur le front pour les signes. Il faut savoir avec qui ils sont employés et si l'interlocuteur s'y retrouve.

Les matériels technologiques sont :

- Les grands et petits ordinateurs,
- Les machines dédiées,
- Les voix digitales, enregistrées
- Les voix synthétiques.

Les personnes équipées ne sont jamais complètement contentes de leur équipement. Elles le trouvent toujours plus lent que leurs pensées. Néanmoins, il existe de nombreux témoignages positifs :

- « Depuis que j'utilise mon appareil, je suis plus intelligente ! » Ce commentaire est intéressant parce que la personne n'est pas plus intelligente mais se sent plus intelligente, parce qu'elle est entendue et qu'une plus grande communication vient d'elle. C'est fondamental.
- « Quand je n'ai pas mon tableau, les gens pensent que ma tête est vide... » Les gens ont tendance à éviter de parler à une personne quand ils ne connaissent pas ses moyens de répondre. La personne qu'on évite ainsi croit que l'interlocuteur pense que sa tête est vide. C'est grave.
- « Avec ma machine, les gens voient bien que c'est MOI qui parle !!! »
- « C'est dur, c'est chiant, c'est lent, mais au moins je peux dire ce que je veux, quand je veux, à qui je veux... !!! »

Les nouvelles technologies sont intéressantes mais avec des avantages et des inconvénients. L'utilisation spontanée n'est pas facile. Il faut apprendre. Par contre, la prise de parole est favorisée avec les synthèses vocales. Dans les conférences ISAAC, un tiers des intervenants à la tribune ont des synthèses vocales qui, seules, permettent d'être percutant au micro.

Les technologies permettent également une utilisation à distance, au téléphone, de loin, sans se voir. Il est très important dans la vie quotidienne de pouvoir interpeller les gens de loin.

Il n'est jamais facile de s'y mettre. Les gens, à l'extérieur, ne sont pas habitués et trouvent inquiétant ces personnes dans un fauteuil, qui ne parlent pas et ont une machine bizarre.

La réaction peut aussi être positive, vis-à-vis de ces personnes avec un ordinateur qui ressemble à celui que tout le monde a chez soi, ou négative si l'interlocuteur ne s'intéresse qu'à l'ordinateur et pas à la personne ni à ses paroles.

Il existe de nombreux problèmes ergonomiques car la machine peut présenter des difficultés multiples de manipulation, de panne, de fiabilité.

L'intervenante projette un petit film dans lequel un Américain parle à un Suisse. Cette conversation entre hommes montre la nécessité d'être ambitieux, d'oser essayer les machines d'aide à la communication.

Ces outils ne sont pas là pour faire « new tech ». Ils sont intéressants seulement s'ils sont :

- Aptes à faire tomber un peu le masque du handicap.
- Au-delà de l'information, s'ils favorisent une rencontre profonde et singulière.
- Ils ne deviennent facilitateurs que s'il y a rencontre réelle, écoute, conscience de l'obligation, ou non, de les utiliser.
- Ils favorisent une conscience de la co-présence, co-participation dans le handicap de communication partagée.

Echanges avec le public

? Une personne remarque que certains gestes du langage habituel sont connus et chacun est invité à les appliquer. Ainsi s'installe la possibilité d'une communication durable et efficace.

? Un homme remarque qu'une personne handicapée peut être intelligente même sans appareil. Il constate aussi que l'APF existe pour que le handicap ne soit plus tabou et que les personnes handicapées soient considérées comme des personnes normales. La société progressera petit à petit.

Gérard PRIER encourage chacun à consulter les dossiers fournis et notamment le dépliant et l'affiche (ci-contre) qu'il est utile de lire à tout moment.



Intervention de Pierrette CHARDEYRE, Masseur-kinésithérapeute (Chartres) « Conséquences motrices et orthopédiques de l'infirmité motrice cérébrale »

Pierrette CHARDEYRE parle de son expérience de kinésithérapeute spécialisée dans la rééducation neuromotrice des enfants pendant vingt ans mais d'abord de l'IMC adulte. Cette expérience lui confère une vision globale de cette pathologie et de ses conséquences.

1. Conséquences motrices et orthopédiques de l'infirmité motrice cérébrale

Définition

L'infirmité motrice cérébrale, appelée également Cerebral Palsy, est un trouble de la posture et du mouvement. Elle résulte de lésions cérébrales précoces non héréditaires, non évolutives. Mais ses conséquences sont évolutives, notamment les troubles orthopédiques.

Il existe une motricité innée et globale, pré-organisée, dont le câblage peut être rompu en partie ou largement par un dégât cérébral congénital. Cette motricité ne nécessite aucun apprentissage, elle est préprogrammée chez le nouveau-né et lui demandera quelques mois pour s'installer pour arriver à la marche.

Le tableau clinique sera différent suivant l'étendue de l'encéphale lésé. Plus l'atteinte sera importante, moins les fonctions seront possibles. Le cerveau même de l'enfant présente des possibilités d'adaptation. Si les lésions ne sont pas trop importantes, certaines parties du cerveau pourront suppléer aux parties atteintes, d'où le terme de plasticité neuronale. La rééducation précoce insistera sur cette particularité du cerveau. Le principe est de suppléer aux zones atteintes pour développer des compensations.



La terminologie dépend de la topographie

- **La maladie de Little** est une atteinte des deux membres inférieurs, ou diplégie spastique. Elle intervient surtout chez les prématurés autour de la 30^e à la 34^e semaine d'aménorrhée.
- **L'hémiplégie**, ou atteinte du demi-corps, a surtout une origine prénatale.
- **La quadriplégie** est liée à une grande prématurité, avant la 30^e semaine d'aménorrhée (28^{ème} semaine de grossesse).

Typologie des atteintes

- **L'athétose** : mouvements involontaires, incoordonnés, de grande amplitude qui persistent au repos. Lors des gestes volontaires, il existe des mouvements parasites. Elle entraîne des troubles de langage. Cette pathologie est souvent associée à une grande souffrance survenue au moment de la naissance.
- **La dystonie** est un trouble du tonus, une contraction excessive au niveau d'un mouvement. Il n'y a aucun mouvement parasite. Les termes de dichotomie du tronc et d'hypertonie des membres sont fréquemment utilisés.
- **La spasticité** est l'exagération du réflexe d'étirement musculaire. Une personne qui veut étendre le bras voit son muscle se contracter de façon prématurée, ce qui l'empêche de s'étirer. Elle entraîne des troubles du mouvement.

Classification selon l'acquisition de la marche

- Ceux qui marchent seul avant 2 ans seront des marcheurs d'extérieur, sans déambulateur. Ils ont une autonomie a priori, sans aide.
- Ceux qui marchent entre 3 et 4 ans seront des marcheurs d'intérieur. Ils n'auront pas d'aide technique à l'intérieur mais en nécessiteront une à l'extérieur.
- Ceux qui déambuleront vers 6-7 ans auront besoin de l'aide d'un déambulateur à l'intérieur et auront du mal à garder leurs performances pendant toute leur vie. Leur problème est de conserver la marche, quelle qu'elle soit.
- Ceux qui n'acquerront jamais la marche, et utiliseront un fauteuil électrique ou manuel.

Cette classification permet de juger de la future autonomie de la personne et d'adapter le projet de vie et les rééducations. Si un enfant marche entre trois et quatre ans, il aura une difficulté à se déplacer à l'extérieur. Il faudra réfléchir à son degré de fatigue, d'effort, pour obtenir cette marche à l'extérieur. Il sera nécessaire de lui expliquer qu'il est mieux pour lui de se déplacer avec un fauteuil manuel ou électrique la plupart du temps, pour qu'il ne monopolise pas tout sur ses efforts de marche, pour la scolarité, pour sa vie future.

Il est plus facile de descendre les échelons d'une telle classification que de les monter. Le combat des professionnels est d'aider les personnes à maintenir au moins le niveau de locomotion où elles se trouvent à 10 ans.

Les troubles associés

Ils interfèrent sur toutes les rééducations et sur la vie du sujet. Il est nécessaire qu'un lien existe entre les différents professionnels qui traitent ces paramètres chez l'enfant et chez l'adulte :

- Les troubles sensoriels, ou troubles oculomoteurs, entraînent, par exemple, un strabisme et demandent une rééducation avec un orthopédiste.
- Les troubles praxiques sont relatifs au savoir-faire, au fait d'acquérir une gestion automatisée d'un type de gestes après apprentissage. L'apprentissage nécessaire pour obtenir plusieurs mouvements combinés peut être biaisé et en difficulté.
- Les troubles gnosiques : la gnosie est la faculté chez l'enfant de reconnaître, par l'un des cinq sens, la forme d'un objet et sa signification. Les troubles gnosiques interfèrent sur le handicap et sur les rééducations.

Un contact doit exister avec les différents thérapeutes, psychomotriciens, avec des bilans adaptés, pour que chaque thérapeute connaisse les différentes problématiques du sujet et adapte au mieux la prise en charge.

Conséquences de ces troubles

- La lenteur, le retard du développement de la pensée.
- Les troubles de la perception et de la spatialisation dont la thérapie tient énormément compte.

- Les troubles de stratégie, d'imitation, de mémoire et d'attention. Ces troubles interfèrent avec l'automatisation des gestes et la capacité à conserver l'apprentissage pratiqué en rééducation.

Tous ces signes auront des conséquences sur les possibilités d'apprentissage et d'expérimentation de la motricité. Il faut adapter, tenir compte de la lenteur, de la nécessité de reprendre les exercices régulièrement, notamment chez les adultes. Il faut retravailler au sol parce qu'ils ont éventuellement perdu toute la motricité au sol, qui ne concerne pas uniquement la marche mais aussi toute la motricité, assis, pour pouvoir utiliser au mieux son corps.

Un réseau de soins doit être mis en place pour s'occuper des différents paramètres

- Un médecin pour coordonner, un chirurgien, un psychiatre,
- Un psychologue aidera la personne, l'entourage et les thérapeutes,
- Des rééducateurs : orthoptiste, orthophoniste, psychomotricien, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute,
- Un éducateur, une assistante sociale.

Tous ces professionnels peuvent exercer dans différentes structures comme les CAMPS⁴, SESSAD⁵, maisons d'accueil spécialisées mais aussi en activité libérale. Les professionnels libéraux sont souvent les premiers intervenants au niveau des enfants.

Objectifs de la rééducation

- L'apprentissage de la motricité : éducation thérapeutique de la motricité pour se rapprocher de la motricité normale, préprogrammée. Il existe des attitudes et des conduites motrices déjà régulées, qui ne nécessitent pas d'apprentissage. Le rôle des kinésithérapeutes est de faire l'apprentissage de ce qui n'est pas venu automatiquement chez l'enfant IMC.
- Il concerne aussi la mise en place des compensations. plus la motricité automatique sera altérée, moins il y aura de compensations naturelles. Le rôle des intervenants thérapeutiques est de les amener à comprendre et à installer le plus possible des compensations.
- La protection de l'appareil locomoteur.
- La préservation des acquis. L'infirmité motrice cérébrale n'est pas évolutive et le problème est l'évolution des conséquences motrices et orthopédiques. L'enjeu est de conserver le niveau moteur ou le niveau de fonction acquis.

Moyens

- L'apprentissage des différents niveaux d'évolution neuromoteurs ou NEM : l'enfant seul met environ dix mois pour acquérir tous les enchaînements moteurs pour arriver à la position debout et à la marche. Le rôle de l'éducation précoce est la mise en place de ce niveau d'évolution au rythme de l'enfant.
- L'adaptation des techniques pour guider les apprentissages à chaque niveau postural automatisé : ces techniques de rééducation concernent la diminution de la spasticité, l'automatisation des corrections des schémas pathologiques mais aussi la mise en place des aides techniques. Les aides techniques de marche ne devraient pas être mises en place trop tôt, bien qu'il soit difficile d'ignorer la demande de l'enfant ou de la famille. Si l'enfant marche trop tôt, il le fera en grande difficulté, avec des schémas pathologiques qu'il aura ensuite beaucoup de mal à éviter.
- L'adaptation de l'environnement aux différentes étapes de la vie. Au fur et à mesure de l'intervention des dégâts pathologiques ou des changements du mode de vie - scolarité,

⁴ Centre d'action médico-sociale précoce

⁵ Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile

travail, études -, chaque thérapeute doit adapter ses techniques et le rythme de la rééducation.

L'intervenante montre des photos d'un enfant en train de ramper. Le thérapeute lui apprend à tourner la tête du côté du genou fléchi pour pouvoir dégager les épaules et avoir une meilleure poussée. Le rôle des rééducateurs et psychomotriciens spécialisés est d'apprendre à l'enfant cette motricité programmée et de l'aider à corriger les défauts qui l'empêchent d'utiliser son corps au mieux.

L'enfant a sept ans et est un jumeau prématuré atteint d'une tétraparésie. La tenue assise lui est difficile et il a les épaules rentrées. Il est plus confiant à quatre pattes où il se déplace de façon autonome. Pour passer de la position assise à quatre pattes, il a tendance à passer à plat ventre. Il commence à avoir un peu de motricité dans l'étape à genoux dressés, qui apparaît vers 9 ou 10 mois. Il ne tient que quelques secondes dans la position du chevalier servant. Il se déplace avec un déambulateur dans la position debout. Toute cette programmation motrice, très simple pour un enfant sain, est très compliquée pour un enfant à infirmité motrice cérébrale. Cet enfant, scolarisé en milieu ordinaire en CM1, utilise pour l'école un fauteuil manuel. A l'intérieur, il se déplace avec un déambulateur ou au sol, où il est totalement autonome.

Le principe de la rééducation est d'amener l'enfant, à son rythme, à découvrir ces schémas moteurs sans trop d'installations de schémas pathologiques ou en les corrigeant, et en luttant contre les troubles de spasticité qui vont le gêner pour aller jusqu'à la marche. La marche n'est pas le seul but. Le grand désir des enfants et des parents est l'aisance gestuelle.

