

ENGAGEMENT

#78 JANVIER 2026

LE MAGAZINE DE LA FONDATION LÉOPOLD BELLAN



GRAND ANGLE

Handicap rare : accompagner l'exceptionnel

AUTODÉTERMINATION

QUAND LES TRAVAILLEURS D'ESAT
RECRUTENT LES PROFESSIONNELS

TRANSITION ÉCOLOGIQUE

LES AMBASSADEURS DE LA
FONDATION



FONDATION
LÉOPOLD BELLAN

MATTHIEU LAÏNÉ

Directeur général



ÉDITORIAL

Je vous présente tous mes vœux pour cette nouvelle année.

Les personnes vivant avec un handicap rare ont des parcours atypiques, résistants aux dispositifs standardisés. Leurs familles sont souvent confrontées à l'errance. Moins d'une personne sur dix mille est concernée mais le handicap rare agit comme un révélateur des limites de notre organisation sanitaire et médico-sociale.

Lorsque les déficiences se cumulent (sensorielles, motrices, cognitives, psychiques), il ne suffit pas d'additionner des réponses. Il faut les coordonner, les ajuster, parfois les inventer. Cela suppose de décroiser le sanitaire et le médico-social, l'enfance et l'âge adulte, l'expertise spécialisée et le droit commun.

*Accompagner
l'exceptionnel*

Dans ce numéro, les familles disent l'épuisement, mais aussi l'engagement et la co-construction avec les professionnels. Le handicap rare exige expertise, inventivité et souplesse face à des situations évolutives et interroge nos modèles d'accompagnement. Comment concilier sécurité et liberté ?

Protection et autodétermination ? Comment reconnaître le pouvoir d'agir de personnes dont l'expression est entravée, sans projeter sur elles des choix qui ne seraient pas les leurs ?

Notre dossier met en lumière des réponses en synergie : familles, équipes relais, centres ressources, plateformes de services. Il livre aussi une réflexion sur l'architecture, levier d'autonomie et de sécurité.

Autant de dynamiques qui participent à la transformation de l'offre, au service de parcours plus lisibles, plus continus, plus humains. Accompagner les handicaps rares, c'est penser l'exceptionnel.

Et ce faisant, améliorer l'accompagnement de tous.



SOMMAIRE

Le dossier



PAGE
08

GRAND ANGLE

Handicap rare : accompagner l'exceptionnel

- Vivre avec un handicap rare : Témoignages croisés de familles et de professionnels.
- Construire des parcours partagés
- Reportage au Pôle épilepsie de Bry-sur-Marne
- Reportage au Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière

ENGAGEMENT

#78 Janvier 2026

COMITÉ ÉDITORIAL

Bernard de Lattre, Matthieu Lainé, Aurélie Drouet, Sophie Villedieu, Michel Alves, Elsa Carneiro, Nicolas Debut, Aurélien Dépret, Agathe Faure, Yaël Schalita, Isabelle Guardiola

JOURNALISTE

Isabelle Guardiola

DIRECTION ARTISTIQUE

Conception : Gwenaële Cosquéric
Maquette : Nadja Cohen

CRÉDITS PHOTOS

Hamid Azmoun, Aurélia Blanc, AdobeStock, DR

IMPRESSION

Promoprint, Paris

DÉPÔT LÉGAL

1^{er} trimestre 2026
ISSN 1258-9357

FONDATION LÉOPOLD BELLAN

64, rue du Rocher 75008 Paris
01 53 42 11 50

IMPRIMÉ SUR PAPIER RECYCLÉ

04 VISAGES DE LA FONDATION

- La bulle des aidants de Mantes-la-Jolie
Un accompagnement personnalisé

05 INNOVATIONS

- Un outil ludique pour parler de vie affective et intime

06 INCLUSION ET CITOYENNETÉ

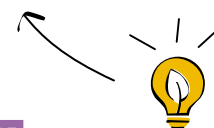


- Faites entrer le candidat aux Ateliers de Chinon

27 TRANSITION ÉCOLOGIQUE

- Géants verts, les ambassadeurs des établissements

28 ACTUALITÉS DE LA FONDATION



- Pair-aidance Services Appartements de Courbevoie
- Pasa de nuit à Mantes

30 VIE CULTURELLE

- 2026, année culturelle
- Bobines et cie Massyatou Falola





— Véronique Cordier et Jeannine Lepiller

Du répit pour les aidants

« Le premier séjour de répit à Courseulles-sur-Mer... c'était vraiment le paradis ! J'étais avec mon mari, il était super détendu. Tout était parfaitement organisé et nous nous sommes laissés porter. »
Jeannine Lepiller, 77 ans, est aidante de son mari. Souffrant de la maladie d'Alzheimer, il vit depuis quelques mois à la Résidence médicalisée de Mantes-la-Jolie, dont il a longtemps fréquenté l'accueil de jour.

Jeannine est l'une des premières à avoir bénéficié des activités de la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, créée en 2021 par la résidence et financée par l'ARS Île-de-France: « Toutes les étapes de la maladie sont difficiles à accepter: les premiers signes, le diagnostic, la perte inexorable de l'autonomie. Cette plateforme fait du bien. Autour de nous, progressivement, on sent que le cercle relationnel se resserre. Ce lieu m'a obligée à ne pas trop m'isoler, ce que j'ai tendance naturellement à faire. »

Un accompagnement personnalisé

Les missions de la plateforme sont de repérer, conseiller, orienter les aidants et leur proposer si besoin des solutions de répit. Elle s'adresse à tous les aidants du territoire, qu'ils accompagnent une personne âgée souffrant de troubles neurodégénératifs ou soutiennent un proche plus jeune, atteint d'une maladie ou d'un handicap.

Une équipe organise des activités variées (sorties et séjours, ateliers, conférences, séances de relaxation, de yoga et gym douce...). Elle est composée d'une ergothérapeute-coordinatrice, d'une psychologue et d'une Assistante de Soins en Gériatrie (ASG), Véronique Cordier: « Je suis là depuis la création de la plateforme et le projet m'a immédiatement enthousiasmée. Nous suivons envi-

ron 130 aidants et sommes toujours dans la démarche d'aller vers les personnes qui sont seules chez elles, avec leur aidé. Je les appelle et c'est un premier lien qui se noue. Nous proposons des temps de répit: un café-rencontre, une activité pendant laquelle je peux me rendre à domicile auprès de l'aidé, pendant que son aidant assiste à ce temps. Rencontrer les personnes, les écouter, leur apporter de la détente me plaît énormément. »

Avec Jeannine, couturière professionnelle, Véronique Cordier anime un atelier couture: « On a eu un feeling toutes les deux et dans cet atelier, on se complète bien. J'ai la technique et Véronique est pédagogue! » Dans quelques jours, elles visiteront ensemble les écuries de Versailles et une ferme à escargots.

Accueil et écoute téléphonique
du lundi au vendredi
01 30 94 99 84

plateforme.mantes
@fondationbellan.org.

Un outil ludique pour parler de vie affective et intime

Suite au hackathon consacré à l'autodétermination*, la Fondation conçoit un jeu pour aborder la vie intime, affective et sexuelle avec les jeunes. Une démarche participative a été mise en place : implication de professionnels internes et externes, questionnaires auprès des jeunes et ateliers de coconstruction pour construire un outil qui leur ressemble.

« On ne peut pas ignorer la vie affective des jeunes »

Parmi les participants du hackathon, Dorian Artaud, éducateur spécialisé au pôle médico-éducatif de Seine-et-Marne, a apporté son expérience de terrain et son regard de professionnel engagé auprès des jeunes accueillis en IME.

