

RESEAUX



M A G A Z I N E

Fédération Nationale des Instituts de Sourds et d'Aveugles de France

XXVII^e Congrès National de la qualité à la mise en œuvre des réseaux



**CONGRÈS À
BESANÇON,
5 ET 6 OCTOBRE 2000**



**ENTRETIEN
AVEC DOMINIQUE GILLET
Secrétaire d'État à la santé
et aux Personnes handicapées**

Centres Ressources : une expertise au service de personnes atteintes de handicaps rares

Monique Dumoulin, Jacques Souriau et Marcel Wattel dirigent respectivement le Centre Robert Laplane à Paris qui suit des enfants présentant des troubles sévères du langage, le CRE-SAM de Poitiers qui s'occupe de personnes sourdes-aveugles et le Centre La Pépinière à Loos spécialisé dans la prise en charge d'enfants et adolescents aveugles avec handicaps associés.

Trois Centres de Ressources qui mettent leur expertise au service de personnes atteintes de handicaps rares, de leurs familles et des professionnels qui en assurent l'accompagnement.

Depuis le 30 juin 1998, ces Centres s'efforcent de faire face à une demande de plus en plus importantes de diagnostic, de suivi et de conseil.

RÉSEAUX les a rencontrés afin qu'ils nous parlent de leur travail et de l'évolution de cette problématique.

RÉSEAUX : En quelques mots, pouvez-vous nous préciser quelle a été la genèse des Centres de ressources dont vous assurez la direction ?

M. Wattel : Dans l'exercice de nos missions, à un moment donné, par l'organisation même des réponses aux besoins d'un certain nombre d'enfants, il a fallu sortir du cadre de l'établissement, mettre en place un service particulier, adapté à la demande et aux besoins, c'est ainsi que s'est structuré le Centre de ressources de Loos les Lille.

Mme Dumoulin : Il faut ajouter que ce n'est pas simplement une histoire d'organisation des établissements, il y a eu aussi la bataille des parents pour la prise en charge des multi-handicapés et des cas isolés. Ce sont donc les parents, et en particulier l'acharnement du CLAPEA-HA et de son président, M. Faivre, qui ont impulsé la réflexion sur le problème du handicap rare.

M. Wattel : Il faut encore ajouter qu'un groupe d'étude sur le polyhandicap chez l'enfant et l'adulte, a réuni pendant un an, entre 1993 et 1994, experts et prati-

ciens du secteur. La définition du multi-handicap proposée par ce groupe d'étude a été retenue par le groupe de travail de l'IGAS présidé par Monsieur Bordeloup portant sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés. Le rapport réalisé par ce groupe de travail introduit sans la définir la notion de handicap rare. En mai 1967 un groupe d'experts est mis en place à la demande du secrétariat d'État à la santé et à la sécurité sociale avec pour objectif de clarifier la notion de handicap rare.

Le comité d'experts définit 5 grandes catégories de handicaps rares dont les déficients visuels multihandicapés et préconise pour ces différentes catégories la création de centres de ressources. Ajoutons pour terminer, comme le dit justement le docteur Dumoulin, ce long chemin n'aurait jamais vu le jour sans la pression, la pugnacité, l'expertise des grandes associations et je pense plus particulièrement à deux d'entre elles: l'ANPEA et le CLAPEAHA.

RÉSEAUX : Comment se passe aujourd'hui le travail avec les équipes locales ?

M. Souriau : Les façons de travailler

avec les équipes locales sont diverses, en particulier en fonction de l'âge des personnes concernées.

En ce qui concerne les enfants, le nombre d'interlocuteurs est souvent important et les décisions (en termes de pratique quotidienne ou de décision d'orientation) émergent de réseaux complexes. Dans bien de cas, la fréquence des contacts est ressentie comme insuffisante. Nous avons donc des exemples de suivi très réguliers et d'autres cas où la demande adressée au Centre de Ressources est plus dépendante des aléas des évolutions de la demande ou de modification dans le contexte professionnel (ex : changement de résidence ou changement d'orientation). Il apparaît très important que le Centre de Ressources soit ressenti comme présentant une continuité telle que des interventions puissent être demandées, même après des périodes d'interruption. Le Centre de Ressources est pratiquement le seul organisme qui soit habilité à intervenir quelque soit l'âge de la personne, ce qui permet de répondre à ce besoin de continuité.

