

DOSSIER DE PRESSE
21 octobre 2008

2 000 acteurs en mission d'Eglise dans

LA PASTORALE DE LA SANTE
L'AUMONERIE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE
LA PASTORALE DES PERSONNES HANDICAPEES

se retrouvent

- pour rendre compte de la mission confiée par les évêques
- pour se projeter dans l'avenir et se donner des moyens pour prendre soin de la santé de tous

autour du thème

LA PASTORALE DE LA SANTE :
DIGNITE DE L'HOMME, CHEMIN DE VIE

PREMIERES ASSISES NATIONALES de
LA PASTORALE DE LA SANTE

à Lourdes les 13-14 et 15 novembre 2008

Sommaire du dossier de presse

- Communiqué de synthèse p. 3
- Le programme des Assises nationales p. 4
- Aujourd'hui la Pastorale de la Santé, c'est quoi ? p. 5
- Le Département Santé de la Conférence des évêques de France p. 7
- L'Atelier Santé : une instance ecclésiale de partenariat p. 8
- Photographie : la Pastorale de la Santé dans quelques diocèses p. 9
- Contacts : *Ils sont acteurs dans la Pastorale de la Santé* p. 14
- Deux articles de la revue **A.H.** : p. 16
 - o « L'hôpital change »
 - o « Du religieux au spirituel : une ouverture significative »
- Un article de la Pastorale des Personnes Handicapées p. 20
 - o « Quelle place dans notre société pour les personnes autistes ? »

Communiqué de presse
Mardi 21 octobre 2008

2 000 acteurs de la Pastorale de la Santé se retrouveront à Lourdes du 13 au 15 novembre 2008 pour leurs premières Assises nationales

Du 13 au 15 novembre prochains se tiendront à Lourdes les premières Assises nationales de la Pastorale de la Santé de l'Eglise catholique en France. Ces Assises marqueront les 60 ans de l'Aumônerie des Hôpitaux, les 50 ans de la Pastorale des personnes handicapées et les 25 ans de la Pastorale de la Santé.

Alors que le monde de la santé est en pleine mutation, les acteurs de la Pastorale de la Santé se retrouveront pour faire le point sur la mission que leur ont confiée les évêques. Ils s'attacheront à préciser ce qui leur paraît essentiel aujourd'hui ainsi que le rôle qui pourrait être le leur pour contribuer à prendre soin de la santé de tous dans les années à venir. Le fil conducteur de leur réflexion sera « La Pastorale de la santé : dignité de l'homme, chemin de vie ».

Jeudi 13 novembre, Mgr Michel Guyard, évêque du Havre et membre du Conseil pour les questions familiales et sociales de la Conférence des évêques de France, introduira les Assises de la Santé. Après une présentation des résultats d'une enquête menée en 2007 auprès des services diocésains de la Pastorale de la Santé, Jean-Louis Bonnet, directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) de la région Rhône-Alpes, interviendra sur le sujet « Santé, Société, Dignité ».

Vendredi 14 novembre, à la suite de la conférence du sociologue François de Singly, les participants réfléchiront aux orientations pastorales qui pourraient être proposées aux évêques pour la Pastorale de la Santé de demain. Samedi 15 novembre, c'est le Père Patrice Pauliat, théologien moraliste à l'Université catholique de l'Ouest, qui interviendra sur « la conscience comme reconnaissance d'une dignité humaine et naissance d'une relation humanisante ».

Le monde de la santé est en pleine mutation : qu'il s'agisse du statut de la personne malade ou âgée, du regard porté sur la personne handicapée ou fragile, du temps disponible pour une attention autre que corporelle, de la complexité des questions éthiques, de la difficile gestion du temps de travail des équipes médicales, paramédicales, éducatives et administratives, de la répartition privé-public, de la nouvelle carte hospitalière qui s'accompagne de la fermeture des hôpitaux de proximité,...

Dans un monde hyper médicalisé, dans une société où beaucoup vivent seuls, le rôle de la Pastorale de la Santé paraît fondamental. A la suite du Christ et avec les autres partenaires du soin ou de l'accompagnement dans les lieux de vie, elle porte le souci d'une attention à la santé de toute personne dans l'état qui est le sien et dans la réalité de son corps vulnérable. En allant à la rencontre de l'autre –souffrant, malade, âgé, isolé, handicapé- elle privilégie l'attention à la personne comme sujet –plutôt qu'objet- de soins.

Contact presse : Claire Le Poulichet - lpclaire@yahoo.fr - 06.16.84.63.84
ou Anne Humeau – anne.humeau@cef.fr - 06 79 66 76 24

Le programme des Assises nationales

Jeudi 13 novembre

- 9.30** **Ouverture des Assises, par Mgr Michel Guyard**
et accueil par Mgr Jacques Perrier
- 10.30** **Nous faisons mémoire...**
des 60 ans de l'Aumônerie des Hôpitaux,
des 50 ans de la Pastorale des Personnes Handicapées,
des 25 ans de la Pastorale de la Santé
- 11.00** **Remontées de l'enquête dans les diocèses (septembre 2007)**
- 11.30** « Pas à pas » (projection vidéo)
- 14.20** **Conférence : « Santé, Société, Dignité »**
Par M. Jean-Louis Bonnet, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de la région Rhône-Alpes
- 16.00** **Présentation de réalisations diocésaines autour de cinq thèmes :**
les personnes handicapées et les responsabilités en Eglise / les liens avec la société civile / les communautés paroissiales et les services pastoraux / l'œcuménisme et l'interreligieux / la formation
- 17.30** **Parole à la Salle**
Table ronde avec Mgr Marcel Perrier, M. Bonnet et les intervenants des présentations ci-dessus
- 20.30** **Veillée mariale** en lien avec le 150^{ème} anniversaire des apparitions de Lourdes

Vendredi 14 novembre

- 9.00** **Concélébration eucharistique**
- 11.00** **Conférence : « Les uns avec les autres- quand l'individualisme crée du lien »**
Par Monsieur François de Singly, sociologue.
- 14.00** **Les propositions d'orientations pastorales**
Présentation des propositions d'orientations suivie d'un travail en forums
- 20.30** **Soirée festive** : Un regard tout en humour sur les Assises avec le groupe des Bataclowns et Chants sacrés avec François-Jean Simon

Samedi 15 novembre

- 9.00** **Conférence : « La conscience comme reconnaissance d'une dignité humaine et naissance d'une relation humanisante »**
par le P. Patrice Pauliat, théologien moraliste à l'Université Catholique de l'Ouest.
- 9.30** **Parole aux invités**
- 11.00** **Proclamation des orientations pastorales proposées à l'ensemble des Evêques et envoi par Mgr Michel Guyard**

Aujourd'hui, la Pastorale de la Santé c'est quoi ?

Les personnes envoyées par l'Eglise dans le monde de la santé précisent leur mission :

Une attention à la santé de toute personne...

