

LA PART DU RISQUE



Un film de Yves Aubré

Format documentaire : durée 75 minutes

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

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

- Afin de faire découvrir au plus grand nombre les singularités d'un monde peu connu : celui des troubles du neurodéveloppement associés 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 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 complexe avec épilepsie sévère sont des sujets à part entière, qu'elles soient touchées par un **syndrome 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 la découverte réciproque de l'autre »

Handicaps complexes – 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'épilepsie sévère pharmaco résistante.

Le rôle des familles et des établissements consiste à prendre en charge médicalement ces personnes et 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.