

Acteurs de leur maladie

MÉDECINE

Parfois confrontés à une forme de « paternalisme médical », des patients s'associent pour obtenir une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs savoirs dans l'organisation des soins

PASCALE SANTI

Yvanie Caillé se retrouve dialysée en urgence à 28 ans. Un vrai choc pour cette jeune femme. Une maladie rénale avait été diagnostiquée à l'âge de 12 ans, mais elle n'avait eu aucun symptôme, et l'avait « mise de côté ». Elle est greffée le 31 mai 2002. Sa mère lui donne l'un de ses reins. « Je me souviens de la détresse que j'ai ressentie lorsque mon état de santé s'est dégradé et m'a conduite en dialyse, raconte-t-elle. Parce que je ne connaissais personne qui soit passé par là, parce que j'étais terrorisée par ce qui m'attendait, parce que j'ignorais tout du traitement et de ses conséquences. Cette peur de l'inconnu a rendu les choses encore plus difficiles, et je pense aujourd'hui que si j'avais pu échanger avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires, mon angoisse aurait été bien moindre. »

Quelques mois après sa greffe, frustrée du peu d'information des sites francophones sur Internet, Yvanie Caillé a « bricolé un site »

Rares sont aujourd'hui les patients, ou leurs proches, qui arrivent en consultation sans avoir cherché des informations sur Internet. Les médecins ont dû se faire une raison

– mis en ligne le 30 septembre 2002 –, qui s'est appelé Renaloo. Un forum est rapidement installé.

Dix ans plus tard, l'association Renaloo s'attaque à la prise en charge des patients. Elle a piloté les états généraux du rein, qui ont réuni associations, professionnels et hôpitaux impliqués dans les maladies rénales. Lancés en mars 2012, ils se sont achevés lundi 17 juin.

Dans ce cadre, une enquête menée auprès de 9 000 malades a dressé un état des lieux alarmant (supplément « Science & techno » du 30 mars). « Il est nécessaire de repenser la relation entre soignants et soignés », insiste Yvanie Caillé. Cette nécessité est d'autant plus forte que le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, tous types confondus, ne cesse de croître : 15 millions en France, soit un quart de la population, 200 000 nouveaux cas par an. Une croissance qui s'explique par les dépistages précoces, les progrès thérapeutiques qui permettent d'augmenter l'espérance de vie, la dégradation de l'environnement... Ce sont pas moins de 8 millions d'auteurs qui accompagnent ces malades.

La gestion au long cours de cette forme de maladie peut entraîner de la douleur, de la fatigue, de l'usure. Les soins, qui se faisaient encore récemment à l'hôpital, s'effectuent de plus en plus à domicile, ce qui impose de nouvelles formes de prises en charge.

L'accès à Internet change aussi le comportement des malades et la relation avec les soignants. Rares sont aujourd'hui les patients, ou leurs proches, qui arrivent en consultation sans avoir cherché des informations sur le Web. Les médecins ont dû se faire une raison.

Les patients se font entendre. L'épidémie de sida, dans les années 1980, marque un tournant majeur : les malades se mobilisent très fortement, créent des associations, demandent à participer aux orientations de la recherche et s'imposent comme acteurs de la santé. Autant de concepts qui deviendront des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

En France, la mobilisation des associations de lutte contre le sida (Aides, Act Up), puis les Etats généraux du cancer, fin 1998, et ceux de la santé ont conduit à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la qualité du système de santé, dite loi Kouchner : droit du patient à accéder à son dossier médical – possibilité qui n'est guère utilisée –, représentant des usagers dans les établissements de santé, devoir des médecins de rechercher le consentement aux soins. « Chaque individu, même malade, demande à être considéré avec respect et dispose du droit de participer aux décisions importantes qui conditionneraient son avenir. Le patient est donc regardé de plus en plus comme un partenaire et un acteur du soin », expli-

que Luigi Flora, chercheur en sciences humaines et sociales, auteur d'une thèse sur ce thème, et lui-même atteint de plusieurs maladies chroniques.