- Selon le 7^{ème} plan gouvernemental : « La santé est [un mouvement d'adaptation](#) : elle est capacité de s'adapter à un environnement qui change ; capacité de grandir, de vieillir, de guérir aussi et, au besoin, de souffrir et finalement d'atteindre la mort en paix » : mourir vivant.
Notre santé est un capital à gérer. La bonne santé est une chance, un don à préserver, un « talent » à mettre au service de ceux qui sont en mauvaise santé, physiquement, mentalement, psychiquement et socialement.
- Cette attention à la santé se propose à toute personne dans l'état de santé qui est le sien et dans la réalité de son corps vulnérable. En allant à la rencontre de l'autre, souffrant, malade, âgé, isolé et /ou handicapé, nous privilégions l'attention à la personne. Notre compétence d'écouter et le refus de l'isolement sont notre manière de [prendre soin](#).
- [En lien](#) avec les personnels soignants et administratifs, avec tous les partenaires qui interviennent dans la prise en charge de celui qui souffre, y compris dans tous les lieux de questionnement éthique (de la naissance à la fin de la vie).

qui se manifeste par une présence...

- « *J'étais malade et vous m'avez visité* » *Matthieu 25, 36*. C'est au visité que le Christ s'identifie et non au visiteur. Aller à la rencontre de l'autre, le visiter, se faire proche de lui, prendre le temps de l'écouter et rompre sa solitude, c'est passer de la seule intervention du ministre du culte à un « [ministère de la présence](#) », mission portée par toute une équipe qu'elle soit paroissiale ou d'aumônerie. Dans le respect des convictions de la personne rencontrée, sans prosélytisme et sur le seuil de ses questionnements. « *Etre pauvre de soi. Faire de soi un espace où l'autre puisse respirer sa vie.* » *M.Zundel*. Visiter, c'est s'offrir une hospitalité réciproque.
- [Une présence à « tous »](#) : Nous sommes tous porteurs de la même humanité, de la même appartenance au « monde de la chair » et des mêmes aspirations spirituelles. Solidaires les uns des autres, toute exclusion ampute la communauté, toute blessure à l'un de ses membres atteint tout le corps. Qu'il s'agisse de la communauté humaine ou de la communauté ecclésiale (*1 Co 12,22- 26*). Choix d'une présence à toutes les situations, y compris limites, présence qui ne peut se vivre que dans un « être ensemble », parfois jusqu'au silence...
- [La visite comme premier sacrement](#), ou sacrement du « frère ». Depuis la visite de Marie à Elisabeth jusqu'au lavement des pieds en passant par le Bon Samaritain, la rencontre et le soin de l'autre sont devenus le « premier sacrement », c'est à dire le lieu qui révèle un Dieu qui se fait proche, et qui nous donne les uns aux autres.

dans la foi au Christ pascal...

- L'attention aux personnes malades ou fragiles est, depuis Jésus-Christ, le [signe majeur](#) de la Bonne Nouvelle et de la venue du Royaume. Difficile pour une communauté qui ne se soucierait pas de ses membres fragiles de s'affirmer chrétienne.

- Jusqu'aux [situations les plus extrêmes](#), depuis l'incompréhension de Job jusqu' au grand silence du Samedi Saint. Si nous ne pouvons « descendre aux enfers » avec l'autre, nous croyons que le Christ s'y rend présent et qu'Il est victorieux.
- « Dieu était là et je ne le savais pas. » *St Augustin*. Le travail de la foi est [relecture en Eglise](#), en équipe, et re-co-nnaissance. C'est faire un bilan qui discerne l'action de l'Esprit. « Notre cœur n'était -il pas tout brûlant ? » Luc 24,32

et qui se donne des moyens.

- [Une formation](#) initiale et une formation continue dans les deux domaines des sciences humaines et de la foi.
- [Une vie d'équipe](#) : l'équipe est le lieu du soutien réciproque, un lieu de vérité des relations (voire de gestion des conflits), un lieu de formation, d'information et de transmission, un lieu de relecture et d'écoute de l'Evangile, un lieu de convivialité, un carrefour pour être en lien avec d'autres équipes.
- La rencontre et [la complémentarité](#) avec d'autres acteurs du soin et avec d'autres acteurs diocésains et ecclésiaux.

Cela définit une manière d'être en relation...

- [Une attitude positive](#) : un monde à aimer tel qu'il est, là où il est, comme il est ... et même s'il est en mauvaise santé !
- [Une attitude prophétique](#) : le plus fragile est mon semblable et il est à l'image de Dieu.
- Dans la conviction que [la « chair » est le lieu du spirituel](#).
« Si vous ne devenez spirituel jusqu'en votre chair, vous deviendrez charnel jusqu'en votre esprit » *St Augustin*. Nous croyons que Dieu divinise ce que l'homme humanise.

pour des enjeux de société.

- Pour une société [plus solidaire, plus fraternelle, plus humaine](#): aller à la rencontre, se rendre présent, créer du lien, lutter contre l'isolement et la souffrance, rendre leur place aux personnes handicapées et aux personnes les plus fragiles, et rechercher une vie de partage. Faire reconnaître l'action de la Pastorale de la Santé dans ces objectifs.
- Dans le cadre légal de [la laïcité](#). Celle-ci est une chance pour notre foi qui n'est pas prisonnière du politique, de l'économique ou du social. Laïcité exigeante : tant par les compétences qu'elle requiert, à juste titre, de notre part, que par le respect de l'autre qu'elle nécessite. Laïcité parfois mal interprétée et lieu d'un véritable enjeu de société.
- C'est [l'humanité de l'homme](#) qui est en question dans un monde qui privilégie la jeunesse, la bonne santé, l'efficacité et la réussite, et qui refuse les limites et la finitude. C'est choisir de ne pas exclure et de ne pas se couper de la part souffrante de l'humanité : elle nous concerne ou nous concernera tous un jour ou l'autre.

Le Département Santé, Structure nationale de réflexion et d'animation

Organisée au niveau national, ce Service est chargé de la réflexion et de l'animation en étroite collaboration avec les acteurs des provinces et des diocèses de l'Eglise de France.

Composent ce département : son directeur, un aumônier national des établissements de santé, une chargée de mission pour la pastorale des personnes handicapées, un représentant du Service Evangélique des Malades et l'Evêque accompagnateur.

« A Lourdes, en novembre 1982, les évêques français, réunis en Assemblée plénière, convaincus que le monde de la santé est l'un des lieux majeurs où se dessine l'avenir de l'homme, ont attiré l'attention de leurs concitoyens sur l'importance de ce qui est en jeu : conception de la vie et de la mort, sens de la dignité de l'homme et de sa place dans la société. Soigner, guérir, faire vivre : c'est le dynamisme propre du monde de la santé ; il procède d'un espoir et d'un amour pour l'homme. » C'est là que s'est enracinée la Pastorale de la Santé.

Aujourd'hui, dans un contexte toujours marqué par d'importantes mutations culturelles, les chrétiens - comme tous leurs contemporains - sont souvent déconcertés et ébranlés. Affrontés à un pari audacieux, ils sont appelés aujourd'hui tout comme hier à déchiffrer l'énigme et le mystère de l'homme, et à manifester la Bonne Nouvelle qui les fait vivre.

