

IV) Table ronde n°3. Le développement d'une compétence collective : l'enjeu de la formation comme moyen de l'intégration

Intervenants

Marc FOURDRIGNIER, Université de Reims Champagne-Ardenne.

Philippe LYET, École supérieure de travail social (ETSUP).

Françoise THOMAS-VIALETES, Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE).

Martine LEBRUN, Prader-Willi France.

Élisabeth LASSERRE, CNRHR Robert Laplane.

Valérie ANTONIOLLI, Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole (CROP) Paul Bouvier.

Docteur Isabelle RIDOUX, Réseau Phare d'Ouest et CHU de Rennes.

Philippe DUPUIS, Association Huntington France et Alliance Maladies Rares.

Marie-Cécile CARRE--FAIRIER, MAS Les Chants d'Éole.

Marc FOURDRIGNIER et Philippe LYET animent cette troisième table ronde. Ils ont mené une étude « Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare »⁴ qui met en évidence que c'est dans le croisement des expertises que se fera le travail de réponse à la situation très spécifique de la personne en situation de handicap rare ou complexe.

Marc FOURDRIGNIER a répondu avec Philippe LYET en 2011 à l'appel d'offres IReSP/INSERM sur les handicaps rares. Ils ont rencontré un certain nombre d'équipes aux quatre coins du territoire pour mieux connaître les emplois et les métiers dans le champ du handicap rare, et pour repérer les compétences mobilisées dans ce domaine.

Au cours de leurs investigations sur le terrain ils ont mis en évidence l'importance de la dimension collective des compétences. D'autre part, ils ont abandonné l'idée d'une

⁴ Fourdrignier M., Lyet P., Jurion .S., Lefèbvre D ; IRESP, INSERM, septembre 2014. En ligne : http://marc-fourdrignier.fr/wp-content/uploads/rapport_CEREP_CREAS_IRESP_Emplois-metiers-professionnalisation_Handicap-rare_Sept2014.pdf

expertise rare détenue par les centres nationaux de ressources et transmise du haut vers le bas. Ils se sont aperçus que l'expertise était multiple et plurielle, partagée entre les centres nationaux de ressources et les acteurs au quotidien sur le terrain, les associations, les parents, les personnes elles-mêmes.

Dans cette table ronde, les deux premières interventions seront centrées sur l'expertise des associations ou des parents. Puis, deux personnes interviendront sur l'expertise d'un centre national de ressources en lien avec un établissement. Dans un troisième temps, Marc FOURDRIGNIER propose de partir dans une logique de territoire en s'attachant à deux expériences en Bretagne portant en partie sur des dispositifs de formation.

Françoise THOMAS-VIALETES est la présidente de l'association EFAPPE. Elle a souhaité montrer comment et pourquoi une expérience associative se construit. Elle est ingénieur physicien-électronicien de formation et a rencontré le monde du handicap à la naissance de sa fille épileptique sévère il y a trente-deux ans. Constatant à l'époque l'absence de réponse adaptée pour sa fille, elle a décidé de créer un foyer d'accueil médicalisé. Ce premier pas était insuffisant, il était important de faire reconnaître ce handicap singulier qu'était l'épilepsie handicapante, d'autant que les épileptiques étaient présents dans tous les établissements médico-sociaux à raison d'une personne sur cinq ou six. Il fallait savoir les accompagner là où ils se trouvaient, ce qui constituait en substance les demandes des familles qui sollicitaient l'association pour informer les établissements sur le comportement à tenir avec leur enfant.

Françoise THOMAS-VIALETES fait remarquer l'inconfort de cette situation puisqu'il s'agissait finalement pour les parents d'aller apporter des explications sur ce handicap aux professionnels. Pour ce rôle de formateur, elle s'est appuyée sur sa compétence transversale de formateur certifié dans le domaine de la microélectronique.

L'épilepsie a été introduite dans le schéma handicaps rares par le biais de l'épilepsie sévère en 2011, alors que l'épilepsie n'était auparavant pas considérée comme handicap. C'est à ce titre qu'elle représente au GNCHR l'ensemble des personnes handicapées avec une épilepsie plus ou moins invalidante. Il était important de décrire le syndrome avec des mots et des formations, par exemple pour décrire ce qui se passe lorsque la personne fait une chute projective avant dans les escaliers.