Conclusion de cette première partie

La rééducation doit être précoce, notamment en cas de lésions cérébrales, et débiter avant même l'apparition des signes pour les bébés chez qui les médecins ont décelé un risque d'installation d'une pathologie. Il faut prévenir les schémas pathologiques, tout en sachant que certaines atteintes sont transitoires. Même avant certains signes, il vaut mieux confier l'enfant à des kinésithérapeutes pour suivre l'évolution et interrompre la rééducation si tout rentre dans l'ordre. La rééducation devra s'adapter aux différentes problématiques et notamment diminuer l'impact de l'atteinte motrice sur l'appareil locomoteur.

2. Préservation de l'appareil locomoteur

C'est le grand objectif du travail des kinésithérapeutes. Plus le corps se détériore, moins il a de possibilités motrices.

Le bébé IMC a un corps sain. Seul le cerveau est touché. La seule atteinte primaire existante est l'atteinte musculaire. La désorganisation complète de la motricité entraînera l'atteinte musculaire. Ceux qui connaissent la pathologie préviendront au maximum les incidences sur le corps. Au fur et à mesure de la croissance des problèmes posturaux, la situation orthopédique s'aggravera.

Causes de l'incidence sur le corps

- La contraction musculaire se fera soit trop, soit insuffisamment, et souvent à contre temps. L'agoniste, le muscle qui se contracte, doit se contracter pendant que le muscle opposé, l'antagoniste, se relâche. Le muscle spastique sera alors faible et court.
- Le muscle athétosique sera faible en commande et très fort en automatique. Il existe des techniques d'apprentissage du relâchement.
- Le mouvement involontaire est perturbé par la commande et aussi par l'incompréhension du mouvement. La personne a une difficulté à faire se contracter un muscle de façon volontaire et analytique.
- La longueur du tendon est souvent inadaptée. Le couple muscle court/tendon long aboutit à un ensemble trop court.
- Les sollicitations excessives des articulations entraînent des anomalies de la fonction contractile et de la longueur des muscles péri-articulaires.

La croissance joue un rôle déterminant dans l'aggravation durant la période pubertaire où le poids augmente de 50 % et la taille de 30 %.

- Les muscles de l'IMC ont du mal à s'adapter aux changements, ce qui entraîne des pertes de fonctions ou des diminutions de possibilités de déplacements. Une personne ayant des difficultés à se déplacer pourrait, à la puberté, ne plus pouvoir se déplacer ou avoir besoin d'une nouvelle aide technique.
- Les déformations se majorent, les capacités fonctionnelles diminuent et la fatigabilité augmente.

Le vieillissement semble commencer plus tôt et évoluer plus vite chez l'IMC, avec une diminution des secteurs de mobilité. L'arthrose est précoce, les raideurs s'aggravent. Les douleurs apparaissent, les déformations s'amplifient.

Les facteurs posturaux sont le retard d'acquisition des NEM (niveaux d'évolution motrice) et la diminution d'activité motrice tant qualitative que quantitative qui favorisera les troubles orthopédiques tout au long de la vie.

Il convient de prévenir l'installation des problèmes orthopédiques dès les premières heures de la vie :

- En néonatal, il faut proscrire la position grenouille écrasée qui peut entraîner les anomalies des hanches. L'enfant est mis en boule, genoux fléchis, les bras ramenés vers l'avant. La tête n'est pas en arrière.
- La position assise au sol, le W-sitting, est très néfaste pour les hanches, les genoux et les pieds. La rééducation la corrige par la position assis en tailleur.
- La position assise prolongée sans verticalisation peut aggraver les problèmes de hanches et les déformations rachidiennes.
- Le rachis peut présenter des déformations, notamment des scoliozes fréquentes en raison des asymétries surtout dans la catégorie des IMC non marchants.
- Les déformations des membres inférieurs :

Le pied équin ou talus
Le pied plat valgus
Le pied varus
Les orteils en désordre.



La grenouille écrasée



Le W-sitting

Toutes ces déformations entraîneront à l'âge adulte des douleurs et des troubles qui diminueront les possibilités de fonction.

Le travail des kinésithérapeutes, avec les médecins, est de définir l'appareillage le mieux adapté et de faire passer le message aux parents. Certains appareillages nocturnes absolument nécessaires peuvent entraîner des troubles de sommeil. Un travail de communication est à faire

avec les familles pour qu'elles comprennent la nécessité d'un appareillage et le poursuivent à l'âge adulte.

Les déformations des membres supérieurs peuvent demander une attelle la nuit.

La rééducation orthopédique

Elle doit être avant tout préventive pour que la motricité puisse se développer le mieux possible et que les compensations se mettent en place. Ce ne sont pas les pathologies de l'IMC qui sont évolutives mais leurs conséquences. Le rôle de l'entourage et des soignants est de lutter contre ces conséquences pour permettre la fonction et une meilleure qualité de vie.

Elle sera ensuite curative pour maintenir les acquis et éviter l'installation de douleurs, avec tout le travail psychologique et d'accompagnement, au niveau rééducatif et de la mise en place de l'appareillage au cours de la vie scolaire.

Traitements associés

- Injections de toxines botuliques, pour diminuer la spasticité et permettre un meilleur schéma corporel tout au long de la croissance.
- Allongements tendineux, suivi par des temps de plâtre assez courts, pour permettre une meilleure position de marche et de maintenir les acquis.
- Chirurgie légère au cours de la croissance : ténotomie.
- Chirurgie multisite en fin de croissance. Auparavant, les interventions avaient lieu chaque année. Maintenant, les médecins attendent le plus longtemps possible avant d'intervenir sur les hanches, les pieds, les genoux ou le rachis. Il s'agit de stabiliser les déformations orthopédiques et de maintenir les acquis de marche. On opère le moins possible les adultes, le risque étant essentiellement une perte de fonction. Le maintien de la fonction n'est jamais assuré après intervention chez l'adulte.

Les objectifs de la rééducation

- Réduire les déformations orthopédiques.
- Optimiser les possibilités motrices de la personne handicapée tout au long de sa vie. La démarche est d'accompagner la personne tout au long de sa vie, de gérer au mieux son corps et de lui faire comprendre les impératifs et les contraintes qu'elle doit subir pour l'inviter à participer.

L'enjeu : un seul corps pour la vie.

Intervention d'Antoine ARENTS
Neuropsychologue, Centre de soins, lycée EREA Toulouse Lautrec (Vaucresson)
« Troubles de l'apprentissage »

Antoine ARENTS est neuropsychologue dans plusieurs établissements à Paris et en région parisienne. Il s'occupe de personnes ayant une infirmité motrice cérébrale qui sont, pour les plus vieux, au lycée. La majorité se trouve en école primaire et au collège. Son intervention porte donc essentiellement sur le domaine scolaire. Néanmoins, les difficultés cognitives perdurent et se manifestent dans toutes les activités qui se mettront en place par la suite au niveau professionnel.

40 à 60 % des personnes avec IMC au sens large connaissent des troubles de l'apprentissage. Ces troubles varient selon la forme de l'infirmité motrice cérébrale. Tous les IMC n'ont pas les mêmes troubles d'apprentissage, ni la même sévérité de ces troubles. Des troubles modérés se manifestent dans la moitié des cas et des troubles beaucoup plus sévères touchent une minorité de personnes IMC.

Ces troubles de l'apprentissage portent sur la lecture, l'écriture et les mathématiques. Ils concernent en premier lieu l'écriture, en raison des troubles du graphisme dus aux difficultés motrices ou praxiques des IMC.

Les troubles des apprentissages sont très variés :

- Pour les mathématiques, on observe régulièrement des dyscalculies spatiales. Elles se traduisent par des difficultés à des degrés divers, dans le traitement du nombre en code arabe, dans le subitizing, le dénombrement, l'agencement spatial des opérations ou la réalisation de figures en géométrie.
- Pour la lecture, par exemple, une hémiplégie droite avec des lésions dans les aires du langage ne produira pas nécessairement les mêmes troubles que chez un IMC d'une autre forme avec des lésions plus postérieures, qui aura plus souvent des troubles visuo-spatiaux et oculomoteurs.

L'origine des troubles de l'apprentissage n'est pas seulement liée à des lésions cérébrales. Certains facteurs qui se manifestent auprès d'autres handicaps peuvent également toucher les IMC. Nous savons en particuliers, qu'en raison des rééducations intensives ou des opérations chirurgicales, les IMC ne bénéficient pas de la même scolarité que les autres. Même si des compensations sont mises en place, l'absentéisme scolaire peut avoir des conséquences dans l'apprentissage, indépendamment des troubles cognitifs.

Les douleurs et la fatigue rendent aussi difficile la disponibilité pour les apprentissages. Elles peuvent résulter des efforts nécessaires pour le maintien postural. Il y a aussi les trajets parfois important de certains jeunes, qui les obligent à se lever très tôt, avec des rythmes que de nombreuses personnes sans IMC auraient du mal à supporter.

D'autres facteurs ayant des répercussions dans les apprentissages concernent près de la moitié des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale :

- Des formes variées d'épilepsie, avec divers degrés de sévérité.
- Le retard mental, qui est présent pour 30 à 50 % des cas. La notion de retard mental est habituellement considérée en se basant sur le Quotient Intellectuel Total (QIT). Toutefois, pour les personnes IMC, la notion de QIT a peu de sens car bien souvent il y a un écart trop important entre les indices qui composent le QIT. Il y a en particulier régulièrement une différence de 15 à 20 points entre l'Indice de Compréhension Verbale (ICV) et l'Indice de Raisonnement Perceptif (IRP), en défaveur de ce dernier. En principe, le QIT ne devrait pas être calculé dans la majorité des cas. Il est davantage approprié, d'établir un éventuel retard mental à partir du meilleur potentiel de la personne IMC, qui généralement s'exprime au travers des compétences verbales évaluées par l'Indice de Compréhension Verbale (ICV).

Même sans être dans le registre du retard mental, un décalage modéré de l'efficacité intellectuelle verbale peut avoir des répercussions dans certains apprentissages, et mener vers un échec scolaire malgré une bonne intelligence pratique et une adaptation sociale tout à fait normale. C'est notamment au niveau du collège où les notions abordées deviennent plus complexes, que certaines difficultés de synthèse et d'accès à l'abstraction peuvent être particulièrement pénalisantes. C'est également à ce niveau de leur cursus scolaire que certains IMC peuvent être pénalisés par une certaine lenteur idéatoire ou des difficultés attentionnelles qui sont souvent incompatibles avec le rythme attendu des apprentissages.

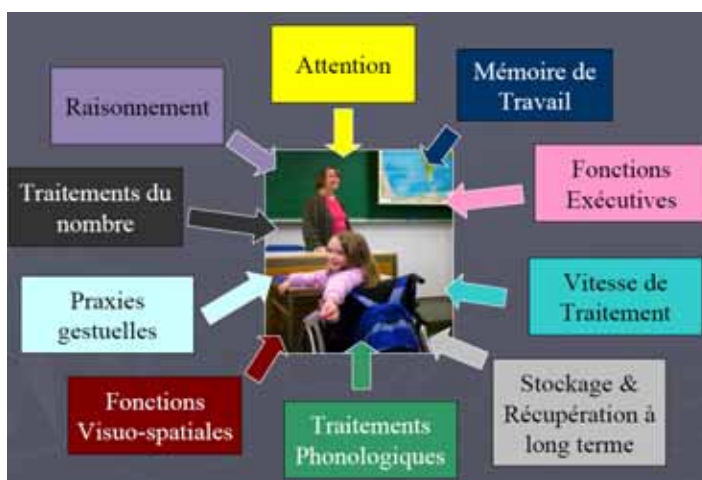
Par ailleurs, les troubles sensori-moteurs restreignent l'accès à certaines expériences qui sont considérées comme fondamentales pour les futurs apprentissages. Des études ont formulé l'hypothèse par exemple, que les troubles moteurs, praxiques et oculomoteurs pouvaient avoir des répercussions dans le dénombrement et ultérieurement conduire à une incapacité à se construire une représentation du nombre.

Les facteurs psychologiques ont également une grande influence dans la disponibilité envers les apprentissages scolaires. Il est fréquent de rencontrer une lassitude de la part des personnes IMC après des années de rééducation et une démotivation pour certains

apprentissages qui requièrent souvent beaucoup d'efforts, qui ne sont pas toujours récompensés. Le parcours rééducatif, scolaire et personnel des IMC est jalonné de renoncements parfois douloureux qui fragilisent l'estime de soi.

Lorsque l'on souhaite apporter un éclairage face aux difficultés d'apprentissage, il est essentiel de d'essayer de distinguer ce qui relève des facteurs psychologiques ou bien de troubles neuropsychologiques. Rappelons que la neuropsychologie est une spécialité de la psychologie qui consiste à établir des liens entre d'une part, le fonctionnement de certaines régions du cerveau et d'autre part, le comportement et les fonctions cognitives. L'entretien avec la famille et la personne IMC, l'analyse des bilans réalisés par les différents intervenants (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste, enseignants) vont permettre de mieux cerner la nature des difficultés.

Ensuite, lors du bilan neuropsychologique qui se déroule sur 4 à 5 heures réparties en plusieurs rencontres, de nombreux tests seront proposés. Ils auront une importance pour distinguer entre un retard global - avec un décalage manifeste dans la plupart des domaines : mémoire, attention, langage, raisonnement, fonctions exécutives plus ou moins important mais homogène - et un trouble spécifique, avec un décalage important mais ciblé, par exemple un trouble de l'organisation spatiale ou de l'accès au lexique, alors les autres fonctions cognitives sont mieux préservées. Dans ce dernier cas, bien souvent, la personne IMC a une efficacité intellectuelle verbale dans la norme de son âge, mais elle a des troubles spécifiques liés à une lésion cérébrale. Certains de ces troubles sont bien connus chez les IMC, comme la dyspraxie visuo-spatiale, et d'autres le sont moins mais peuvent pourtant avoir des répercussions très importantes dans l'adaptation professionnelle et sociale ou dans les apprentissages scolaires. Ce sont en particulier, les troubles de l'attention et des fonctions exécutives, et les difficultés mnésiques.



Pendant longtemps, les bilans proposés par les psychologues s'appuyaient sur les seules échelles de Wechsler, pour estimer l'efficacité intellectuelle des IMC, grâce au QI verbal et au QI de performance. Ces tests permettent de donner un point de vue global des capacités de la personne mais ne permettent pas de cerner l'origine de ses difficultés ni d'identifier des troubles cognitifs plus fins.