« Les patients et les proches deviennent des acteurs plus actifs et la légitimité des associations est incontournable dans la représentation des malades et comme interlocuteurs des pouvoirs publics et des professionnels soignants », ajoute Dan Ferrand-Bechmann dans son livre *Les Bénévoles face au cancer* (Desclée de Brouwer, 2011). Le pouvoir du médecin paternaliste se transforme peu à peu.

Des progrès ont été réalisés. « Les droits actuels ne suffisent pas. Face à la situation d'exigence des patients et des usagers vis-à-vis du système de soin, les droits doivent être élargis à l'accès à l'information », estime Thomas Sannié, président de l'Association française des hémophiles (AFH). C'est aussi ce qui ressort d'une enquête de l'Alliance maladies rares, qui regroupe 200 associations, menée auprès de 444 familles : manque d'information, errance de diagnostic, difficulté à trouver un médecin généraliste, à se faire entendre des professionnels. D'où le rôle essentiel des associations, qui se battent aussi pour faire avancer la recherche.

« Rien sans nous », tel est le titre du manifeste que vient de lancer, mardi 18 juin, Christian Saout, ancien président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Il a créé, avec Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques (AFD), un think tank de patients appelé Coopération patients qui formule des propositions pour améliorer la lutte contre les maladies chroniques et la prise en charge des patients. Le constat de Christian Saout et de Gérard Raymond est simple : « Les intérêts centraux des patients sont trop négligés dans notre pays. Il y a des inégalités dans l'accès à l'information des patients, dans l'accompagnement de la maladie au long cours, dans la coordination de leurs parcours de soins et dans l'accès à l'innovation. »

Certes, en France, la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) de 2009, dans son article 84, a pour la première fois marqué la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, inscrite dans le code de la santé publique. Son but, tel que défini par l'OMS en 1998 : « Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». En d'autres termes, prendre soin d'eux-mêmes, mieux comprendre leur maladie, leur traitement, améliorer la qualité de leur vie (alimentation, activité physique...). Pour un patient diabétique par exemple, c'est maîtriser l'injection d'insuline, changer son alimentation, pratiquer une activité physique...

Des milliers de programmes ont été autorisés. Les trois quarts sont faits à l'hôpital. Le diabète est la pathologie la plus représentée (29%), suivie des maladies cardio-vasculaires hors accident vasculaire cérébral (15%), des maladies respiratoires (12%), et de l'obésité (7%). La Haute Autorité de santé (HAS) est chargée d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique financés par les Agences régionales de santé (2 700 en 2012). « Il ressort qu'il est assez difficile de mettre en place ces programmes car les procédures sont lourdes. Nous sommes en train de proposer une méthodologie », explique le professeur Jean-Luc Harousseau, président de la HAS. Il faut simplifier les choses. Intégrer le patient comme acteur dans sa propre prise en charge est l'un des champs prioritaires de la HAS. »

Si le cadre juridique est posé, les associations se mobilisent. Certaines n'ont pas attendu cette reconnaissance par la loi. L'Association française des hémophiles s'est engagée dans l'apprentissage de l'autotraitement depuis le milieu des années 1970 et promeut l'éducation thérapeutique du malade, notamment grâce à la mise en place d'un patient réfé-



rent appelé patient ressource. Elle organise même des stages. Elle a édicté dix principes majeurs à ses yeux et invite toutes les personnes atteintes de maladies chroniques, les associations, les autorités de santé, à s'approprier et à enrichir ces principes.

À l'exemple de SOS hépatites, qui propose aux infirmières des formations sur les traitements par injection, les associations sont de plus en plus organisées. Bien souvent elles sont aussi moteur, comme l'Association française contre la myopathie (AFM) qui collecte des dons destinés à soutenir la recherche.

Patient ressource, usager expert, patient sentinelle, patient bloqueur : il existe pléthore de termes pour désigner ces patients actifs. Certains sont même formateurs dans les facultés de médecine, tel Vincent Dumez, contaminé accidentellement par le virus du sida dans les années 1980. Militant associatif, il dirige aujourd'hui le bureau de l'expertise patiente à la faculté de médecine de l'université de Montréal. Cette expertise du patient au service d'une faculté de médecine commence à se développer en France. Des mises en situation pratique sont ainsi organisées dans les facultés de médecine, à Lyon par exemple. Des cursus d'éducation thérapeutique se développent. Yvanie Caillé, de Renaloo, suit actuellement le master d'éducation thérapeutique à l'université Pierre-et-Marie-Curie. Des cours dans ce domaine sont également dispensés dans les instituts de formation en soins infirmiers.