Au quotidien, les questions d'intimité et de vie personnelle prennent une place particulière. « Les jeunes que nous accompagnons ont le droit d'avoir une vie affective et sexuelle », affirme Dorian. Pour autant, l'éducateur souligne combien il est parfois difficile de trouver la bonne manière d'en parler : « Le plus compliqué est de comprendre comment ils perçoivent ces sujets, d'une manière différente de la nôtre. L'écoute pour bien les comprendre est essentielle. »



Le jeu, un support pour ouvrir le dialogue

Cette réalité du terrain l'a naturellement conduit à participer au hackathon. « J'ai trouvé que c'était une très bonne démarche », raconte Dorian. « Travailler avec des professionnels aux profils variés permet d'avoir une vision plus large et de ne pas rester enfermé dans des représentations. »

Le format ludique de l'outil en cours de conception, pensé comme un jeu de cartes, lui semble particulièrement adapté pour aborder ces thématiques sensibles. « Le jeu permet de mettre une distance avec l'émotionnel », observe-t-il. « On aborde les sujets autrement. » Même sans participation active, le jeu reste un support de transmission et de réflexion. « Un jeune peut simplement écouter, réfléchir et en retirer quelque chose », ajoute-t-il.

Au-delà de l'outil, Dorian espère que ce projet contribuera à faire évoluer les pratiques au sein des établissements et à ouvrir davantage d'espaces de dialogue autour de la vie affective et intime des jeunes.

* qui s'est tenu en avril 2025.



— Richard Guérin, directeur des Ateliers de Chinon (jusqu'à sa retraite fin 2025) et la commission recrutement

Faites entrer le candidat

Aux Ateliers de Chinon, les travailleurs participent au recrutement des professionnels qui vont les encadrer. Une démarche participative d'autodétermination.

« J'ai beaucoup aimé cette approche et cette première rencontre avec les travailleurs. Cela a été le moment le plus riche de la journée, à rebours des recrutements traditionnels ! », salue Pierre Cottier, nouveau chef d'atelier Espaces verts et Environnement à l'Esat de Chinon. Voici quelques semaines, il s'est présenté devant la commission recrutement de l'établissement, constituée d'un groupe de travailleurs, élus au Conseil de la Vie Sociale (CVS) ou délégués des travailleurs.

Les membres du petit groupe se sont concertés au préalable pour rédiger une série de questions, adressées à tous les candidats : « *Quel a été votre parcours ? Quels sont vos diplômes et Certificats d'aptitude à la conduite en sécurité (Caces) ? Prenez-vous le temps de réexpliquer dans le calme ou êtes-vous du genre nerveux ? Quelle serait votre réaction en cas d'accident : prévenir les secours ou protéger l'équipe ?* »

« *Nous avons eu envie de réfléchir en amont à nos questions, suite à un premier entretien moins bien préparé. C'est important parce que c'est un moment un peu impressionnant* », livre Kelly Maspeyrot, travailleuse à l'Esat. « *Ce qui nous importait était de comprendre comment la personne serait avec nous* », complète son collègue, Stéphane Duval.

Valoriser la parole des travailleurs

« *Une fois de plus, les travailleurs m'ont bluffé, témoigne Richard Guérin, directeur du Pôle Autonomie Léopold Bellan du Chinonais. Lorsque l'on ouvre les possibles, ils s'en emparent et font preuve de compétences parfois insoupçonnées.* »

Richard Guérin a assisté aux entretiens aux côtés du chef d'atelier, à la demande des travailleurs : « *Nous avons prévu que nous n'interviendrions pas. Ils ont imaginé des mises en situation, comme une situation complexe avec un travailleur refusant une tâche, pour sonder la réaction du candidat. C'est un moment très intéressant où l'on observe la posture du candidat et sa juste proximité avec le travailleur.* » « *Ils n'ont pas hésité à me relancer avec pertinence quand la réponse ne leur convenait pas tout à fait* », remarque Pierre Cottier.

L'idée de cette pratique professionnelle, inédite à la Fondation, s'appuie sur les échanges avec le Gapas. L'organisme gestionnaire a déjà expérimenté ces recrutements participatifs et animé plusieurs formations sur l'autodétermination auprès des directeurs de la Fondation, axe fort inscrit dans les orientations stratégiques.

Au-delà, l'envie est d'inclure le plus possible les travailleurs dans le travail de l'Esat et son activité économique. En informant les équipes au maximum sur les stratégies et décisions commerciales, sur les bilans financiers des différents ateliers : « *Nous les incitons à participer, à apprendre à lire et contester un devis auprès du chef d'atelier... Pouvoir maîtriser ces éléments des commandes et de leur travail est valorisant. Lors d'un chantier, les moniteurs prennent des temps pour que chacun fasse son retour d'expérience : qu'est-ce que j'ai fait aujourd'hui ? Comment j'ai participé dans l'équipe ?* »

Une valorisation du travail des personnes accompagnées, trop peu souvent reconnu : « *C'est important que nous soyons associés, apprécie Fabrice Guichard. Que nous sachions où va l'argent et les investissements. C'est notre outil de travail et de plus, nos mandats d'élus font que nous devons communiquer les résultats aux autres travailleurs.* »

« Nous faire participer au recrutement, cela veut dire qu'on a de la valeur. Le directeur essaie de nous faire progresser, on sent que notre parole compte. »

**Eric Lebal, travailleur dans l'atelier
Espaces verts**



Handicap rare : accompagner l'exceptionnel





— Keenan Alaho et Sophie Lopes, enseignante spécialisée

Lorsqu'une personne cumule plusieurs déficiences graves sensorielles, motrices, cognitives et/ou de troubles psychiques, elle se trouve en situation de **handicap rare**.

Cette notion encore mal connue se caractérise par :

- **La rareté des publics** : Moins d'1 cas pour 10 000 personnes, chiffre sans doute sous-estimé faute de dépistage.
- **La rareté des combinaisons de déficiences** : l'association de troubles sévères entraîne des conséquences importantes sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale.
- **La rareté et la complexité des techniques d'accompagnement** : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes.



Les situations de handicap rare concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives, liées ou non à une maladie rare. Il en existe cinq catégories :

1. Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave (ex : une personne avec une surdité dont la vue baisse de façon importante)
2. Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves (ex : une personne aveugle avec un trouble du spectre de l'autisme sévère)
3. Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves (ex : une personne avec une surdité profonde avec un trouble du développement intellectuel)
4. Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience (La dysphasie est un trouble neurodéveloppemental du langage oral. Elle entraîne un déficit sévère du développement de la production et/ou de la compréhension de la parole et du langage)
5. Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive
Par exemple :
 - Une affection du métabolisme
 - Une affection évolutive du système nerveux
 - Une épilepsie sévère

Chiffres clés



En 2024, environ **2 400 personnes** accompagnées par des équipes relais et les centres ressources en France.

42% de femmes



58% d'hommes



L'âge moyen est de 20 ans.

76% des personnes vivent à domicile, **12%** sont sans solution.

35% des personnes ont au moins un trouble du neurodéveloppement.



59% des enfants de 3 à 16 ans sont scolarisés, **9%** ne le sont jamais.

(Source GNCHR 2024).

Quelle organisation nationale ?

S'il existe des spécialistes pour chaque type de handicap, la situation est plus complexe à gérer lorsqu'on les cumule.

Il ne s'agit pas d'additionner des interventions professionnelles mais de les coordonner et de les ajuster pour construire des solutions sur-mesure, prenant en compte la personne dans sa globalité.

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) permet à toute personne concernée d'accéder à des informations, par le personnel adéquat. Il est structuré autour de trois acteurs principaux :

- **Le Groupement National de Coopération Handicap Rares** anime le réseau des acteurs du handicaps rares et fédère leurs actions. Il diffuse de l'information auprès des personnes concernées, familles et professionnels. Outre les acteurs cités ci-dessus, il est composé des associations de familles et des gestionnaires d'établissements spécialisés. D'autres acteurs (ARS, MDPH, acteurs de santé, Education nationale...) y sont associés.
- **Les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares** interviennent dans toute la France et ont un rôle d'innovation, de diffusion des connaissances, de formation et de recherche mais aussi d'accompagnement des situations

individuelles. Chacun des centres a son expertise : Le Cresam pour la surdité (Poitiers), La Pépinière pour la déficience visuelle et troubles associés (Loos), Robert Laplane pour la surdité et les troubles associés troubles complexes du langage (Paris), Le Fahres pour l'épilepsie sévère (Tain L'Hermitage).