Une mission ecclésiale...

Etre attentifs... à toutes les personnes fragilisées et à leurs proches, aux professionnels de santé.

Assurer une présence... dans les établissements de soins ; par des services de proximité ; dans les instances de la santé publique.

Prendre en compte... toutes les situations de malaise physique, psychique, social sans oublier les réalités vécues par les professionnels de santé.

Proposer... rencontres, accompagnements, prières et célébrations.

et des moyens communs à tous les acteurs

Vivre en équipe... laïcs, prêtres, diacres, religieux envoyés en mission auprès des personnes malades, âgées, handicapées, fragilisées ; Vivre et travailler en équipe.

Former et se former... formation initiale et formation continue.

Communiquer... partager les informations, plus particulièrement les nouveautés avec les instances ecclésiales, civiles et associatives

**« L'Atelier Santé »,
une instance ecclésiale de partenariat**

L'Atelier Santé : Un atelier de travail composé de représentants de différents services et mouvements catholiques qui oeuvrent dans le vaste domaine de la santé. Il se réunit plusieurs fois par an avec le responsable du Département Santé et Mgr Michel Guyard, évêque du Havre et membre du Conseil pour les questions familiales et sociales.

ACMSS - ACTION CATHOLIQUE DES MILIEUX SANITAIRES ET SOCIAUX

L'ACMSS regroupe des professionnels du sanitaire et du social, dont l'objectif est de vivre leur foi en participant à différents services de l'Eglise.

AMICITIA

Mouvement d'Eglise qui a pour objectif l'apostolat des malades par les malades.

AMITIE ESPERANCE

Amitié Espérance est une présence fraternelle auprès des personnes éprouvées par la souffrance psychique ou liée à un état dépressif.

ASSOCIATION FRANCAISE DES PHARMACIENS CATHOLIQUES

ASSOCIATION SAINT JEAN-BAPTISTE

CENTRE CATHOLIQUE DES MEDECINS FRANÇAIS

FOI ET LUMIERE

Mouvement communautaire composé de personnes handicapées mentales, entourées de proches.

FRATERNITE CATHOLIQUE DES SOURDS (FCS)

Mouvement d'Eglise qui s'adresse aux personnes devenues sourdes ou malentendantes et à leur entourage.

FRATERNITE CHRETIENNE DES PERSONNES MALADES ET HANDICAPEES (FCPMH)

La Fraternité rejoint les personnes malades chroniques et handicapées physiques.

OFFICE CHRETIEN DES PERSONNES HANDICAPEES (OCH)

Association au service des personnes handicapées, de leurs proches, des établissements qui les accueillent, des éducateurs, des médecins.

RELAIS D'AMITIÉ ET DE PRIÈRE

Ce mouvement chrétien s'adresse aux parents et amis de personnes malades psychiques.

REPSA, RELIGIEUSES EN PROFESSION DE SANTE

VOIR ENSEMBLE - Mouvement chrétien des personnes malvoyantes et aveugles (ex Croisade des Aveugles)

Voir Ensemble travaille pour l'insertion et la promotion humaine et spirituelle des personnes aveugles ou malvoyantes dans la société

Cet atelier a notamment élaboré un cahier intitulé « Le Vieillessement : bien vieillir, pourquoi pas ? » (2006)

Photographie : la Pastorale de la Santé dans quelques diocèses...

Le diocèse d'Arras

Population : 1.456.000

Communes : 894

Clochers : 1.024

Paroisses : 94

La Pastorale de la Santé est animée par un prêtre délégué diocésain à la Pastorale de la Santé (à mi-temps) et une animatrice en pastorale (salariée à mi-temps). Ils animent une équipe diocésaine de 12 délégués de doyennés. Chaque délégué anime la pastorale de son doyenné avec un comité de coordination de la pastorale de la santé qui comprend des représentants des mouvements et services de la pastorale de la santé.

Chaque année les communautés chrétiennes sont sensibilisées aux problèmes de la santé au cours d'un dimanche de la santé. Ils sont l'occasion d'une relation entre les acteurs de (la pastorale de) la santé et les communautés chrétiennes, de célébrations, de réflexions où de plus en plus de personnes sont associées.

La Pastorale de la Santé repose de plus en plus sur des laïcs bénévoles. Pour les initier à leur responsabilité des cycles de quatre journées de formation à l'accompagnement des personnes souffrantes leur sont proposées tous les trois ans. En 2005 plus de 250 personnes ont participé à cette formation.

La Pastorale de la santé est confrontée à quatre réalités incontournables :

- Pour des raisons anciennes, l'état de santé des habitants de la région est médiocre. Cette situation est compensée, en partie, par l'action de multiples associations au service des personnes en difficulté. La Pastorale de la Santé se veut solidaire de ces efforts.
- Le vieillissement de la population entraîne la multiplication de structures pour personnes âgées. La mise en place d'aumôneries, au service des maisons accueillant ces personnes, est une des préoccupations de la Pastorale de la Santé.
- Le vieillissement de la population et la diminution des effectifs des mouvements et services de la Pastorale de la Santé est préoccupant, notamment au Service Evangélique des Malades. C'est en lien avec les paroisses que l'on essaie de répondre à cette préoccupation.
- Les médecins et professionnels de la santé sont peu atteints par les mouvements spécialisés les concernant. Cela est en partie compensé par la participation d'un plus grand nombre aux réflexions proposées dans le cadre du « Dimanche de la santé. »

L'aumônerie hospitalière

24 équipes : 300 personnes dont 10 laïcs et un religieux prêtre salariés ou indemnisés. 14 prêtres et un diacre accompagnent les aumôneries hospitalières. De nombreux prêtres sont au service des aumôneries pour les sacrements.

Le service évangélique des malades

Il est au service des malades dans les paroisses.
150 équipes : 1.200 personnes.

Les aumôneries pour établissements de personnes âgées

Ces aumôneries ont une organisation et des rencontres diocésaines spécifiques. 34 équipes entre 300 et 500 personnes.