Ce mouvement est inéluctable. « Des savoirs issus du vécu de maladies chroniques commencent à être envisagés comme pertinents en eux-mêmes et non seulement comme auxiliaires des savoirs des médecins ou des soignants. Bien sûr, ces reconnaissances des « savoirs expérimentiels des patients » comme étant plus qu'un facilitateur d'une éducation thérapeutique descendante sont loin d'être la norme », expliquent Luigi Flora, Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, dans un article intitulé « Usager-experts, la part du savoir des malades dans le système de santé », paru en juin 2010 dans *Pratiques de formation. Analyses*. « Les médecins, dans leur ensemble, ne

L'essor du savoir profane

En quête d'informations sur la santé, sept Français sur dix consultent Internet et sont de plus en plus nombreux à inscrire sur des forums pour échanger sur leur pathologie. « Ce type de services illustre le besoin des patients d'être des acteurs de leur santé et de leur bien-être. On assiste à un véritable mouvement de fond », explique Frédérique Lesaulnier, coordinatrice du pôle santé au service juridique de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Un message sur cinq publiés sur les blogs et les forums mentionne un médicament ou une maladie. C'est souvent pour accéder plus facilement à leurs pairs que les internautes utilisent le Web, selon le Pew Research Center.

Carenity, réseau social de patients et de proches, vient de fêter ses deux ans d'existence. Son fondateur, Michael Chekroun, s'est inspiré de réseaux américains comme PatientsLikeMe.com ou Inspire.com. Il compte

12 000 membres actifs et plus de 40 communautés de patients. Autre site, Voix des patients, lancé en 2010 par la Fondation Roche, se définit comme un média social. Il compte 10 000 visiteurs par mois. Sans compter les discussions sur Facebook, Twitter, ou les forums des sites Doctissimo ou AUFéminin, etc. Les sites des associations de patients ont souvent créé des forums, tel Seronet (Aides).

Information collective

« Ce partage entre patients permet de produire une information collective utile et d'opposer une connaissance profane au savoir médical historique », explique Frédérique Lesaulnier. Les données peuvent être statistiquement utilisées en étant « anonymisées ». Des effets secondaires de médicaments ont ainsi pu être mis en évidence par un réseau de patients.

Mais qu'advient-il de ces données ? Quid de leur confidentialité ? « Le paradoxe est qu'il faut donner beaucoup d'informations sensibles

sur soi pour trouver les bons interlocuteurs, tout en veillant à ne pas s'identifier. Il faut responsabiliser les citoyens », explique Frédérique Lesaulnier. D'autant plus que ces données peuvent être réutilisées à d'autres fins et nuire si elles tombent entre les mains de tiers (employeurs, assureurs, banquiers).

Quant à la sécurité, la CNIL effectue des contrôles – une vingtaine en 2012 – lorsqu'elle a connaissance de failles de confidentialité après des piratages. Bien que faible, le nombre de plaintes liées à ces attaques est en augmentation.

La question de l'indépendance de ces sites est elle aussi posée. Selon le Collectif interassociatif pour la santé (CISS), ces réseaux sociaux ne devraient pas avoir de lien avec les laboratoires, or ils en ont. Quelques conseils de prudence s'imposent donc : ne pas s'identifier, utiliser un pseudo. Ne pas se localiser ni donner de noms de médecins. ■

P. S.A.



reconnait pas la compétence des patients. Et les recherches montrent que l'information est donnée préférentiellement à des personnes appartenant à des catégories sociales supérieures ou qui laissent supposer une plus grande compréhension, ou une plus grande capacité à supporter l'annonce de la maladie», poursuivent les auteurs.

Pour Yvanie Caillé, « pour certaines pathologies comme le sida ou le cancer, il y a quinze ans d'avance sur nous ». Le monde de la néphrologie reste, selon elle, très paternaliste. Avec peu de dialogue, et peu d'écoute: « On reproche même parfois aux patients de prendre la parole ».

