

CREAI Midi-Pyrénées

SOMMAIRE

EDITO

EDITO

Les frères et sœurs des personnes en situation de handicap

Des recommandations pour traiter les questionnements éthiques

Actualités

Participant aux missions de service public et force de proposition auprès des opérateurs publics et des associations gestionnaires, les valeurs de référence énoncées dans le projet associatif du CREAI Midi-Pyrénées, telles que l'indépendance, la défense des valeurs de solidarité et de lutte contre les exclusions, l'affirmation du caractère incontournable du secteur associatif à but non lucratif, la promotion active de la valeur d'égalité et la recherche constante de qualité, font de nous un acteur au positionnement original dans le contexte actuel et sont autant d'obligations à mettre en actes.

Pour ce faire, nous développons:

- Une approche multisectorielle, au service de l'ensemble des publics concernés par le handicap, les situations de difficultés, de précarité ou d'exclusion.
- Une vraie capacité de mobilisation du secteur, catalyseur d'une réflexion mutualisée, en capacité de faire vivre l'inter-associatif...
- Un espace accueillant le débat, favorisant le métissage des approches et la confrontation des points de vue ; un espace intermédiaire transcendant les intérêts particuliers et assurant spécifiquement des missions d'animation du secteur, un lieu de partage...
- Des approches transversales et porteuses de complémentarité plutôt que de concurrence.
- Une compétence technique susceptible de mettre en lumière et de faire émerger les enjeux présents sur un territoire (en matière de besoins non couverts, de prestations...).

Le CREAI Midi Pyrénées, en cohérence avec la chartre des CREAI et avec la nécessité de la viabilité financière de ses activités, est résolument engagé dans les évolutions nécessaires aux ambitions de son projet associatif. Elles se traduisent par 3 axes stratégiques :

- **une gouvernance réaffirmée pour un bon fonctionnement associatif**
- **des coopérations et mutualisations à développer**
- **des prestations à développer**

En cette fin d'année difficile pour les plus faibles de nos concitoyens et à l'heure des modifications structurelles que nous connaissons et vivons toutes et tous, nous sommes heureux de vous adresser notre bulletin d'information.

Nous restons à votre disposition pour toute demande concernant vos projets et attentes

Pierre LALART
Vice-Président



Joyeuses fêtes de fin d'année

Le CREAI Midi-Pyrénées une équipe à votre service :

Conseillers techniques : Huguette BALLESTER, Olivier CHABOT, Philippe DE ZOTTI, Martine DUGAY, Marie-Stéphane GARCIA, Chantal JULIEN

Services administratifs : David AZNAR (secrétaire), Sébastien BATAILLE (secrétaire), Dominique COSAERT (Attachée de direction), Patrice IMBERT (documentaliste)

Service Documentation

Ouverture au Public : **Lundi et jeudi** : 9h - 12h30 / 13h30 - 18h **ou sur rendez-vous**

Pour joindre le documentaliste (Sur place et par téléphone) : **lundi et jeudi** : 9h - 12h30 / 13h30 - 18h

Par courriel : service.documentation@creai-midipy.org

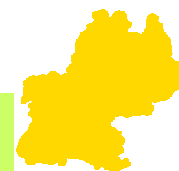
CREAI Midi-Pyrénées

3 bis chemin de Colasson, - 31100 TOULOUSE

Tel : 05 61 34 25 25 / Fax : 05 61 34 25 26

Mail : info@creai-midipy.org

Les frères et sœurs des personnes en situation de handicap



« Je passe des heures et des heures à penser à mon frère. Cela ne m'était jamais arrivé jusqu'à présent de penser aussi longuement à lui. Avant de tomber malade, il existait à la manière d'un théorème à l'intérieur d'un cadre bien défini intitulé frère cadet, et je n'avais aucun besoin d'y réfléchir. », Yoko Ogawa (*Une parfaite chambre de malade*, Actes Sud, 2003).

La survenue d'une maladie et/ou d'un handicap chez un enfant affecte l'ensemble des membres de la famille mais elle touche de façon particulière ses frères et sœurs. La place qu'occupent ces derniers au sein de la famille, leur construction psychique et sociale durant l'enfance, l'adolescence et à l'âge adulte, suscitent un grand intérêt en France chez les parents, en premier lieu, et parmi les professionnels, les cliniciens, les chercheurs (Gardou, 2005 ; Scelles, 2010).