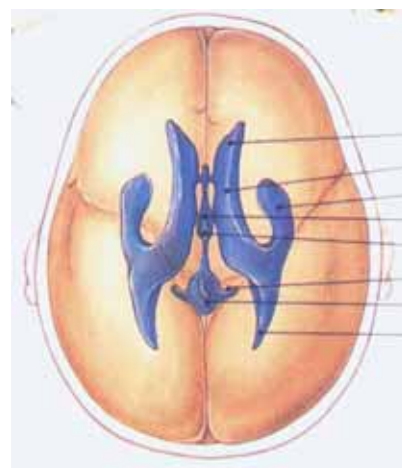
- Par exemple, si un enfant se plaint d'une difficulté de mémoire, il est possible de mettre en évidence le trouble de mémoire mais ce fait n'en donne pas la cause. Un trouble de la mémoire peut être en réalité une conséquence d'un trouble de l'attention. La personne ayant une difficulté d'attention ne peut pas mémoriser une information dans un moment où elle n'est pas attentive. Dans les circonstances où elle peut être attentive, elle mémorise très bien. Ce problème sera complexe pour la personne et son entourage qui auront du mal à interpréter la fluctuation des problèmes de mémoire.
- Une seconde explication possible de ces troubles mnésiques peut concerner d'éventuelles difficultés dans le raisonnement complexe. Il sera difficile de mémoriser un cours si la compréhension de toutes les notions abordées fait défaut. Ce problème n'est pas lié à la mémoire mais à la compréhension fine.
- Une autre difficulté concerne les fonctions exécutives, soit la capacité d'organiser ses connaissances et de mobiliser des stratégies pour les organiser, les stocker dans la mémoire et aller les récupérer. Les conséquences dans l'apprentissage porteront sur les questions ouvertes, les questions de philosophie, d'histoire et géographie, où une

question générale trouvera difficilement réponse chez les personnes IMC. Les questions à choix multiple obtiendront des performances bien meilleures. Les informations ont été bien comprises mais l'accès aux connaissances peut poser problème.

Il convient de bien distinguer les formes d'infirmité motrice cérébrale lorsque l'on souhaite étudier leurs profils neuropsychologiques. Il y a bien sûr une grande hétérogénéité des profils, y compris au sein d'une même forme d'IMC. Ces différences sont en partie liées à la localisation et l'étendue des lésions cérébrales.

- Un IMC ayant des dyskinésies, un IMC athétosique par exemple, aura généralement sur le plan cognitif d'excellentes capacités. Certains font de brillantes études universitaires. Ils ont des particularités sur le plan neuropsychologiques qui sont bien différentes notamment des IMC anciens prématurés. Ces derniers ont des lésions très spécifiques, qui sont responsables du tableau de dyspraxie visuo-spatiale, alors que leurs compétences verbales sont souvent mieux préservées et même parfois excellentes.
- Les hémiplésies droite et gauche ne donnent pas le même profil sur le plan cognitif.
- Les IMC ataxiques, avec des lésions au niveau du cervelet, ont des profils très variables.

L'intervenant présente une « vue d'avion » du cerveau (coupe axiale). Il montre des lésions typiques et fréquentes chez les IMC anciens prématurés : les leucomalacies périventriculaires. Elles sont responsables du tableau de la dyspraxie visuo-spatiale. Elles se trouvent dans les régions arrière du cerveau, le cortex pariétal postérieur. Le cortex pariétal droit est très impliqué dans les relations spatiales et les gestes visuo-guidés. La partie gauche, en tout cas chez l'adulte, est plus impliquée dans les praxies, notamment gestuelles. Chez l'enfant et chez l'IMC, cette répartition est plus bilatérale. Néanmoins, il est connu que ces régions postérieures engendreront ce trouble visuo-spatial responsable des difficultés en géométrie et dans la lecture de tableau à double entrée. Pour beaucoup de personnes IMC, il est particulièrement invalidant et malheureusement incompris par l'entourage.



La dyspraxie (acquises) gestuelle se caractérise par incapacité à programmer et à automatiser un geste finalisé. Elle engendre des difficultés dans l'habillage, le maniement d'outils, et surtout le graphisme. L'acte d'écriture demande de programmer un geste, de l'organiser dans l'espace et d'avoir une bonne motricité. Les personnes perturbées sur ces trois aspects présentent une dysgraphie.

L'intervenant présente un exemple de dyspraxie visio-constructive ou difficulté à assembler des éléments d'une figure en un tout. L'enfant pouvait désigner les parties de la figure mais il lui manquait la capacité à les mettre ensemble. Cette difficulté est liée le plus souvent à une lésion du cortex pariétal postérieur.

Tous les facteurs impliqués dans les difficultés d'apprentissage doivent être analysés en détail. Cette analyse permettra de proposer de ré-entraîner la fonction si possible ou de mettre en place des compensations en identifiant les ressources de la personne IMC.

L'attention

Il existe de nombreuses formes d'attention :

- Pouvoir écouter un interlocuteur en faisant abstraction de ce qui se passe autour, on mobilise l'attention sélective. Lorsqu'elle est perturbée, le symptôme principal est une grande distractivité.
- La capacité à maintenir son attention sur une période prolongée, se nomme l'attention soutenue ou continue. Quand elle dysfonctionne, cela se traduit par une grande fatigabilité. La personne semble alors parfois « dans la Lune » Et les pauses sont

indispensables.

- L'attention divisée concerne quant à elle, la possibilité de partager les ressources attentionnelles entre plusieurs informations présentes dans l'environnement au même moment. Par exemple, pouvoir écouter un cours et prendre des notes. Dans le cas des IMC qui présentent une dyspraxie visuo-spatiale, le graphisme est une tâche si complexe, qu'elle mobilise presque l'ensemble des ressources attentionnelles disponibles. Il sera par conséquent particulièrement délicat pour ces personnes de se concentrer en même temps sur la compréhension d'un cours.

La conséquence principale des troubles attentionnelles est que les informations seront encodées (mémorisées) de façon partielle.

La mémoire de travail

C'est une mémoire à court terme. Elle permet de retenir une information pendant quelques secondes et de l'associer mentalement avec des éléments déjà connus, ou de traiter l'information. Les difficultés de mémoire de travail engendrent des difficultés dans la compréhension de textes, le raisonnement, le calcul mental, l'intégration des consignes, ou l'acquisition du vocabulaire.

Les fonctions exécutives

Elles concernent la planification d'une tâche, l'adaptation à un changement (flexibilité), l'inhibition d'un automatisme, la mise en place de stratégies, la vérification du résultat obtenu en fonction du but initial. Les fonctions exécutives sont également impliquées dans la régulation de nos comportements, la conscience que nous avons de nous-même.

Les recommandations issues du bilan neuropsychologique viendront enrichir le travail pluridisciplinaire. Dans le contexte de troubles spécifiques, les prises en charges s'efforceront soit d'entraîner de façon ciblée les fonctions cognitives perturbées, soit lorsque la sévérité de ces derniers est trop importante, de proposer des aides palliatives et de s'appuyer sur les fonctions cognitives préservées. Dans le cadre d'un retard global, il s'agira de cibler ce qui permet d'obtenir la meilleure autonomie possible et d'orienter vers des activités pédagogique-éducatives plutôt que strictement scolaires. Enfin, la restitution des conclusions du bilan neuropsychologique est une rencontre clinique auprès de la personne IMC et de sa famille. Elle permet de mettre des mots sur des difficultés mal comprises, souvent vécues douloureusement, et parfois source de conflits avec l'entourage.

Intervention de Sarah CAILLOT, Psychologue, réseau Breizh, IMC (Bretagne)

« Les aspects psychologiques de la paralysie cérébrale : répercussions et enjeux dans le parcours de vie »

Sarah CAILLOT travaille dans un centre à Rennes. Elle est membre du réseau Breizh IMC de Bretagne qui a mis en place, depuis quelques années, des consultations spécialisées pour le suivi des adultes.



Fondements psychiques de la personne paralysée cérébrale

La situation de handicap modifiera toujours les modes et les normes de vie d'un individu. Ces modifications vont pouvoir amener des difficultés psychologiques importantes. Toutefois, il n'existe pas de psychopathologie spécifique à la paralysie cérébrale. La personne paralysée cérébrale est assujettie aux mêmes lois humaines, aux mêmes besoins, aux mêmes désirs.

La naissance

La psychologie parle souvent de la naissance comme d'un événement traumatique normal. Elle a produit un choc par rapport à la vie antérieure des parents, qui peut parfois dépasser leurs possibilités d'adaptation. Pour l'enfant aussi, c'est un choc soudain, une rupture qui induit parfois de la détresse, de l'effroi, un sentiment de solitude.

Quand un enfant paralysé cérébral naît, le traumatisme est double : au traumatisme normal de la naissance s'ajoute le choc traumatique du handicap. Les parents peuvent être atteints dans leur idéal parental, dans leurs projections imaginaires. Ce choc induira un travail de deuil de l'enfant idéal, accompagné souvent d'angoisses, de culpabilité, de remaniements psychiques profonds. La difficulté de ce travail de deuil peut parfois provoquer certains comportements défensifs avec une surprotection excessive et une agressivité latente voire un rejet.

La quête de réparation

L'enfant PC est en décalage par rapport au désir parental. Au cœur de la problématique existe ce désir de réparation qui mobilisera beaucoup d'énergie du côté de la personne handicapée mais aussi des parents. La problématique est parfois extrême et les médecins, la famille et tout l'entourage peuvent pousser ce désir jusqu'à envahir la vie psychique du système familial.

Une surcompensation du « moins » peut pousser à une recherche parfois sans limite de tout ce qui représente un « plus », avec une survalorisation de la performance. Il peut arriver que pendant des années des enfants soient placés en permanence devant des contraintes d'apprentissages moteurs et intellectuels.

Les espaces de liberté, de rêve, d'acceptation de soi sont indispensables au bien-être psychique, au sentiment de sécurité et d'assurance. Ils permettent la mise à distance de l'angoisse liée au sentiment d'être en échec par rapport à ce qui est attendu des autres.

Des deux côtés, enfant et parents, un long travail de réaménagement psychique va devoir se faire pour que l'enfant soit à nouveau porteur d'un désir parental qui le soutient dans son propre désir. L'enfant paralysé cérébral va devoir trouver sa place, se reconnaître et s'affirmer dans sa famille, puis dans les groupes sociaux qu'il va rencontrer et qu'il va essayer d'intégrer.

Le rapport au corps est complexe pour la personne paralysée cérébrale. Il a un impact sur la construction de l'image du corps, la vie affective et sexuelle. Il aura à vivre « avec » mais aussi « contre » son corps. Le corps n'appartient plus au principe de plaisir mais est contraint et aussi, souvent, souffrance en raison des douleurs, des regards portés sur lui, des limitations et des déformations.



Les personnes en consultations mentionnent souvent un vécu d'insécurité et d'angoisse lié à un sentiment de non-reconnaissance, à la culpabilité de ne pas coller à « l'idéal ». Le manque crucial de communication et un sentiment d'exclusion viendront nourrir cette angoisse. Un fonds d'anxiété, très important, trouve sa source dans le doute permanent sur les possibilités du corps. Le vécu de la motricité s'accompagne toujours d'un risque d'échec, d'un doute permanent sur les actes de la vie quotidienne et d'une panique devant l'imprévu.

Ce manque de confiance dans le corps est majoré par les suites d'opérations, les rééducations et appareillages divers, qui renforcent le sentiment de ne pas être dans la norme. Il en résulte une difficulté pour se construire une image positive de soi-même.

Construction d'identité et conquête de l'autonomie

L'autonomie, c'est pouvoir penser, juger par soi-même, se fixer ses propres valeurs, en se libérant de l'emprise parentale, de l'autre. Elle se développe avec les premières acquisitions du mouvement, de la motricité. Avec le langage, l'enfant va aussi se poser comme différent de l'autre en ayant le pouvoir de dire « non ». C'est aussi avoir une place dans sa famille, dans un groupe d'appartenance, d'avoir accès à un rôle social, être reconnu et se reconnaître comme sexué.

Comment cette notion d'autonomie va-t-elle pouvoir s'entendre quand la personne va devoir, sa vie durant, dépendre des autres pour se déplacer, pour atteindre un objet, pour satisfaire ses besoins, changer de position... ?

Elle a un statut ambigu, à la fois angoissante et tout autant source de plaisir, recherchée, car elle peut comporter des bénéfices secondaires.

L'autonomie est le fruit d'un désir propre du sujet. Est-ce qu'il se sent autorisé à désirer hors du désir parental ? Ce sentiment d'autonomie va être capital dans le développement de l'affirmation de soi et la construction identitaire.

« Je suis ce que je peux faire donc tout ce que je ne peux pas faire me renvoie à ce que je ne suis pas ».

Les contraintes vécues entravent la liberté, la capacité à se projeter dans l'imaginaire, dans un idéal. Le manque d'autonomie favorise l'illusion de la toute-puissance de l'autre, la proximité ne favorise pas la naissance du tiers nécessaire.

Fragilité de l'estime de soi

- Bases de l'estime de soi : acquises dans l'enfance au sein d'un espace qui permet à l'enfant de côtoyer différents types communautaires : la famille, l'école, les associations.
- Identifications successives à autrui.
- Besoin d'être reconnu par autrui pour exister.
- L'estime de soi va participer à la construction de l'identité.

Deux grands besoins sont indispensables à l'estime de soi :

- Un besoin affectif : se sentir apprécié, aimé...
- Un besoin de reconnaissance : se sentir compétent, performant...

L'estime de soi cherche à satisfaire ces deux grands besoins à travers différents domaines d'activités. S'estimer implique de s'évaluer mais aussi de s'aimer, indépendamment de nos performances, nos défauts, nos échecs.

L'équilibre psychologique est dépendant de ce regard que l'on porte sur soi

- Un regard positif: permet de se sentir bien dans sa peau, de faire face aux difficultés et facilite le passage à l'action.
- Un regard négatif entraîne un repli sur soi, des souffrances.

