

Fin des travaux : Conclusion

Propos de l'animateur-modérateur, Jean-Claude Dourousseaud

Ecoutez, on arrive au terme de cette journée. On a parlé de beaucoup de choses. L'idée, c'était de parler des mots et des maux, comprendre, dire, agir, des mots pour comprendre, on a parlé du diagnostic, des mots qui sont des outils pour se comprendre, pour comprendre ce que dit le patient, pour poser les bons diagnostics, l'importance aussi que le patient, la famille et l'entourage s'emparent de ce diagnostic. Ce sont des mots essentiels. On a parlé des mots pour dire et intégrer le mot « handicapé », ce qui implique pour les personnes handicapées l'entourage, l'aidant, les parents, les collègues, la hiérarchie, ça implique beaucoup de choses une fois qu'on a dit ce mot, des mots à manier avec précaution. On a parlé des mots qui blessent, les mots ne sont pas sans conséquence. Les mots pour agir, on en a parlé cet après-midi. Le philosophe nous a parlé du concept de la... Est-ce que vous avez bien suivi ? De la liminalité. Voilà. C'est faire semblant d'accueillir et, malgré tout, l'autre reste au seuil de la porte... Vous avez bien suivi ! Voilà. Il nous a parlé de l'empathie égocentrée, du fait que le handicap était aussi un concept relatif, et il nous a parlé de l'accessibilité relationnelle, c'est-à-dire que l'accessibilité, ce n'est pas simplement pouvoir pénétrer avec son fauteuil dans un lieu, mais c'est aussi avoir une accessibilité relationnelle avec les autres. On a évoqué le diagnostic, les mots du diagnostic, qui est libérateur. Il est libérateur, oui, mais après ? Après, c'est le fameux parcours, le diagnostic, les réponses à apporter et l'acceptation des conséquences, pas de réponse à apporter si on n'a pas posé le bon diagnostic, et Sylvie Chokron vous a bien dit les difficultés et l'errance des gens pour avoir le bon diagnostic. Si on ne pose pas le bon diagnostic, on vous met dans des cases qui ne sont pas les vôtres et on ne résout pas vos problèmes, donc, pas de réponse sans bon diagnostic, mais pas d'acceptation non plus s'il n'y a pas de réponse. C'est-à-dire que, si je vous dis, on va prendre l'exemple de la maladie d'Alzheimer, on peut se poser la question de : à quoi ça sert de dire à quelqu'un de 91 ans qu'il a la maladie d'Alzheimer si on n'a pas de réponse à lui apporter ? C'est compliqué dans ce cas d'apporter un diagnostic. On a parlé des conséquences de la qualification de personnes en situation de handicap, on a parlé de l'identité du handicapé, on s'est posé la question de savoir si elle reconfortait, si elle fait mal, si elle isole, si on doit revendiquer ou ignorer cette identité. Thibaut nous a donné une

clé, il nous a dit qu'il faut être sincère sans porter son handicap en étendard. Je vous ai évoqué, moi, la chanson de Souchon « Derrière les mots ». Derrière les mots, qu'est-ce qu'il y a ? Il y a des gens, des émotions, des tourments. Il y a des souffrances. Donc, il faut véritablement être très prudent avec tout ça. On a évoqué en fin de journée les aidants à travers votre parcours et la charge mentale, physique, morale, financière, l'incompréhension. Voilà tout ce qu'on s'est dit. Moi, je vous ai parlé de deux ou trois trucs qui me semblaient importants, l'architecture invisible, on a évoqué le Mucem, il n'y a pas meilleure intégration finalement que celle qui ne se voit pas. Il y a des demandes paradoxales, parfois : on veut vivre comme tout le monde mais on veut malgré tout être reconnu comme différent. Les handi doivent aussi s'interroger là-dessus parfois sur ces demandes paradoxales. Sylvie Chokron, je vous en ai parlé... Si, il y a deux ou trois choses à dire qui sont importantes, elle vous a parlé de PCO, c'est la plateforme de coordination et d'orientation, qui est quelque chose d'important. Elle vous a parlé de la plasticité du cerveau. C'est très important, la plasticité du cerveau, et vous, vous avez posé la question, Monsieur, vous avez dit : est-ce qu'à partir d'un certain âge, ce n'est pas foutu, je peux être rééduqué ? Et elle vous a dit que, non, ce n'est pas foutu, le cerveau est éminemment plastique. Je vais rajouter quelque chose pour vous donner une idée de la plasticité du cerveau. Je fais des choses dans le milieu professionnel, notamment le JT de l'ophtalmologie, et j'ai interrogé il n'y a pas longtemps Sylvie sur le phénomène du blindsight, c'est la vue aveugle, des gens qui ont des yeux qui fonctionnent bien, un nerf qui fonctionne bien, mais l'endroit où est posé la reconnaissance de l'information dans le cerveau a été lésé suite à un accident, un AVC, tout ça. Donc, on voit, mais on ne sait pas où aller retrouver l'information. Donc, on fait des tests et on montre à des gens des choses et on leur pose la question : qu'est-ce que vous voyez ? Au début, les gens disent : je ne vois rien. On leur dit : qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? Et il se trouve qu'ils donnent la bonne réponse. Ils se disent que c'est un coup de pot, donc, on recommence, et c'est la bonne réponse. Et en fait, c'est parce que le cerveau s'est reformé, il y a une plasticité, il a stocké les informations qu'il avait l'habitude de stocker à un endroit ailleurs, mais il ne sait pas encore où les retrouver, et avec de la rééducation, on arrive à rouvrir le champ visuel des gens parce qu'ils arrivent à retrouver des informations qui sont dans leur cerveau mais pas à l'endroit où elles avaient l'habitude d'être stockées. C'est un petit exemple qui vous montre à quel point le cerveau peut être plastique et à quel point, quand on tombe sur les bons