Animation de groupes de parole frères/sœurs au sein des établissements et services médico-sociaux, organisation de « Cafés des fratries » sur le modèle des « Cafés de parents » avec l'implication de collectivités locales, développement d'actions spécifiques dans le cadre des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP),... sont autant de modalités nouvelles pour aider les frères et sœurs, et reconnaître les liens fraternels particuliers qu'ils vivent du fait du handicap.

Des frères et sœurs eux-mêmes, jeunes adultes surtout, s'affranchissent de leurs parents et prennent des initiatives dans ce sens. Ils créent des blogs sur internet¹ ou apportent leur concours à des professionnels (psychologue, assistante sociale,...) dans l'animation de groupes de parole "Fratries" auprès d'enfants et adolescents plus jeunes qui, comme eux, ont un frère ou une sœur en situation de handicap².

Les recherches en psychologie clinique

Nous avons peu de recul encore aujourd'hui en France sur la manière de travailler avec les frères et sœurs des personnes en situation de handicap. Une étude prospective en psychologie clinique réalisée par Régine Scelles, Evelyne Bouteyre, Clémence Dayan et Ingrid Picon en 2007, intitulée « "Groupes fratries" d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets »³, a retenu toute notre attention.

Les résultats font apparaître l'intérêt que peuvent apporter les groupes de parole pour aider les frères et sœurs à construire une pensée sur le handicap de leur pair, sur ce qu'ils ressentent à son égard, sur leur place dans la famille selon qu'ils occupent une position d'aîné ou de cadet,... Ainsi, « Le "groupe fratrie" offrirait aux enfants la possibilité

de parler ensemble sans que l'adulte intervienne forcément. Cette situation peu courante les valorise. Il ne s'agit plus de rapports hiérarchiques et verticaux avec les adultes : ici, ce sont eux qui possèdent le savoir. Il y a alors, entre enfants, des effets de miroir et de résonance », observent les auteures de cette étude.

Ces travaux de recherche permettent de mieux appréhender la dynamique propre aux groupes « Fratries » et donnent des repères aux professionnels pour élaborer une démarche de travail. Dans quel cadre développer un groupe « Fratrie » ? Selon quelle fréquence ? Pour quelles tranches d'âge ? Comment se déterminent les contenus du groupe ? Quel est le rôle du psychologue dans l'animation ? Quelles relations établir avec les parents ? Quel est le point de vue de la personne en situation de handicap ? Telles sont quelques unes des questions qui se posent aux professionnels sur la manière de conduire et de faire fonctionner ces groupes.

L'expérience de la solidarité

Au-delà du thème qui nous intéresse, « fratrie et handicap », que peut-on dire de l'évolution des liens fraternels dans notre société ?

« Dans un monde où le lien est mis à rude épreuve, la fratrie serait-elle une valeur refuge ? » interroge Martine Laronche dans un article récent du journal *Le Monde*.⁴ Elle cite le psychiatre et psychanalyste Serge Hefez « Alors que les liens parentaux sont plus incertains, la solidité des liens fraternels devient garante de l'architecture familiale. » Ainsi, face à la précarité des liens conjugaux et familiaux, les frères et sœurs ont tendance à se rapprocher, à se raccrocher, à être plus solidaires.

La psychanalyse nous enseigne que les sentiments mêlés d'amour et de haine, et les rivalités sont au fondement des liens fraternels. Mais, quelles sont les conditions pour que les frères et sœurs puissent faire « l'expérience de la solidarité » ? Martine Laronche poursuit et cite, cette fois, le psychanalyste René Kaës « Ce qui importe pour que des liens suffisamment bons s'établissent entre frères et sœurs, c'est tout d'abord que les parents reconnaissent chacun d'entre eux dans sa singularité, mais aussi qu'ils reconnaissent la fratrie comme un ensemble dont ils prennent soin et dont ils pourront, le moment venu, accepter de se séparer. » Tel est l'enjeu pour les parents, pour qu'une « alchimie » se produise entre les frères et sœurs.

N'est-ce pas aussi l'enjeu de la démarche des professionnels dans la pratique quotidienne auprès des personnes en situation de handicap, d'appréhender l'enfant, l'adolescent ou l'adulte, dans sa singularité mais aussi pris dans la fratrie comme un ensemble ?