« On reste souvent dans la logique d'appropriation de la maladie par les médecins, voire plus grave, de la non-reconnaissance de ce qu'on appelle l'expertise profane, de ces experts d'expérience, et cette connaissance qu'on peut avoir de la vie avec une maladie quand on est soi-même atteint ou qu'on est un

« On reste souvent dans la logique d'appropriation de la maladie par les médecins »

CLAIRE COMPAGNON

à l'initiative des états généraux du cancer en 1998

proche », souligne Claire Compagnon, à l'initiative des États généraux du cancer en 1998. Le patient a, dans certains cas, plus d'expertise que le médecin, surtout s'il s'agit d'un généraliste seul dans son cabinet. Comment d'ailleurs un praticien pourrait-il connaître à fond toutes les pathologies et leurs prises en charge? Certains professionnels soutiennent ce mouvement. « C'est primordial que les patients soient acteurs, ils doivent savoir contre quoi ils se battent. Il est fini le temps où le médecin prescrivait un traitement sans explication. Le patient doit participer à la discussion », insiste la professeure Sandra

Vukusic, neurologue au CHU de Lyon.

Une volonté politique a été clairement affichée. Le premier ministre, Jean-Marc Ayrault, avait mis l'implication des patients au centre du dispositif, dans son discours sur la stratégie nationale de santé, le 8 février. Les acteurs sont dans l'attente d'annonces sur ce sujet avant la trêve estivale. Alain Cordier, chargé par le gouvernement de faire des propositions, a remis son rapport ces derniers jours au gouvernement. Marisol Touraine, la ministre de la santé, a par ailleurs confié une mission à Claire Compagnon sur le bilan de la représentation des usagers.

Ainsi si les usagers du système de santé sont globalement satisfaits de leur niveau d'information sur les situations courantes concernant leur santé, leur sentiment d'être bien informés est toutefois sensiblement moins élevé lorsqu'on s'intéresse aux aspects pratiques de la démarche de soins, indique le dernier baromètre du CISS.

« Un patient qui comprend est un patient qui s'implique dans le soin, et qui s'en sort mieux », constate Christine Gétin, présidente de l'Association du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, TDAH France. L'écrivaine Emilie Hermant, présidente de Dingdong, a créé ce collectif pour changer le regard sur la maladie de Huntington, maladie génétique neurodégénérative incurable (« Science & techno » du 13 avril). Pendant un an, elle entend explorer le savoir des malades et de leurs proches sur ce trouble.

Derrière ces grands principes, il ne faut pas oublier qu'une maladie est différente d'une personne à l'autre: ses effets, son ressenti, l'histoire du patient, celle de ses proches. Toute maladie change le rapport à soi et au monde, modifie les priorités. « Finalement, tout est surtout question d'écoute. Il faut instaurer une relation de confiance, et toujours être dans le questionnement, dans le soin », insiste le docteur Nadine Le Forestier, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, membre de l'espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Le patient doit, selon elle, rester au centre de décisions où le poids de la parole est important. ■

TÉMOIGNAGES

« Jamais plus le silence, le non-dit »

Pierre Gilibert, 62 ans.
Fondateur d'une école de la sclérose en plaques.

C'est un coup de massue quand le diagnostic tombe: sclérose en plaques (SEP). Une maladie qui touche quelque 80 000 personnes en France – un quart des cas environ évoluant de manière bénigne. Pour mieux vivre avec la maladie, Pierre Gilibert, militant à l'Association des paralysés de France (APF), a eu l'idée de lancer une école de la SEP, à Lyon. « Nous n'avons rien inventé, dit-il modestement, c'est Geneviève Tychon [présidente de la ligue belge de la SEP] qui a créé une telle école en Belgique. Jamais plus le silence, le non-dit. Tout pourra être dit, questionné. »

Cet homme de 62 ans a souffert de ne pas être assez informé. A 33 ans, un ami, chirurgien orthopédiste réputé, l'orienta d'abord vers un neurologue. Mais c'est son ophtalmologiste qui lui annonce sa maladie. Son histoire est singulière. En réalité, il avait déjà eu une première poussée de la maladie sous la forme d'une névrite optique à l'âge de 22 ans – il était alors étudiant à HEC –, qui avait été soignée. Le diagnostic avait alors été posé, mais ses parents le lui ont caché et sont

morts sans lui en avoir jamais parlé.