Depuis une dizaine d'années, l'association a mis en place une ligne d'écoute téléphonique à la disposition des familles. Ces témoignages du quotidien ont donné

matière à tenir des conférences, faire des interventions dans les établissements telle une formation de qualité, terme sur lequel elle insiste en dépit du statut de bénévole.

Puis avec le GNCHR, il leur a été possible de s'insérer dans une formation composée pour moitié de professionnels et pour moitié de représentants associatifs. L'idée était formidable puisqu'elle permettait de travailler un langage commun et de faire éclore l'idée de formation à deux voix.

En 2014 a été créé en parallèle le Centre de ressources handicaps rares et épilepsie sévère, les équipes relais se sont mises en place. Les familles ne sont plus seules à parler du handicap épileptique. Françoise THOMAS-VIALETES précise que les formations n'ont pas été créées par défaut d'expertise des professionnels, mais pour apporter le point de vue des aidants familiaux mis en perspective par des centaines de témoignages d'aidants. Elle insiste sur l'importance de proposer des formations à deux voix qui auront la richesse du point de vue des professionnels et de celui des aidants. C'est l'étape qui s'ouvre maintenant.

Interrogée par Marc FOURDRIGNIER sur le rôle du centre de ressources qui a vocation à se substituer aux actions que menait l'association antérieurement, Françoise THOMAS-VIALETES répond que ce centre a été fortement souhaité par l'association ; c'est un partenaire privilégié pour aller vers l'ensemble des établissements médico-sociaux, pour transcrire avec professionnalisme les situations vécues par les familles et les aidants. Le but n'est pas de se substituer aux professionnels, mais de travailler en partenariat, chacun dans sa position. Il y a cependant un bémol dans la difficulté pour les bénévoles, et actifs par ailleurs, à dégager du temps aux heures de temps professionnel des autres.



Françoise Thomas-Vialettes, Isabelle Ridoux, Martine Lebrun, Philippe Dupuis, Marie-Cécile Carre-Fairier.

© GNCHR / Carole TESTARD

Martine LEBRUN est représentante de l'association Prader-Willi France, une maladie rare et complexe. Les porteurs de cette maladie ont des comportements déroutants qui mettent les parents et les professionnels en grande difficulté. À partir de ce constat, l'association a décidé d'élaborer un guide de pratiques partagées. Il existe maintenant en ligne et sous format papier.

Ce guide est le fruit d'un travail collectif entre les familles de l'association, les professionnels du secteur sanitaire du centre de référence Prader-Willi et des professionnels des établissements médico-sociaux. Un an et demi d'entretiens téléphoniques, de réunions sur les différents thèmes rassemblant les acteurs précités ont permis ce résultat. Toutes les professions étaient représentées : professeurs de CHU, coordinateur du centre de référence, infirmiers, aides-soignantes, éducateurs, aides médico-psychologiques. Seize thèmes principaux de la maladie sont présentés comme l'alimentation, les émotions, les aspects médicaux et psychiques, etc. Ils sont présentés de façon assez ludique pour être à la portée de tous, familles ou professionnels. Dans ce guide, la parole des personnes a été prise en compte ; il rencontre un grand succès, surtout en version numérique.

Ce livret sert aussi de support de formation pour les professionnels qui peuvent le consulter seuls et pour les interventions des membres de l'association dans les établissements. En une dizaine d'années, l'association, qui a obtenu un agrément de formation, a proposé une centaine de formations information sur le syndrome, les premières étaient réalisées essentiellement par le président et son épouse, François et Marie-Odile BESNIER. Le public est constitué le plus souvent de professionnels du secteur médico-social, mais parfois aussi du secteur de l'Éducation nationale.

Dans ce travail en collaboration, chacun a dû repenser ses pratiques et changer son regard. L'intérêt d'une telle action est qu'elle amène à faire bouger l'environnement pour s'adapter à la personne et non le contraire. Une culture partagée a été construite dans le respect de chacun. Et le résultat est un support partagé qui parle à tous dans un langage commun. Martine LEBRUN et les membres de l'association sont fiers d'avoir produit ce guide de pratiques partagées.

Marc FOURDRIGNIER souhaite connaître les difficultés principales rencontrées pour arriver au produit fini.