Huguette BALLESTER
Conseillère technique

¹ <http://freresoeurethandicap.unblog.fr/2009/04/14/rencontres-de-freres-et-soeurs-a-saint-herblain/>

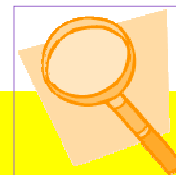
² <http://lesperluette31.voila.net/>

³ http://www.rfdi.org/files/SCELLES_v18.pdf

⁴ « Frères et sœurs, une alchimie très particulière », *Le Monde*, Dimanche 28 - Lundi 29 novembre 2010.



- GARDOU, C. *Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages 3*, Erès, 2005.
- KAËS, R. *Le complexe fraternel*, Dunod, 2008.
- SCELLES, R. *Liens fraternels et handicap, De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*, Erès, 2010.



Des recommandations pour traiter les questionnements éthiques

La dernière recommandation de bonnes pratiques professionnelles élaborée par l'ANESM porte sur le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (octobre 2010). Régulièrement, les professionnels sont confrontés à des situations qui mettent en tension voire en contradiction des cadres réglementaires, des valeurs, des principes. Il apparaît alors important que les établissements et services assurent un espace permettant d'intégrer la réflexion éthique dans la pratique collective, au bénéfice des personnes accompagnées.

Trois enjeux sont ainsi à l'origine de cette recommandation :

- la vulnérabilité des usagers (qui appelle une responsabilisation individuelle et collective sur les décisions prises à leur égard),
- la nécessaire articulation entre les dimensions individuelles et collectives du travail d'accompagnement,
- les nécessités de réajustement permanent du travail social et médico-social.

Pour étayer leur positionnement et leurs décisions, les professionnels ont un besoin récurrent de repères. Or ceux-ci sont à la fois brouillés et évolutifs. Ils doivent en effet articuler des composantes éthiques personnelles (disposition personnelle et implicite), professionnelles (principes et référentiels fondateurs d'une profession) et institutionnelles (principes d'intervention basés sur les valeurs et orientations stratégiques de l'organisme gestionnaire).

D'autre part, l'éthique doit s'articuler avec le droit, en introduisant des questions de justice ou d'équité, en comblant les vides juridiques (interprétation), en participant à l'interprétation du droit en situation (jurisprudence), en dépassant des conflits de droits...

Pour autant, mener une réflexion éthique au sein d'un établissement ne s'improvise pas. La recommandation apparaît à cet égard particulièrement utile en précisant d'une part les conditions dans lesquelles elle doit pouvoir se dérouler (principes de fonctionnement, pilotage et

animation), en proposant une méthodologie adaptée (identifier, formuler, examiner, capitaliser le problème éthique caractérisé au départ par un conflit de valeurs, d'obligations légales, de contraintes organisationnelles) et en présentant des exemples variés de mise en œuvre (comité d'éthique interne à un établissement, mobilisation des ateliers d'analyse de pratiques, groupe départemental de réflexion éthique, espace éthique à l'échelle de l'association gestionnaire, antenne territoriale d'une association d'usagers...).

Cette recommandation est éclairante sur la question de l'éthique et apporte surtout de nombreux éléments opérationnels. Elle doit néanmoins interroger les gestionnaires d'établissements sur le fait que la question éthique est une préoccupation centrale et majeure... parmi d'autres. L'enjeu principal portera donc sur la capacité et la volonté politique de combiner cette préoccupation avec d'autres thèmes qui animent les collectifs de travail (évaluation, mutualisations, coopérations, bientraitance, travail avec les familles...) afin que l'éthique prenne effectivement une place incontournable et incontestable dans la dynamique organisationnelle des établissements et services.

Elle doit également interpeller l'ensemble des acteurs sur les territoires. En effet, les instances éthiques sont aussi encouragées à émerger dans le cadre de collaborations inter-établissements, inter-sectorielles et plurielles. Dans cette perspective, elles peuvent être portées et animées par des tiers garantissant les conditions méthodologiques, techniques et stratégiques de leur mise en œuvre.