En ce qui concerne les adultes, par contre, la situation est plus complexe. D'une part il semble qu'un nombre non négligeable d'adultes atteints d'un double handicap visuel et auditif ne sont pas identifiés. On peut donc souvent déplorer une absence de conscience de la nécessité d'une prise en charge adaptée dans un certain nombre de cas.

En ce qui concerne les adultes qui vivent à leur domicile, la difficulté consiste à mettre en œuvre des relais locaux. En effet, chaque département a sa propre méthode de travail, ses propres réseaux professionnels et associatifs et ses propres priorités de financement. Le travail consiste d'abord à identifier quelles sont les personnes ou associations qui sont susceptibles de collaborer avec le Centre de Ressources et à élaborer une stratégie qui permette que des moyens

..."une action au carrefour de l'intervention technique et des ressources locales"...

pratiques soient mis en place pour intervenir concrètement et régulièrement auprès de la personne sourde-aveugle. De ce point de vue l'action du Centre de Ressources se situe bien au carrefour de l'intervention technique et de l'utilisation des ressources locales existantes. Ceci exige une connaissance non seulement du handicap, mais aussi des rouages administratifs et financiers qui permettent qu'effectivement des actions soient entreprises dans la durée.

M. Wattel : Il faut préciser que toute action de notre Centre combine la mobilisation d'un double équipement de ressources :

- des ressources incorporées: connaissances, savoir-faire, qualités professionnelles, expérience, etc...
- des ressources de l'environnement: réseaux, documentations, banques de données, etc...

Toute action s'inscrit donc dans le cadre d'un partenariat ayant pour objectif que d'autres (familles, institutions, professionnels), puissent s'approprier le savoir ou le savoir faire spécifique afin de les mettre à leur tour en pratique. Les pathologies complexes des enfants, la nécessité absolue de travailler en interdisciplinarité où chaque professionnel enrichit sa propre pratique de données issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, s'est donc tout naturellement imposé. La prise en compte des troubles associés dans toute leur complexité fait apparaître pour chaque enfant une constellation originale de besoins diversifiés. Il est donc nécessaire d'avoir une connaissance, une maîtrise suffisante de son territoire professionnel pour pouvoir en sortir sans perdre son identité ni laisser à l'abandon sa fonction, et accepter en retour que d'autres spécialistes y pénètrent afin de l'enrichir. Notre objectif dans toute action est de donner aux parents la possibilité, comme on a déjà pu le dire, de reprendre en main leur des-

tin et celui de leur enfant, de redevenir des acteurs dans tout ce qui concerne la vie de leur enfant. Je voudrais aussi ajouter que notre action, pour ne pas dire notre fonctionnement, s'est donc tout naturellement fondée sur une approche humaniste qui vient enrichir le regard technique et théorique porté sur l'enfant. Tout ceci conditionne le travail avec les équipes locales. Parce que l'enfant multi-handicapé constitue un véritable défi, son accompagnement suppose des équipes : disponibilité, volonté réelle d'ouverture vers l'autre, ainsi qu'une

tion. Pédagogues et rééducateurs sont en échec dans leur travail quotidien avec les enfants.

- Soit les enfants, du fait de la lourdeur de leurs handicaps associés, sont pris en charge dans des établissements non spécialisés pour sourds. Les équipes demandeuses sont très déroutées par rapport au problème posé par la surdité qui accroît considérablement l'isolement des enfants et la dépendance engendrée par leur handicap physique. L'équipe n'est pas formée dans le domaine de l'enfant sourd. Les personnes qui travaillent



éthique de la modestie et de la tolérance.

Mme. Dumoulin : Nous travaillons donc avec une grande diversité d'équipe et de professionnels dont les demandes varient selon l'âge des enfants, leur problématique, les besoins spécifiques à chacun, et le type de structure d'accueil. En ce qui concerne les sourds :

- Soit les enfants sont pris en charge dans un établissement spécialisé. Les équipes demandeuses sont constituées par des professionnels expérimentés en matière de langage et de communica-

tion. Pédagogues et rééducateurs sont en échec dans leur travail quotidien avec les enfants. Parfois, elles entrent personnellement et directement en contact avec le Centre de Ressources. La demande émane parfois d'équipes hospitalières en quête d'un complément de diagnostic (diagnostic fonctionnel) ou en quête de conseils de prise en charge et d'orientation.