Martine LEBRUN explique que les difficultés pratiques ont été rapidement surmontées en raison de la grande motivation partagée pour le projet. Bien entendu, elle ne nie

pas que l'élaboration a représenté un travail très important ; écriture, relecture... le livret peut d'ailleurs être remanié et amélioré.

Élisabeth LASSERRE, du centre de ressources Robert Laplane, vient témoigner sur le volet formation dans les établissements accueillant des publics atteints de handicaps rares. Former les équipes est la préoccupation principale du centre Robert Laplane depuis l'origine. Les formations construites de façon empirique se sont accélérées depuis une dizaine d'années, elles sont toujours en cours d'évolution.

L'objectif des formations est de faire acquérir une compréhension du profil fonctionnel de ces personnes (enfants, adolescents, adultes). C'est la seule garantie d'une prise en charge adaptée. Élisabeth LASSERRE a tenté de dégager trois grands principes dans ce travail de collaboration qu'elle va ensuite développer :

- premièrement, la rencontre avec les personnes. Les formations se font essentiellement *in situ in vivo* ;
- deuxièmement, il s'agit de susciter le questionnement des professionnels et ne pas se contenter de livrer un savoir ;
- troisièmement, la formation est conçue comme un processus qui se développe dans le temps avec des séquences, et qui est constamment réévalué avec l'établissement partenaire, la personne, la direction, les correspondants.

Lorsque le centre est interpellé pour une personne, il n'y a pas de bilan, mais plutôt une démarche d'évaluation clinique qui s'appuie sur des connaissances actuelles en neuropsychologie ou en neurolinguistique par exemple, et qui intègre les éléments apportés par les professionnels de l'équipe et par la famille. La personne, enfant ou adulte, n'est jamais vue seule, mais toujours avec des membres de l'équipe pour maintenir ce dialogue perpétuel dans une compréhension partagée : l'objectif est de parvenir, dans une approche globale, à dessiner petit à petit un profil fonctionnel de la personne qui prend en compte les aspects sensoriel, neurosensoriel, moteur, cognitif et l'environnement de sa situation au sein de sa famille.

Comment s'y prendre pour susciter le questionnement des professionnels ? Le centre de ressources les met en position d'analyse. Les séquences de travail avec les personnes sont filmées puis analysées avec les professionnels. D'autre part, le centre propose des ateliers pluridisciplinaires où ils sont mis en situation de devoir communiquer avec d'autres collègues par le dessin, par des pictogrammes. Ils sont en position de s'interroger sur la communication, sur le langage.

Au bout de quelque temps de collaboration avec un établissement, une nouvelle démarche est proposée avec des réunions d'analyse clinique pluridisciplinaires qui ont lieu cette fois hors de la présence des personnes. C'est le centre qui se met en position de questionneur pour aller vers une compréhension partagée de la personne.

Les contenus des formations sont construits de façon évolutive en fonction des besoins mis à jour avec l'établissement. La formation fait l'objet d'une convention de partenariat signée au départ par les deux parties. Peu à peu, une distance est prise par rapport aux interventions directes en présence de la personne pour aller vers une réflexion sur les dossiers à partir de l'analyse de films, de présentations théoriques. Il est important de s'appuyer sur des personnes ressources, car le centre de ressources n'intervient que deux à quatre fois par an dans l'établissement. C'est le rôle de Valérie ANTONIOLLI, elle est relais dans ce transfert et cette montée en compétence des équipes.

Après chaque intervention, un écrit est demandé aux professionnels. Il est élaboré en commun par échange d'e-mails et de contacts téléphoniques. C'est une trace pour l'équipe comme pour le centre de ressources.

À ce travail *in situ* s'ajoute celui des groupes transversaux, par profession ; par exemple, le groupe de professionnels en lien avec la surdité, celui des médecins, des psychomotriciens...

Valérie ANTONIOLLI, du CROP Paul Bouvier, connaît Élisabeth LASSERRE et le centre de ressources Robert Laplane depuis son expérience dans un service spécialisé pour enfants sourds en Guyane française. Là-bas, elle avait pu constater les bienfaits sur les enfants, sur les équipes et aussi sur les familles. En arrivant sur Nîmes au CROP Paul Bouvier en 2008, elle évalue des besoins auprès d'enfants avec des profils très particuliers et pense logiquement faire appel au centre de ressources. Elle entame alors une démarche progressive de sensibilisation de l'équipe en place, car il n'est pas évident de faire accepter l'idée d'une aide extérieure.