Olivier CHABOT
Conseiller technique



Les recommandations de l'ANESM sont téléchargeables depuis la rubrique Recommandations publiées.:
www.anesm.sante.gouv.fr

L'IFRASS et le CREAI Midi-Pyrénées organisent une journée d'étude régionale le jeudi **10 février 2011** à Toulouse :

**Le Projet Pour l'Enfant : la fin des rivalités ...
Place et pratiques avec les parents et les familles**

Cette manifestation alternera :

- des interventions magistrales (**Dominique VERSINI**, Défenseure des enfants – **Philippe LACOMBE**, Directeur de l'ONED, ...)
- des travaux en ateliers permettant d'échanger sur les pratiques de terrain
- une table-ronde associant différents professionnels, représentants de collectivités locales et associations de parents
- des expériences de prise en charge dans d'autres pays (Belgique, Canada, Norvège).

Le programme complet de la journée est téléchargeable sur www.creai-midipy.org

Nombre de places limité. Inscription conseillée avant le 1^{er} février 2011 auprès du CREAI MP.

Coût : 50 € pour les établissements contribuant au CREAI, 70 € pour les autres établissements



Cycle proposé par le CREAI Midi-Pyrénées d'appropriation des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM :

Questions éthiques, réponses pratiques*

Pourquoi et comment intégrer la réflexion éthique dans la pratique collective au bénéfice des personnes accompagnées ?

Pourquoi et comment envisager la mise en place d'une instance éthique ?

Mardi 15 février 2011 de 14h à 17h

A l'Institut des Jeunes Aveugles - 37, rue Monplaisir
31400 Toulouse

Renseignements : Philippe De Zotti, Olivier Chabot

Inscription obligatoire auprès du CREAI :
info@creai-midipy.org ou David Aznar : 05 61 34 25 25

Coût : gratuit pour les établissements contribuant au CREAI, 100 € pour les autres établissements

*Cf : article page précédente

**Sélection inter-écoles de la région Midi-Pyrénées
Calendrier 2011
de la première phase
du concours d'entrée en formation.**

Moniteur Educateur : 8 janvier 2011 après-midi

Educateur Spécialisé : 22 janvier 2011 après-midi

Educateur de jeunes enfants : 15 janvier 2011 après-midi

Calendrier 2011 des groupes de réflexion régionaux

- **Dynamique des solidarités :**
12 janvier, 23 février et 20 avril
- **SESSAD :**
31 janvier, 21 février, 21 mars, 18 avril, 16 mai, 20 juin et 11 juillet
- **Handicap psychique :**
27 janvier, 18 mars, 12 mai, 24 juin, 22 septembre et 16 novembre
- **Petite enfance et handicap :**
1^{er} février
- **Protection de l'enfance :**
15 février, 14 avril, 25 juin, 22 septembre, 18 octobre et 24 novembre

A METZ le 20 et 21 octobre 2011

9èmes Journées Nationales des services aux adultes handicapés.

Elles auront pour thème la question de « l'habitat ».

Son titre sera : « **L'habitat, enjeu de la participation sociale des personnes en situation de handicap** ».

Pour cette manifestation, nous avons prévu **6 ateliers/forums** dont l'objectif est de mettre en évidence les diverses expériences réalisées, en cours, ou en préparation dans nos différentes régions.

D'ores et déjà, nous avons identifié 7 axes de réflexion pour des témoignages d'expériences et de réalisations sur le terrain :

- 1) Favoriser la participation sociale à partir d'un établissement : l'expérience d'une nouvelle implantation d'établissement.
- 2) Institution ouverte et vie au sein d'une collectivité (ses limites, ses effets, l'engagement de la structure).
- 3) La trajectoire de vie : comment travailler le passage d'une forme d'habitat à une autre ?
- 4) Les réponses des CDAPH favorisent-elles l'inclusion par l'habitat ?
- 5) Entre attentes et offres, quels écarts (ou différences) pour la personne handicapée ?
- 6) La politique des organismes logeurs : critères conditionnant l'offre, garanties apportées, quelles avancées ?
- 7) Le point sur le dispositif ANCREAI « Veille habitat » et ses observations.

Renseignements et inscriptions :

CREAI Champagne Ardenne—Cité administrative Tirlot - Bât. 3 - 51036 Châlons en Champagne Cedex
Tél. : 03 26 68 35 71 - Fax : 03 26 68 53 85