En ce qui concerne les enfants non sourds :

- Soit ce sont des enfants d'âge préscolaire jusque-là accueillis et tolérés à l'école maternelle et pris en charge par

... "La plus grande difficulté réside dans la révision des projets et la mise en œuvre de stratégies pédagogiques et rééducatives nouvelles"...

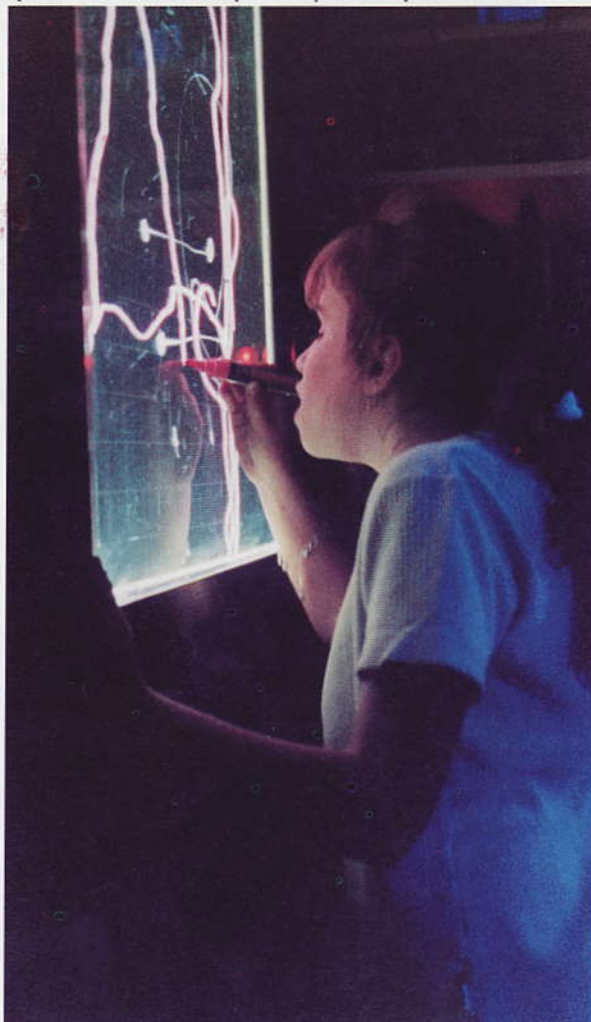
des professionnels en libéral (orthophonistes, psychologues). La demande, ou bien émane de leurs parents qui s'alarment en raison de l'impossibilité de leur enfant à être maintenu à l'école pour la scolarité élémentaire, ou bien elle émane des orthophonistes qui cherchent à conseiller ces familles sur le choix de la meilleure orientation possible.

– Soit les enfants sont en institution. Ils sont sans langage oral et ne pourront jamais y accéder. Les institutions qui les accueillent ne sont pas spécialisées pour la surdité et les équipes sont très demandeuses d'aide. En effet, le problème est celui du choix d'un moyen de communication substitutif, choix devenu souvent urgent car il s'agit de grands enfants, voire d'adolescents. Il s'agit aussi d'élaborer et mettre en œuvre un projet pédagogique adapté.

A partir de là, pour tenter de répondre aux questions que vous nous posez, on opposera très schématiquement deux grandes configurations de cas :

Dans une des configurations, il s'agit d'enfants sourds ou non dont les prises en charge étaient au départ apparemment adaptées. Ces enfants qui initialement ne paraissaient pas présenter de problèmes très complexes n'évoluent pas sur le plan du langage comme prévu. Ce sont des enfants qui deviennent atypiques et qui déroutent de plus en plus les professionnels les plus chevronnés. Ceux-ci demandent qu'on tente de préciser avec eux la nature des difficultés de ces enfants et la façon dont il serait souhaitable de réviser le projet initial. Révision qui nécessite une grande créativité pour mettre en œuvre des stratégies rééducatives et pédagogiques spécifiques. Nous effectuons avec ces professionnels un travail d'évaluation et de compréhension dans lequel nous

cherchons à ce que, de demandeurs, ceux-ci devierment partenaires. Nous leur réclamons un gros effort pour qu'ils tentent de préciser leur questionnement, pour qu'ils tentent d'exposer leur travail auprès de l'enfant et qu'ils apportent leur propre contribution aux différentes évaluations. Avec ces équipes, la collaboration que nous avons eue jusqu'à présent est en général plutôt constructive. Elle aboutit incontestablement à une meilleure compréhension du handicap de l'enfant qui les préoccupe et à une



plus grande tolérance de la réactivité de celui-ci et à ses troubles éventuels du comportement.