Pour cela, elle s'appuie sur ses compétences acquises en Guyane grâce au centre de ressources : elle commence à faire réfléchir les équipes autrement, en essayant de considérer un peu plus l'enfant dans sa globalité, sans se cantonner à la surdité. Elle introduit les démarches de communication par pictogrammes, de questionnements sur les troubles neurovisuels, la posture... pour obliger à « fouiller » un peu plus. Le directeur du CROP a pleinement adhéré à cette vision, cela a facilité les choses.

En 2011, une convention de partenariat a été signée avec le centre de ressources, d'abord sur le secteur nîmois qui compte beaucoup d'enfants avec des troubles associés ou des handicaps rares. Mais le CROP intervient dans le sud de la France, de Béziers jusqu'à Orange en passant par les Cévennes. En cinq ans de partenariat, les actions ont porté sur des axes très divers, avec toujours l'objectif de développer les compétences des professionnels. Finalement, les interventions du centre de ressources ont été intégrées dans le plan de formation.

Valérie ANTONIOLLI fait remarquer que l'équipe du CROP n'a jamais vraiment été dans une position de simple stagiaire face à un formateur. Au contraire, il s'agit d'une formation action où chacun participe énormément. D'ailleurs les professionnels de terrain préparent la venue du centre de ressources ; des fiches de synthèse sont établies pour permettre de se poser des questions, des vidéos sont montées puis analysées. On étudie ce qui a bien fonctionné ou moins bien fonctionné ; l'équipe dégage alors une perspective en regardant les besoins.

Aujourd'hui, Valérie ANTONIOLLI constate que les professionnels de terrain ont adopté cette prise en compte globale de l'enfant ; chacun n'arrive plus avec ses objectifs concernant sa discipline, il y a vraiment un projet commun. Elle termine sur sa fonction transversale autour de la formation dont elle fait bénéficier les équipes des autres secteurs. Sur les quatre secteurs concernés, trois sont sensibilisés ou formés. Le secteur restant est en grande demande. À ce jour, une petite trentaine d'enfants a bénéficié des interventions du centre de ressources.

Marc FOURDRIGNIER donne maintenant la parole au docteur Isabelle RIDOUX, présidente de Phare d'Ouest, responsable de l'unité de soins pour les personnes sourdes au CHU de Rennes. Elle est interrogée sur la question de la diffusion des compétences dans la logique territoriale.

Le docteur Isabelle RIDOUX présente l'association Phare d'Ouest ; créée en 2009, elle regroupe des personnes qui ont un intérêt pour le handicap rare, et particulièrement la surdité. L'association fait suite à des actions collectives de ces acteurs qui étaient bien antérieures à sa création. Elle concerne la Bretagne, les Pays de la Loire et le Centre. Elle travaille sur deux axes principaux :

- l'organisation des rencontres pour les personnes sourdaveugles et leurs familles ;
- la sensibilisation et la formation.

Depuis les années 2000, les unités de soins pour personnes sourdes communiquant en langue des signes étaient portées en France par les associations de personnes sourdes et par les établissements spécialisés. À Rennes, le docteur explique que l'action collective est inscrite dans les pratiques dès l'ouverture de l'unité en 2003. Dans leur mission d'amélioration de la prise en charge de ce public, toute l'équipe s'est formée à la langue des signes. Ce positionnement représente un peu le point de départ de son engagement.

Parmi les patients, il y a des personnes sourdes profondes avec un déficit visuel associé, comme le syndrome d'Usher. L'unité a eu besoin de ressources extérieures, de se former aux besoins spécifiques de la personne sourdaveugle et à son mode de communication en apprenant la langue des signes tactile. Très vite, elle s'est associée au CRESAM de Poitiers pour certaines situations ; ainsi l'action collective est présente dès le départ de l'unité.

Le docteur Isabelle RIDOUX insiste sur la dimension de la formation complémentaire, car la formation initiale n'est pas suffisante pour prendre en charge des personnes sourdes malvoyantes et sourdaveugles malgré les compétences existantes sur chacun de ces domaines séparément. À cela, s'ajoute la dimension d'un handicap mal connu.

Les personnes peuvent avoir un recours direct au service en langue des signes française (LSF) ou bien via un interprète dans le cas des consultations ophtalmologiques. En effet, le service d'ophtalmologie a été lui aussi amené à se former sur les besoins des personnes sourdaveugles. Tout un projet de service a été mis en place avec une formation dispensée par le CRESAM.