- **Les Équipes Relais Handicaps Rares** dispensent informations, conseils, orientations et coordination et sont réparties dans toute la France.

Toute personne concernée par le handicap rare peut saisir ces acteurs, sans notification MDPH. Leurs services sont gratuits pour les demandeurs.

Sandrine Carabeux



Directrice de l'Équipe Relais
Handicap Rare (ERHR)
Île-de-France *

INTERVIEW

« Facilitateurs de parcours »

Qu'avez-vous constaté lorsque vous étiez éducatrice ?

Sandrine Carabeux : J'ai accompagné en IME des enfants avec un syndrome de Prader-Willi ou d'Angelman** puis en Mas des personnes polyhandicapées. Ces dernières pouvaient être atteintes d'épilepsie, de syndrome rare ou de déficiences sensorielles. J'ai constaté que les aménagements pour faciliter l'accompagnement de ces personnes pouvaient être bénéfiques à d'autres.

J'ai aussi vu des personnes polyhandicapées qui n'étaient pas toujours diagnostiquées pour leur surdité ou leur déficience visuelle. Alors, leurs projets de vie ne sont pas suffisamment adaptés.

Qu'est-ce qui progresse ?

S. C. : En Île-de-France, beaucoup de dispositifs HandiConsult se mettent en place. Ce sont des parcours de soins adaptés pour prendre en charge et dépister, avec des soignants formés au handicap. De plus, les équipes relais ont été créées depuis 2014,

avec un objectif de proximité dans chaque territoire. Elles sont composées de conseillers ou référents de parcours (éducateur spécialisé, assistant social, psychomotricienne...) qui accompagnent individuellement des personnes avec un handicap rare et en situation complexe.

Par exemple ?

Prenons une personne souffrant d'une épilepsie non stabilisée avec des troubles du comportement, qui se voit opposer des refus dans les structures de son environnement et vit toujours au domicile des parents. Nous évaluons et émettons des préconisations d'orientation, d'aménagement, en concertation avec la personne et sa famille. Parfois, les projets peuvent ne pas être les mêmes : la mise en place d'un service d'aide pour rester au domicile en sécurité, un service formé à l'épilepsie non stabilisée ou à certains syndromes, un soutien logistique aux aidants, un séjour de répit, ou encore la recherche de structures spécialisées. Nous accompagnons environ

120 situations par an mais avons plus de 300 demandes en attente.

Et auprès des structures ?

Nous organisons des sensibilisations sur le syndrome Prader-Willi mais aussi sur l'épilepsie non stabilisée... sous l'angle généraliste, ou spécifique à la personne accueillie – ou prochainement accueillie, pour aider les professionnels à mieux l'accompagner.

Dans une perspective d'autodétermination ?

Nous avons édité une recherche en 2023, sur les jeunes de 15-25 ayant un syndrome Prader-Willi, en examinant comment leurs choix pouvaient être un levier pour l'accompagnement : en leur permettant, par exemple, de faire des stages en Esat si c'était leur désir. Il est important aussi d'accompagner les familles, nous sommes là pour guider l'évolution de leur enfant vers un jeune adulte capable de ses choix. Et de reconnaître leur expertise : ce sont elles qui connaissent le mieux leur enfant.

* Pilotée par l'ARS IDF.

** Des informations complètes sur chaque syndrome sont accessibles via ce moteur de recherche : <https://www.orpha.net/fr/disease>



— Marietou Sissoko et son fils, Keenan Alaho



— Jeanne-Chloé Philippon, éducatrice, et Vadim Storage

Vivre avec un handicap rare

Errance diagnostique, ruptures de parcours, isolement des familles, mais aussi engagement et co-construction des proches et des équipes.

Témoignages croisés de familles et de professionnels.

« Notre vie a toujours été un château de cartes qui menaçait de s'écrouler. La météo de la famille est au diapason de l'état de Nassim. Son parcours, son projet de vie, conditionne le nôtre et un retour à la maison, c'est comme des menottes pour nous. », résume Fadila Debbouza, mère de trois enfants dont l'aîné, Nassim, 21 ans, est porteur d'un syndrome de Dravet.

Cette épilepsie rare entraîne un important retard de langage, une déficience intellectuelle et psychique grave, des problèmes moteurs – certains patients sont en fauteuil roulant, d'autres marchent très difficilement : « Ce sont des personnes qui doivent être aidées dans tous les gestes de la vie quotidienne, qui convulsent plusieurs fois par jour et dont l'épilepsie résiste aux traitements, décrit Fadila Debbouza. La journée est compliquée parce que toute leur vie sociale est freinée par la fatigue. La nuit est difficile parce que les aidants sont épuisés et redoutent toujours des crises nocturnes qui peuvent être mortelles. Cela demande aux parents d'être en alerte permanente. »

Si Nassim a eu "la chance" d'être diagnostiqué tôt, ce n'est pas le cas de tous. Pourtant, le diagnostic conditionne les prescriptions adaptées. Bien souvent, les troubles sont d'origine génétiques et familles comme médecins découvrent progressivement la gravité du handicap. Le Pôle surdité Paris Est accueille notamment de jeunes enfants porteurs d'une surdité et de troubles autistiques : « Il est compliqué d'en évaluer l'importance chez un enfant de 2 ans, explique le Docteur Nathalie Noël-Pétrouff, médecin ORL au Pôle surdité de Paris, à l'Hôpital Robert Debré et à la Fondation Rothschild. On peut toujours espérer qu'en le stimulant par une prise en charge



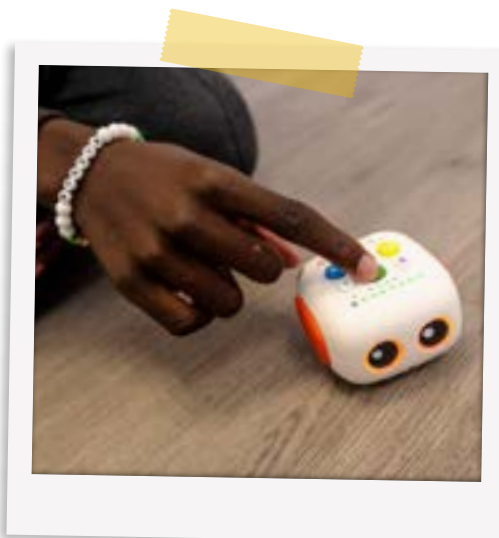
adaptée, on puisse alléger ce trouble autistique. Cependant, ce n'est pas toujours le cas et l'enfant peut se révéler porteur d'une déficience beaucoup plus lourde, complexe à prendre en charge par le centre. Parfois, le plus gros écueil est l'acceptation de la famille, tant cette succession d'annonces est violente. De façon plus large, l'orientation est toujours compliquée pour ces enfants et nous manquons de structures passerelles entre le médico-social et le sanitaire. »

« Nous sommes une génération de parents qui nous autorisons le droit de réclamer : une place adaptée, près de chez nous... Parce que nous avons aussi une vie intime, sociale, professionnelle. Cela ne doit pas passer par la négation du parcours de notre enfant en l'engageant dans un parcours auquel on ne croit pas et qui le mettrait en souffrance.

FADILA DEBBOUZA,
vice-présidente EPI-IDF.

« Nous travaillons avec les familles et cheminons avec elles. Elles traversent le choc de l'annonce et, progressivement, découvrent la pathologie de leur enfant : plus elles la connaissent et moins elles ont peur évidemment. »

Corinne Ducos, Assistante sociale Pôle surdité Paris Est.