spécialistes, rien n'est jamais perdu. Alors, Bertrand Quentin, le philosophe, qu'est-ce qu'il nous a dit ? Il nous a dit plein de choses. Il nous a parlé d'un terme qui était sympa, c'est le terme de « handicapable ». C'est bien, ça fait rêver. Il nous a dit aussi que c'était un peu une illusion. On a parlé du fait de s'invalider aussi. Se mettre hors du camp de la performance. Quelque chose d'important : il a parlé, dans l'empathie égocentrée, du fait que les gens voient l'handicapé comme quelqu'un de malheureux : « Oh, le pauvre, qu'est-ce qui lui est arrivé ? » Il nous a dit que c'était faux, et ça, c'est quelque chose qu'il faut avoir à l'esprit et c'est une vérité qu'il faut colporter : on peut être handicapé et malheureux, bien sûr, on peut avoir ses problèmes, mais on a tous des problèmes dans la vie, on ne sait pas ce que la vie nous réserve, mais on peut être handicapé et heureux, je crois qu'on peut le dire, Geoffrey. Ce n'est pas une malédiction, ce n'est pas la malédiction du malheur qui s'abat. Tu veux dire quelque chose ?

Geoffrey Bugnot

Si je peux me permettre, on ne peut pas être handifférent vis-à-vis du handicap.

Jean-Claude Dourousseaud

On a évoqué le fait que la société construit aussi le handicap, elle construit aussi souvent des situations de handicap et elle ne cesse d'en construire, pas simplement d'ailleurs vis-à-vis des handicapés, mais quand on parle de fracture numérique, on construit des situations de handicap avec les personnes âgées, par exemple. On a parlé des problèmes d'accessibilité ce matin avec l'idée du maître-nageur. J'ai mis en avant qu'il y avait parfois des restrictions juridiques et que c'était un vrai problème. Je crois qu'il faut laisser le libre choix aux gens qui sont handicapés de prendre leurs risques. Moi, par exemple, puisqu'on parle du ski nautique tout à l'heure, j'avais un pote handi qui était en fauteuil comme toi, il adorait, quand on était dans des hôtels où il y avait des routes inclinées, faire la course avec les skateurs, et tout le monde lui disait que c'était dangereux. Mais faire du skate, c'est dangereux aussi, c'était son choix. Il faut laisser vivre les gens. C'est important. Ce que j'ai appris aujourd'hui avec vous, et après, je vais passer la parole à Jean-Georges Mermet pour conclure cette journée, j'ai entendu beaucoup la notion de défi, de se dépasser, de ne pas accepter ce que les médecins disent, de ne pas accepter ce que l'entourage dit, et cette volonté constante de faire des choses, de se dépasser, de monter sur scène

éventuellement, et moi, j'ai appris une chose aujourd'hui, et je vais conclure là-dessus, c'est qu'impossible n'est pas handi. Je vous remercie.
Jean-Georges ?

Catherine Le Du

Je voudrais prendre la parole avant. Avec Thibaut, on a coordonné cette journée et je voulais remercier l'ensemble du groupe de travail qui est à l'origine de la construction de cette journée, qui nous a aidé à produire une trame qu'on a abondée après, avec Karine, Sylvie, Thibaut et moi, la recherche d'intervenants et l'aide bienveillante toujours de Jean-Georges et de Sabine et toute la partie logistique qu'a menée Sabine pour cette journée. Je voudrais qu'on remercie toute l'équipe. Merci à tous.

Jean-Georges Mermet

Merci Catherine qui m'enlève une partie de mon intervention du coup ! Je souhaitais remercier tout le monde et signaler qu'on avait l'habitude de travailler dans un collaboratif aussi. Je pense que ça a été une bonne journée. Merci à toute l'équipe d'avoir largement contribué à cette organisation, merci Jean-Claude Durousseaud, pour cette conclusion qui m'a rappelé des choses que j'ai entendues ce matin. Cette journée était particulièrement intéressante et j'ai envie de la coller sur une citation de Guy Corneau qui nous disait : « *lorsque nous mettons des mots sur les maux, lesdits mots deviennent les mots dits et cessent d'être maudits* ». On a vu ce matin et toute la journée qu'il fallait que ces mots soient plein de bienveillance, qu'on était dans une société où on est tous les uns à côté des autres, et que l'idée, c'est d'avoir plutôt un esprit d'entraide plutôt que de la concurrence et de l'opposition. Je suis très heureux de cette journée, j'ai remercié ce matin un petit peu par avance tous nos intervenants. Je renouvelle ces remerciements à tous ceux qui ont participé à cette journée, même si nos intervenants de la table ronde de ce matin nous ont quittés pour la plupart, je pense tous, maintenant. Merci, et le renouvellement de remerciements à nos collègues du Ministère qui ont permis l'organisation de cette journée aussi. Merci à l'équipe technique pour nous avoir accompagnés toute la journée et pour l'efficacité qui a été montré. Je pense que la vélotypie est toujours en ligne, parce que ça s'active toujours à côté, donc, merci à nos vélotypistes à distance pour cette journée, à qui je dois d'ailleurs transmettre des remerciements dans la salle, puisque j'en ai eu aujourd'hui, des personnes ont remarqué que vous étiez efficaces, prompts

à traduire, donc, c'est exactement ce qu'on voulait. Voilà. Merci beaucoup à tous pour avoir participé à l'organisation de cette journée.