La pastorale des personnes handicapées

A son service une équipe diocésaine, un prêtre et un permanent salarié. Par ailleurs quatre diacres participent à la pastorale des personnes handicapées. Elle comprend :

- a) *Cinq communautés* spécifiques où se retrouvent des personnes handicapées, leurs familles et leurs accompagnants. A noter aussi l'existence d'une importante communauté de l'Arche.
- b) *10 équipes*, souvent en lien avec des établissements spécialisés. Chaque année, l'équipe diocésaine organise un temps fort diocésain pour ces communautés et équipes et une journée de pèlerinage à St Omer.
- c) *La Fraternité chrétienne des personnes malades et handicapées* : 12 équipes et 300 personnes

Autres mouvements

- Amitié et Espérance : 6 équipes
- Maison des aveugles : 6 groupes
- Voir ensemble : 1 équipe
- A.C.M.S.S.et professionnels de santé : 6 équipes
- C.C.M.F. : 3 équipes

Autres services

- L'Hospitalité de Lourdes
- Lourdes Cancer Espérance
- La Pastorale des sourds

Le diocèse de Lyon

Population : 1.700.000 habitants
Clochers : 526 clochers

Dans notre diocèse la Pastorale de la Santé est animée par un prêtre Délégué Episcopal à la Pastorale de la Santé. Avec lui collaborent 4 autres personnes chargées d'une des composantes essentielles de cette pastorale :

- **Le Réseau PROF-ET (étudiants et professionnels)**

Il regroupe des professionnels (soignants et travailleurs sociaux) en activité ou retraités et des étudiants en formation aux métiers de la santé, désireux de vivre dans la foi au Christ leur engagement dans ce monde marqué par la culture particulière que crée l'approche commune de la fragilité humaine, de l'homme souffrant physiquement et socialement. Les personnes se rencontrent dans les groupes pour échanger, réfléchir sur leur pratique professionnelle, pour tenter d'établir une cohérence personnelle et communautaire entre la foi et l'expérience que l'on vit de la fragilité humaine.

- **Les Aumôneries d'hôpitaux**

Constituées d'équipes d'hommes et de femmes, salariés ou bénévoles, prêtres et laïcs. Leur mission essentielle est de visiter et d'accompagner les personnes hospitalisées en leur proposant écoute et échange dans le respect de leurs attentes et de leurs convictions personnelles, sans oublier le lien avec les proches et le personnel soignant. Ces dernières années les aumôneries ont cherché à faire reconnaître, auprès des institutions hospitalières, la spécificité de leur présence et leur souci de prendre en compte les évolutions en cours. En particulier pour ce qui concerne les démarches de certification et de qualité mises en place dans les établissements. Enfin, pour assurer cette mission, les aumôneries se sont dotées d'une commission d'accueil pour les candidats, d'une équipe de formation et d'un suivi des stagiaires ainsi que de divers groupes de réflexion, de relecture et d'évaluation.

- **Le service de la visite des personnes malades à domicile ou en établissement**

Reliés au tissu paroissial, aux associations de quartier et aux mouvements de spiritualité, les visiteurs à domicile assurent, bénévolement, au nom de l'Eglise, le service de la visite des personnes malades en convalescence ou âgées, à leur domicile ou dans les résidences où elles sont accueillies.

Une formation permanente organisée par la responsable de ce service est proposée aux visiteurs des trois archidiaconés du diocèse, à raison de trois ou quatre rencontres annuelles proposées dans différents lieux.

- **La pastorale des personnes handicapées**

Elle est assumée, en grande partie, par les personnes concernées (sourds et malentendants, handicapés moteurs, handicapés mentaux, aveugles, personnes devenues handicapées.)

Le souci majeur de la Pastorale des personnes handicapées est de leur permettre de participer, autant qu'il est possible, à toutes les rencontres et célébrations organisées dans le cadre du diocèse de Lyon. Cela suppose que le souci soit partagé par tous. De là l'idée d'un « inter-services Personnes Handicapées » pour partager initiatives et projets.

Actuellement, des projets sont en cours de réalisation au cœur de la Pastorale de la Santé :

- La mise en place d'un diplôme universitaire : Certificat Universitaire Pastorale Santé en lien avec la Faculté Catholique
- La proposition d'un « dimanche de la solidarité « personnes handicapées-personnes valides » : une société de l'attention ... pour une Eglise ensemble.
- La création d'un site Internet « Pastorale de la Santé » ouvert sur les 4 composantes
- Un projet d'Assises Provinciales de la Santé en Mai 2010

L'aumônerie hospitalière

- Dans le secteur public : 18 hôpitaux généraux dont 9 pour les Hospices Civils de Lyon, 1 hôpital psychiatrique
- Dans le secteur privé : 24 établissements (6 en gériatrie, 5 en psychiatrie)
- 9 cliniques et 2 centres de réadaptation
- 9 prêtres sont pleinement engagés et d'autres régulièrement pour les célébrations et les sacrements
- 36 laïcs hommes et femmes indemnisés ou salariés et 180 membres d'équipes.

Le service de la visite des personnes malades à domicile ou en établissement

- 1) Existence de 3 archidiaconés : *Lyon* : 113 paroisses, 160 clochers ; *Rhône vert* : 24 paroisses, 216 clochers ; *Roanne* : 15 paroisses 150 clochers
- 2) Nombre d'établissements d'accueil de Personnes Agées : 320
- 3) Nombre de responsables d'équipe de visiteurs à domicile ou en établissement : 180
- 4) Nombre de personnes pour chaque formation proposée : 300

La pastorale des personnes handicapées

Une équipe et un conseil diocésain avec des personnes handicapées valides, une responsable et une secrétaire salariées, en lien avec des mouvements chrétiens de personnes handicapées et avec les paroisses.

- anime des rencontres et des célébrations et soutient le groupe DEFI « différents ensemble » : une fraternité à inventer entre jeunes, handicapés et valides.
- met en place des moyens pour une pleine participation au pèlerinage diocésain de Lourdes.
- a rédigé une charte pour une solidarité active entre personnes handicapées et personnes valides

La Pastorale des Sourds propose une messe mensuelle, une formation biblique, un pèlerinage tous les deux ans, travaille aussi à l'élaboration d'outils. Un prêtre célèbre messe et sacrements en langue des signes.

Le réseau Etudiants et Professionnels

Réunit 100 personnes et 20 groupes ou communautés

Le diocèse de Tours

Le diocèse de Tours correspond au département d'Indre et Loire et compte **563 000 habitants**, dont 260 000 dans la communauté d'agglomération tourangelle.

Depuis deux ans, il compte **7 doyennés** et **38 paroisses** (pour 299 clochers)

Le prêtre délégué diocésain à la pastorale de la santé est à temps plein et assume en même temps la responsabilité diocésaine des aumôneries d'hôpitaux. Il a constitué depuis sa nomination, il y a trois ans, un **conseil pastoral de la santé** composé de **12 membres** qui se réunit quatre fois par an pour discerner les grandes questions du monde de la santé.

Deux conférences tous publics sont organisées chaque année dans le cadre de la faculté de médecine par la pastorale de la santé.

Chaque année, les **soignants chrétiens** sont invités à participer à des rencontres sur des thèmes d'actualité.

L'aumônerie hospitalière

15 équipes d'aumôneries sur le diocèse, sous la responsabilité de laïcs nommés : 4 sur les sites du CHRU, 4 dans les hôpitaux généraux, 3 dans des cliniques (dont 2 sont « regroupées »), 2 dans des centres de soins de suite, 1 dans un centre de réadaptation fonctionnelle, 1 dans un groupe de trois cliniques psychiatriques

Par ailleurs 2 prêtres présents dans deux centres de réadaptation

84 personnes bénévoles et 8 salariées ou indemnisées.

Visite des services chaque semaine

Un prêtre référent est toujours nommé en lien avec chaque équipe, pour les demandes sacramentelles et les temps de relecture

Deux journées annuelles sont proposées aux membres des équipes, ainsi que 4 matinées de formation.