Des enjeux sanitaires et éducatifs exigeants

L'association de troubles complexes nécessite une stimulation et des soins particuliers, où tout l'environnement sensoriel importe. Cet accompagnement appelle des compétences pointues, une denrée rare dans un secteur déjà en tension : « Trouver un kinésithérapeute capable de soigner la neurologie sévère est extrêmement difficile, cite en exemple Fadila Debbouza. Il doit se consacrer entièrement à l'enfant, dans un environnement calme et non sur une plateforme bruyante. De façon générale, chaque rendez-vous médical contraint d'accompagner à deux l'enfant et demande de l'anticipation : taille de l'hôpital, présence d'une salle d'attente et temps qu'on y passe... Autant de stress que l'on communique toujours un peu à son enfant. »

Formés au handicap, les établissements médico-sociaux font plus aisément ce travail d'adaptation vers des pathologies rares. Experts de la surdité, les professionnels du Pôle surdité Paris Est se forment aux pathologies associées – c'est le cas de l'autisme ou encore du syndrome de Prader-Willi – pour penser des approches de travail spécifiques : « Travailler avec les handicaps rares est une gymnastique qui suppose de

jongler avec les différentes pathologies, sans négliger l'une pour l'autre », analysent Emma BOUTIER, psychologue, et Corinne DUCOS, assistante sociale. « Accompagner un enfant sourd et autiste nécessite encore plus d'être créatif, de ne pas se contenter de ses connaissances mais d'aller se former ailleurs et surtout de ne pas travailler seul. Ce n'est pas toujours facile parce qu'il faut prendre du temps et, en cas de nouvelle orientation, toutes les questions initiales se réactivent et un nouvel équilibre est à rechercher. »

Nassim a bénéficié de la politique inclusive scolaire, qui a instauré une obligation d'accueil des enfants en situation de handicap : « En maternelle, et toujours avec le soutien d'une AVS, la scolarisation répond aux besoins de nos enfants en termes de socialisation et d'activités d'éveil, estime Fadila Debbouza. C'est moins le cas en centre de loisirs, trop fatigant et pas adapté pour nos enfants, et moins encore en élémentaire, soumis au rythme des programmes à respecter. Les enfants vivant avec un handicap rare ne sont jamais scolarisés à temps complet... et leurs parents ne travaillent jamais à temps complet non plus. »



— Pose de la première pierre du Pôle Epilepsie Léopold Bellan de Combs-la-Ville



— Le groupe de travail Sécurisation du Pôle épilepsie de Combs-la-ville avec les équipes de la Fondation, d'EPI-IDF et du Fahres.

Des unités de transition

En Île-de-France, peu dotée en établissements spécialisés, quatre unités innovantes pour les quatre handicaps rares ont été créées par l'ARS, pour consolider les parcours. Elles s'adressent aux jeunes à partir de 16 ans, en rupture de parcours, pour travailler avec eux le projet adulte :

- **Memo du Gapas** pour des adolescents présentant des troubles complexes du langage et troubles associés (habitat communautaire, équipe mobile, atelier hors les murs...),
- **En route vers l'autonomie** pour des jeunes avec épilepsie sévère de l'association Les Tout Petits,
- **Escale** de la MFPass pour le Prader-Willi,
- **AJAE** de l'Afaser également pour l'épilepsie sévère.

Ces unités répondent aux recommandations de la Haute Autorité de Santé de créer des petites unités de vie.



Un partenariat inédit

« La signalétique sera adaptée aux personnes non-lectrices afin de faciliter leurs déplacements et une formation des professionnels à la Communication Alternative et Améliorée est prévue. »

La Fondation a associé les familles (EPI-IDF), le Centre national de ressources handicaps rares épilepsie sévères (Fahres) et l'équipe relai Handicaps Rares IDF, dès le début du projet de conception et de construction du Pôle épilepsie de Combs-la-Ville*, afin de penser un projet répondant pleinement aux besoins des personnes qui y seront accueillies. La prévention des risques liés aux crises d'épilepsie et aux handicaps associés est intégrée dans le projet architectural : pas de radiateurs apparents, un rez-de-jardin, la sécurisation de tous les angles, du mobilier adapté... pour réduire au maximum les accidents traumatologiques : « Il s'agit d'adultes parfois grands et corpulents qui peuvent se blesser gravement s'ils tombent et devenir moins autonomes encore », avertit Fadila Debbouza. « Nous avons donc travaillé l'aménagement des lieux et de l'accompagnement afin de protéger au mieux ces personnes d'elles-mêmes et des autres », complète Agathe Faure, Directrice du Développement à la Fondation.

Une indispensable réflexion sur le bâti

Entrées et sorties, couloirs... sont ainsi pensés pour la plus grande protection des personnes parfois atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA), mises facilement en danger par des repères tronqués du temps et de l'espace. Ceci tout en veillant à leur liberté de circulation : se promener dans le jardin intérieur sans la présence continue d'un professionnel mais en sécurité, accéder aux différents espaces sans risquer d'importuner un autre résident en pénétrant dans son intimité... « Tout ne peut pas reposer sur la surveillance des professionnels et le défi est de garantir aux personnes de pouvoir évoluer chez elles sans être toujours contraintes, tout en respectant les espaces et la sécurité », remarque Fadila Debbouza.

Pour mener sa réflexion sur le bâti et l'accueil, la Fondation et ses partenaires ont interrogé l'expertise de la Mas épilepsie Henri Gastaut à

Marseille, ouverte depuis 2020 par tranches successives : « La raison d'être de notre établissement est de faire en sorte que la maladie ne soit pas un frein au projet de vie des personnes, comme c'est trop souvent le cas dans la plupart des institutions, estime son directeur, Emmanuel Van Weddingen. L'enjeu sécuritaire est sérieusement pris en considération pour éviter tout accident (chutes mais également lié aux troubles du comportement), mais c'est surtout l'enjeu de non-discrimination qui prime. Ainsi, nous ne restreignons pas les sorties des résidents qui pratiquent la voile, vont à la piscine... avec un taux d'encadrement suffisant. Concernant les espaces, je suis partisan de la modularité, c'est-à-dire de pouvoir les ouvrir ou les fermer, selon l'état des résidents, ou la dynamique de groupe. »

* Ouverture prévue en 2027 de trois unités : une Maison d'Accueil Spécialisée (40 places), un Hôpital de Jour (20 places), un Esat (50 places)



— Pôle surdit  Leopold Bellan de Paris 14e

Au regard des enjeux sanitaires et sociaux, quelles sont les sp cificit s de cet accompagnement ? La complexit  des pathologies appelle   la construction de parcours partag s   laquelle s'emploie la Fondation et ses partenaires.

Construire des parcours partag s

La Fondation s'est int ress e depuis longtemps aux handicaps rares, avec la volont  d'apporter une r ponse adapt e   un public sans solution. L'histoire du P le  pilepsie de Bry-sur-Marne, ouvert dans les ann es 1950, ou les  tablissements surdit  en t moignent : « Lorsque j'ai rejoint le P le surdit  Paris 14e (ex-Centre Grosselin) en 1999, j'ai d couvert les syndromes rares plus encore qu'  l'h pital, retrace le Dr Nathalie No l-P troff. L' tablissement prenait d j  en charge les cas les plus lourds, ce que ne faisaient justement pas les autres centres pour les personnes sourdes de la r gion parisienne. La Fondation a de fait d velopp  une expertise qui n'a fait que se renforcer au fil du temps : en 2004, j'ai int gr  le centre Itard, qui est ensuite entr  dans le giron de la Fondation et devenu le P le surdit  Paris Est. Avec le d veloppement de l'implant cochl aire, qui a favoris  l'inclusion scolaire des enfants avec surdit  isol e, les autres centres ont d  eux aussi cr er un savoir-faire dans la prise en charge d'enfants sourds avec handicaps associ s. »

La Fondation a acquis une expertise m dicale et de prise en charge et « pense d sormais son offre pour accompagner le pouvoir d'agir, l'autod termination des personnes qui souffrent d'un handicap rare, en partenariat avec les familles, les associations, les centres ressources, souligne Agathe Faure, Directrice du D veloppement. En se professionnalisant, la Fondation parvient    quilibrer les parcours tout en construisant l'accompagnement le plus ajust    chaque personne. »

Exporter l'expertise pour prévenir les ruptures

Face au manque de solutions d'accueil dans le secteur adulte - beaucoup plus réduites que dans le secteur enfant, notamment pour le handicaps rare- et pour remédier aux trop nombreuses ruptures de parcours « la Fondation exporte son expertise pour aider les établissements et les professionnels qui ne sont pas formés. L'objectif est de simplifier les parcours des familles en errance grâce à la mise en œuvre d'une porte d'entrée, un guichet, unique sur le territoire. Il s'agit aussi de rendre accessibles les environnements non experts (pratiques professionnelles, aménagements et équipements...), qu'il s'agisse du milieu ordinaire ou spécialisé, via des fonctions ressources et des équipes mobiles, poursuit Aurélie Drouet, Directrice générale adjointe, secteurs Handicap et Protection de l'enfance. A terme, tous les établissements du secteur Enfants & Jeunes vont être transformés en plateformes de services, capables d'accueillir mais aussi de conseiller le milieu ordinaire ou les professionnels non experts. » La transformation de l'offre entamée dans le secteur médico-social revêt

tout son sens auprès des personnes en situation de handicap rare : « Cela suppose de ne pas, a priori, se fixer de barrières pour ne pas limiter inutilement les personnes et ouvrir le champ des possibles », formule Aurélie Drouet.