Fils unique, Pierre Gilibert a dû gérer seul cette souffrance. Son épouse, en quête d'information, se fera « envoyer balader », dit-il, par une neurologue. Il va alors se faire soigner par Sandra Vukusic, professeure de neurologie au CHU de Lyon, chez qui il trouve ce qu'il appelle « un supplément d'âme ». C'est à elle qu'il parle, quinze ans plus tard, du projet d'école pour la région Rhône-Alpes.

Oser poser des questions

Les premiers cours ont commencé au printemps 2010. « Cette école s'adresse à des patients nouvellement diagnostiqués ou qui, après avoir passé la phase habituelle de déni, sont à la recherche d'informations », explique Pierre Gilibert. Une série de cours est proposée durant quatre samedis matin, sur une durée de presque deux mois. Une contribution symbolique de 20 euros est demandée à chaque participant. La dernière session s'est tenue à Lyon le 20 avril, avec une cinquantaine d'« élèves », sous forme de table ronde. Plusieurs soignants (neurologues, médecins rééducateurs, psychologues, assistantes sociales, infirmières...) sont là pour répondre aux questions que les

patients n'osent parfois pas poser à leur propre médecin. Outre l'aspect médical, le programme aborde aussi la vie de couple, la grossesse, la relation aux autres, la prise en charge sociale, la vie professionnelle, etc.

« Faire une école permet de lever les tabous, d'éviter le côté "on m'a dit que", et montre que l'on n'est pas seul; cela permet aussi aux proches de dramatiser, explique la professeure Vukusic. Suivre ces cours permet d'arriver à mieux vivre avec. » La spécialiste le recommande à tous ses patients. Les échos sont très positifs: « Au début de cette maladie, on est un peu perdu. On a plein d'informations dans le désordre et souvent floues et aussi tant de questions. Aujourd'hui, je suis "éclairée" sur le sujet », dit Christelle. « Ce n'est pas parce que je suis malade que la vie s'arrête », dit Karim, un autre participant.

Outre Rhône-Alpes, l'école est présente dans trois régions: Nord, Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur. Pierre Gilibert rêve que chaque région en France puisse avoir son école dans les cinq ans. Ce cadre chez EDF, père de trois enfants, qui a souhaité garder une activité malgré son handicap, espère bien y arriver, en alliant courage et ténacité. ■ P. SA.

« J'avais le choix de pleurer sur mon sort ou de me redresser »

Jocelyne Moignet, bénévole au Centre ressource, lieu d'accompagnement pour les personnes atteintes de cancer.

Je commençais tout juste ma retraite lorsque, en mars 2007, le diagnostic tombe, après plusieurs mois de douleurs digestives intenses: cancer du pancréas avec métastases au foie », se souvient Jocelyne Moignet. Elle a 61 ans. C'est l'effondrement, la colère.

Elle se précipite sur Internet, qui donnait un pronostic de survie très faible. « Je me suis alors orientée vers le docteur Jean-Loup Mouysset, oncologue, qui convient de la gravité de mon cancer. Malgré ma confiance relative dans le monde médical, je décide d'être soignée », explique Jocelyne Moignet. Huit jours plus tard, le traitement de chimiothérapie démarre. « J'ai alors réglé tout ce que je devais faire en moins de trois mois. Au-delà de cette période, chaque jour qui passait était un jour de bonheur. J'avais le choix: pleurer sur mon sort ou me redresser, j'ai choisi la deuxième option », raconte aujourd'hui cet-

te femme énergique, qui défie les records de survie depuis l'annonce de son cancer.

Le docteur Mouysset lui a suggéré d'aller au Centre ressource, à Aix-en-Provence, qui propose un accompagnement pendant et après les traitements. Elle a suivi des soins d'ostéopathie, de sophrologie, puis le Programme personnalisé d'accompagnement thérapeutique (PPACT), suivi sur un an, qui comprend un suivi personnalisé avec des ateliers (sport, aquagym, yoga, nutrition), un soutien social, psychologique, avec des groupes de discussions.