Service évangélique des malades

Dans chacune des 38 paroisses, existe une équipe avec une personne responsable nommée par le curé.

Ces équipes bénéficient d'une formation par doyenné (environ 380 personnes sont rejointes)

Les bénévoles visitent soit au domicile soit dans l'une des maisons de retraite.

Sur 119 établissements dans le diocèse, 70 ont une équipe d'aumônerie

Chaque année les paroisses organisent une information et une réflexion autour du « Dimanche santé. »

La pastorale des personnes handicapées

n'existe pas, sauf catéchèse spécialisée

Contacts : ils sont acteurs dans la Pastorale de la Santé

1) Des responsables diocésains de la Pastorale de la Santé :

Le délégué diocésain porte le souci de la Pastorale dans le monde de la santé. Il veille à mettre en lien les différents acteurs de santé dans le diocèse. Il est en communion avec l'ensemble des réalités ecclésiales du diocèse

- *Diocèse d'Annecy* :
M. Daniel Pignal-Jacquard
☎: 04 50 49 59 71 - Mel : pignaljacquard.daniel@neuf.fr
- *Diocèse de Tours* :
Père Jean-Marie Onfray
☎: 02 47 25 06 01 - Mel : onfrayjm@neuf.fr

2) Des responsables diocésains du Service Evangélique des Malades (SEM) :

Avec le délégué diocésain à la Pastorale de la Santé, il favorise la permanence du lien des personnes malades, isolées ou fragilisées avec la communauté humaine et ecclésiale.

- *Diocèse de Rodez* :
Père Jean-Claude Rieucan
☎ 06.80.07.48.30 - Mel : jean-claude.rieucan@wanadoo.fr
Membre du bureau diocésain SEM, responsable de la cellule SEM au niveau national, délégué diocésain de la Pastorale de la santé
- *Diocèse de Grenoble* : Maison diocésaine, 12 Place Lavalette - 38028 Grenoble Cedex 1
Mme Pascale Lamy ☎: 04.38.38.00.19 - Portable : 06.70.60.94.22
Responsable d'un « service de présence d'Eglise auprès des personnes malades à domicile »

3) Une responsable d'équipe paroissiale SEM :

- *Diocèse de Tours* :
Mme Jacqueline Gillot
☎: 02 47 61 28 38
Responsable d'une équipe SEM depuis près de 15 ans (sur 5 clochers et 38000 habitants), elle participe aussi au Conseil pastoral de la santé sur le diocèse.

4) Dimanche Santé :

Depuis l'année 2000, la Pastorale de la Santé propose la célébration d'un dimanche de la santé à une date proche du 11 Février, journée mondiale des malades. Le thème de la prochaine journée du 8 Février 2009 sera : « Prendre soin »

- *Diocèse d'Arras*
Père Hubert Renard
☎: 03.21.28.38.31 - Mel : renard.hubert@wanadoo.fr

5) Des responsables diocésains de l'aumônerie hospitalière :

Ils portent le souci des établissements de santé. Ils assurent le suivi et l'animation des équipes d'aumônerie hospitalière du diocèse et le souci de la formation initiale et permanente des membres des équipes.

o *Diocèse d'Angers :*

Mme Brigitte Grupallo-Raimbault : Responsable diocésaine depuis 9 ans, aumônier en CHU
☎: 02 41 22 48 52 - Mel : aumoneriehospitalier@diocese49.org

o *Diocèse de Montpellier :*

Mr. Pierre Bouisset : Responsable diocésain et aumônier au C.H.U. de Montpellier
☎: 06 89 91 29 39 - Mel : bouissetp@orange

6) Des responsables d'équipe d'aumônerie :

o *Diocèse de Paris :*

Mme Catherine de Préville : Aumônerie de l'hôpital St Louis (APHP)
☎: 01 42 49 92 23 - Mel : aumonerie-st-louis@hotmail.fr

o *Diocèse de Lyon :*

Mme Myriam Thomas : Aumônerie des Hospices Civils de Lyon (groupement hospitalier Est)
☎: 04 72 35 71 77 - Mel : madeleine.thomas@chu-lyon.fr

7) Des aumôniers en établissement psychiatrique :

o *Diocèse de Nantes :*

Mme Claire Chauvet :
☎: 02 40 56 38 07 - Mel : m-chauvet@wanadoo.fr
Aumônier en lien avec les paroisses environnantes, les associations, etc.

o *Diocèse de Limoges :*

Père Emmanuel Dangin
☎: 05 55 77 34 10 - Portable : 06 80 65 63 69 - Mel perso : manunature@orange.fr
Mel pro : emmanuel.dangin@ch-esquirol-limoges.fr

o *Diocèse de Créteil :*

Mme Nicole Vernus
☎: 01 49 77 53 40 - Portable : 06 61 98 68 69 - Mel : nicolevernus@free.fr

8) Un aumônier qualifié et formé aux questions éthiques :

o *Diocèse de Lyon :*

Père Bruno-Marie Duffé : D.E.P.S et aumônier du C.L.B. (centre anti-cancéreux) :
04 78 01 63 84 - Portable: 06 07 50 72 04 - Mel : bmd@free.fr

9) Un membre de conseil pastoral diocésain ou de conseil pastoral d'aumônerie :

Personnes ressources contribuant -par leur participation à ces conseils- à la réflexion, au soutien et éventuellement à la mise en œuvre d'actions concertées

o *Diocèse de Lyon :*

Mme Marie-Antoinette Piens :
☎: 04 78 77 93 93 ou 09 61 31 01 21 - Mel : ma.piens@wanadoo.fr
Médecin très engagée dans la pastorale de la Santé, ayant eu une activité médicale en C.H.U. . Fait partie d'un réseau de professionnels, enseignante à l'université de médecine, et portant le souci de l'accompagnement d'étudiants en médecine

10) Des Responsables diocésains de la Pastorale des personnes handicapées :

o *Diocèse de Lyon :*

Mme Solange Thibaudet :
☎: 04 78 81 48 16 - Portable : 06 82 41 54 23 - Mel : s.thibaudet@sante-lyon.cef.fr
Particulièrement engagée dans la pastorale des sourds et des malentendants

o *Diocèse de Bordeaux :*

Mr Michel d'Elloy :
☎: 06 62 81 25 18 - Mel : michel.delloy@orange.fr

Depuis 60 ans, au niveau national, l'Aumônerie des établissements de santé réalise une publication trimestrielle de réflexion et de formation pour les équipes sur le terrain, dont sont tirés les deux articles ci-dessous.

AH.

L'hôpital change !

Point n'est besoin d'être grand clerc pour s'apercevoir que l'hôpital est traversé, voire « secoué », par des changements et des évolutions qui ne connaissent guère de pauses.

Vouloir parler des évolutions de l'Hôpital appelle à les repérer dans le temps. Sans remonter au Moyen Age et aux activités du médecin qu'était Rabelais, à Lyon, il nous est utile pour le propos de voir que l'Hôpital dont nous parlons aujourd'hui est largement le fruit de plusieurs réformes intervenues sur les 20 dernières années.

