



Portrait | 04 juillet 2025 Abonnés



Handicap : Philippe Lefait, de la télé au combat pour l'autodétermination

Ancien visage de la télévision, Philippe Lefait est administrateur depuis avril du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). Son engagement trouve racine dans son histoire personnelle : la naissance de sa fille, porteuse de troubles complexes du langage. Aujourd'hui âgée de près de 30 ans, elle vit en maison communautaire, hors institution.

Mi-avril, la rédaction du *Media social* recevait un communiqué du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) : Pierre Gallix laissait la place d'administrateur à un certain Philippe Lefait. Un nom familier pour les amateurs de télévision nocturne des années 2000. Pendant une vingtaine d'années, il a animé *Des Mots de minuit*, une émission culturelle emblématique de France 2. « *Ce n'était jamais à la même heure, toujours tardif et rarement à l'heure annoncé* », sourit-il, philosophe.

Singularité plutôt que handicap

Nous retrouvons Philippe Lefait à la mi-juin, attablé dans un café près de Bastille, par une fin d'après-midi estivale, chaude mais supportable. Interrogé sur sa première confrontation au handicap, il évoque ses débuts de jeune journaliste en Amérique centrale, à l'époque des

escadrons de la mort : « *J'ai souvent rencontré des mutilés de guerre* », se souvient-il.

Le terme handicap ne lui plaît guère. « *Je lui préfère le mot singularité* », affirme-t-il. Conscient de ne pas être un expert du secteur, il revendique pourtant une forme de légitimité : « *Je ne suis pas formé à toutes ces problématiques, mais j'écoute les spécialistes. Et je crois que ma naïveté, mon côté béotien peuvent aider* », estime-t-il, tout en s'agaçant du jargon truffé d'acronymes qui règne dans le milieu.

Oralisation complexe

Béotien du handicap, Philippe Lefait ne l'est pas vraiment. Depuis la naissance de sa fille Lou en 1996, il est plongé, avec sa femme Pom Bessot, éditrice, dans la compréhension du handicap et la recherche permanente de structures adaptées à sa situation. Lou est concernée par un handicap rare, plus précisément un trouble complexe du langage. « *Lou a une oralisation complexe* », résume-t-il simplement.

Comme de nombreux parents qui doivent apprendre du jour au lendemain à faire avec une maladie ou un handicap, les parents de Lou ont beaucoup tâtonné au gré des évolutions de leur fille et de la barrière d'âge qui sépare l'enfance et l'âge adulte. Il a fallu tout apprendre, découvrir un nouveau monde inconnu, inquiétant parfois. Ils se sont formés, acquérant ces savoirs expérientiels, non académiques, mais si précieux. Cette expérience intime, Philippe Lefait et Pom Bessot l'ont racontée dans un livre coécrit à quatre mains.

.....

Parcours du combattant

« Sans en prendre toute la mesure, nous sommes entrés dans le monde du handicap. Il va falloir te situer dans le champ des différences et des impossibles, faire le deuil de l'enfant idéal, se plier à d'improbables parcours du combattant, chercher toujours des solutions mais bricoler des usines à gaz, travailler avec beaucoup de spécialistes épatants parce que bêtement humains, en maudire quelques autres bouffis de certitudes ». Extrait du livre **Et tu danses, Lou (2013)**.

.....

Rupture à 16 ans

Au fil de leurs pérégrinations, les parents ont trouvé des structures adaptées aux spécificités de leur fille, mais jamais totalement. « *Toute petite, Lou a été accueillie à L'école Gulliver imaginée par l'association Apate. Chaque classe comptait quatre enfants en situation de handicap et six qui ne l'étaient pas.* » Philippe intègre d'ailleurs le conseil d'administration de l'association.

« De 8 à 15 ans, Lou fréquente l'épatant centre Daviel spécialisé dans le plurihandicap, poursuit son père. Les pictos, le dessin situationnel, la langue des signes y étaient déjà des outils de la communication alternative et améliorée. »

Puis à 16 ans, il faut trouver une autre solution. « *Notre fille est d'abord allée pendant six années au Crop, un établissement à Caen pour des adolescents sourds où on échangeait en langue des signes. Ensuite, nus avons trouvé Résolux, un centre d'accueil de jour parisien. On y oralisait, mais on ne pratiquait pas la langue des signes. Bref, un enchaînement de bricolages de parcours.* »

S'inscrire dans le droit commun

En 2016, un groupe de parents, dont font partie Philippe Lefait et Pom Bessot, constitue l'Association France handicap rare troubles complexes du langage (**Afhar-TCL**). « *Notre objectif*

était de trouver une solution pérenne pour nos enfants, tous en grande demande de communication, mais porteurs de ce handicap rare. » Quelques années plus tard, cette réflexion débouchera sur la création d'un habitat communautaire pour de jeunes adultes présentant ce handicap.

« Notre projet, explique Philippe Lefait, vice-président de l'Afhar-TCL, était de rendre possible leur droit à l'autodétermination et de les inscrire dans le droit commun. » En 2018, l'ARS Île-de-France lance un appel à projet autour du handicap rare. Associé à l'association **Gapas** qui gère des établissements et services dans le nord de la France et en région parisienne, l'Afhar-TCL présente un projet qui est retenu.

Et en 2024 ouvre à Montreuil (Seine-Saint-Denis) une grande maison appelée Mémo qui accueille huit jeunes adultes, dont Lou, la fille de Philippe Lefait. Mémo, c'est également une plateforme de services pour les professionnels travaillant sur les handicaps rares. En tout, seize salariés.

Les gens qui se battent

Depuis quelques mois, Philippe Lefait est l'administrateur du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), né en 2015. *« Avec 13 équipes relais handicaps rares (ERHR) et quatre centres de ressources spécialisées et les associations concernées en France, la mission de ce réseau national est d'offrir les solutions les mieux adaptées et intelligentes pour des personnes présentant des handicaps rares »,* explique-t-il. Dans sa tête, les mots de *« citoyenneté », « d'autodétermination »* et de *« communication alternative et améliorée »* sont des moteurs de l'action. Il dit avoir trouvé *« très percutant »* le récent **rapport de l'Igas** sur la transformation de l'offre.

Au-delà de son engagement inébranlable pour sa fille, qu'est-ce qui anime Philippe Lefait, aujourd'hui âgé de 71 ans ? *« A 20 ans, on veut changer le monde ; à 40 ans, on essaye de limiter les dégâts ; à 60 ans, on passe à autre chose. Moi, je veux être utile tout simplement »,* raconte celui qui confie *« ne pas aimer une société qui se désagrège. »* Et le natif d'Hénin-Beaumont (Pas-de-Calais) d'ajouter : *« J'aime bien les gens qui se battent ».*

.....

À lire également :

- **Les premières mesures du 4e plan national sur les maladies rares**
- **Handicap : plaidoyer pour déployer la communication alternative améliorée**
- **Handicap : « Informer les professionnels des conséquences de la surdité »**
- **Handicap : l'Igas propose une transformation de l'offre guidée par l'autodétermination**

.....

 **Noël BOUTTIER**

SOURCES

- **Communiqué du GNCHR**
- **Vidéo de Sylvie Lenormand sur les troubles complexes du langage**