La plus grande difficulté réside dans la révision des projets et la mise en œuvre de stratégies pédagogiques et rééduca-

tives nouvelles. Dans le cadre des institutions, nous nous heurtons beaucoup plus souvent que dans le cadre du libéral à une lenteur de mise en œuvre, voire à une résistance plus ou moins obstinée de certains, résistance qui ralentit ou retarde incontestablement le processus d'adaptation de l'équipe aux besoins spécifiques de l'enfant. En fait, en institution, une des plus grandes difficultés réside dans l'incompatibilité entre la mise en œuvre pour l'enfant d'un projet nécessairement personnalisé et la mise en œuvre du projet collectif proposé au reste du groupe auquel est rattaché cet enfant. Ce qui ouvre pour l'avenir le débat concernant le développement des sections pour handicaps associés dans les structures existantes. Elles permettraient un meilleur exercice de la pluridisciplinarité et une personnalisation des projets dits "individuels".

Dans l'autre configuration, il s'agit d'enfants souffrant de troubles neurologiques patents. Ils peuvent être infirmes cérébraux, voire poly-handicapés, voire porteurs de pathologies psychiatriques diverses. La plupart du temps ils sont sourds. Leur surdité, qu'elle soit de découverte récente ou de découverte plus ancienne mais négligée, pose question à la famille et à certains membres de l'équipe. Lorsqu'ils n'ont pas de surdité, les enfants présentent des tableaux très rares de restriction définitive de l'expression orale avec parfois une compréhension verbale efficiente. Il faudra leur proposer des moyens de communication substitutifs qui sont souvent les mêmes que ceux qu'on propose aux enfants sourds présentant des troubles associés complexes. Les professionnels qui ont la responsabilité au quotidien de ces enfants, sourds ou non sourds, sont très démunis; ils manquent souvent d'informations et ne trouvent pas toujours auprès de l'équipe dirigeante de la struc-

..."notre souci, maintes fois affirmé, de redonner la maîtrise de l'éducation des enfants à leurs parents"...

ture un écho à leurs interrogations. Ils ont tendance à nous contacter directement.

RÉSEAUX : Dans quels domaines avez-vous pu développer des actions significatives ?

M. Wattel : Il est difficile de faire le choix, néanmoins notre souci maintes fois affirmé de redonner la maîtrise de l'éducation des enfants à leurs parents, de rompre l'isolement des familles, nous a amenés à mettre en place un week-end de travail avec les parents et les enfants suivis par le Centre Ressources, week ends que nous envisageons de multiplier les années suivantes.

Certaines familles suivies par le Centre Ressources résident dans des régions éloignées, ce qui ne leur permet pas d'une part, de bénéficier des locaux et des matériels dont nous disposons et, d'autre part, de pouvoir rencontrer l'ensemble des intervenants du Centre. Un week-end a donc été organisé plus particulièrement à leur intention durant les vacances scolaires de février. Les locaux de l'IME La Pépinière, libérés par le départ des enfants habituellement accueillis, ont pu être utilisés à cette occasion.

Treize familles, provenant de Bretagne, de Normandie, de Région Parisienne et de Picardie ont répondu à cette invitation, ce qui a nécessité l'accueil et l'accompagnement de 45 personnes, adultes et enfants confondus. Outre la possibilité de placer les enfants dans des conditions adaptées, il s'agissait également de proposer aux familles :

- un temps de dialogue et de rencontre avec les professionnels et d'autres parents ;
- un temps de formation : des thèmes de réflexion étaient proposés...
- un temps d'échange portant sur ce que les uns et les autres ont appris par expérience et qui facilite parfois la vie de tous les jours.