Des parcours réellement partagés

« Le travail en partenariat est primordial parce que chacun a son socle de connaissances et que nous avons parfois besoin de relais », exprime Emma Boutier, psychologue au Pôle surdité Paris Est. L'établissement travaille ainsi avec l'Utes, unité thérapeutique enfants et surdité, une équipe composée de pédopsychiatres et de psychologues pour des doubles prises en charge : « La collaboration se fait dans les deux sens, détaille Nathalie Petroff. Nous pouvons leur demander un bilan pour un enfant, afin de confirmer ce que nous avons observé. L'Utes peut aussi nous adresser un enfant sourd dont le développement s'améliore et qui a désormais besoin d'un bain de langage à travers un apprentissage scolaire et éducatif. »



UN TRAVAIL ÉDUCATIF INVENTIF

L'équipe du Pôle surdité Paris Est a adapté les repas pour une enfant porteuse du syndrome de Prader-Willi, maladie génétique se caractérisant notamment par un sentiment de satiété alimentaire jamais satisfait. Lors des repas avec ses camarades, dont certains sont autistes, elle est confrontée à leur difficulté, au contraire, à s'alimenter : « Des stratégies sont mises en place pour les inciter à manger, comme leur proposer plusieurs desserts, ce que la fillette ne comprenait pas, explique Emma

Boutier. Nous avons pensé à fractionner son repas pour qu'elle ait l'impression d'être resservie comme les autres, mais en adaptant pour qu'elle ne dépasse pas les recommandations caloriques. Il est très important dans ce syndrome d'être très présent et de réexpliquer régulièrement, particulièrement chez les préadolescents souvent remplis d'angoisses. Cela demande une grande adaptabilité du professionnel et dans un groupe, un équilibre de l'attention portée à chaque enfant, selon sa pathologie. »

Concrètement, un enfant peut être suivi trois jours par semaine au Pôle et deux à l'Utes, le temps qu'une place à plein temps se libère dans l'établissement vers lequel il a été orienté. Les échanges entre professionnels des deux lieux facilitent alors son intégration. Le Pôle déclenche également des parcours partagés avec l'hôpital de jour psychiatrique Valneuve (Aubervilliers).

Ces collaborations pertinentes impliquent néanmoins des trajets coûteux pour l'enfant « nous suivons un enfant pour laquelle un placement dans un foyer de l'Aide sociale à l'enfance était nécessaire, mesure cependant impossible compte tenu de sa surdité et de ses troubles associés. Nous avons trouvé une alternative, elle est accueillie la nuit à l'internat de Chevreuse et fait des allers-retours en taxi. » La condition de la réussite de ces partages est une très bonne coordination : « Nous faisons des points assez réguliers et convions nos partenaires à nos synthèses, mentionne Emma Boutier. Nous discutons également directement entre professionnels des deux structures, pour réajuster un traitement et pour que la prise en charge soit la plus adaptée possible. »

Le travail avec les familles

Au-delà des dispositifs, le travail avec les familles est un pilier de ces parcours. Corinne Ducos et Emma Boutier travaillent en binôme pour accompagner le temps du cheminement, de la compréhension de la

pathologie et du quotidien. Elles animent le groupe de parole *La pause parents* et depuis quelques temps des visites à domicile* « Un outil très riche, expose Corinne Ducos. Les familles nous accueillent dans leur intimité, cela permet de les apprivoiser un peu, de les aider à sortir du déni, d'aborder leur vécu douloureux, de mieux appréhender les différences culturelles. Mais aussi encourage la mise en place d'outils de communication simples, comme des pictos dans le quotidien avec leur enfant. Nous avons des familles qui viennent en France pour les soins, des mères seules qui sacrifient leur vie d'avant, espèrent une guérison pour repartir. Mais bien sûr les handicaps restent et sont lourds, rendant ce retour impossible. »

* également avec l'éducatrice ou la psychomotricienne, toujours en binôme.

Quelle autodétermination ?

Pour des personnes en situation de handicaps rares, l'autodétermination s'inscrit dans les choix du quotidien : quelle casquette ou chaussures vais-je porter aujourd'hui ? Qu'est-ce que je vais manger ? Quelle activité vais-je pratiquer ? L'objectif principal est de lui donner les moyens de choisir : « Le secteur médico-social avait peut-être tendance à faire du collectif, à entraîner les personnes dans les ateliers sans vraiment interroger leurs souhaits, estime Fadila Debbouza. La transformation de l'offre touche précisément la communication. Inventer des outils est très important pour pouvoir recueillir les vœux de ce public. Par exemple, sur une bande figurant la journée, la personne place des pictos des activités proposées : piscine, marche dans la forêt, jeux sur l'ordinateur... »





— Marietou Sissoko, Keenan Alaho, Micheline Dorryhée,
Pôle Epilepsie Léopold Bellan de Bry-sur-Marne

L'hypervigilance, condition de l'apaisement

« Je me souviens de l'arrivée de Keenan. Il a accepté d'être hébergé à l'IME pour que sa maman puisse se reposer, reprendre son travail et sa vie. Il disait qu'il serait bien ici, entouré de jeunes le comprenant parce que souffrant de la même maladie. Il a montré, dès son plus jeune âge, beaucoup de maturité », exprime Micheline Dorryhée, éducatrice au Pôle épilepsie de Bry-sur-Marne dans l'unité qu'a intégrée Keenan Alaho l'an passé. Le jeune garçon de 15 ans pouvait subir jusqu'à 17 crises d'épilepsie par jour : « Il y a 7 ans, une nuit, il a convulsé et depuis lors, nous courons après un traitement, une stabilité... qui n'arrive pas », expose Marietou Sissoko, sa mère.

Une attention de chaque instant

Spécialisé dans l'accompagnement d'enfants de 6 à 20 ans, atteints d'épilepsie sévère, l'IME accueille des jeunes présentant des formes ou des syndromes rares de l'épilepsie, comme le syndrome de West, d'Angelman, de Dravet, de Lennox-Gastaut, la sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)... Ces formes rares se traduisent par des crises plus fréquentes et violentes, entraînant des lésions cérébrales et des troubles de la mémoire, de l'apprentissage, du langage, de l'humeur – d'où l'importance d'une prise en charge neurologique précoce pour stabiliser l'épilepsie et protéger le cerveau. Au quotidien, différents facteurs peuvent provoquer des convulsions : la fatigue, le stress, le manque de sommeil ou encore l'effort, les variations de température, la lumière, le bruit.

