

LA PART DU RISQUE

la part du risque

Sur une idée de ARFI

Un film de Yves Aubrée

Format documentaire : durée 75 minutes



Les parcours de quatre jeunes personnes au sein de leurs familles, dans les institutions qui les accueillent, au coeur de leurs activités et de leurs apprentissages. Avec les témoignages des parents, des soignants, des accompagnants, des professionnels et des responsables associatifs.



Chroniques de vie

« LA PART du RISQUE » évoque le quotidien de Maud, Alex, Morane et Louis, ainsi que celui des personnes qui les accompagnent : familles, soignants, professionnels médico sociaux...

Afin de faire découvrir au plus grand nombre les singularités d'un monde peu connu : celui des **handicaps rares** associés dans de nombreux cas à des **épilepsies sévères** pharmaco résistantes.

Afin de bien montrer les multiples facettes de savoir faire qui offrent à ces jeunes ou moins jeunes et leur famille les conditions d'une vie possible et épanouie.

Les chroniques de vie de ces quatre jeunes personnes constituent donc le fil rouge d'un document qui dévoile la complexité des situations rencontrées, mais aussi l'existence de réponses possibles et adaptées.



Subjectivité & émotion

« L'épilepsie sévère n'est pas le sujet ; parlons plutôt d'une porte d'entrée qui permet de considérer que les personnes atteintes d'un handicap rare avec épilepsie sévère associée sont elles des sujets à part entière. Qu'elles soient touchées par les syndromes de Dravet, la maladie d'Angelman ou autres. Nous n'avons pas juste affaire à des *épileptiques sévères*, les définitions réduisent.

Nous sommes en présence de personnes vivantes, désirantes, avec des subjectivités, des affects, des émotions. Qu'elles soient dans l'infra verbal ou non, que langages ou comportements soient différents des nôtres, il convient, dans tous les cas, de trouver et travailler les modes de communication ou les codes qui créent le contact l'échange et les découvertes réciproques de l'autre »

Handicaps rares - épilepsies sévères

La vie des enfants ou des jeunes adultes en situation de handicap rare à composante neurologique et de leur famille est peu ou mal connue.

Ces jeunes personnes prises en charge et accompagnées sont atteintes de troubles neuropsychiques et souvent d'épilepsies sévères pharmaco résistantes associées. Le rôle des familles et des établissements consiste à prendre en charge médicalement ces personnes mais aussi dans le même temps à leur donner les possibilités de vivre au mieux leur vie d'enfants ou leur vie d'adultes.

Les liens entre les traitements médicaux, l'accompagnement éducatif, le développement psycho affectif, les compétences cognitives, la recherche de l'autonomie, sont autant de facteurs à prendre en compte pour répondre positivement à des situations souvent délicates et douloureuses.