Les personnes paralysées cérébrales manquent souvent d'estime de soi et de confiance en leur valeur personnelle.

- Phénomènes de dépendance psychique,
- Difficulté à faire et à exprimer des projets personnels, à s'éprouver dans la vie sociale, culturelle et professionnelle.

La relation à autrui

Il est possible de parler d'un « court-circuit » dans la relation :

- Difficultés de langage, avec rupture de la fluidité de la communication. L'entourage devra faire un effort et l'interlocuteur deviendra parfois impatient, il n'écouterait plus et finirait les phrases à la place de la personne. La personne peut avoir un vécu de dépossession de ses propos.
- Difficultés motrices : instabilité motrice, les mouvements parasites bousculent les codes relationnels.
- Le fauteuil roulant est une distance importante entre soi et l'autre. La différence entre une personne assise et debout amène à ressentir un décalage spatial. La personne se sentira mal à l'aise voire inférieure à son interlocuteur. Ce « court-circuit » peut accentuer la dépendance et la mauvaise estime de soi.



La vie affective et sexuelle

Etude (2005) de F. Dauvergne (Réseau Breizh IMC) :

- 14.7 % déclarent avoir un compagnon ou une compagne. La proportion est faible.
- 6 % des personnes en couple sont en établissement. Ceci pose la question de la vie de couple. De gros efforts sont à faire, notamment dans la reconnaissance de la sexualité chez les personnes handicapées.
- Il existe un manque important d'échanges, un ennui, un manque affectif, un besoin de partager ensemble un vécu.

Le besoin affectif est encore plus important en raison, souvent, d'un manque relationnel, de difficultés pour aller à la rencontre de l'autre : tabou et difficulté d'élaboration avec tendance à la banalisation voire à la négation.

Pourtant, ces questionnements sont quotidiens sur les manifestations légitimes du désir, mettant souvent en jeu le cadre familial ou institutionnel.

- La priorité est d'accompagner par la parole.
- Les mots mis sur les doutes, questions, peurs, manifestations physiques permettent de prendre de la distance et de calmer les angoisses rattachées à la relation affective à l'autre, à la sexualité.

Nécessité d'un travail difficile et lent de construction de soi, de son image, de son identité. Il s'agira de pouvoir :

- S'approprier son histoire et se situer par rapport à elle.
- Prendre de la distance avec le vécu corporel et psychique parfois envahissant.
- Prendre conscience du vécu de l'autre dans la relation.
- Elaborer quelque chose de sa différence et de sa dépendance.

Gérard PRIER indique que l'après-midi portera sur des questions plus concrètes, après ces échanges théoriques.

Si on en croit Mme Caillot, les personnes disent : « Je suis ce que je veux faire ». Elles disent aussi : « Tout ce que je ne peux pas faire me renvoie à ce que je ne suis pas ». Il serait possible de dire aussi : « Tout ce que je ne peux pas faire me renvoie à ce que je vais faire ».

La présence active pour se faire connaître et reconnaître est une vraie lutte mais il faut persévérer. Il est compréhensible que, devant de tels enjeux, certaines personnes aient quelquefois envie de lenteur et soient amenées à renoncer ou à se laisser aller. Dans des conditions de vie aussi difficiles, il conviendra de laisser du rêve, du jeu, de la liberté dans la vie des personnes. Ce savant équilibre est à construire et il faudra l'accompagner.

Après-midi, tables rondes : « Bousculer les représentations pour réussir l'insertion ».

Animé par Catherine DESCHAMPS, membre du groupe éthique APF.

Catherine DESCHAMPS annonce que l'après-midi sera consacrée à l'évaluation des besoins, la scolarité, la formation, l'emploi, les loisirs, les vacances. La liste aurait pu inclure la vie quotidienne, le logement, la vie affective, familiale et sexuelle...

Comment bousculer les représentations du grand public, des professionnels, des personnes en situation de handicap et de leurs proches ? Ces représentations sont encore plus marquées par rapport aux personnes avec infirmité motrice cérébrale. Les problèmes de communication, de coordination, de contrôle des mouvements et les difficultés d'apprentissage ne font qu'accroître ces représentations.

Certaines de ces représentations traversent tous les domaines. La personne en situation de handicap est-elle un objet d'évaluation, de prise en charge, de projet professionnel ou est-elle un partenaire compétent d'une équipe de travail ? Est-elle considérée comme une personne malade ou comme un enfant, quel que soit son âge, ou comme une personne adulte avec des besoins spécifiques, ayant comme tout un chacun des choix à faire et des contraintes à vivre ? Est-elle un objet de surprotection ? Peut-elle et a-t-elle le droit de prendre des risques ? Est-elle parfois une occasion d'apprentissage pour les personnes valides, que ce soient les enfants ou les adultes ?

Dans les espaces locaux, une idée commune est que ce sont toujours les professionnels, les personnes valides, qui apporteraient des richesses ou des compétences aux personnes handicapées qui, elles, ne seraient là que pour recevoir. La prise en compte du temps, l'utilité sociale, le regard porté sur la vie, la relation vraie et non basée sur les apparences sont des apprentissages que les personnes handicapées ont à faire. La relation est-elle vraiment réciproque ? S'agit-il d'une relation d'échange et de partage ?

Quand la communication n'est pas vraie et réciproque, les deux interlocuteurs sont handicapés.



THEME 1 : EVALUER LES SITUATIONS, ORIENTER : COMMENT S'Y PRENDRE ?

Interventions conjointes d'Anne MARSAULT, responsable évaluation MDPH⁶ 28 & de Norbert LEVEQUE, membre de la CDAPH⁷ de l'Eure

Le Dr Anne MARSAULT présente l'évaluation réalisée par la MDPH d'Eure-et-Loir.

Par rapport au temps de la COTOREP, dont l'approche correspondait à la loi de 75, la loi de 2005 a apporté une nouvelle approche dans le handicap, avec l'introduction de nouvelles valeurs : le projet de vie des personnes, le besoin de compensation, le souhait de la personne handicapée, l'approche globale. La saisine de la MDPH doit permettre d'aborder la personne dans son ensemble et que l'échange entre la personne et l'équipe pluridisciplinaire permette d'apprécier les besoins de compensation et de découvrir des demandes non formulées par la personne, qui n'est pas forcément au courant de ses droits. Les techniciens du handicap ont eux-mêmes, parfois, du mal à suivre les évolutions législatives de ces dernières années.

⁶ Maison départementale des personnes handicapées

⁷ Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

La loi de 2005 donne une définition qui a révolutionné l'approche du handicap. Cette définition est très différente de celle donnée par la loi de 1975, qui présentait une vision très médicale de la question.

« Constitue un handicap... toute limitation d'activité ou 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. »
Art. L. 114 (CASF).

Les décrets d'application de la loi de 2005 sont parus relativement tard. Les textes sur le guide d'évaluation n'ont été publiés qu'un an auparavant. Il existe donc la théorie et la pratique. L'objectif de la MDPH est de bien connaître les éléments théoriques pour parvenir à se fixer dans l'état d'esprit de la loi de 2005. La réalisation de cet objectif prendra du temps.

La théorie sur l'évaluation

Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et d'un référentiel défini par voie réglementaire. Elle propose un plan personnalisé de compensation (PPC).

La vie de tout un chacun est une spirale, avec des moments difficiles et d'autres où les choses vont mieux. Le zoom sur cette spirale correspond à une image en instantané qu'une équipe pluridisciplinaire peut avoir de la situation d'une personne. Cette situation peut varier d'un moment à l'autre et les demandes seront peut-être toutes autres un an plus tard. Il appartient aux professionnels de la MDPH de suivre au plus près ce cours de la vie où les besoins varient.

Norbert LEVEQUE, membre de la CDAPH de l'Eure, explique le principe CNSA et apporte son expérience.

Anne MARSAULT constate la difficulté de rédiger un projet de vie. Dans les échanges, il peut être préférable de s'orienter vers l'expression des besoins. Personne n'est interrogé sur son projet de vie, de façon générale. Il n'est donc pas indispensable pour les personnes handicapées d'être confrontées à une page blanche et de devoir définir le leur. Par contre, la capacité à formuler des besoins est une aide pour l'équipe pluridisciplinaire. Elle permet de voir les propositions qu'elle peut faire pour aller dans le sens du projet de vie de la personne.



L'équipe pluridisciplinaire s'applique à ce que les temps d'échange avec la personne permettent de faire émerger des éléments de projet de vie valorisables. Les notes de la personne sur une feuille blanche reflètent parfois des interrogations profondes mais compliquées.

La personne handicapée formule un projet de vie et exprime ses attentes, ses demandes et ses besoins à la MDPH. La MDPH procède à une évaluation, par des échanges avec les équipes de professionnels, la personne et son entourage. De nombreux échanges ont lieu entre la personne et l'équipe pluridisciplinaire, en utilisant un outil GEVA.

Le GEVA

La CNSA a mis en place un outil de 40 pages, le GEVA (guide d'évaluation), qui aborde toutes les facettes de la vie quotidienne. A partir de ce document d'évaluation, l'équipe pluridisciplinaire peut élaborer une proposition de projet personnalisé de compensation (PPC). Elle présente cette proposition à la personne, qui émet ses observations. A partir de ces observations, le dossier passe en CDA plénière. La personne peut être reçue par cette commission départementale qui prend la décision. Par le biais de la MDPH, la décision est notifiée à la personne par écrit. Ce circuit théorique de toutes les demandes correspond aux

recommandations de la loi de 2005.

Le volet théorique du GEVA correspond aux coordonnées de la personne. Le volet familial, social et budgétaire correspond aux ressources de la personne, aux droits auxquels elle peut prétendre, à son entourage familial. Les autres volets sont : le volet psychologique, le volet médical, le volet habitat et cadre de vie pour les aménagements de logements et les aides techniques, le volet parcours de formation, le volet parcours professionnel, le volet activité, capacités fonctionnelles, qui est le volet principal. Quand tous les volets ont été remplis, l'équipe devrait très bien connaître la personne et pouvoir ajuster les propositions.

Cette évaluation est aussi un temps d'échange. Elle consiste en de nombreux échanges téléphoniques, réguliers, qui nourrissent l'information sur la personne.

Le GEVA n'est pas statique. La difficulté est son nombre de pages importants. Le GEVA est l'outil réglementaire, qui devrait être utilisé pour toutes les évaluations à la MDPH, ce qui n'est pas le cas. Actuellement, il est principalement utilisé pour les demandes de prestations de compensation du handicap, après la dévaluation des travailleurs sociaux, de l'ergothérapeute et du médecin.

Norbert LEVEQUE indique la nécessité de recenser les besoins de la personne.

Anne MARSAULT souligne que la phase d'évaluation doit être une phase d'échange pour que la MDPH puisse établir les propositions les plus en accord avec les besoins de la personne. Tout le monde peut avoir un projet de vie. Même risqué, il sera entendu et évalué et pourra susciter des discussions dans les CDAPH.

Le diagramme présenté reprend la notion de projet de vie, d'inspiration et de besoin, en ajoutant la notion de critères réglementaires. Les règles et lois encadrent les projets avec des grilles d'éligibilité. La MDPH doit faire appliquer la loi et, dans certaines situations, elle ne peut pas répondre pour des questions d'éligibilité.

Norbert LEVEQUE donne deux exemples et revient sur la notion du risque. La Commission peut ne pas être très enthousiaste pour rendre un avis favorable parce qu'il existe un risque important. Toutefois, qui ne prend pas de risque ?

Anne MARSAULT remarque que, concernant le quad, les limites de la réglementation sont atteintes. Une liste d'aides techniques sont référencées et il est probable que le quad n'en fasse pas partie même s'il peut faire partie du projet de la personne. Il appartient aux associations de faire remonter que les activités sportives de loisirs peuvent aussi être ouvertes aux personnes en situation de handicap et, ensuite, de faire en sorte qu'elles puissent en bénéficier.

Norbert LEVEQUE demande une information des membres de la Commission.

Anne MARSAULT commente que la MDPH a déjà été confrontée à ce genre de discussion, par rapport à des outils comme la synthèse vocale. Le travail d'évaluation et de rapport des propositions à la CDAPH chargée de prendre la décision pourrait comprendre cet éclairage technique pour que les membres de la CDAPH puissent prendre une décision éclairée. Il serait dommage de refuser ces outils simplement parce qu'ils sont mal connus.

En pratique, le fonctionnement de la MDPH d'Eure-et-Loir comprend :

- 5 travailleurs sociaux
- 1,5 ergothérapeute
- 1,7 médecin.

Son domaine d'activité concerne toutes les demandes. Environ 10 000 demandes pour l'année 2008, qui recouvrent 6 500 personnes, sont passées par ce noyau d'évaluation.



Outils d'éligibilité

Les outils d'éligibilité sont le filtre. La MDPH concerne les personnes en situation de handicap et son domaine est la compensation. Néanmoins, certaines personnes concernées sont beaucoup plus dans une situation de handicap social que médical. Le législateur a défini des filtres pour que le handicap ne recouvre pas toutes les personnes en difficulté.

- Le décret du 4 novembre 1993, recodifié en 2004 dans le code de l'action sociale et des familles, pour le guide barème (AAH, AEEH, CI, CP).
- L'arrêté du 24 avril 2002 pour le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation spéciale (AEEH).
- Le référentiel PCH annexé au décret du 19 décembre 2005 (annexe 2-5 du CASF).
- La circulaire du 26/1/06 pour la capacité de travail inférieure à 5 %.
- L'arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation pour l'attribution de la carte de stationnement.

L'évaluation en 2009

- Le GEVA est utilisé pour les dossiers de PCH principalement.
- Des outils « maisons » existent pour les autres demandes, partiellement GEVA compatibles - dans la mesure où tous les volets ne sont pas évalués - pour les propositions de suppressions de droit, les passages en équipe, les recours gracieux.
- Une évaluation uniquement médicale pour les demandes de renouvellement, pour répondre à la demande de certaines MDPH qui souhaitent faire du GEVA très vite, avec 18 mois de délai d'instruction. La MDPH d'Eure-et-Loir a commencé le GEVA et maintient à peu près ses délais d'instruction.
 - Avantage des délais plus courts : poursuite à l'identique pour les demandes de renouvellement, pas de majoration du temps d'instruction.
 - Inconvénient : vision parcellaire, réponse uniquement à la demande formulée.