Dans le projet de Phare d'Ouest, il y a l'interrogation sur le moyen d'apporter de la connaissance auprès d'un public large, médecins et professionnels, qui intervient autour des patients. Quel est le moyen de lever les barrières liées à la méconnaissance ? La réponse réside dans la chance qu'ils ont eue de pouvoir mettre en place un diplôme universitaire (DU) de référent en surdicécité. Ce diplôme a été porté par les professionnels du CHU de Rennes en lien avec le CRESAM ; la formation vient répondre à des besoins de connaissance globale, par exemple les besoins en compensation du handicap, dans l'objectif général de mieux prendre en compte et de mieux traiter les besoins des patients.

Des gens d'univers très variés ont bénéficié de ce DU. Les témoignages indiquent que la formation a eu vraiment un impact sur leur pratique et au-delà. Le docteur fait référence à une psychologue formée en EHPAD (pour les besoins d'une personne

sourde malvoyante) qui a été ensuite sollicitée pour sensibiliser tout le personnel, et qui est consultée sur l'aménagement des locaux pour prendre en compte les besoins spécifiques des personnes sourdes et malvoyantes, en termes de contraste par exemple.

Les gens ont pris conscience qu'ils avaient des limites, qu'ils avaient besoin de s'associer et de bénéficier de formations complémentaires. Ils ont aussi beaucoup de plaisir à mutualiser leurs compétences. La formation la plus demandée aujourd'hui concerne les personnes qui ont une surdité liée à l'âge.

Il est intéressant de préciser que ce DU en faculté de médecine est exceptionnellement ouvert à tous les professionnels, pas uniquement médecins. Il y a par exemple un module de sociologie qui ouvre à la sociologie du handicap et à celle de l'innovation.

Marc FOURDRIGNIER emmène enfin l'assemblée vers les Côtes-d'Armor pour s'intéresser au duo formé par Philippe DUPUIS et de Marie-Cécile CARRE--FAIRIER.

Philippe DUPUIS, de l'association Huntington France - Alliance Maladies Rares, explique que l'antenne Alliance Maladies Rares de Bretagne est une fédération d'associations où se retrouvent à la fois Prader-Willi France et Huntington France.

Il s'attache à présenter l'équipe relais Bretagne Huntington qui regroupe des professionnels, des représentants des familles et des malades. La première des actions est d'évaluer les situations pour lesquelles ils sont sollicités d'un peu partout. La deuxième action concerne la formation menée par l'équipe des experts. À la création de l'équipe relais Bretagne, la question de la formation a été envisagée d'emblée comme une priorité.

La maladie de Huntington est une maladie génétique familiale avec un risque sur deux de transmission ; la maladie peut débuter dans la jeunesse ou beaucoup plus tardivement, et les familles sont atteintes à chaque génération avec des configurations différentes chez les aidants qui peuvent être parent, conjoint ou enfant du malade. La maladie lèse les principales fonctions du cerveau au bout de quinze à vingt ans, ce qui induit une atteinte de la motricité jusqu'à la perte, des difficultés de communication, une aphasie complète, des problèmes cognitifs et comportementaux. On compte environ 300 malades en Bretagne et 6 000 à l'échelle du territoire.

Marie-Cécile CARRE--FAIRIER est chef de service de la MAS Les Chants d'Éole, à Lehon. Elle est aussi membre de l'ERHR Bretagne. La MAS accueille des personnes atteintes de la maladie de Huntington depuis huit ans en tâtonnant et en expérimentant, faute de connaissance poussée sur ce handicap rare. De son côté, l'ERHR développe les compétences des professionnels, là encore dans le but d'un meilleur accompagnement des personnes et des familles. Les deux structures et les associations Coallia et Association des paralysés de France des Côtes-d'Armor (APF 22) ont décidé conjointement d'organiser une journée de formation en novembre dernier sur le Pays de Dinan à l'attention limitée d'une quarantaine de participants comprenant des aidants professionnels et des aidants familiaux. Chaque structure a fait intervenir une psychologue, un ergothérapeute, des infirmières ; ce fut une journée de belles rencontres et de confrontation des pratiques professionnelles autour de la question : comment favoriser un parcours de vie le plus harmonieux possible pour ces personnes ? Par exemple le lien entre l'intervention à domicile et la suite de l'accompagnement sur un accueil en établissement a pu être fait, l'importance de prendre en compte l'histoire de vie et la personnalité de chaque personne a été unanimement soulignée. Il y a eu un partage d'expériences, d'outils mis en place sur des notions comme le plaisir, l'alimentation, la communication...