Week-end de travail donc, de réflexion,



mais aussi week-end convivial : les repas furent des moments de détente, de franche cordialité propice à des échanges informels de grande qualité. La prise en charge des enfants, fratries comprises, a été assurée pour permettre aux parents de participer dans les meilleures conditions aux activités et ateliers proposés. Le samedi matin, en fonction de la connaissance que les intervenants avaient des enfants, ces derniers ont été inscrits dans diverses activités : parcours psychomoteur, musique, activités d'éveil, stimulation visuelle, travail sur table, stimulation basale.

Au travers de ces différentes activités, l'objectif consistait à montrer concrètement ce qu'il était possible de réaliser avec chaque enfant. L'après-midi du samedi a été, quant à lui, consacré exclusivement aux parents.

Quatre ateliers aux choix étaient proposés : - Règles - fratries - vie sociale - Alimentation - déglutition - Prébraille - Braille - Rythme de vie et sommeil.

En fin de journée, un temps de mise en

commun en grand groupe a permis une reprise synthétique des contenus et échanges de l'après-midi. Le dimanche matin, chaque parent a eu la possibilité de s'inscrire, avec ou sans l'enfant, dans l'atelier de son choix, si possible dans un atelier différent de celui du samedi. Une activité aquatique dans le bassin de rééducation de l'IME et un atelier de jeux éducatifs complétaient cet éventail de propositions. A l'issue de ce week-end un document personnalisé rassemblant l'essentiel des interventions a été adressé à chaque famille.

Mme Dumoulin : Je n'évoquerai pas ici tout ce qui commence à s'élaborer concernant les actions d'ensemble comme les réunions et les différentes formations qui s'organisent peu à peu à l'échelon régional et qui sont en gestation à l'échelon national.

En ce qui concerne l'action directe auprès des jeunes, c'est dans le domaine de l'évaluation que nous avons jusqu'à présent développé l'action la plus significative. Sans doute est-ce parce que dans ce domaine nous avons déjà une

... "L'action du Centre de Ressources ne consiste pas à se substituer aux intervenants" ...

expérience pour laquelle nous étions déjà connus. Préalablement les équipes faisaient plutôt appel à nous comme à une sorte de consultation très spécialisée susceptible de leur apporter un éclairage sur les difficultés des enfants qui leur posaient question. Notre difficulté a été (et est encore) de changer les habitudes acquises et de faire évoluer nos relations de travail. Les possibilités de suivi des enfants par le Centre de Ressources sont encore mal connues, mal comprises, voire non souhaitées.

Pourtant ce sont ces possibilités qui font l'originalité de la formule des centres de ressources et qui leur ont été données à cet effet. Il reste à établir peu à peu ou à consolider un partenariat véritable entre le Centre de Ressources et les équipes. Ceci ne pourra se faire que si les responsables et les directeurs d'établissements se sentent pleinement impliqués et deviennent eux mêmes acteurs de ce

demandera nécessairement du temps.

M. Souriau : Une grande partie de l'activité des Centres de Ressources qui en sont à leurs débuts, a probablement été de débroussailler la nature des demandes et d'établir des hiérarchies entre les demandes ou les projets. On doit d'abord constater une augmentation importante du nombre de personnes connues et qui se sont adressées au Centre de Ressources ainsi que des organismes en contact avec ces personnes. Les activités qui se sont développées ont leur origine ou bien dans les demandes des personnes ou organismes qui contactent le Centre de Ressources ou dans le cadre de réponse à des offres émanant du Centre de Ressources lui-même. Outre l'activité de conseil et de suivi des personnes, en collaboration avec les équipes locales, on peut mentionner qu'un travail non négligeable a pu être développé dans les domaines

– Mise en place d'activités de loisirs adaptés, en collaboration avec des Organismes de loisirs. L'action du Centre de Ressources consiste à préparer le contenu de ces activités (camps, séjours de vacances etc.), à aider à la formation des personnels, à épauler les familles ou les personnes sourdes aveugles dans la recherche d'aides financières. Une partie de ce travail est fait en collaboration avec des associations de parents.

– A l'occasion de journées d'information ou de rencontres organisées par le Centre de Ressources, un réseau de familles et de professionnels se constitue progressivement, en particulier sur la base de différents sous-groupes (ex : familles d'adultes atteints du Syndrome d'Usher, familles de jeunes enfants atteints du Syndrome d'Usher, familles d'enfants atteints du syndrome de CHARGE). Nous espérons que la constitution de ces réseaux permettra l'intensification de l'action et la réduction de l'isolement des personnes.