A long terme :

- GEVA et PPC pour un maximum de situations,
- accompagnement des personnes à la décision,
- remplir la mission d'observatoire départemental du handicap,
- mise en application intégrale de la loi de 2005.

A court et moyen terme (à moyen constant), le défi est d'améliorer le « qualitatif » de l'évaluation en maintenant le « quantitatif » (délais d'instruction) :

- GEVA pour les 18-25 ans ; les MDPH ont une approche singulière de ce public qui, s'il est bien accompagné dans ce passage de l'enfance à l'âge adulte, trouvera plus facilement sa place dans la société.
- GEVA pour les changements de situation ou à l'occasion d'une nouvelle demande.
- Créer des partenariats d'évaluation (GEVA compatibles) avec les établissements et services médicosociaux ; se faire davantage confiance mutuellement et déléguer des évaluations aux personnes qui accompagnent les personnes handicapées au quotidien.

La logique du GEVA (CNSA)



L'évaluation idéale pour toutes les personnes en situation de handicap est encore loin, bien qu'un peu plus proche chaque jour. Un travail reste à faire pour mettre complètement en œuvre la loi de 2005 et la MDPH s'y attèle au quotidien.

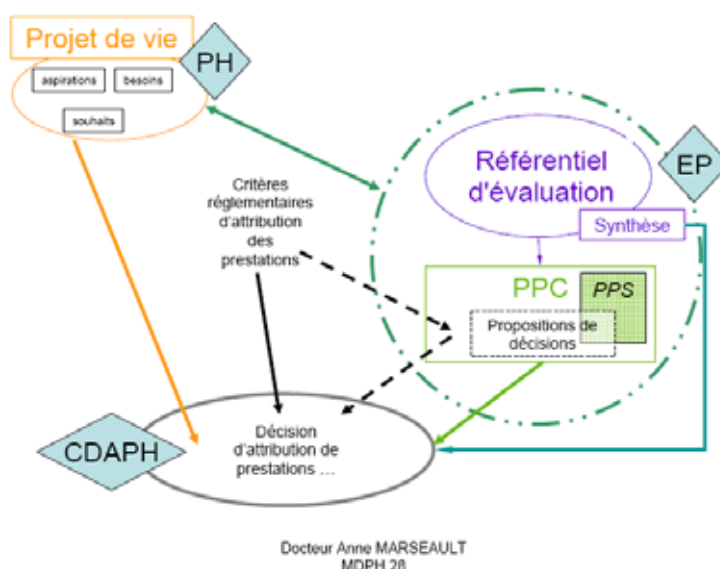
Norbert LEVEQUE remarque que la CDAPH de l'Eure n'utilise pas encore le GEVA mais est en voie de le faire. De nombreux problèmes existent par rapport aux familles qui ont du mal à voir la situation de l'enfant.

Catherine DESCHAMPS remarque que ces deux interventions soulignent bien le travail restant à faire, dans le cadre même de l'application de la loi, les problèmes de moyens et le besoin d'assouplissement de certaines mesures existantes.

Echanges avec le public

? Une personne demande quelles solutions sont proposées pour simplifier la procédure de demande financière.

Anne MARSAULT remarque qu'une des premières mesures mises en place a été de favoriser l'alignement de tous les droits. Ainsi, lorsque le renouvellement est nécessaire, il peut être fait pour l'intégralité de la situation. Auparavant, il existait un document par type de demandes et une personne remplissant une application pour toutes les demandes pouvait être amenée à répéter plusieurs fois la même information. Un groupe de travail s'est réuni et a créé un document unique pour tous les types de demandes. A l'usage, les limites de cette solution apparaissent, les personnes pouvant être amenées à tout cocher. En même temps, la MDPH se retrouve poussée à faire une évaluation vraiment globale. De manière générale, la MDPH tente de faciliter le travail des personnes en donnant, si la personne est stable, un droit définitif.



Norbert LEVEQUE voit les choses évoluer avec le temps.

Catherine DESCHAMPS se réjouit d'entendre que la notion de projet de vie est peu à peu abandonnée au profit de la notion de souhaits, de projets de tous les jours et de besoins des personnes. Au moment de la loi et des textes d'application, les associations se sont battues car elles n'étaient pas favorables au projet de vie. Dans le concret, il est intéressant de voir que les choses évoluent et l'espoir est permis de voir cette évolution dans d'autres domaines.

? Une personne cite l'exemple d'une personne invalide à 79 % qui n'a pas de carte d'invalidité parce que le taux d'invalidité pour obtenir une carte est à 80 %.

Anne MARSAULT remarque que, parmi les recommandations dans l'utilisation du guide barème, l'idée directrice est de fixer des fourchettes, de 50 à 79 % et plus de 80 %. Il n'est jamais dit à une personne qu'elle est à 79 %. Certaines personnes pensent être à 79 % et demandent la carte qui est à 80 mais, en réalité, ces personnes ne seraient qu'à 60 % si la fourchette était affinée. La carte d'invalidité a été renouvelée récemment. Elle est donnée aux personnes qui ont besoin de l'aide technique d'une tierce personne. Ce n'est pas le seul point pris en compte mais il est utile à l'évaluation. Une personne qui ne peut pas être autonome dans les actes essentiels de la vie est bien à 80 %.

THEME 2 : SCOLARITÉ – FORMATION PROFESSIONNELLE

Interventions de Mme LONGUE, enseignante & Mme MHALLA, auxiliaire de vie scolaire (école Gérard Philippe, Vernouillet) et de Mme COLIN, maman de Loïc, enfant IMC

Mme LONGUE relate son expérience dans l'accueil d'un enfant handicapé dans sa classe ordinaire. La scolarisation en milieu ordinaire signifie que l'école est ordinaire et pas forcément adaptée au handicap. C'était le cas de son école où il y avait des marches, il n'était pas facile de se déplacer ni d'utiliser les toilettes. La présence de cet enfant a été l'occasion de demander des améliorations. Les handicapés reçoivent des autres mais chacun reçoit d'eux également. Dans la classe, il a été nécessaire d'adapter les locaux et le matériel d'enfant à une chaise et une table adaptées. Il travaille beaucoup avec un ordinateur et cet outil est très intéressant. L'enfant a un handicap léger dans la mesure où il marche. Il se déplace en fauteuil roulant pour les longues distances. Il s'exprime et comprend assez bien ce qui se passe en classe. Par contre, il a des difficultés motrices, en particulier pour écrire. L'ordinateur lui permet de faire le travail comme les autres enfants. Le travail de Mme LONGUE est de l'aider à travailler comme les autres enfants. Il est également assisté de Mme MHALLA pour pouvoir le faire dans de bonnes conditions.

La classe s'est transformée également pour accueillir d'autres intervenants. Une ergothérapeute vient s'occuper de lui toutes les semaines pour arranger sa situation et le faire travailler sur d'autres aspects. Elle donne également des conseils pour faire évoluer la pratique de Mme LONGUE. Une psychomotricienne vient également chaque semaine. Elle travaille à l'extérieur de la classe. Les intervenants sont généralement bien intégrés à la classe pour que lui-même se sente bien intégré.

Ce petit garçon est en école depuis plusieurs années. Toutes les démarches avaient été faites auparavant et tous les intervenants étaient déjà autour de lui. Les intervenants ne sont présents qu'à mi-temps. La classe a été organisée pour que, le reste du temps, tout se passe le mieux possible.

Mme MHALLA est auxiliaire de vie scolaire depuis six ans. Son contrat est renouvelé tous les ans et se termine cette année. Elle n'avait aucune expérience en arrivant et a été formée sur le terrain. Elle a suivi parallèlement des formations organisées par la MDPH sur l'autisme et la trisomie 21, et par le CESAT, ainsi qu'une initiation au LPC, le langage parlé complété, et aux logiciels pour faciliter l'autonomie des enfants.

L'enfant dont elle s'occupe actuellement a des difficultés en motricité fine. Ses gestes sont souvent maladroits. L'adaptation est réalisée par le biais d'un ordinateur portable pour tout travail écrit, avec un logiciel de scanner. Sa fiche de travail est scannée et il lui reste à remplir les champs. Ces logiciels sont gratuits sur Internet. L'un d'eux est diffusé par la INSHEA.

L'AVS aide l'enfant dans les tâches manuelles, où il a besoin de recourir à d'autres instruments, et en mathématiques car le repérage dans l'espace lui est difficile. L'ergothérapeute explique que les feuilles doivent être plus grandes et les chiffres plus gros pour lui simplifier la tâche. Un logiciel peut également l'aider pour résoudre les opérations.

L'AVS est présente pour rassurer l'enfant et l'encourager.

Mme LONGUE mentionne la solidarité de la classe, organisée par petits groupes. L'AVS vient par exemple animer un groupe en informatique. Cette organisation a permis une très bonne intégration de l'AVS dans la classe, vis-à-vis des autres élèves qui sont très contents de pouvoir aussi bénéficier de cette aide. Le petit garçon handicapé apprend à partager.

Mme COLIN est la mère de Loïc, petit garçon de 9 ans, IMC, scolarisé dans une école ordinaire en classe de CE2. Il ne présente pas de retard scolaire pour le moment. Les écoles normales ont réalisé des progrès depuis quelques années pour intégrer les enfants handicapés, avec notamment la loi sur l'égalité des chances. Néanmoins, les choses ne sont pas toujours aussi

simples sur le terrain.

Au moment de l'inscription à l'école, Loïc marchait avec grande difficulté, il parlait très peu et de façon incompréhensible pour les autres sauf sa maman, et n'était pas propre. A l'époque, aucun diagnostic n'était disponible et sa maladie n'était pas connue. Le présenter à l'école consistait à expliquer en quoi il était différent et à espérer qu'il soit accepté. La directrice n'a pas posé de problème et l'a accepté très volontiers. Il a été bien intégré dans la classe et le personnel enseignant a bien coopéré. Toutefois, le regard des autres enfants était difficile à supporter. Ils ne comprenaient pas pourquoi il avait des couches et des attelles. Il était nécessaire de communiquer et de leur expliquer. La maîtresse n'avait pas les mots pour le faire et la maman non plus.

Dans ce domaine, de grands progrès restent à faire. Le regard des enseignants qui ne connaissent pas l'enfant est aussi difficile à supporter. Certains problèmes apparaissent en grandissant. L'enfant ne sait toujours pas lacer ses lacets et doit demander de l'aide à l'école. Les maîtresses le renvoient parfois lui-même en disant qu'il est en âge pour le faire. Ce n'est pas de la mauvaise volonté mais une mauvaise information.

L'information et la communication permettraient de limiter des malentendus, qui paraissent anodins mais deviennent de véritables handicaps supplémentaires, pour une meilleure compréhension des handicaps au niveau de l'école et des parents d'élèves. Certains problèmes annexes doivent être résolus, comme le stationnement devant l'école. La maman avait suggéré en conseil d'école de créer une zone de stationnement, avec des bandes blanches, comme l'avait fait l'école maternelle. Les échos n'ont pas été favorables de la part de parents d'élèves. Il s'agit d'un manque d'information et de compréhension des difficultés que peuvent présenter certains actes de la vie quotidienne.

Une meilleure communication est souhaitable auprès de toutes les personnes qui interviennent au niveau de l'école. Le personnel de cantine ne comprend pas que cet enfant ne puisse pas couper seul sa viande malgré son âge.

Il serait souhaitable que des moyens soient mis en place pour permettre une meilleure insertion à l'école, avec du matériel informatique et du mobilier adapté.



Le choix du matériel se pose pour les parents, qui doivent faire appel à des professionnels. Ensuite, ils doivent se confronter au circuit administratif et à la longueur du délai de la MDPH. L'obtention du matériel informatique peut prendre plusieurs années. Les parents ne connaissent pas forcément les logiciels. La formation des instituteurs et de l'enfant demande du temps.

Les moyens humains sont faibles en milieux ruraux. Une AVS est formidable dans une classe mais n'est pas toujours disponible. La maîtresse actuelle se retrouve avec une classe à deux niveaux et, pour la première fois, la présence d'un enfant handicapé. L'aide nécessaire d'une AVS, demandée à la MDPH, est pour l'instant sans réponse.

L'école a des spécificités locales. En milieu rural, en raison des recoupements pédagogiques, les classes sont éclatées sur plusieurs sites et, dans chacun, se pose la question des moyens d'accessibilité. Il est difficile d'en demander la mise en place sur tous les sites pour un seul enfant.

Les effectifs sont faibles et les classes à plusieurs niveaux. Ce surcroît de travail pour les enseignants rend difficile l'intégration d'un enfant handicapé. Les thérapeutes font leur maximum pour regrouper les soins et en faciliter l'accès. Néanmoins, l'éloignement des soins provoque un certain absentéisme. L'enfant ne reçoit pas d'aide pour rattraper ce retard.

Le rôle des parents pour faciliter l'insertion du mieux possible est important. Ils sont fortement sollicités par les enseignants, notamment concernant les sorties. Mme COLIN a été sollicitée par la maîtresse pour accompagner son fils à la piscine mais elle n'avait pas l'agrément de la Jeunesse et des Sports. Les parents ne disposent pas non plus toujours du temps nécessaire.

Ils sont aussi sollicités pour avoir de l'information mais ne savent pas toujours où la trouver. La communication est importante et les parents ont aussi besoin d'aide.

Des pas, des progrès ont été faits mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir et d'énergies à mobiliser pour que l'égalité ne soit pas seulement un mot mais une réalité.

Catherine DESCHAMPS constate que, pour bien fonctionner, cette situation demande des efforts importants de la part des enseignants et des familles.

Echange avec le public

? Une personne se félicite que cet enfant ait une scolarité contrairement à elle, qui a été rejetée du milieu scolaire ainsi que sa famille.

Mme COLIN ajoute que c'est normal et que les enfants le méritent bien parce qu'ils ont le courage de faire ce qu'il faut.

? Une personne lui demande si elle est informée au sujet des associations qui font de la sensibilisation dans les écoles pour favoriser l'intégration des enfants handicapés.