Le questionnaire de satisfaction a permis de prolonger la réflexion à partir d'observations sur le partage des pratiques, la mutualisation des moyens entre professionnels, l'importance du lien avec les familles notamment quand le domicile n'est plus possible, mais aussi les sentiments de peur, les besoins de réajustement des accompagnements, les professionnels de proximité ou médicaux, l'incompréhension, les prises de risque, etc. L'échange autour de l'évolution des pratiques au fur et à mesure des années est apparu incontournable pour répondre au mieux aux besoins des résidents accueillis. La satisfaction des professionnels a rencontré celle des aidants familiaux qui se sentent moins seuls aujourd'hui face à cette maladie de Huntington, car les professionnels viennent aussi vers eux pour leur transmettre leurs connaissances. On assiste à un va-et-vient effectif entre les aidants familiaux et les aidants professionnels dans un salubre questionnement.

Les associations ont conclu à l'importance de renouveler ces temps de rencontre et de formation et, pour alléger l'aspect organisationnel, avancent l'idée de travailler en visioconférence sur des thèmes précis tels que la déglutition, les directives anticipées, la fin de vie... D'autres pistes de travail sont avancées comme le fait de modéliser

davantage les savoir-faire, repérer les établissements ressources comme la MAS Les Chants d'Éole pour la maladie de Huntington.

Philippe LYET (ETSUP), pour conclure la troisième table ronde, s'attache à réaliser une synthèse des interventions sur l'axe formation du schéma.

Philippe LYET relève en premier lieu le point commun entre toutes ces expériences qui s'inscrivent dans un projet de formation ; elles ont pour ambition de transformer la réalité, de modifier les positionnements et les pratiques des gens, et participent ainsi de ce mouvement de révolution de la connaissance en marche dans notre civilisation depuis moins d'un siècle. « *Une révolution de la connaissance* » est le terme retenu suite à un colloque et un ouvrage sur les recherches-actions collaboratives. L'ouvrage quant à lui a été publié sous le nom du collectif qui s'appelait « Les chercheurs ignorants », pour souligner que chacun a une connaissance parcellaire et que l'enjeu est d'arriver à une connaissance globale.

Il faut abandonner la conception de la transmission du savoir qui a prévalu pendant des siècles, c'est-à-dire en direction de quelques-uns seulement. Il faut produire un savoir pragmatique par rapport aux problèmes qui se posent et qui vont procéder de la rencontre d'êtres humains ; il ne s'agit pas seulement de transmettre et d'enseigner, l'enjeu est d'engager un processus collectif anthropologique et psychosocial qui tient compte du fait de faire travailler ensemble des êtres humains.

Philippe LYET expose la nécessité de développer des processus de traduction. La traduction signifie mettre en mots, et cet aspect a été marqué dans beaucoup d'interventions. Mais surtout la traduction signifie créer un vocabulaire commun compréhensible par tous et qui va rendre compte du processus de découverte réciproque des points de vue de l'autre. Philippe LYET parle de processus de déplacement : « on se déplace de son point de vue pour aller découvrir celui de l'autre, et en nous déplaçant nous créons un monde commun ».

Mais cela suppose également de développer des processus de reconnaissance. Philippe LYET cite les travaux du philosophe Axel HONNETH qui a montré que pour travailler ensemble il faut se reconnaître réciproquement comme des interlocuteurs légitimes. Cela passe par du vécu commun et de la reconnaissance affective, ce que l'on atteint en passant du temps ensemble.

Le deuxième niveau de reconnaissance est la reconnaissance des compétences psychosociales des individus ; chacun apporte ses compétences sur un cas concret et

s'imprègne des savoir-faire de l'autre. Dans ce dispositif, il devient évident que l'association des savoir-faire va permettre de mieux faire le travail. Chacun est un interlocuteur légitime, chacun est un sachant à sa manière dans une forme de reconnaissance plus juridique.