– Le Centre de Ressources a aussi été sollicité pour des actions de soutien social et juridique pour des personnes sourdes-aveugles ou des familles. Ces actions ont montré à quel point la surdité peut entraîner des perturbations dans le déroulement de procédures qui déjà sont difficiles pour des personnes valides. Dans le domaine juridique, en particulier, le morcellement des interventions rend encore plus difficile pour une personne sourde-aveugle le simple exercice de ses droits normaux. L'action du Centre de Ressources ne consiste pas à se substituer aux intervenants en ce domaine, mais à faire en sorte qu'à chaque étape des procédures, la personne puisse bénéficier de toute l'information qui lui est nécessaire et des aides à la communication qui lui sont indispensables.

– Une dimension non négligeable de l'activité auprès des personnes sourdes



partenariat. Il est à noter que celui-ci se construit plus facilement et plus rapidement avec les professionnels de la surdité et / ou du langage (même lorsqu'ils ne nous connaissent pas auparavant). Pour les autres, il s'agit d'une véritable reconversion qui bouscule les habitudes et les pratiques et qui

suiuants :

– création d'un site WEB mettant à disposition une information en français sur les différents aspects de la surdité et des traductions de journaux. Ce site est accessible aux familles comme aux personnes sourdes-aveugles qui utilisent le braille.

..."le premier besoin exprimé est un besoin d'information"...

aveugles consiste à les aider à trouver des moyens financiers pour réaliser des projets qui peuvent être très importants mais ne font pas l'objet de prises en charge automatiques. Cela concerne les activités de loisir ou les aides techniques (dont certaines peuvent être très onéreuses).

L'action du Centre de Ressources consiste soit à rechercher des aides globales pour certaines actions (ce fut le cas pour les loisirs) ou à aider les personnes à mettre en place une démarche de recherche. Nous avons vu des progrès réels pour un certain nombre de familles d'une année sur l'autre. En ce qui concerne les aides techniques, la recherche de financement doit par ailleurs être précédée par une aide au choix de ces aides, en particulier en permettant aux personnes de faire des essais suffisamment longs pour qu'une décision adaptée soit prise.

Il est important de noter qu'une recherche est en cours actuellement sur les troubles spécifiques du sommeil chez les personnes sourdes-aveugles. Un certain nombre de familles ont manifesté leurs difficultés en ce domaine et la question du sommeil est malheureusement rarement traitée. Une première étape a été franchie avec le traitement d'une centaine de questionnaires constituant la pré-enquête.

La question de la spécificité de l'interprétariat pour les personnes sourdes aveugles fait aussi l'objet d'un travail qui a abouti à l'intégration d'un module spécifique à la surdi-cécité dans les écoles de formation d'interprètes et à la mise en place d'un stage spécifique pour des interprètes ayant déjà une pratique en ce domaine. En effet, l'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles ne concerne pas que la langue des signes (il implique l'utilisation d'autres modes de communication comme la dactylographie, la transcription braille ou des systèmes mixtes). De plus, même avec les personnes qui pratiquent la langue des

signes, il est nécessaire de voir différemment les missions de l'interprète (guider la personne, lui "interpréter" l'environnement, utiliser des procédés non linguistiques pour rendre compte du contexte du discours. Ces questions sont complexes et nécessitent à la fois un travail de recherche et de formation.

RÉSEAUX : Quels sont les principaux besoins qui émergent des demandes que les personnes ou les organismes vous adressent ?

M. Souriau : Ces besoins varient selon l'âge des personnes concernées et selon la gravité ou la typologie du handicap.

On peut souligner que le premier besoin exprimé est souvent un besoin d'information qui porte sur ce dont souffre la personne (diagnostic), les conséquences que cela peut entraîner à court et à long terme, et les moyens que procure l'environnement social pour répondre à ces besoins. Un aspect particulier de cette attente d'information

concerne l'annonce du handicap. Il arrive en effet que l'entourage de la personne connaisse la nature et les conséquences du handicap et soit en difficulté pour transmettre cette information à la personne concernée.

Un deuxième besoin est souvent implicitement présent : il s'agit de sortir de l'isolement, dans le sens de savoir que d'autres personnes affrontent les mêmes difficultés et éventuellement ont trouvé certaines solutions à ces problèmes. Cela concerne aussi bien les familles que

les personnes sourdes-aveugles.