Mme COLIN ajoute qu'un problème important n'a pas été abordé. Il s'agit de la pose du diagnostic. Elle ne connaît la maladie de son fils que depuis qu'il a six ans. Auparavant, elle ne savait pas à qui adresser, ne sachant pas s'il était vraiment handicapé. Elle était simplement consciente de ses difficultés et tentait de l'aider au mieux. Les parents sont vraiment démunis quand ils n'ont pas de diagnostic.

? Une personne demande comment se passe la journée de l'enfant avec des couches.

Mme COLIN répond que la situation se posait en maternelle mais qu'actuellement, l'enfant n'en a plus besoin. A l'époque, il allait à l'école avec une couche-culotte que sa maman changeait quand elle était sale.

? Une personne demande pourquoi le contrat d'une AVS est limité à 6 ans.

Selon Mme MHALLA, le budget en est sans doute la raison. Le contrat est renouvelable tous les ans et il n'est pas obligatoire de compléter les six ans.

Catherine DESCHAMPS mentionne une forte inquiétude de voir la profession disparaître.

? Norbert LEVEQUE demande comment il est possible que le médecin traitant ne se soit pas rendu compte du handicap.

Pierrette CHARDEYRE répond que, malheureusement, le médecin connaissait parfaitement le diagnostic mais n'a pas souhaité informer la famille de la lourdeur du handicap. Pour répondre à la demande des parents, la MDPH les a aiguillés vers une consultation spécialisée. Certains médecins pensent qu'ils peuvent gérer localement des pathologies graves, sans consulter des spécialistes. Le handicap n'était pas que moteur mais le médecin l'avait limité à la rééducation. Il ne parlait pas de handicap mais d'un simple petit problème.

Pourtant, l'enfant est un ancien prématuré, avec un accident de naissance, et l'explication du



handicap ne faisait pas de doute.

? Une personne demande comment étaient au début les relations avec les copains dans la classe.

Mme LONGUE indique que l'intégration s'est bien faite. La relation avec un handicapé est plus facile pour les enfants que pour les adultes. Ils jouent avec lui comme avec tous les autres enfants et n'ont jamais refusé de l'accompagner dans le sport. Les enfants sont curieux au départ et s'interrogent parce qu'il est différent mais, très rapidement, l'intégration est facile.

? Selon une personne, il serait idéal que les IMC aillent eux-mêmes dispenser une information dans les écoles.

Un homme est adhérent à une association du 78 et très actif dans le réseau de sensibilisation. Il est volontaire pour prendre son bâton de pèlerin et aller informer dans les écoles.

Pause Slam : Cédric Vernet

personne touchée par l'IMC, résidence APF Jacques Bourgarelle, Chartres

Je suis en panne

Mon infirmité moteur cérébrale
Ne démarre pas j'ai pourtant fait des révisions
Mon cerveau lui n'est pas en panne
Il a juste manqué d'air pendant quelques secondes
C'est mon corps qui me joue des tours.
Quand j'ai un verre à la main et que je discute avec une belle blonde
A cause d'une contracture, le verre finit dans son décolleté.
Je croyais qu'avec mes yeux d'amoureux ça serait plus facile de draguer.
J'ai l'impression de venir d'une autre planète
Ou d'être invisible, quand un valide parle à mon accompagnateur
Espèce de crétin t'as l'air plus handicapé que moi !
Dans la rue, je croise des gens bizarres
Qui me regardent avec pitié
Moi je crois que c'est pour mes beaux yeux
Je leur fait un sourire
Et eux trouillard tournent la tête de l'autre coté.

La journée

Je me suis levé tôt ce matin, en me disant tu vas passer
une bonne journée.
Je me suis levé tôt, ce matin en me levant du bon pied.
Quand le soleil apparaît, j'essaye de réaliser ce qu'il se
passe.
Je tente de comprendre le temps et j'analyse mon
espace.
Je me suis levé tôt ce matin, et de bonne compagnie.
Qui me regarde d'un air attendrissant et qui m'appelle
Cédric.
C'est l'heure du petit déjeuner, clope, café et je commence à respirer
Les yeux bien ouverts, je file vers mon pc
Je clique sur MSN voir si j'ai des amis de connectés.
Après avoir discuté, j'ai d'autres choses à faire.
Je vais sur mon blog voir si j'ai eu des commentaires.



Ce matin je me suis sorti de mon chagrin.
Et je me suis dit : c'est mon destin !
Ma vie n'est pas finie,
C'est pour cela que je dis merci à tous mes amis.

Je vais au foyer pour bavarder avec des potes, pas bien futés.
Mais quand même je les aime car on partage la même déveine.
Il fait chaud, tout me sourit, il manquait plus que je sois amoureux
Mais en ce moment pas de chance, et j'en suis malheureux.

Le monde qui nous entoure

Tu peux tomber
y'en a pas un pour te relever
tu peux te faire tuer
tout le monde sera là à te regarder

tu peux mourir
tu peux souffrir
sans même un sourire
tout le monde va s'enfuir

Mais où va la terre ?
Ils sont là à te regarder
sans même lever le pied
toi t'as souffert

personne ne réagit
toi allongé
t'espère voir les pompiers
mais personne ne réagit

t'attend que la mort vienne te chercher
car tout les gens sont ici ils n'ont pas bougé
ils sont là à te regarder
Et personne n'est venu te sauver

Le foyer

C'est ma maison de tous les jours
Où que j'vis, des fois c'est difficile
J'ai envie de me barrer pour aller voir ailleurs
voir si là-bas c'est meilleur
J'en ai marre de manger tous les jours à la même heure !
De la bouffe en barquettes, quelle horreur !
Vivement les travaux pour retrouver des jours meilleurs
Tout n'est pas négatif, il y a le bénévolat où je rencontre des gens très sympas
Des fois j'en ai marre d'entendre
« Ah ! ma bonne dame, quel courage vous avez de travailler avec des handicapés ! »
On est des gens comme les autres espèce de mulet !
Je suis célibataire et c'est pas facile de trouver une copine
Quand tu te déplaces en fauteuil « et tu peux me parler normalement ! »
C'est pas facile de vivre en communauté
Moi j'ai de la chance j'ai mon appart mon environnement
Voilà, c'est ma vie de tous les jours, je sais qu'il y a pire que moi alors je garde le moral

Tu slam !

THEME 3 : EMPLOI

Interventions d'Anne-Marie VASSAL, chargée d'insertion professionnelle, APF Paris, & de Pierre COHEN, agent d'accueil au Conseil général d'Eure-et-Loire

Anne-Marie VASSAL reçoit un public francilien et non seulement parisien. L'emploi est le premier facteur d'intégration sociale reconnu en Europe.

Comment aborder son projet d'insertion professionnelle quand on est IMC ?

Tout projet de travail s'inscrit dans un projet de vie auquel il faut réfléchir tôt. Le mieux est d'y penser dès l'adolescence. Mais aucune voie n'est toute tracée.

Les démarches administratives préliminaires

S'adresser à la MDPH et demander une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. La RQTH n'est pas souvent accompagnée d'une AAH, allocation adulte handicapé. Mais depuis le 1^{er} janvier 2009, toute demande d'AAH sera systématiquement accompagnée d'une évaluation sur l'employabilité du demandeur par une équipe technique.

Toute personne détentrice d'une RQTH, d'une AAH, d'une carte d'invalidité ou d'une pension d'invalidité ou d'une rente accident de travail devient bénéficiaire de la loi du 10 juillet 87, complétée par celle de 2005.

La loi de 87 stipule que toute entreprise en France qui emploie au moins de 20 salariés doit compter 6 % de son personnel au minimum en travailleurs reconnus handicapés. Actuellement, le taux est d'environ 4,5 %. Cependant ce sont les PME, les entreprises de moins de 20 salariés qui forment l'essentiel du tissu d'activité français, et qui embauchent le plus de travailleurs handicapés.

L'employabilité, étudiée en MDPH par une équipe spécialisée, donnera une orientation, également obligatoire aujourd'hui, après avoir analysé avec la personne ses souhaits et ses aptitudes

Elle sera orientée vers :

- soit vers un centre de rééducation professionnelle conçu exclusivement pour la formation des travailleurs handicapés. Il délivre des diplômes ou des certificats de qualification, valables comme ceux délivrés par les organismes de droit commun. La seule différence réside dans la longueur du cursus de formation, (lequel tient compte du handicap) et l'accompagnement médico-social proposé.
- soit vers le milieu ordinaire de travail : ce sont toutes les entreprises et, depuis la loi du 11 février 2005, les entreprises adaptées qui, désormais, font partie du milieu ordinaire.
- soit vers le milieu protégé de travail : ce sont les ESAT, les établissements et structures d'aide par le travail, connus anciennement sous le nom de CAT, les centres d'aide par le travail.

1- Les démarches administratives préliminaires



Une personne orientée vers l'une de ces trois solutions cherchera à obtenir un accompagnement. La seule notification de la MDPH ne l'amènera pas concrètement vers l'entreprise ou l'organisme souhaité.

L'accompagnement vers l'emploi d'un travailleur handicapé

Si l'orientation est en milieu protégé, où les personnes ne sont pas salariées mais usagers d'un service médico-social, la MDPH doit fournir une liste d'ESAT. La personne doit rechercher l'établissement qui convient à ce qu'elle souhaite faire.

La majorité des ESAT en France concernent le handicap mental. Cependant, il existe au sein de l'APF (www.apf-service.fr) des ESAT qui accueillent des personnes en situation de handicap moteur. Il existe également des ESAT spécialement conçus pour accueillir un public IMC, dont 3 en Ile-de-France.

Si l'orientation est en milieu ordinaire de travail : un Réseau Cap-Emploi est désigné comme référent du parcours d'insertion : il s'agit d'organismes de placement spécialisés présents dans chaque département (liste sur agefiph.fr). Ils ont un certain nombre de structures d'accueil, selon l'importance du département. Un conseiller vers l'emploi recevra la personne et étudiera avec elle ses projets pour lui permettre de parvenir à l'emploi. Mais rappelons que l'emploi est, en fin de course, un contrat entre un employeur et un employé potentiel. Les accompagnateurs rencontrés ne peuvent pas garantir un recrutement.

Le Réseau Pôle Emploi peut être référent du parcours. Il est issu de la fusion ASSEDIC-ANPE. Il existe un référent handicap par département.

Il est ensuite possible d'être accompagné par un des douze chargés d'insertion professionnelle de l'APF, disséminés partout en France, pour un appui spécifique conventionné par l'Agefiph.

L'Agefiph est un organisme privé qui collecte les taxes des entreprises ne recrutant pas 6 % de travailleurs handicapés alors qu'elles en ont l'obligation. Ces fonds sont redistribués au profit de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, entre autres en finançant un appui spécifique tel que celui de l'APF. Cet appui spécifique est présent dans une dizaine de délégations ou de SAVS, Aujourd'hui en France, l'accompagnement social est tronçonné. Les bénéficiaires, envoyés d'un interlocuteur à l'autre, ne s'y retrouvent pas facilement et ne comprennent pas toujours pourquoi ils sont envoyés vers un type d'interlocuteurs plutôt qu'un autre.

Quatre prestations ponctuelles spécifiques couvrent l'ensemble du parcours vers l'emploi d'un travailleur handicapé :

- La PPS 1 est une analyse approfondie de la demande formulée et de la situation socioprofessionnelle de la personne. Elle permet au prescripteur de valider son orientation vers l'APF.
- La PPS 2 est une évaluation des capacités fonctionnelles dans le cadre du projet professionnel, pour repérer les potentialités, les aides techniques et prendre conscience des limites imposées par le handicap c'est à ce niveau qu'intervient l'évaluation du réseau CECOIA dont a parlé Antoine GASTAL. Anne-Marie VASSAL envoie toutes les personnes IMC d'abord vers cette évaluation indispensable.
- La PPS 3 est un appui à l'élaboration ou à la validation du projet professionnel. Les Réseaux Cap Emploi ou Pôle Emploi restent référents emploi du travailleur handicapé et l'APF n'intervient que comme conseil. Cet appui permet de cerner le travail compatible avec le handicap que la personne peut exercer de façon durable.
- La PPS 4 est un appui et un conseil à l'entreprise dans le cadre d'une embauche ou d'un maintien dans l'emploi. Il sert à faciliter l'intégration dans l'entreprise, à prévenir un licenciement, à étudier les propositions de reclassement ou à aider à la progression dans l'emploi. L'entreprise ne sait pas ce qu'est un IMC, de quelles aides techniques le travailleur peut disposer, s'il faut prévoir des adaptations de rythme, s'il aura besoin d'une auxiliaire de vie professionnelle (financée par l'AGEFIPH).

Pierre COHEN témoigne de sa réussite dans l'emploi. Dans l'enfance, il souhaitait devenir pompier, ce qui n'était pas possible en raison de son handicap. Il pensait qu'il suffirait d'adapter son matériel sur son fauteuil roulant. Très rapidement, il s'est trouvé confronter à ses limites et essaie un peu plus chaque jour de les dépasser. Il a eu la chance d'être toujours entouré d'une famille aimante qui connaissait ses difficultés et l'a aidé à les accepter. Il travaille aujourd'hui aux archives d'Eure-et-Loir en tant qu'agent d'accueil. Bien qu'il considère avoir obtenu assez facilement son emploi, le parcours pour y parvenir a été très difficile.

Il a dû quitter sa famille à l'âge de cinq ans pour entrer dans une institution spécialisée qui puisse lui permettre d'accepter son handicap et d'apprendre les bases de la vie en société. Il y a appris à lire. Il ne voyait sa famille que pendant le week-end. Son père venait les chercher chaque vendredi soir, lui et son frère qui souffre de la même maladie. Il était difficile pour ses autres frères et sœurs, qui n'avaient pas ces problèmes de santé, de les retrouver en famille. Après l'expérience de Neuilly-sur-Seine où il a passé son enfance, il a eu la chance de pouvoir être confronté au monde des valides, qui lui a permis d'explorer plus avant ses limites. Il ne s'agissait pas seulement d'être reconnu comme une personne handicapée mais d'être confronté à une vie normale. Comme tout le monde, il a eu des amis et d'autres avec qui il s'entendait moins bien. Sa scolarité s'est déroulée sans embûches. Le directeur de l'établissement avait compris les tenants et les aboutissants du handicap et le bienfait de l'intégration.