Première étape : Ce fut d'abord *la Loi de 1991*. Cette Loi Evin, du nom du ministre de l'époque, admise avec une rare unanimité au-delà des querelles politiques partisans, restructure en profondeur l'hospitalisation publique. Son grand principe est de rapprocher les décisions des acteurs de terrain, de leur redonner les responsabilités qui leur reviennent tant dans la dynamique médicale et soignante que dans la prise en compte des exigences économiques. Cette proximité s'est aussi jouée dans le passage d'une carte sanitaire pensée nationalement à une régionalisation plus opérante. Ensuite chaque hôpital eut à se situer dans une gamme de réponses en fonction d'une proximité plus ou moins grande avec la population et de sa réponse possible avec le type de pathologie prise en charge. C'est ce qui est aujourd'hui bien rodé en matière de filière de soins, allant des hôpitaux de proximité aux grands centres hospitaliers de spécialités, dits de référence, notamment pour les soins coûteux comme les chirurgies cardiaque ou neurologique.

Deuxième étape : *Les ordonnances de 1995* sous le gouvernement Juppé. Sans être formellement une réforme, cette réglementation vise alors à concrétiser la loi Evin qui avait du mal à s'inscrire dans la vie hospitalière. Ainsi, pour confirmer la régionalisation, les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) voient le jour. Les directeurs de ces Agences sont quasiment des préfets sanitaires de région avec des pouvoirs assez contraignants. Ils font évoluer les hôpitaux par des directives arrêtées au terme du travail d'une nouvelle structure de concertation régionale, le Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS). Pour accompagner et valider les évolutions attendues dans les hôpitaux, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation Sanitaire (ANAES) voit le jour. Cette instance vient en droit fil de l'esprit de la Loi Evin. Elle va permettre l'évaluation de l'activité de chaque hôpital. Cette nouvelle organisation et ces accentuations sont guidées par des raisons financières en liaison avec le coût de la santé, le vieillissement de la population, l'évolution des techniques, les nouvelles demandes sociales en matière de santé, voire de sécurité !

Troisième étape : *Hôpital 2007*. Parce que les contraintes financières deviennent une quasi obsession, les politiques se penchent à nouveau, en 2004, sur les problèmes de l'Hôpital et se met alors en place, sous l'impulsion de deux ministres successifs, Douste-Blazy et Mattéi, une réforme baptisée « *Hôpital 2007* », avec quelques grandes orientations. Aider l'investissement hospitalier au bénéfice d'un bâti très vieillissant. Repenser le financement de l'hôpital par une tarification à l'activité (T2A) qui consiste à ce que les hôpitaux soient rémunérés pour leur activité et fonctionnent grâce aux moyens induits par cette activité. Donner à l'hôpital une nouvelle gouvernance. Comme l'esprit de la Loi Evin le voulait, le rapprochement acteurs / décisions va être renforcé en donnant aux médecins des responsabilités financières directes au sein de l'hôpital. Ceci en réorganisant chaque hôpital autour de Pôles d'Activité Médicale (PAM) à la tête desquels des médecins sont nommés.

Les professionnels face à ces réformes.

Les professionnels de la santé. Ils sont aujourd'hui percutés par ces évolutions, ils doivent donc se situer pour mener la mission qui est la leur : prendre soin de patients qui attendent de l'hôpital une réponse à leur maladie, leur angoisse, leur espoir de guérison. On sent bien que cette dernière phrase peut être en dissonance avec tout ce qui vient d'être évoqué. Car si le discours officiel permanent est de remettre « le patient » au centre des préoccupations de l'hôpital, la pression financière et organisationnelle risque d'occulter largement la vision que doivent se donner un hôpital et ses acteurs. Une reconquête est à faire pour que deux orientations que l'on pourrait schématiser de technocratique d'un côté et soignante de l'autre puissent être positivement au service des évolutions cependant nécessaires. Apparaissent donc des chantiers pour que chacun s'inscrive dans ces évolutions et pour que ces visions soient au service de la mission de l'hôpital. Probablement qu'un échange entre toutes les logiques de l'Hôpital doit s'instaurer. Ces logiques sont de trois ordres, médical, administratif et soignant, et elles ne sont pas de même nature même si elles relèvent de responsabilités et partagées et respectives.

L'administration. Un hôpital requiert des professionnels, notamment les directeurs, qui ont à charge de garder le cap d'une politique de santé, non pas en répondant uniquement à des injonctions toujours plus financières, mais par une réponse pratique qui est de rendre possible le soin au plus près des personnes. Ce corps professionnel, peut-être pas plus que d'autres, mais sûrement avec une réelle largeur de vue, sait souvent aider l'ensemble des professionnels à se donner une vision sur l'avenir. Le métier de ce corps n'est pas que technique et pratique, c'est sa capacité même à donner des orientations visibles, pour être réellement partagées, qui donne sens à l'institution.

Les médecins. Parallèlement à des réformes amenant les professionnels à être plus impliqués dans les décisions, au fil du temps la revendication des médecins s'est encore amplifiée en ce sens. La réponse qui est donnée aux termes de « Hôpital 2007 », fruit de tractations multiples, est donc de leur donner une place importante dans la gestion opérationnelle. Mais il y a là probablement un écueil : la réponse n'est pas à la hauteur de l'ambition des médecins, ni peut-être de l'hôpital. Celui-ci doit bien repérer que sa « production » est permise par l'expertise des médecins. A les entendre, c'est une erreur de leur avoir proposé, et eux d'avoir accepté, d'être des gestionnaires du quotidien, ce n'est pas leur métier, ce n'était pas leur revendication. Il devait leur être proposé d'être plus nettement dans la décision stratégique qui pense l'Hôpital, son objet, ses intentions, sa production... et non dans l'opérationnel quotidien.

Les soignants. Cette profession doit se réfléchir dans sa destination même. Pourquoi choisit-on d'être soignant ? Quelle exposition d'elle-même fait la profession à ceux qui se proposent d'y entrer ? Par quel corpus de convictions est-elle agie ? On comprendra que les questions ne se limitent pas à celles-ci, mais sont quelques détours pour revenir à l'essentiel. Il est attendu de façon générale que le métier de soignant et d'hospitalier soit repéré comme un acte non seulement de soins mais de rencontre où il s'agit de « remettre debout ». Il doit y avoir de la modestie à employer cette expression, il ne peut pas y avoir de toute puissance. Mais il y a une exigence morale, certains diront éthique, à rendre possible cet acte, à interroger ces nouvelles organisations pour donner un horizon à l'hôpital et ainsi lui permettre de dire que les moyens financiers, les techniques organisationnelles sont au service des hospitalisés et non une fin en soi.