Une autre manifestation de la souffrance liée à l'isolement est la recherche de moyens pour participer effectivement à la vie sociale (pouvoir faire ses courses, avoir accès à l'information, pouvoir voyager etc...). C'est essentiellement le cas de personnes qui vivent isolées et ne bénéficient que d'un entourage familial restreint. Il y a, d'une certaine façon, une difficulté à résoudre la contradiction entre besoin d'indépendance (et donc d'éviter le recours à une institution) et les conséquences que cela entraîne en terme d'isolement. Il y a aussi le souci d'organiser les perspectives d'avenir



(aussi bien pour les enfants que pour les adultes). Cela se traduit par une demande d'aide à l'orientation, à la recherche de solutions de placements, ou, à l'opposé, de soutien à la mise en place de mode de prise en charge à l'échelon local.

Enfin, il ne faut pas oublier ceux pour lesquels toute demande est totalement éclipsée par un long passé institutionnel ou par la non reconnaissance de l'entourage de la nature du handicap et de ses conséquences. Concrètement, cela veut

..."Un nombre non négligeable de personnes ne sont pas dépistées"...

dire qu'un nombre non négligeable de personnes ne sont pas dépistées, et aussi que, dans un certain nombre de cas, l'entourage, bien que connaissant la nature du handicap, ne perçoit pas la nécessité de mettre en œuvre des moyens spécifiques pour que les besoins fondamentaux humains en terme de communication et de contact social soient un tant soit peu satisfaits.

M. Wattel : Les premiers constats portant sur la population suivie mettent en évidence deux grands types de problématiques :

- l'absence de solutions adaptées pour des enfants déficients visuels présentant des troubles importants de la communication ou de la personnalité se retrouve également pour les enfants déficients

avec la déficience visuelle ne fait qu'accroître le désarroi et, par voie de conséquence, l'inadéquation des réponses.

Dans le meilleur des cas, ces enfants sont suivis, soit par une structure hospitalière qui à long terme se voit contrainte d'envisager une réorientation, soit par une structure spécialisée pour enfants polyhandicapés où la dimension du déficit visuel et de l'utilisation des potentialités ne sera pas abordée, faute d'expérience et de formation spécifique. Ce type de problématique, semble, à travers les premiers chiffres, assez fréquents dans la région parisienne où la concentration urbaine n'est apparemment pas compensée par une diversification et une souplesse des solutions d'accompagnement spécifique ;

professionnels sont placés dans une situation insoutenable et le maintien des repères relationnels et affectifs constitue dans tous les cas l'objectif essentiel de la prise en charge. Mais un tel objectif n'est réalisable qu'à travers la régularité et la linéarité du suivi, ce qui nécessite le déploiement de moyens importants, une très grande souplesse d'intervention et la recherche permanente de supports et de méthodes d'accompagnement adaptés à la gravité et au caractère évolutif de ces maladies.

Parallèlement à ces constats qui ressortent des dysfonctionnements ou des carences existant dans la confrontation entre besoins et réalité environnementale, une première étude des interventions fait apparaître d'autres paramètres liés, pour leur part, à la nature même de l'intervention du Centre Ressources.

Sur la période prise en considération, on peut remarquer une évolution de l'origine de la demande. Majoritairement, les premières demandes émanaient des familles, relayées ou non, par des associations. Progressivement, le centre a été interpellé de plus en plus souvent par des établissements ou des services, d'abord pour des cas isolés, puis pour des petits groupes d'enfants présentant une déficience visuelle associée à d'autres troubles ou déficiences.

Le contenu de la demande a lui aussi évolué car, à une demande de bilans techniques portant sur l'efficacité visuelle sont très souvent venues s'ajouter des demandes de formation spécialisée. Là encore, il ne s'agit pas de proposer des réponses stéréotypées mais bien d'élaborer des programmes personnalisés, tenant compte à la fois des enfants qui seront concernés ultérieurement par les techniques abordées, mais aussi des moyens, du projet et des paramètres institutionnels propres à l'équipe qui bénéficiera de cette formation.



visuels avec déficience(s) associée(s), mais possédant des potentialités d'apprentissage proches de la norme. D'une manière générale, force est de constater qu'il existe une totale méconnaissance du multihandicap et que son association

- une absence totale de solutions face à des maladies dégénératives graves (panencéphalite, adrénoleucodystrophie, lipofuscinose), dont la première manifestation invalidante est la perte de vision. Les familles, les enfants et les

..."Mettre en place une formation adaptée pour les professionnels, sans pour autant oublier les parents"...

