

## Table des matières

PRÉFACE, Emmanuel Hirsch.....	7
AVANT-PROPOS.....	11
RACINES.....	13
Un espace de liberté personnelle.....	13
TEMPS DES APPRENTISSAGES.....	17
Les études de médecine.....	18
<i>L'inhumanité hospitalière</i> .....	18
Parcours à l'étranger.....	21
<i>Modèle de solidarité</i> .....	21
<i>La méthode Doman : revaloriser la position         des parents</i> .....	24
<i>Le pragmatisme anglo-saxon</i> .....	26
<i>Nicaragua : l'implication de la société auprès         des malades</i> .....	28
PRENDRE SOIN DES ENFANTS HANDICAPÉS. PRÉLUDES (1960-1963).....	30
Auprès des encéphalopathes : honte et désespoir.....	30
L'hôpital de La Roche-Guyon.....	34
<i>Le charisme de Stanislas Tomkiewicz</i> .....	34
Détresse et solitude culpabilisée des parents.....	37

TEMPS DES ENFANTEMENTS.....	42
Le compagnonnage mère-enfant.....	42
Long côtoiement de la mort.....	45
L'IVRESSE DE LA CRÉATION (1964-1974).....	50
Rencontre de la douleur et de la conviction.....	50
<i>Création du CESAP</i> .....	50
Discrimination à l'égard des plus démunis.....	53
Un même esprit d'humanité et de recherche.....	54
Vivre et faire vivre cet enfant différent.....	58
Institutions hors les murs.....	62
Bâtir enfin des lieux pour vivre.....	67
Étudier, informer et former au CESAP.....	72
LA RECHERCHE MÉDICO-SOCIALE.	
UNE APPROCHE NOVATRICE.....	77
Des recherches appliquées à l'action médico-sociale.....	78
Au CTNERHI, de multiples ouvertures sur l'extérieur.....	85
L'IRRUPTION DE L'ÉTHIQUE.	
LES PRINCIPES DE NOTRE ACTION.....	90
Dissidence nécessaire.....	90
Des critères pour une éthique des interventions.....	93
RETOUR À LA PRATIQUE. RECONNAISSANCE ET RESPECT	
DE LA PERSONNE HANDICAPÉE.....	101
L'Aide sociale à l'enfance.....	102
Une expérience difficile et passionnante	
auprès des enfants polyhandicapés en EMP.....	105
Auprès des adultes polyhandicapés	
en Maison d'accueil spécialisée.....	111
Une MAS à la campagne.....	115
LE PARTAGE DES SAVOIRS.	
TRANSMETTRE DES CONNAISSANCES.....	121
Responsable d'une école d'éducateurs spécialisés.....	122
Former des formateurs.....	125
Participer à la formation professionnelle continue.....	130

En mai 1989, une journée de formation... révolutionnaire !.....	132
LOIS, PRATIQUES ET CITOYENNETÉ.	
VERS UNE PRISE EN CHARGE QUALITATIVE	
DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	135
Le concept de handicap au regard de la loi française.....	136
Légiférer pour le handicap : un processus ou une procédure ?.....	139
Les apports des quatre grandes lois et réglementations du handicap.....	144
LA PERSONNE HANDICAPÉE, SA FAMILLE, LES PROFESSIONNELS :	
UNE NÉCESSAIRE TRIANGULATION.....	152
Les difficultés de la triangulation.....	154
L'impact des difficultés de la triangulation.....	157
Les capacités d'adaptation réciproque.....	161
Soutenir les ressources de chacun.....	166
LE POLYHANDICAP À LA CROISÉE DES CHEMINS.....	
Concevoir et définir le polyhandicap.....	172
Le polyhandicap, parangon de la complexité.....	176
La personne derrière le mur des apparences.....	181
Toute une vie à parcourir.....	187
LA PROFESSIONNALITÉ EN QUESTION.....	
Les risques du métier.....	196
Une culture professionnelle à reconnaître.....	198
Des appuis à la professionnalité.....	204
LES CADEAUX DE L'ÂGE.....	
L'avancée en âge.....	208
Les cadeaux de l'âge : des cadeaux de prix.....	210
Apprivoiser la mort.....	212
L'âge en écho du handicap.....	213
BIBLIOGRAPHIE.....	
LISTE DES SIGLES.....	
	218