Ces épilepsies sont pharmaco-résistantes, ce qui signifie que les jeunes patients changent de traitement plusieurs fois par an et que la recherche de la bonne formulation médicamenteuse peut prendre des années. « Certains jeunes prennent jusqu'à 9 traitements par jour », souligne Elsa Alabastri, l'une des deux infirmières de l'établissement. Avec sa collègue Solène Creste, elles font une tournée matin et soir pour administrer les médicaments, délivrés chaque semaine par une officine de ville, d'après une prescription hospitalière : « Cela nécessite de connaître les traitements, d'être capable de décrypter une ordonnance et d'y repérer les erreurs manifestes. » « Il faut se montrer réactifs car au-delà de 5 minutes une crise peut entraîner un « état de mal épileptique » qui engage le pronostic vital. Aussi, nous devons faire preuve d'une hypervigilance accrue », résume le médecin pédiatre Micheline Amzallag, qui assure la fonction de médecin coordinateur à l'IME : « Nous sommes



— L'équipe médicale, paramédicale et sociale du Pôle épilepsie.

là pour assurer un lien permanent avec les neurologues extérieurs qui suivent les enfants. Nous leur faisons part d'une évolution qui nous surprend, de modifications de comportements ou d'une aggravation des crises en leur transmettant les relevés d'observation de chaque crise, tracés par les professionnels., Cela apporte des éléments précieux aux neurologues pour ajuster les traitements en vue de stabiliser la maladie »

Un lieu sécurisant et protecteur

Mais l'enjeu dépasse largement la stabilisation des crises : « l'épilepsie, lorsqu'elle est encore active, bloque les parcours : sans expertise, la plupart des établissements n'admettront pas un jeune, ou plus tard un adulte, s'ils estiment ne pas avoir l'encadrement psycho-éducatif et médical suffisant, explique Sandra Giraudeau, Directrice du Pôle. Après une crise, un jeune peut avoir besoin d'un temps de récupération de plusieurs heures par exemple, avec surveillance. On sent que lorsque nous préparons l'orientation d'un jeune vers le secteur adulte, les familles craignent de ne pas retrouver ailleurs la même sécurité pour leur enfant. Parce que la spécialité ici est l'hypervigilance face à une maladie qui peut se manifester à tout moment, comme le signifie d'ailleurs l'étymologie de l'épilepsie : « prendre par surprise. »

Au printemps dernier, Vadim Storage, 13 ans, accueilli à l'IME depuis 2 ans, a subi une importante et délicate opération du cerveau pour retirer les lésions créées par l'épilepsie et la sclérose tubéreuse de Bourneville. L'intervention a eu pour bénéfice l'arrêt des crises d'épilepsie quotidiennes, devenues de plus en plus importantes et handicapantes ces dernières années : « Vadim s'est toujours montré fort et volontaire mais les complications médicales qu'il a rencontrées ont rendu difficile son maintien à l'école, explique son père Dimitri Storage. L'accompagnement à l'IME a été salvateur pour lui. Ici on pratique le sur-mesure : chacun à son rythme, chacun son épilepsie, son traitement et ses effets... C'est une grande chance et je pense même que cela aide à l'inclusion future des jeunes dans le monde adulte. »

Une progression confirmée par Jeanne-Chloé Philippon, l'éducatrice référente de Vadim « Depuis son arrivée, nous le voyons s'apaiser et s'ouvrir aux autres. Ici, ce qui contribue à l'évolution des jeunes est la présence éducative mais aussi le fait que les jeunes se portent entre eux. »



Un accompagnement pluridisciplinaire

Dans l'unité d'enseignement du Pôle, quatre enseignantes dont une coordinatrice travaillent en petits groupes auprès de ces jeunes présentant des troubles cognitifs, de la concentration ou de la mémoire, autour d'apprentissages personnalisés : « Je prépare leur travail avec des codes couleurs explicites pour chaque matière pour qu'ils puissent centrer leur attention, présente Sophie Lopes, enseignante spécialisée. Avec chaque jeune, j'adapte progressivement le travail mais aussi je les fais coopérer entre eux. Avec Keenan, nous étudions la phrase,

son découpage. Pour le calcul, je travaille sur des situations concrètes avec de la monnaie par exemple. Avec Vadim, je l'interroge sur la compréhension d'un texte, lui demande de chercher une information dans une phrase. Je les observe pour comprendre ce qu'ils aiment et pour leur faire s'approprier la classe et le travail. »

Un fin travail pluridisciplinaire

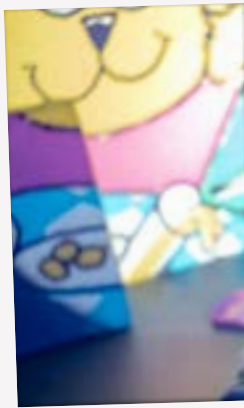
« J'apprécie beaucoup cette pluridisciplinarité dans tous ses aspects : le traitement et le suivi médical, la vie quotidienne, relationnelle et intime, le projet professionnel... », conclut Joëlle Meridan, assistante sociale de l'établissement. Elle soutient les familles et les professionnels pour mener des démarches pour trouver des structures adultes, obtenir des aides pour mettre en place des accompagnements supplémentaires et adaptés, chercher des séjours de répit, afin d'étayer le plus possible l'accompagnement... « Ecouter les familles est très important, poursuit-elle. Certaines familles sont réactives, d'autres sont fatiguées par un parcours souvent très éprouvant. Ce sont des parents qui se sont sentis jugés toute leur vie - et qui l'ont été d'ailleurs- mais ils sont des partenaires indispensables et ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant. » « C'est d'ailleurs la première règle en pédiatrie : les parents ont toujours raison », appuie Micheline Amzallag.

<https://www.efappe.epilepsies.fr/epilepsie-et-handicap/maladies-rares-epilepsies-severes>
<https://www.epilepsie-france.com>



L'Hôpital de Jour Lionel Vidart-Léopold Bellan de Créteil poursuit des recherches sur l'épilepsie

Voir page 30 du document : <https://bellan.fr/medias/flb-engagement-76-avril-def-web2.pdf>



Plus belle la vue

Nous sommes allés visiter le Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière¹ à Loos. Il s'adresse aux personnes atteintes de déficience visuelle (cécité, malvoyance, troubles neurovisuels) et troubles associés.

Ancien éducateur spécialisé, Antoine Destailleur, fort d'une formation d'Intervenant Conseil en Accessibilité et en Compensation Sensorielle - option déficience visuelle (Icas), est l'un des conseillers techniques du CNRHR.

Seul ou en binôme, il sillonne la France avec ses valises pédagogiques, pour soutenir les équipes médico-sociales en difficulté ou intervenir directement auprès des personnes en situation de handicap rare. Comme auprès de ce petit garçon de 4 ans, vivant avec sa maman dans un village du Jura, à plus de deux heures de route d'un service spécialisé dans la déficience visuelle. L'enfant déficient visuel présente des troubles autistiques. Il

est scolarisé en maternelle trois matins par semaine avec une AESH : « J'ai passé trois jours auprès de ce petit garçon : chez lui, auprès des professionnels de santé mais aussi à l'école. J'ai pu donner des conseils à l'enseignante pour qu'elle adapte ses séquences de cours mais aussi la salle de classe, afin que l'enfant y soit mieux intégré et que les consignes aient du sens pour lui. Les échanges avec la maman l'ont aidée à davantage prendre la mesure des troubles de son fils. » Cette intervention a permis à l'enfant de passer une année scolaire plus sereine, avant une entrée en unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA).



Sa collègue, Alice Wattel, orthoptiste et également conseillère technique, cite un autre exemple d'intervention auprès d'un petit garçon accompagné dans un Institut d'Éducation Motrice : « Sa maman nous a sollicités. Comme les professionnels, elle ne le sentait pas progresser et souhaitait mieux comprendre son fonctionnement visuel afin d'adapter les outils de communication alternative améliorée utilisés. Des activités pour tenter de répondre à la question récurrente et fonctionnelle « Comment voit-il ? », nous ont permis de déterminer que l'enfant reconnaissait des

objets du quotidien – ce que ses éducateurs ne soupçonnaient pas. Nous avons édité un « passeport visuel », où nous vulgarisons ses compétences et son fonctionnement visuels, afin de faciliter son accompagnement – de manière plus accessible qu'un compte-rendu ophtalmologique² ».