La vie s'est compliquée à partir de la 6^e où la charge de travail s'est démultipliée. À cette époque, le collège n'était pas adapté. Son père a dû intervenir pour l'obtention d'un ascenseur afin d'accéder aux classes de sciences situées à l'étage. C'est au collège qu'il a rencontré son meilleur ami pour une relation qui dure encore 20 ans plus tard. De ce point de vue, son intégration a été une parfaite réussite. Quand il a dû changer d'établissement, le lycée de Dreux n'était pas adapté aux personnes handicapées et il a repris le chemin de la région parisienne. Il aurait dû terminer sa scolarité jusqu'en terminale puis opter pour un BTS mais son travail scolaire s'est détérioré en raison des difficultés qu'il éprouvait à réintégrer un lycée spécialisé. Une réorientation en BEP s'en est suivie, que son père considérait comme un échec. Il lui a fallu l'accepter. Il a passé un BEP et un CAP en double candidature dans le domaine de la comptabilité. Cette franche réussite lui a permis de retrouver un milieu scolaire de premier plan. Des personnes extérieures étaient chargées de l'aider dans la rédaction de ses devoirs, mettant en lumière ses difficultés en mathématiques.

Après l'obtention du BTS, il s'est lancé dans la recherche d'un emploi. Les réponses à ses envois de lettres et de CV étaient toutes négatives. Il décida alors, avec sa famille, de se lancer dans le bénévolat, une expérience profitable qui lui permit de se constituer un carnet d'adresses et de connaître des personnes qui ne voyaient pas en lui un handicapé mais quelqu'un capable de leur apporter une aide, par exemple dans la rédaction de leurs courriers. Même sans salaire, il se voyait capable d'apporter ses compétences dans un domaine qui lui plaisait. L'association lui a permis de renforcer des liens sociaux importants. Il n'était pas dans la situation de demander mais d'offrir. Il est resté par la suite en contact étroit avec une personne à qui il donnait des cours d'informatique. Ils ont travaillé ensemble dans le cadre d'un contrat aidé pour le lycée Edouard Branly à Dreux. A la fin de ce contrat, deux ans se sont écoulés avant de trouver un nouvel emploi au sein des établissements Edouard Leclerc de Dreux dans le domaine de la sécurité. Il était chargé de dépister les vols à l'intérieur du magasin. Cette fonction ne correspondait pas du tout à son caractère mais son désir de se confronter au milieu de travail et de ne plus être une charge était suffisamment grand pour l'accepter. Il a alors pris conscience de ses limites, non pas au niveau physique mais liées à une grande émotion, avec tremblements et spasmes des membres inférieurs. La situation était plus qu'inconfortable mais, depuis, il sait qu'il ne peut pas postuler pour un poste qui demande de savoir gérer son stress.

Depuis trois ans, il travaille pour le Conseil Général d'Eure-et-Loir, aux archives départementales, en tant qu'agent d'accueil, un poste trouvé par l'entremise de relations familiales et à la suite de deux entretiens avec son chef de service. Il est bien noté. C'est un poste assis et les gens voient rarement au premier coup d'œil qu'il est handicapé. Le travail est

un aboutissement mais l'a aussi beaucoup bousculé. Aujourd'hui, sa vie s'est organisée, avec une aide ménagère. Les horaires ne sont pas aménagés et il doit prendre en compte la kinésithérapeute, un surcroît de fatigue non négligeable. Néanmoins, il éprouve un véritable bonheur quand une personne lui dit qu'elle a bien été accueillie aux archives départementales.

Catherine DESCHAMPS souligne l'importance de la notion d'utilité sociale, qui lui a permis de dépasser des limites pour aller vers l'emploi.

Echange avec le public

? Une personne remarque que tous les handicapés ne peuvent pas travailler. Le taux de chômage crée des difficultés pour les personnes valides et les conditions sont encore plus dures pour une personne handicapée.

Anne-Marie VASSAL mentionne le cas de Stephen Hawking, tétraplégique, un astrophysicien qui a reçu le prix Nobel de physique. Il n'a certainement pas reçu sa reconnaissance de travailleur handicapé et, pourtant, il a réussi. Tout le monde ne peut pas travailler mais ne pas travailler n'empêche pas d'avoir une place dans la société et une utilité sociale. Au cours des entretiens avec Anne-Marie VASSAL, certaines personnes prennent conscience qu'en réalité, elles ne souhaitent pas travailler mais préfèrent s'adonner à leurs activités favorites, faire du bénévolat et « se contenter » de l'allocation adulte handicapé. Ces personnes sont tout aussi respectables que celles qui travaillent.



? Une personne évoque avoir travaillé avec Pierre. Celui-ci lui a fait remarquer un jour qu'il souhaiterait qu'elle arrête de le regarder de haut mais se mette à sa hauteur. Elle lui demande d'évoquer sa démarche pour trouver un appartement d'HLM.

? Une personne remarque que les employeurs préfèrent payer l'amende plutôt que d'embaucher une personne handicapée et demande si le montant de l'amende ne pourrait pas être augmenté pour la rendre dissuasive.

L'Agefiph reconnaît que ce moyen n'est peut-être pas suffisant. Anne-Marie VASSAL commente que l'amende correspond aujourd'hui à 300 à 500 fois le SMIC horaire par personne handicapée manquante au sein de l'entreprise. Elle peut aller jusqu'à 1500 fois le SMIC horaire pour les entreprises qui n'ont embauché aucun travailleur handicapé au cours des trois dernières années. Depuis cette augmentation de la taxe à l'Agefiph, les entreprises formulent des demandes plus nombreuses pour s'informer sur l'embauche d'un travailleur handicapé. Elles ne savent pas toujours où s'adresser et à quelles aides elles peuvent prétendre.

? Une personne handicapée réagit : « mais quand même, les entreprises pourraient penser à nous ! »

Anne-Marie VASSAL répond : « il ne faut pas oublier qu'un employeur embauche une personne non pas parce qu'elle est handicapée mais pour ses compétences ».

? Une personne remarque que cette démarche est plus intéressante et montre que le patron de l'entreprise s'intéresse aux travailleurs handicapés.

Pierre COHEN répond avoir toujours vécu dans un appartement qui n'était pas adapté aux personnes handicapées. Dans son premier appartement, une pente en béton a été construite pour lui permettre de rentrer à l'intérieur. Ensuite, il se débrouillait pour se laver, pour monter dans la baignoire. D'un naturel optimiste, il n'y voyait pas de difficultés insurmontables. Il le doit à son éducation par une personne exigeante qui l'a poussé dans ses retranchements

Selon Anne-Marie VASSAL, une entreprise n'embauche pas parce que la personne est handicapée mais en fonction des postes disponibles et des compétences recherchées.

? Une personne félicite Pierre pour son parcours et lui souhaite une très bonne nuit...

THEME 4 : LOISIRS/VACANCES

Interventions de Noëlle PIRONY, AFP Evasion, & de François REMY, adhérent AFP, Eure

Noëlle PIRONY dresse un tableau des possibilités existantes en matière de vacances et de loisirs, pour donner à chacun l'envie de partir. Le droit aux vacances est un droit fondamental, au même titre que le droit au travail, à la santé, à l'éducation et au logement. Toute personne, en situation de handicap ou non, peut prétendre à l'application de ce droit et la personne en situation de handicap peut, comme tout un chacun, devenir l'acteur voire l'organisateur de ses propres vacances.

Ce temps de vacances est un temps d'échange et de partage qui construit le lien social indispensable à la construction de soi. Il est également un temps de répit pour la famille et les aidants. Le handicap ne doit pas être un frein à la réalisation d'un projet vacances, qu'il soit en groupe ou en famille ! Le choix de ses vacances est le gage de vacances réussies.

Séjours en milieu adapté

Ces séjours en milieu adapté sont souvent une première expérience en matière de vacances. Elles ont ce côté rassurant qui peut, justement, donner de l'assurance avant de se lancer dans d'autres aventures de vacances plus extraordinaires.

Il faut choisir son organisme en fonction de ses envies et se dire que les prestations seront adaptées aux besoins. Des organismes présentent différentes thématiques : sportives, de découvertes, de jeux, de culture, de pays lointains.

Depuis 2006, pour les adultes, un décret oblige les organismes proposant des séjours de vacances de plus de 4 nuits, pour groupe constitué de plus de 3 personnes en situation de handicap, à avoir l'agrément vacances adaptées. C'est la première chose à prendre en compte pour le choix d'un organisme de vacances.

Cet agrément assure une garantie de sérieux dans l'organisation des séjours et dans la constitution de l'équipe d'encadrement. Tous les séjours organisés par ces organismes agréés sont déclarés auprès de la préfecture du lieu de séjour, qui s'assure que les conditions d'organisation sont correctes et peut venir visiter les séjours et s'assurer de leur bon déroulement.

Pour les enfants, mieux vaut préférer les organismes agréés Jeunesse et Sport.

Les prestations sont adaptées par rapport aux besoins et aux difficultés :

- Véhicules adaptés pour permettre l'utilisation du fauteuil roulant manuel ou électrique.
- Des activités respectant le rythme du vacancier en situation de handicap et permettant des soins.

- Un encadrement en nombre suffisant (1 pour 1), formé et sensibilisé au handicap. L'encadrement n'est pas un encadrement professionnel, ce qui encourage la rupture avec le quotidien et la création d'un nouveau lien social.
- La possibilité d'avoir des repas adaptés à ses besoins (mixés, moulinés pour les personnes ayant des difficultés d'alimentation).

APF Evasion, le service vacances de l'APF qui existe depuis 1936, fait partir plus de 1 300 personnes chaque année. Parmi elles, plus de 55 % sont atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Il en est de même pour tous les organismes spécialisés dans le handicap moteur sans déficience intellectuelle.

Ces séjours de vacances sont l'occasion de découvrir des activités qui ne sont pas osées au quotidien :

- Cheval avec selle adaptée
- Parapente en fauteuil
- ULM
- Rafting
- Karting.

Crédit photo : Adrien BUCHET

Ces organismes sont souvent agréés par Handisport. Certaines activités sont sous-traitées à l'UCPA, qui développe l'accueil des personnes en situation de handicap.

Les vacances créent des vocations :

- Certains vacanciers passent le BAFA et deviennent eux-mêmes animateurs. Les organismes mettent en place les moyens nécessaires pour les intégrer dans les équipes d'animateurs.
- Loin de parents souvent protecteurs, le vacancier s'affirme.
- De nouvelles envies s'éveillent, comme des rencontres, le souhait de quitter le nid familial après le séjour, etc. Des liens d'amitié et autres se poursuivent ensuite dans la vie de tous les jours. Des réseaux se mettent en place. Ces rencontres peuvent ensuite avoir une influence sur le choix de vie. Des adultes qui vivaient encore auprès de leurs parents ont souhaité, après cette expérience de vacances, quitter le cocon familial, rassurés et ayant trouvé la force d'affronter les démarches.

Les séjours en milieu adapté offrent une garantie et une sécurité d'encadrement, qui sera adapté au handicap.

Séjours en milieu ordinaire

Il existe des séjours en intégration pour les enfants, où les enfants sont intégrés comme dans le milieu scolaire. Ils sont accompagnés par des animateurs complémentaires ou référents, tout au long de la journée. Si nécessaire, une infirmière peut passer pour administrer des soins.

- [APF Evasion](#)
- [UFCV](#)
- [La Jeunesse au Plein Air](#)



Groupe Futuroscope

Crédit photo : Temps Jeunes

Pour les adultes, il existe des possibilités de vacances entre amis ou en famille.

- [Cap France](#) commence à faire labelliser des villages vacances parfaitement accessibles aux personnes en situation de handicap.
- [VVF Villages](#) sont dans une politique de mixité dans les lieux publics avec un objectif sur cinq ans pour que leurs villages soient parfaitement adaptés à tous types de handicap moteur.
- [Pierre et Vacances](#).

La solution d'hôtels et de gîtes

La Cellule de coordination nationale « tourisme et handicaps », structure informelle de rencontre et de travail entre les professionnels du tourisme et les associations d'usagers handicapés, a été créée en 1994, sous l'impulsion de la Commission européenne et de la Direction du tourisme.

Depuis 1996, son travail a porté essentiellement sur trois axes prioritaires :

- Actions pour la prise en compte dans la formation de l'accueil à l'accessibilité.
- Réalisation de documents d'information destinés aux professionnels du tourisme.
- Actions de communication.

L'association « Tourisme et Handicaps », créée par des membres de la « Cellule de coordination nationale tourisme et handicaps » et officiellement déclarée le 15 mars 2001, constitue un tournant dans l'évolution de la prise en compte de l'accès aux loisirs et aux vacances des personnes en situation de handicap. Sa mission est de démarcher les hébergements touristiques pour s'assurer qu'ils sont aux normes et, s'ils le sont, de les labelliser.

Le site de Tourisme et handicaps (www.tourisme-handicaps.org) présente la liste de tous les sites labellisés par l'association et qui présentent un hébergement parfaitement adapté.

Sites Internet

De plus en plus de sites Internet ont été mis en place par des personnes en situation de handicap et sont alimentés par des individuels en fauteuils qui ont testé des lieux. Ces sites, plus le site Tourisme et handicaps, donnent un bon aperçu de toute l'offre d'hébergement adapté en France. Partir en vacances est possible.

www.jaccede.com

www.guide-accessible.com

www.tourisme-handicaps.org

Les professionnels de tourisme sont de plus en plus sensibilisés à l'accueil des PSH

La Fédération nationale des comités départementaux du tourisme (les anciens Offices du tourisme) a mis en place des modules de communication et de formation pour tous les agents d'accueil afin de les former à l'accueil des personnes « à besoins spécifiques », selon leurs termes. Dans chacun d'eux, une personne peut aiguiller les PSH vers des hébergements adaptés dans son département et des activités en lien avec Handisport ou autres organismes proposant des activités adaptées. Quelques agences :

- Handi-Rêves (<http://www.handi-reves.fr/>)
- Handitour (<http://handitour.eu/>)
- Adaptours (<http://www.adaptours.fr/>)
- Coup de cœur Maroc : Handioasis (<http://www.handioasis.com/>)

Le [guide Néret](#) propose un répertoire de plus de 14 000 adresses, à l'attention des personnes handicapées, de leur entourage et des professionnels.