Un lieu pour accueillir

« Il est très important de savoir que vous avez un lieu qui peut vous accueillir sans que vous soyez considérée comme un phénomène », raconte Jocelyne Moignet. Un lieu cosy, de surcroît. Cette ancienne éducatrice spécialisée est aujourd'hui bénévole au Centre ressource. « Être acteur, ça fait une grande différence, ajoute le docteur Mouysset. L'annonce d'un cancer génère un tel stress qu'il est nécessaire d'être accom-

agné », souligne le médecin. Ce centre, il y pense depuis une vingtaine d'années. Il se fonde sur les travaux du professeur David Spiegel, psychiatre américain, qui avait publié une étude en 1989 dans *The Lancet*, montrant un doublement du temps de survie des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique quand leur est proposé, en plus de la prise en charge médicale classique, un groupe de parole appelé « soutien-expression ».

Ouvert en octobre 2011, le Centre ressource a accueilli plus de 550 adhérents. Chaque malade ou ses proches peuvent rejoindre le centre en payant une adhésion selon ses moyens. Mais le centre n'a toujours pas de financement pérenne. Si particuliers et entreprises ont fait des dons, le docteur Mouysset espère que « les institutions reconnaîtront cette démarche et participeront à son financement ».

Ce médecin a pour ambition de développer d'autres centres en France. Trois doivent ouvrir cette année, à Antibes, Gap et Rennes. ■ P. SA.

« Votre enfant est hyperactif »

Une mère, cofondatrice d'une association sur le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

Ce n'est qu'après des années d'errance, de questionnements, que le diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) a été posé pour Ludovic (son prénom a été modifié pour préserver son anonymat). Il avait alors 17 ans.

Pourtant, dès son plus jeune âge, sa maman avait l'impression que son fils « manquait d'autonomie ». « Il ne s'habillait pas seul, était tout le temps en décalage », se souvient-elle. En CP, ses copains l'appelaient « le Martien ». Puis, au fil des ans, les rendez-vous auprès des médecins, psychologues, se succèdent, mais « rien d'anormal n'est décelé ». A l'école primaire, les enseignants constatent que l'enfant n'est pas concentré, a des problè-

mes d'attention, sans plus. Au collège, ses résultats scolaires commencent à baisser, il oublie sans cesse ses affaires, ne note pas ses cours, ses devoirs, il est collé régulièrement, est rejeté par les autres enfants. Après de nombreux rendez-vous chez des médecins, psychologues... c'est un pédopsychiatre de l'hôpital Robert-Debré, à Paris, qui pose le diagnostic, en 2002: « Je pense que votre enfant est hyperactif. »

Aucun site en français

Cette mère part alors en quête d'information sur Internet. Il n'existe aucun site français à l'époque, mais des sites francophones canadiens et belges. Avec d'autres parents rencontrés sur un forum, elle décide alors, en 2002, de créer une association. Celle-ci regroupe des personnes concernées par ce trouble, personnellement atteintes, ou des proches l'étant. Ludovic a obtenu son baccalauréat, ne prend plus de méthylphé-

nidate (Ritaline), a aujourd'hui un travail, fait un métier qu'il aime, même s'il a quelques soucis de gestion administrative dans sa vie privée, car il est distrait. La plupart des parents ont été confrontés à cette errance de diagnostics, une incompréhension de la part de l'entourage familial, médical, scolaire. « Les enseignants, souvent en difficulté face aux enfants ayant un TDAH, vont parfois jusqu'à interpréter cela comme une défaillance de l'encadrement parental », explique cette cofondatrice de l'Association TDAH France, qui compte 1200 adhérents et 3800 familles depuis 2002.

L'objectif de l'association est donc d'aider les familles à avoir un juste diagnostic, de leur donner accès à une bonne connaissance du trouble, de son mode de fonctionnement, et de proposer une aide scolaire, etc. En respectant la singularité de chaque enfant. ■ P. SA.