Là est le pari nécessaire sur l'avenir, accueillir les évolutions et en faire un outil qui qualifie la mission de l'hôpital. Il ne peut s'agir de refuser le changement. La société change, ses moyens sont différents, le rapport à la santé varie tout autant que le rapport au travail, la demande consumériste est entrée à l'hôpital, la technique peut éloigner les soignants des patients, les professions et les formations se fragmentent... Parce que l'on peut dire qu'en France, les patients sont assurés d'être techniquement bien pris en charge, il faut probablement que les professionnels forts de ces évolutions reconquièrent l'espace du soin qui n'est pas que de répondre aux exigences techniques, organisationnelles ou financières mais bien de rencontrer l'autre dans sa particularité, de remettre debout celui qui souffre, d'accompagner celui qui va mourir, d'être un *soignant* qu'il soit aux cuisines, dans un bureau ou au pied du lit de cette personne malade !

Luc Champagne - Cadre Supérieur de Santé à Lyon
A.H. n° 199 - juillet 2008

Du religieux au spirituel : Une ouverture significative

Une compréhension renouvelée de la mission pastorale des aumôneries hospitalières se manifeste en particulier dans l'émergence des « besoins spirituels » distingués des « besoins religieux ». Plusieurs lieux témoignent de cette émergence : la revue *A.H.*, l'évolution des thèmes de formation des équipes d'aumônerie, l'écriture des finalités d'une présence d'aumônerie dans les établissements de santé qu'on peut lire dans les documents intitulés « projet du service d'aumônerie ». Cette évolution n'est pas sans lien avec celle qui a pu se vivre chez les professionnels de santé grâce, en particulier, aux soins palliatifs développés en France à partir de 1987 ; elle recoupe aussi les déplacements vécus dans nos sociétés où une revendication nette se dégage : l'homme est spirituel même s'il ne s'inscrit pas dans une appartenance religieuse ni dans la foi en Dieu. En témoigne un livre récent d'André Comte-Sponville (2006) : *L'esprit de l'athéisme - Introduction à une spiritualité sans Dieu*. Nous nous contenterons ici de donner quelques traces de cette ouverture majeure à travers l'approche de la revue *A.H.*, en sachant que l'appropriation de cette réflexion se poursuit aujourd'hui encore à des rythmes différents dans les divers lieux d'aumônerie. Trois textes importants ont retenu notre attention dans deux numéros consacrés respectivement à « *L'expérience spirituelle dans la maladie* » (1989), et aux termes « *Le spirituel, le religieux, la foi* » (1997). Une évolution de pensée s'y dessine.

Des besoins spirituels englobant les besoins religieux

Le plus ancien des articles, écrit par Christian Biot, aborde les besoins spirituels en situant le religieux comme une expression particulière des besoins spirituels. Ces derniers seraient plus englobants. Ils trouvent leurs possibilités d'expression dans « *l'art, la philosophie, l'engagement politique, la religion ou la vie quotidienne* ». Ces cinq portes d'entrée se recoupent autour de quatre thèmes constants intitulés : chercher l'unité de soi-même - relier et relire son existence comme une histoire - l'aménagement des relations à autrui - la manifestation de la transcendance. De plus, ces quatre thèmes sont traversés par une même dynamique, le cœur de la vie spirituelle : une démarche de maître et de maîtrise.

Cette approche complexe rend compte des variations infinies du mot « spirituel » en fonction de la personnalité de chacun. L'un pourra privilégier la musique ou la peinture, tandis que l'autre préférera la vie quotidienne vécue en profondeur, ou l'engagement syndical. Mais cette variété n'élimine pas un certain nombre de constantes qui sont de l'ordre de la transformation personnelle visible de la part de l'entourage. Dans l'aventure spirituelle, la personne s'unifie, travaille son histoire pour y trouver sens, harmonise ses relations et s'ouvre à une certaine transcendance. Cette transformation témoigne de la fécondité du spirituel ; la liste ne peut être exhaustive. Au cœur de cette transformation, se révèle le spécifique du spirituel : un mouvement de maîtrise et de maîtrise largement souligné par Christian Biot.

Une dynamique spirituelle traversant toutes les dimensions de l'homme

Huit ans plus tard, deux théologiens, Bernard Mercier et Bernard Matray, écrivent dans le même numéro pour essayer d'articuler le spirituel, le religieux et la foi. Bernard Mercier introduit alors une nouveauté dans l'ensemble de la réflexion déjà parcourue plus haut. Il part d'une vision anthropologique de l'homme sous ses trois dimensions : le corporel (ou biologique), le psychique et le socio-culturel. C'est-à-dire qu'il ne pose pas le spirituel comme l'une des dimensions de la personne, cela afin de mettre le spirituel en situation de transversalité. « *De ce point de vue, le 'spirituel' ne serait pas une autre dimension de la personne à proprement parler, mais une reprise des trois autres dans l'ordre du devenir humain.* » Le spirituel concerne alors la question du sens

donné par l'homme à sa vie, et le religieux serait l'accomplissement du spirituel dans une transcendance, avec, en christianisme, la perspective du Salut, l'espérance d'un achèvement de l'homme en Jésus-Christ car, en Lui, la mort est intégrée à la vie et devient passage dans la Vie. Le spirituel et le religieux sont différenciés ici par l'accueil d'une Transcendance qui leur est extérieure. Leur articulation est explicitée dans l'affirmation qu'ils se nourrissent mutuellement s'il y a dialogue entre eux.

Le spirituel comme trace du combat de tout homme face à la maladie et la mort

Le deuxième théologien, Bernard Matray, après avoir donné un historique de l'apparition de la notion de « besoin spirituel » va remettre en question les listes, jusqu'ici établies, de ces besoins. Ces inventaires, certes utiles pour un repérage et pour un diagnostic infirmier, ont l'inconvénient de ne pas dire la problématique profonde du spirituel. Or pour cet auteur, les besoins spirituels sont l'émergence, la manifestation d'un combat intérieur face à la maladie et plus radicalement face à la mort. Ce « combat spirituel » est ensuite décliné en quatre points : la lutte contre l'anonymat, la lutte pour l'élucidation d'un sens à sa vie, le travail d'élaboration d'un réseau de solidarités humaines, la recherche d'un éclairage sur l'au-delà de la mort. L'articulation du spirituel et du religieux est ainsi faite sous l'angle d'un spirituel qui serait le « *terreau dans lequel le religieux vient prendre racine* ». S'il n'y a pas engagement de l'homme dans un combat spirituel, le discours religieux est sans racine, sans fondement, sans pertinence. Ainsi le spirituel devient fondamental, même si le religieux apporte une réponse originale aux besoins humains.

A travers ces trois approches, se décline l'importance accordée par les aumôneries au « spirituel » bien distingué mais articulé au « religieux ». Cette distinction permet aux aumôneries de justifier leur présence et une perspective d'accompagnement de nombreux patients non pratiquants, non chrétiens, mais en recherche de sens pour vivre humainement jusqu'au bout... La prise en compte du spirituel est vue ici comme une chance pour une évangélisation en profondeur.