Enfin, le dispositif génère des processus d'innovation. Le sociologue Norbert ALTER a travaillé sur ces questions. Il explique que dans un premier temps, confrontés à une situation qui nécessite une action, si les acteurs n'arrivent pas à trouver de solution dans les modes opératoires existants, ils vont dévier pour faire des choses qui ne sont pas prévues. Ils vont donc inventer des solutions adaptées aux singularités des situations qu'ils rencontrent.

L'innovation procède d'un processus plus long ; les acteurs, de plus en plus nombreux face à une situation similaire, vont créer une dynamique collective. Ils vont prendre le temps progressivement de se découvrir puis de transformer les modes opératoires et les organisations. Le travail réalisé sur la dynamique institutionnelle pour développer de la formation à l'intérieur des établissements médico-sociaux est typique d'un processus d'innovation.



Philippe Lyet, Valérie Antonioli, Elisabeth Lasserre, Marc Fourdrignier, Françoise Thomas-Vialettes, Isabelle Ridoux, Martine Lebrun, Philippe Dupuis, Marie-Cécile Carre-Fairier

Échanges avec la salle

Jacques MONTAURIOL, directeur de l'Institut des jeunes aveugles de Toulouse et support de l'ERHR Midi-Pyrénées, admire le travail réalisé par un certain nombre d'établissements en lien avec les centres nationaux de ressources, ou d'autres

structures, pour développer de la formation à l'intérieur des établissements médico-sociaux, et il peut citer un certain nombre d'exemples en France. Il y a bien une volonté de faire avancer les réponses en direction des personnes. Selon lui, la formation est l'un des leviers de réponse, absolument nécessaire, mais ce n'est pas le seul.

Il s'inquiète à propos de l'avenir, car il perçoit les limites du dispositif. Avec la présence de la cinquième catégorie de handicaps rares dans le cahier des charges des équipes relais, en dépit des actions de formation collective, il craint qu'on aboutisse à avoir des techniciens avec des compétences très spécifiques sur la surdité, ou sur la déficience visuelle avec troubles associés de type autisme, etc. Or tous les établissements médico-sociaux sont convoqués. De son point de vue, la question du rapport maladies/handicaps n'est pas interrogée au regard de la réforme de la formation professionnelle aujourd'hui. Il craint qu'à l'avenir on ne trouve plus d'éducateur spécialisé capable d'une approche clinique. On ne peut pas ignorer la question des moyens si l'on veut tous ensemble faire en sorte que ce qui s'évoque pendant cette journée ne soit pas uniquement de la volonté d'un certain nombre de professionnels.

Françoise THOMAS-VIALETTES confirme que les familles ont la même interrogation : « et après ? » D'autant qu'il y a un *turnover* très important dans les établissements médico-sociaux, notamment en région parisienne. L'objectif est bien, selon elle, de faire changer les postures des professionnels durablement, afin que les équipes puissent s'approprier les savoirs et les transmettre. Elle interpelle les professionnels en charge d'établissement et présents ce jour dans la salle, et formule le vœu qu'ils fassent vivre ce « et après ? ».

Une intervenante complète la réponse en précisant que l'enjeu était de former des équipes et non pas des professionnels à devenir des techniciens de tel ou tel domaine, afin justement de pallier le *turnover*. L'idée est bien de faire monter en compétence un établissement. La préoccupation porte sur le diagnostic fonctionnel partagé avec chacun des membres de l'équipe. Sans ce diagnostic fonctionnel, il n'y a pas de dispositif de formation.

Mireille PRESTINI mentionne que le travail de qualité réalisé à propos des situations de handicaps rares ou complexes s'appuie sur la qualité professionnelle acquise grâce à la formation initiale préalable des personnes. Le dispositif ne se place pas dans une opposition ni dans un grand charivari, mais au contraire dans une évolution où, à partir

d'un socle commun de formations et de compétences, à propos d'une réalité d'accompagnement très particulière, on va oser avoir la confiance suffisante et le cadre de travail qui permet de s'interroger pour pouvoir avancer dans une dynamique. Pour terminer, Mireille PRESTINI encourage l'assemblée à lire au minimum l'introduction et la conclusion du travail mené par l'université de Reims Champagne-Ardenne et l'ETSUP. Les équipes universitaires représentent une aide particulièrement passionnante dans la réflexion avec leur position d'appui, à condition d'écouter ce que dit le terrain.