Diffuser les bonnes pratiques

Outre les situations individuelles, le centre a pour mission l'animation de réseau, la formation, supervision ou le conseil aux équipes : « L'objectif est que les professionnels non spécialistes soient moins isolés, mieux outillés dans ces accompagnements, pose Julien Robert, directeur du CNRHR. Selon le niveau de connaissance de l'établissement, nous proposons des outils très techniques ou une sensibilisation aux moyens de détection, par de petites activités du quotidien. »

Parmi les formations, « Repérer les compétences visuelles, neurovisuelles, oculomotrices dans le champ du handicap rare », se destine à tout professionnel accompagnant des personnes en situation de handicap rare. D'autres, plus pointues, sont proposées aux orthoptistes ou ophtalmologistes non formés au handicap rare : « Nous accompagnons seulement 20 à 30 % d'adultes, ce qui n'est pas forcément un bon signe, ajoute Julien Robert. Les troubles visuels de nombreux adultes ne sont pas dépistés, car cela demande une approche adaptée et la question de la vision ne passe pas au premier plan. »

Une équipe pluridisciplinaire se répartit les accompagnements des personnes et des professionnels, chacun selon son champ de compétence. Longtemps éducatrice à l'IME qui jouxte le centre³, Alice Facon est instructrice en orientation et mobilité – nouveau métier venu du Canada, à présent complété par un volet activités de la vie journalière (AVJ). Elle est également spécialiste des TSA : « Les comportements défis questionnent et sont une façon pour la personne de communiquer – souvent pour obtenir ou éviter quelque chose. Auprès des personnes déficientes visuelles avec TSA, l'on peut prévenir avec du sensoriel : 15 minutes de massage de mains, une attention individuelle rien qu'à deux... Nous intervenons souvent dans des situations complexes, auprès de familles ou de professionnels épuisés qui peuvent voir du caprice là où il y a bien plus à percevoir. »

Retrouvez toutes les publications du Centre

<https://cnrlapepiniere.fr/sedocumenter/publications-du-cnrhr-la-pepiniere>

Consultez le document « comprendre un bilan orthophonique et ophtalmologique ».

<https://cnrlapepiniere.fr/base-de-connaissances/base-ressources/1-generalites/comprendre-bilan-orthoptique-ophtalmologique>

L'IME La Pépinière accueille des enfants déficients visuel avec handicaps associés.

Les deux établissements sont gérés par le Gapas qui dirige également le **Centre national de ressources Robert Laplane** qui s'adresse aux personnes sourdes et/ou atteints de troubles complexes du langage associés à d'autres déficiences.

FENÊTRES OUVERTES

Recherche et innovation

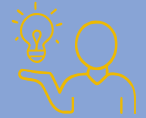
Le centre développe des tests ou des outils de communication avec des objets et des techniques vocales pour que la personne se repère dans sa journée, comprenne une information ou se fasse comprendre. Ou encore des aides techniques comme Mobidetect, « pré-canne » ergonomique pour les personnes déficientes visuelles se déplaçant en fauteuil. « Notre objectif est de favoriser les petits déplacements, pour des enfants mais aussi de grands adultes déficients visuels, détaille Alice Facon. Dans les établissements non spécialisés, peu de séances de locomotion sont organisées et les personnes sont parfois cantonnées à leur fauteuil ou leur canapé toute la journée. Je les stimule et sensibilise les équipes pour qu'elles invitent les personnes à se déplacer, accompagnées mais non tenues, en se guidant par le mur. Ce prototype de pré-canne est un outil d'autonomisation. »



— Alice Facon teste la pré-canne Mobidetect



La déficience visuelle



Les déficiences visuelles se déclinent en trois types : la malvoyance, les troubles neuro-visuels et la cécité.

Les troubles neurovisuels sont d'origine cérébrale, c'est-à-dire non liés à une lésion de l'œil. Le cerveau traite mal les informations envoyées par l'œil et la personne peut, par exemple, rencontrer des difficultés à reconnaître les visages, objets, etc. Les troubles neurovisuels peuvent se traduire par d'autres types d'atteintes sur le plan visuel (atteinte du champ visuel, troubles oculomoteurs -perte du parallélisme des globes oculaires, trouble de la coordination oculo-manuelle, troubles visio-spatiaux...).

Plus la déficience visuelle est précoce, plus elle retentit sur le développement de l'enfant. On parle de handicap rare et de situation complexe lorsque la déficience visuelle est associée à une déficience intellectuelle, des troubles du spectre autistique (TSA) ou neurodéveloppementaux, une épilepsie. La quasi-totalité des personnes polyhandicapées présenteraient des troubles neurovisuels.



Journée des Ambassadeurs de la Transition écologique en décembre 2025, à La Ferme du paysan urbain (Paris 20). Professionnels des différents métiers et personnes accompagnées sont représentés.

Géants verts

Depuis septembre 2025, dix-huit ambassadeurs de dix établissements accompagnent la politique de transition écologique de la Fondation. Professionnels ou personnes accompagnées volontaires partagent les bonnes pratiques entre équipes, tout en portant leurs propres projets concrets et prometteurs. Découvrons leurs motivations.

Carine Houiyat, accompagnante éducative et sociale au pôle autonomie de Noyon

Carine veut que tout le monde participe, y compris les résidents en situation de handicap. « *Chacun a sa place dans ce changement. Seul, on ne peut rien faire, mais à plusieurs, on y arrive.* »

Son établissement multiplie les actions : ateliers de fabrication de lessive et de parfum maison, sensibilisation au tri et au gaspillage, participation à des journées « World Clean Up ». L'an dernier, elle a cultivé des légumes avec les résidents et imagine aujourd'hui un jardin pédagogique, grand, convivial et ouvert à tous, « *j'aimerais que ce soit un espace dans lequel les personnes accompagnées et les collègues s'investissent et partagent* » explique-t-elle.

Laurinda Flores da Silva, standardiste au Pôle gérontologique de Magnanville

L'établissement de Laurinda applique déjà des gestes concrets au quotidien : tri du carton, achats regroupés... Elle souhaite aller plus loin en installant des poubelles de tri adaptées dans tout l'établissement, et pense aussi à une fontaine à eau pour limiter l'usage des bouteilles plastiques. « *Nous sommes un établissement de grande taille et le tri, notamment du plastique doit être optimisé. Se retrouver entre collègues Ambassadeurs écologiques est motivant et nous échangeons beaucoup sur nos pratiques respectives.* »

Chrystel Flandrick, secrétaire au pôle médico-éducatif de l'Essonne

À la maison comme au travail, Chrystel trie, composte et sensibilise : « *Je suis convaincue en tant que maman et citoyenne ! A l'ImPro, les collègues sollicitent souvent mon avis et je les encourage : chaque geste compte.* »

Son projet phare, écologique et pédagogique pour 2026/2027 : une boutique de seconde main où les jeunes pourront acheter des vêtements durables et apprendre la couture, la gestion d'une caisse et l'accueil des clients. Elle souhaite aussi lancer un journal des bonnes nouvelles pour contrebalancer le ton souvent anxigène des médias.



Pair-aidance *

Les services Appartements de Courbevoie organisent régulièrement des rencontres entre anciens et nouveaux jeunes accompagnés. Un retour d'expérience pédagogique et solidaire.

« Qu'avez-vous appris de votre passage dans le service ? Quels conseils donneriez-vous aux jeunes arrivés après vous ? Qu'est-ce qui a été le plus dur à accepter et comment vivez-vous aujourd'hui ? » Les éducatrices des services Appartements du Foyer de Protection de l'Enfance de Courbevoie formulent - avant de s'éclipser - les premières questions aux anciennes résidentes. Celles-ci sont venues rencontrer les jeunes qui leur ont succédé. Parties de l'établissement quelquefois depuis plusieurs années, devenues mères pour certaines, les « anciennes » témoignent des étapes qu'elles ont dû franchir pour devenir autonomes : « Nous étions à votre place, ne respectant pas toujours les rendez-vous, ou notre budget ou arrivant en retard... Nous ne comprenions pas pourquoi les éducateurs nous cadraient autant. Et puis à la sortie, nous nous sommes retrouvées seules et avons compris l'importance d'être à l'heure au travail, de nettoyer son appartement ou d'économiser. »

Organisés chaque trimestre, ces groupes de pair-aidance ou accompagnement par les pairs permettent aux plus jeunes de se projeter. « Certaines ont à peine 16 ans en entrant au service appartements, mentionne Vincent Chambon, directeur de la structure. Elles ont eu des parcours fracturés, nous représentons forcément la contrainte. Entendre la parole libre de celles qui sont passées par là, cela porte. »

Les « anciennes », restées souvent très liées au foyer, acceptent volontiers de revenir témoigner : « Certaines se voient encore régulièrement. Nous essayons, avec les éducatrices, de créer du lien entre les services appartements pour leur constituer un petit réseau afin qu'elles ne soient pas trop isolées à leur sortie. » La démarche de pair'aidance s'inscrit dans un objectif stratégique cardinal de la Fondation : permettre aux personnes d'être actrices de leur vie.