Le secrétaire d'État au tourisme, M. NOVELLI, a lancé une étude qui sera présentée avec des objectifs à court terme aux Assises du Tourisme en octobre, pour une obligation de tous les acteurs du tourisme social, tous les villages vacances, qui ont une politique d'accueil et de mixité sociale, tous ceux qui pratiquent des prix abordables - environ 350 euros en demi-pension -, d'aller au-delà de la loi de 2005 qui oblige tous les établissements recevant du public à être aux normes d'ici 2015. La Direction du tourisme souhaite que tous ces acteurs du tourisme soient en capacité d'accueillir, d'être sensibilisés à l'accueil des personnes en situation de handicap et de former leur personnel d'animation sur place à des animations destinées aux personnes à besoins spécifiques.

Auparavant, quand une famille partait en village vacances avec un enfant en situation de handicap, il n'était pas possible à l'enfant, malgré son désir, d'aller au Club loisirs ou à une soirée dansante. Les animateurs n'étaient pas formés pour le recevoir. Aujourd'hui, la création d'un nouveau module de BAFA est en cours pour la prise en charge des jeunes en situation de handicap moteur.

Aides au départ – Aides financières possibles

Le coût des vacances est majoré par le surcoût du handicap. Néanmoins, il existe des systèmes de prise en charge du handicap.

Anne-Marie VASSAL souligne qu'il existe, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap et sous réserve d'éligibilité, l'élément Charges exceptionnelles qui permet de prendre en charge le surcoût. Elle conseille à tous de solliciter les MDPH.

Noëlle PIRONY mentionne que le département de l'Eure-et-Loir a déjà une bonne approche des vacances mais d'autres départements ne font pas de vacances en priorité. Il faut solliciter les MDPH. Une possibilité existe aussi de majorer l'aide humaine et l'aide technique, au moment du calcul de la PCH, pour ce temps de vacances. Cela oblige certes à anticiper... Il est également possible de capitaliser les heures de loisir non utilisées, sur les 30 heures de vie sociale. Mais nous ne conseillons pas de se priver des loisirs à l'année (cela représente une heure par jour..) pour financer ces vacances. Actuellement, les PCH accompagnent les projet vacances sur la liges charges exceptionnelles (1800 € sur 3 ans).

Les personnes non titulaires de la PCH peuvent également utiliser le fonds de compensation. L'APF tente de sensibiliser au maximum les MDPH pour qu'elles envisagent cette solution.

Dans le cadre des aides aux projets vacances, pour toutes les personnes entrant dans des critères financiers relativement faibles, l'ANCV peut financer les séjours à hauteur de 60 % du

coût total du séjour, avec un plafond de 900 ou 1000 € suivant la situation. L'APF est l'un des interlocuteurs de l'ANCV pour la gestion de la dotation et peut aider jusqu'à 1 300 personnes par an. Elle ne les atteint sans doute pas cette année et chacun est encouragé à contacter l'APF.

Tous peuvent oser l'aventure !

Les aides logistiques et techniques à l'organisation du départ

Le Guides Vacances FAIREFACE APF est le seul document en France qui regroupe tous les aspects de vacances : recherche de fonds, lieux, mise en place de transport, négociations avec les assureurs, choix de l'organisme, de l'agence de voyages.

Un autre guide récent, Handiguide (www.handiguidehotel.com) propose un référencement d'hôtels adaptés, qui ne sont pas labellisés mais ont été testés par des personnes en fauteuil roulant.

Le site www.paradease.com est un gîte en Martinique qui accueille des personnes en situation de handicap très dépendantes. Il propose des séjours à la carte, avec des activités de plongée sous-marine, d'initiation à la plongée, de quad. L'alimentation est parfaite et une cuisinière vient enseigner la cuisine créole mixée.



Des agences de voyage spécialisées proposent des montages de séjour à la carte :

- Access Tourisme
- APF Evasion peut vous aider à choisir votre formule vacances. Pour cela vous pouvez contacter le secteur Conseil et Aides aux Vacances du siège de l'APF ou contacter la délégation APF de votre département.

François REMY est adhérent et bénévole à la délégation APF de l'Eure. Il est IMC et vit de façon autonome à son domicile. Il s'occupe depuis plusieurs années de différents projets et activités à l'APF. Aujourd'hui, il est là pour témoigner sur ce qu'il a pu faire en tant qu'adhérent et bénévole : il est organisateur de loisirs et de vacances pour des adhérents en situation de handicap moteur.

Une réunion est organisée chaque année dans le but de faire découvrir des projets. Tout le monde y est convié. Elle démarre par un déjeuner convivial et permet de faire connaissance, d'accueillir les nouveaux et les anciens adhérents / bénévoles. Ainsi, tout peut être partagé, les craintes et les a priori de chacun afin d'être au mieux pour les sorties et séjours à venir.

François REMY détaille quelques expériences d'organisation.

Pour ses premières expériences dans l'organisation d'un séjour de fauteuil-ski, il a dû détailler les besoins (matériel, humain, financier, etc.), comme s'il partait en vacances mais, cette fois-ci, avec 9 personnes.

- Hébergement accessible et adapté pour plusieurs personnes en fauteuil.
- Activités de loisirs accessibles et adaptées.
- Préparer un budget (hébergement et alimentation, loisirs, carburant, péage, etc.).
- Trouver des financements pour réduire le coût du séjour.
- Trouver des bénévoles pour accompagner lors du séjour (chauffeurs / accompagnateurs; aider pour les gestes de la vie quotidienne: toilette, repas, le coucher, accompagner lors des sorties / activités...).
- Organiser, préparer et expliquer le rôle de chaque accompagnateur - bénévole lors du séjour : besoins de chaque vacanciers handicapés / définir un programme / distribution d'informations et de consignes de sécurité...
- Préparer l'article pour informer les adhérents sur le séjour.
- Lister le matériel et les documents à emporter.
- Gérer le bon déroulement du séjour en collectivité.
-

Pour tous ces points, des salariés et des bénévoles de la délégation ont pris le temps de lui expliquer certains détails. Maintenant, il est beaucoup plus confiant dans la réalisation de ces démarches. Ainsi, il apporte son expérience à d'autres adhérents en situation de handicap.

Il a travaillé avec l'animatrice des actions collectives du Groupe Loisirs. L'objectif est de pouvoir soutenir les adhérents et / ou bénévoles dans leurs projets de loisirs ou de vacances.

Certaines personnes prennent des initiatives et ne sont plus là en tant que consommateurs d'activités.

Il assure ainsi une permanence chaque mercredi après-midi à la délégation. En 2008, il était présent 38 après-midi, ce qui a permis d'organiser 34 sorties et événements festifs, 3 séjours et 136 réunions de loisirs.

Echanges avec le public

? Une personne, membre de la délégation d'Eure-et-Loir, demande si, en vacances, les couples sont réunis et en chambre particulière.

Noëlle PIRONY explique qu'APF Evasion prévoit des séjours spécifiques pour les couples, en chambre double avec un grand lit pour partager une intimité, et non pas deux matelas par terre. Ce sont les séjours avec un petit cœur. Il est possible aussi de demander ces conditions dans les hôtels et les gîtes.

François REMY remarque que le cas ne s'est pas encore présenté mais qu'il n'y aurait pas de problème. Un couple peut aussi venir en tant qu'accompagnateur.

? * Un homme exprime qu'il ne voudrait pas être « désaccouplé », étant marié depuis le mois d'août.

Catherine DESCHAMPS plaisante qu'il serait moins gêné si le mariage datait de 30 ans.

? Une femme demande si un compagnon valide pourrait l'accompagner dans un séjour APF.

Noëlle PIRONY répond affirmativement, en spécifiant qu'il faut le préciser sur le dossier du vacancier et de l'accompagnateur. Le partage d'une chambre commune serait une autre question.

? Une femme annonce qu'une randonnée Handisport sera organisée à Chartres dimanche matin à 8 h 45.

? Une femme demande à APF Evasion pourquoi il existe tant de différences entre les séjours des mineurs et ceux des adultes, le prix pouvant facilement tripler.

Noëlle PIRONY explique que certains séjours d'enfants ont obtenu des aides financières par la Fondation Procter & Gamble, qui prend la totalité du surcoût pour des séjours en bord de mer. D'autres séjours, les SATVA, services d'accueil temporaire de vacances adaptées, sont payés par la CPAM sous certaines conditions. Ils se déroulent comme un séjour de vacances, avec du personnel médical et du personnel diplômé, et c'est un accueil temporaire. Seuls les frais de loisirs sont à la charge des familles. Dans les mêmes locaux, les adultes payent l'intégralité.

? Une femme demande comment se passent les transferts en avion, par exemple pour la Martinique.

Noëlle PIRONY explique que Service Safir d'Air France définit si la personne peut ou non voyager seule. Un accompagnateur est nécessaire si la personne n'est pas en capacité d'attacher sa ceinture de sécurité seule. Si elle peut le faire, elle pourra voyager seule même si elle ne peut pas parler. Sur les lignes intérieures, le Service Safir propose des tarifs spécifiques pour l'accompagnateur, et aussi pour la personne en situation de handicap sur des horaires spécifiques. Le fauteuil va en soute, la personne est accompagnée jusqu'à la porte de l'avion avec son fauteuil roulant puis elle est transférée sur un fauteuil étroit et enfin sur son siège par le personnel d'assistance de l'aéroport. Elle est embarquée avant les passagers valides mais débarquée après. Prendre l'avion n'est donc pas un problème. Il suffit que le fauteuil ait des batteries sèches.

? Une personne témoigne d'un départ en vacances en groupe en milieu ordinaire, avec un accompagnement bénévole, à travers l'association « Compostal 2000 », qui propose des activités en camping.

Catherine DESCHAMPS remarque que bousculer les représentations conduit à bousculer les habitudes, bousculer les administrations, sensibiliser mais par les personnes elles-mêmes et permettre aux personnes en situation de handicap d'offrir ce qu'elles ont à donner.

Clôture de la journée

Gérard PRIER remercie tous les intervenants, et surtout tous les « contrepoints ». Un bilan sera tiré de cette journée, pour les améliorations à apporter à de futures journées sur d'autres thèmes. Les journées font l'objet d'un enregistrement et le compte rendu sera consultable sur le site de l'APF et sur le site de la délégation APF 28 d'ici la fin juin.

Il réaffirme le plaisir partagé de chacun à participer à cette journée et formule le vœu de retrouvailles prochaines dans l'action et la mobilisation pour l'amélioration de la condition des personnes en situation de handicap.

MATINÉE

« Derrière l'étiquette, diversité et complexité de l'IMC - Impact physique et psychologique »

Présidence de séance et animation :
Gérard Prier - Représentant régional APF (Centre)

- 9 h 00 **Café d'accueil**
-
- 9 h 30 **Allocutions d'ouverture**
Mairie de Champfol et représentant régional APF
-
- 9 h 40 **Diversité et complexité des conséquences de l'IMC - De l'IMC au polyhandicap**
Dr Antoine Gastal
Hôpital national de Saint-Maurice service CECOIA
-
- 10 h 25 **De la prise en charge précoce aux rééducations adaptées à l'âge adulte :**
- Communication / élocution
Elisabeth Nègre - Conseillère technique APF et **Laurence Estiot** - Adhérente APF, Loiret
-
- 10 h 55 **- Conséquences motrices et orthopédiques**
Pierrette Chardeyre - Kinésithérapeute (Chartres)
-
- 11 h 20 **- Troubles de l'apprentissage**
Antoine Arents - Neuropsychologue, centre de soins, lycée EREA Toulouse Lautrec (Vaucluse)
-
- 11 h 45 **« Les aspects psychologiques : répercussions et enjeux dans le parcours de vie »**
Sarah Caillot - Psychologue, Réseau Breizh IMC (Bretagne)
-
- 12 h 15 **Déjeuner sur place**

APRÈS-MIDI

TABLES RONDES

« Bousculer les représentations pour réussir l'insertion »

Animation : Catherine Deschamps - Membre du groupe éthique APF

- 14 h 00 **THÈME 1 : Évaluer les situations, orienter, comment s'y prendre ?**
Intervention : Anne Marsault - Responsable évaluation, MDPH 28
Contrepoint : M. Norbert Lévêque - Membre de la CDAPH de l'Eure
-
- 14 h 45 **THÈME 2 : Scolarité - formation professionnelle**
Intervention : M^{me} Longue (Institutrice) et **M^{me} Mhalla** (Auxiliaire de vie scolaire), école Gérard Philippe, Vernouillet (28) / **Contrepoint : M^{me} Gohrayeb** - Mère d'une fille avec IMC
-
- Pause SLAM**
- 15 h 30 **Cédric Vernet**, résident de la Résidence APF Jacques Bourgarel, Chartres
-
- 15 h 45 **THÈME 3 : Emploi**
Intervention : Emmanuelle Sauvage - Chargée insertion professionnelle, APF Seine-Maritime
Contrepoint : Pierre Cohen - Agent d'accueil, Conseil général 28
-
- 16 h 30 **THÈME 4 : Loisirs/vacances**
Intervention : Noëlle Pirony - APF Evasion
Contrepoint : François Remy - Adhérent APF, Eure
-
- 17 h 15 **Conclusions**
Représentant régional APF
-
- 17 h 30 **Fin de la journée**

Pour en savoir plus : <http://www.imc.apf.asso.fr>

APF Écoute Infos IMC

Ne restez plus seul avec vos questions...

N° Vert d'écoute et de soutien*
0 800 500 597
Écoute Handicap Moteur

www.imc.apf.asso.fr
Le site d'information de l'APF sur l'Infirmitté Motrice Cérébrale

* des psychologues à votre écoute, du lundi au vendredi de 13h00 à 18h00 (gratuit à partir d'un poste fixe et anonyme)