Gwennola Rimbaut, théologienne
enseignante à la Faculté de théologie d'Angers

A.H. n° 197 - janvier 2008

**Attentive aux faits de société, la Pastorale des Personnes Handicapées
a le souci de travailler en lien avec la société civile
sur les questions particulièrement cruciales aujourd'hui
et de se situer comme un partenaire parmi d'autres.**

Quelle place dans notre société pour les personnes autistes ?

Le vendredi 16 mai a été dévoilé le plan Autisme 2008-2010. Avec un budget de 187 millions d'euros le plan met l'accent, en trois axes et trente mesures, sur le bilan des connaissances, la formation des professionnels, l'importance du diagnostic précoce et la diversification des prises en charge.

Déjà le 30 janvier 2008, la sortie sur les écrans de « Elle s'appelle Sabine », film documentaire de Sandrine Bonnaire sur sa sœur autiste a sensibilisé et ému l'opinion publique. L'actrice réalisatrice dénonce comment, suite à une prise en charge inadaptée en hôpital psychiatrique, une personne autiste peut régresser. Ce film pose la question de l'insuffisance des lieux d'accueil.

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme est un handicap grave. En France, plus de 100 000 personnes sont concernées. Les autistes souffrent de troubles sévères et spécifiques de la communication et du développement mental qui se manifestent par un comportement social inadapté. Les recherches médicales de ces dernières années ont définitivement montré que des désordres neurologiques, biochimiques ou génétiques sont la cause de ce handicap. Les signes de ce syndrome apparaissent à des degrés variables, dans les trois premières années de la vie.

Le diagnostic

Moment douloureux pour les parents mais pourtant indispensable et souvent attendu, celui du diagnostic doit intervenir le plus tôt possible afin de poser les bases du suivi et des aides qui permettront à l'enfant d'évoluer au mieux, dans les limites de son handicap, tout au long de son enfance et de son adolescence, puis d'accéder une fois parvenu à l'âge adulte à la meilleure autonomie possible, à une réelle qualité de vie et à un véritable épanouissement.

Le manque de structures adaptées pour les personnes autistes

Les structures adaptées pour les personnes autistes manquent, que ce soit dans le cadre scolaire ou dans le programme des structures spécifiques. Certaines structures continuent de proposer une prise en charge « fondée sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes » regrette le Comité Consultatif National d'Éthique.

L'hôpital ne peut être un lieu permanent de vie et doit être un lieu d'accueil. Une prise en charge adaptée consiste à fournir à la personne autiste un lieu de vie et un mode de vie organisés en fonction de ses besoins ».

Le manque de place représente un problème crucial. Il se constitue des listes d'attente dans les structures généralistes ou dans les trop rares programmes spécifiques de l'autisme. Les personnes autistes sont souvent laissées pour compte : elles se voient préférer des troubles moins complexes et moins dérangeants. En conséquence la Belgique est notoirement connue pour servir de lieu d'accueil aux personnes autistes, adultes et enfants. La Wallonie accueille ainsi plus de 3500 personnes. La situation s'est installée de façon durable : « le retour en France des handicapés placés en Belgique n'est plus un sujet majeur de préoccupation. Il n'est souhaité ni par les familles, ni par les institutions et n'est, de surcroît pas souhaitable en raison du traumatisme que le transfert engendrerait ». (Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) fin 2005). Une délocalisation à vie financée par l'assurance maladie. Or là bas on trouve le pire et le meilleur.

En France, quelles que soient les tranches d'âge, les difficultés d'accueil vont en croissance. Le diagnostic précoce est préconisé mais les familles figurent sur les listes d'attente. Les délais d'admission en structures spécialisées sont compris entre 2 et 3 ans. Beaucoup de personnes autistes sont donc dans leurs familles, faute de place. Des adultes avec des parents vieillissants n'ont aucune solution. Et pourtant le maintien à domicile n'est pas satisfaisant, surtout pour les adultes car il mène le plus souvent vers l'hôpital psychiatrique. Aujourd'hui, il est vivement recommandé :

A- D'améliorer le diagnostic : La création des Centres de Ressources Autisme constitue un progrès énorme pour les familles et les associations de parents. C'est le moyen de rapprocher des personnes qui ne se parlent jamais, voire qui s'ignoraient totalement. Le dispositif est encore balbutiant. Ces centres améliorent les relations entre professionnels, administration et parents. Le diagnostic précoce chez les personnes atteintes d'autisme constitue la base pour une prise en charge adaptée. Dans ce cadre les professionnels (médecins généralistes, pédiatres, équipes de la protection maternelle et infantile) doivent recevoir une formation adaptée.

B- De scolariser réellement : La scolarisation doit cesser d'être fictive et de se réduire à une inscription. Le peu de formation reçu par les AVS (auxiliaires de vie scolaire) est réalisé par les associations de parents. Les AVS ne disposent que d'un statut précaire ce qui ne permet pas d'assurer une formation dans la continuité. L'Education Nationale fait des efforts mais se heurte à un manque de moyens. Quelques associations ont dans le cadre d'une convention avec l'Education Nationale mis en place des services d'accompagnement avec des auxiliaires formés à l'autisme. Ces personnes peuvent intervenir au domicile et dans le domaine extra-scolaire. Ces services n'étant pas financés par les pouvoirs publics, leur coût est supporté par les familles, et malgré les compléments de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et éventuellement crédit d'impôt dans le cadre des services à la personne, la charge reste très lourde pour les familles.

C- D'adapter les structures : En préférant des structures légères, à taille humaine, centrées sur la prise en charge éducative et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues. L'hôpital ne peut être un lieu permanent de vie. L'hospitalisation se conçoit pour un accompagnement limité dans le temps en période de crise.

D- De mieux accompagner les familles et leur laisser accès « à un choix libre et informé » pour une prise en charge éducative et thérapeutique. Lorsque les structures ne sont pas adaptées et que les accompagnements spécifiques n'existent pas suffisamment, il en résulte souvent une « maltraitance » des personnes autistes et de leur famille.

« La méconnaissance de l'autisme est la porte ouverte aux abus et à la maltraitance physique ou psychique volontaires ou involontaires. Les manifestations autistiques et les troubles associés à ce syndrome rendent les personnes avec autisme particulièrement fragiles. Tout ceci est source de souffrance pour la personne atteinte, les familles concernées et les professionnels mis en échec. Cette situation de maltraitance résulte de plusieurs autres facteurs : le manque de places d'accueil pour les enfants et plus encore pour les adultes, le déficit de formation des personnels chargés d'accompagner les personnes autistes, la méconnaissance de leurs droits par les parents, la lenteur de mise en place de structures ad hoc, telles les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ...

Les associations nationales (UNAPEI et Autisme-France) remarquent que « le plan autisme ne comblera qu'une partie des besoins et du retard important pris par la France en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes ». Mais ce plan « montre une volonté politique de faire évoluer favorablement la situation de prise en charge de l'autisme en France ». Il conviendrait que des précisions soient apportées pour sa mise en œuvre sur le terrain.

Christiane Cirasse, chargée de mission pour la Pastorale des Personnes Handicapées
et Marie-Jeanne Mattlinger, pédo-psychiatre, membre du bureau de la PPH

Juillet 2008