* La pair-aidance propose à toute personne le souhaitant, au cours de son accompagnement, un soutien d'un tiers ayant connu la même situation.



Comme à la maison

La Résidence médicalisée de Mantes-la-Jolie a inauguré un dispositif innovant pour accompagner ses résidents en fin de journée, dans une ambiance douce et apaisante : un Pôle d'activités et de soins adaptés (Pasa) de soirée. Il accueille, du lundi au vendredi, jusqu'à 14 résidents présentant des troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer ou apparentée) associés à des comportements réactionnels, lesquels peuvent être plus importants en fin de journée.

L'équipe pluridisciplinaire propose des ateliers thérapeutiques adaptés visant à réduire l'anxiété, favoriser la détente et accompagner en douceur vers le coucher et un sommeil plus serein :

- Un apéritif d'accueil pour commencer la soirée en convivialité
- Des ateliers de motricité, de détente et de bien-être

- Un repas partagé dans la bonne humeur
- Des activités de la vie quotidienne
- Des instants calmes : tricot, lecture, musique, soin de soi...
- Des rituels d'apaisement et de préparation au coucher

L'accompagnement est assuré par une équipe pluridisciplinaire (en pyjama !) composée d'assistants de soins en gérontologie (ASG) et d'une psychomotricienne coordinatrice, avec le soutien du médecin coordonnateur, de la psychologue, et de l'infirmière coordinatrice. Lorsque la fatigue se fait sentir, chaque résident est accompagné avec douceur vers le coucher, dans le respect de son rythme et de ses besoins.

Avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France.

Budget participatif Handicap Île-de-France

Le Pôle Surdité de l'Essonne est lauréat du Budget Participatif Handicap 2025. Son projet de réhabilitation de la salle Snoezelen a été retenu aux côtés de 130 lauréats, parmi 339 projets soumis au vote des Franciliens.

Un don de 9 752 € a été attribué à l'établissement.

Une salle Snoezelen est un espace multisensoriel offrant un environnement doux, apaisant et sécurisé. Les jeunes peuvent y explorer leurs sens, se détendre, réduire les tensions et favoriser la relation. C'est un outil précieux pour l'accompagnement des jeunes sourds présentant des besoins spécifiques, et un véritable support de bien-être et de développement.





2026, année culturelle

« La Fondation a pour objet de promouvoir des actions sociales, culturelles et philanthropiques »

article 1 des statuts de la Fondation Léopold Bellan.

Plus d'un siècle après sa création, cette mission demeure cardinale et se traduit par de nombreuses initiatives de terrain. En 2026, la Fondation franchit une nouvelle étape en structurant sa politique culturelle.

La culture, un levier d'émancipation et de lien social

En 2026, la Fondation renforce sa dynamique culturelle, au service de tous ses projets d'accompagnement : découvrir de nouvelles capacités, créer des moments de joie, renforcer les liens entre établissements et territoires et avec

les structures culturelles, favoriser la participation active et l'autonomie. « Une activité culturelle peut transformer un quotidien, révéler un talent, créer du lien ou simplement apporter de la joie », commente Charlotte Hurni.

« La culture n'est pas un luxe mais un droit fondamental, défend Charlotte Hurni, chargée de mission Culture. Chaque personne a le droit de participer à la vie culturelle, non seulement en tant que spectatrice, mais aussi comme actrice. »



De nouveaux projets

2026 marque le centenaire du Concours Léopold Bellan, initialement « Concours de Musique et de Déclamation », une des rares compétition pour jeunes musiciens de l'époque, avant la création des conservatoires. Une série de concerts, débutés en 2025, se poursuivra en 2026, en partenariat avec les associations musicales L'Exception Lyrique et Lancer d'Art.

Les activités auront lieu à la fois hors les murs (visites et représentations culturelles adaptées aux besoins et envies des personnes, ateliers et cocréations artistiques dans les institutions partenaires), dans les murs (ateliers avec les professionnels, interventions d'artistes, œuvres collectives), ainsi qu'au domicile et au chevet des personnes accompagnées (performances artistiques).

Les établissements ouvriront davantage leurs portes aux familles, habitants et acteurs locaux, avec des projets intergénérationnels et

Bobines et cie

A 21 ans, Massyatou Falola, résidente du service Appartements du foyer de Protection de l'Enfance de Courbevoie, poursuit son rêve cinéphilique. Arrivée du Bénin en France à 9 ans, elle découvre le cinéma, puis le théâtre – en spectatrice puis sur les planches, avant une option cinéma au lycée. Pour le bac, elle choisit de tourner une courte fiction sur le thème des violences sexistes et sexuelles et décroche un

20/20 : « je l'ai diffusé devant le jury du Grand Oral, puis devant les parents et les élèves et enfin au foyer – dans lequel j'ai tourné, avec les professionnels et d'autres jeunes comme figurants ! » C'est aussi en Terminale qu'elle découvre l'écriture de scénarii en s'interrogeant : « est-ce que les films peuvent servir de thérapie ? » et entre tout naturellement en fac de psychologie, tout en poursuivant des cours du soir. Elle remporte le concours Event Pitch aux Instantanés Eternels puis réussit le concours d'entrée



à 1000 visages, toujours en écriture de scénarii et investit dans une caméra. Son double projet, ambitieux et prometteur : un master de psychologie et entrer à la Femis.

inter-établissements : ateliers partagés, concours artistiques et événements ouverts au quartier.

La Fondation pose un regard panoramique sur la culture, incluant musique, théâtre, jardinage, cuisine ou apprentissage de langues : « La culture, c'est tout ce qui permet à une personne de se définir et d'être reconnue dans sa dignité », conclut Charlotte Hurni.

« Contes & Légendes » : une 23^e édition pleine de fantaisie



Près de 400 participants, professionnels et amateurs accompagnés, ont choisi d'explorer le nouveau thème du concours peinture 2026 : « Contes & Légendes ».

Pour la première fois, l'ensemble des établissements ont proposé un thème, puis un vote a permis de désigner celui de cette édition. La remise des prix se tiendra courant septembre. Nous avons hâte de découvrir vos créations !

Quand l'art lyrique devient un voyage sensoriel et inclusif

L'association L'Exception Lyrique œuvre à la démocratisation de l'art lyrique et est intervenue au Pôle épilepsie de Bry-sur-Marne (en présence des travailleurs de l'Esat et des enfants des Maisons de Bry-sur-Marne) et à la Résidence médicalisée Léopold Bellan de Bois-Colombes en décembre 2025.

Avec le spectacle Les Jardins de l'Alhambra, petits et grands ont été invités à un voyage musical au cœur de l'Andalousie, mêlant chant lyrique, flamenco et chansons espagnoles. Le chant collectif et les échanges avec les artistes ont marqué ces moments de partage et d'émotion. Lancer d'Art a de son côté organisé un concert aux Ateliers de Verneuil-sous-Halatte, fortement apprécié par les travailleurs !



Les cartes postales poétiques du Pôle Autonomie de Noyon

Accompagnés par un binôme d'artistes de la compagnie Métalu A Chahuter, les résidents ont créé des cartes postales poétiques, destinées à leurs proches ou à des inconnus.

Ils ont exploré diverses techniques mêlant découpage, collage et écriture poétique. Les œuvres ont été exposées en décembre 2024 dans le hall de la Mairie de Noyon, offrant un joli moment de création libre et de partage poétique.

Avec le soutien de Plaines Santé.



FONDATION
LÉOPOLD BELLAN



www.bellan.fr