RÉSEAUX : Comment voyez-vous l'évolution des Centres ressources au cours des années qui viennent ?

Mme Dumoulin : Pour nous, il est trop tôt encore pour apprécier l'évolution de nos centres. Celle-ci est largement dépendante, non seulement du partenariat que nous saurons établir avec les équipes locales et régionales et du partenariat qu'elles sauront établir entre elles, mais aussi du soutien des pouvoirs publics et en particulier du Ministère qui nous a mandaté. Nous avons l'impression que celui-ci se satisfait d'avoir créé ces centres mais qu'il n'a pas actuellement la capacité de conduire une réflexion sur les moyens à mettre en œuvre pour la suite ni la capacité de les financer.

Les moyens donnés initialement aux centres de ressources ont été suffisants pour la mise en route des projets ; ils offrent, en outre, une souplesse considérable de fonctionnement. En revanche, ces moyens deviennent actuellement très limités et nous sentons bien, tous, que peu à peu nous ne pourrions satisfaire correctement les besoins.

Déjà, nous n'arrivons pas à faire face à toutes les demandes. Nous devons les trier et en mettre de nombreuses en

attente. En ce qui concerne notre propre équipe, nous éprouvons la nécessité d'approfondir notre action auprès des équipes plutôt que d'être amenés à fonctionner de nouveau comme une "super consultation" spécialisée.

Désormais, nous ne pourrions agir avec efficacité que lorsque des centres régionaux auront été créés et pourront nous relayer à l'échelon local. Par ailleurs, des moyens financiers supplémentaires sont à débloquer et à donner à certains établissements existants afin que ceux-ci puissent développer des sections pour handicaps associés véritablement pluridisciplinaires.

M. Souriau : En ce qui concerne le CRESAM, il y a un travail complémentaire à faire sur le plan de l'organisation de l'information à mettre à disposition des personnes concernées, à améliorer les procédures pour que des actions plus intenses et plus approfondies soient effectuées dans les locaux du CRESAM (ex: stages pour l'utilisation des aides techniques, formation à des nouveaux systèmes de communication, etc..)

Un autre aspect concerne l'action au niveau de l'ensemble du territoire.

A l'évidence des relais locaux, dont la forme reste à discuter, sont à développer.

Leur forme est à discuter. Parfois, en effet, il semble que, le niveau de la région soit adapté, dans d'autres cas, il s'agit de l'inter-région ou du département. Pour les adultes, en particulier, il serait important d'avoir des correspondants locaux avec lesquels un travail continu puisse être fait. Il peut d'ailleurs s'agir de personnes appartenant à des dispositifs existants (soit privés, soit publics). Pour le moment, il est trop tôt pour faire des propositions précises en ce domaine. Ce sera probablement un des objectifs des prochaines années que de définir comment cette évolution peut s'accomplir.

Ajoutons enfin, que la recherche des personnes non dépistées constituera sans doute une tâche à laquelle, il faudra bien un jour s'atteler.

M. Wattel : Pour moi, six priorités semblent se dégager :

1. Mettre en place une formation adaptée pour les professionnels sans pour autant oublier les parents,
2. Développer l'intervention précoce,
3. Créer des points ressources relais,
4. Travailler en réseaux,
5. S'ouvrir sur l'Europe,
6. Susciter une réflexion éthique sur le multihandicap.

Services
bancaires

Crédits

Placements

Téléservices

Le partenaire naturel des associations

Nombreuses sont les associations qui nous ont choisi comme partenaire financier. Banque à taille humaine, animée par une même éthique, le Crédit Coopératif est naturellement proche des secteurs associatifs : santé, social et médico-social...

Direction du Développement
des Oganismes sans but lucratif
BP 211 - 92002 Nanterre cedex
Tél. 01 47 24 87 34
<http://www.bfcc.fr>

 **CREDIT
COOPERATIF**
UNE BANQUE POUR ENTREPRENDRE ENSEMBLE