

FORUM du HANDICAP 2014

Conférence du mardi 18 novembre à 20H à la salle Nelson MANDELA de BESANCON

-0-

« la famille à l'épreuve du handicap – quels soutiens ? »

-0-

Animation : **Christophe JOLY**, journaliste

* INTRODUCTION

- **Monsieur Yves GERMAIN**,
psychologue-formateur Introduction générique – propos sur les frères et sœurs

* TABLE RONDE

- **Dr Géraldine ROPERS**
médecin pédopsychiatre au CRA
- **Yasmina BOUHALI MARQUES**
inspectrice de l'Education Nationale en charge de la scolarisation des élèves en situation de handicap
- **Jean GUYOT**
président de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens de Franche-Comté
- **Catherine GAETAN**
coordinatrice de l'association LA MARELLE – Médiation familiale
- **Christian NIGGLI**
directeur de l'I.M.E. 'les Grands Bois', directeur général de Sésame Autisme Franche-Comté

* ECOUTE des TEMOIGNAGES

- L'insertion professionnelle :
Dominique MAUSSERVEY – père de famille victime d'un accident à l'âge de 33 ans.
- Le bouleversement de la vie de famille quand survient le handicap :
Myriam GAY – maman de deux enfants sourdes et **Elisabeth MONNIN**, grand-mère d'Eliot, jeune trisomique de 18 ans.
- L'appréhension devant l'avancée en âge des parents :
Nelly CRETIN, maman d'un jeune homme gravement accidenté à l'adolescence et de **Jean DESRUMEAUX**, délégué départemental de l'UNAFAM

* DEBAT avec la SALLE

* CLOTURE de la soirée par Madame Danielle DARD, Vice-présidente du CCAS de Besançon.

« La famille à l'épreuve du handicap – quels soutiens ? »

Introduction de la conférence : M. Yves Germain, psychologue clinicien

Mon Parcours professionnel :

J'ai travaillé avec beaucoup d'enfants et des familles. J'ai entendu beaucoup de témoignages au cours de ma carrière. Dans l'accompagnement parental, j'ai participé à l'élaboration et à la création du CAMSP du Doubs, et également au CAMSP de Belfort. Je suis aujourd'hui administrateur de l'ADAPEI du Doubs.

Ce que la famille endure...

La déficience, que celle-ci soit précoce ou tardive, qu'il s'agisse d'un enfant après sa naissance, ou d'un adulte traumatisé crânien, cela provoque toujours un séisme dans une famille.

Chez les parents...

Les parents en parlent avec des images fortes, violentes (cela a fait l'effet d'une bombe, que ce fut un tsunami, le ciel qui leur tombe sur la tête...). Des mots et des images qui évoquent le chaos. Chaque parent est sinistré dans son individualité, mais aussi en tant que membre du couple. La fratrie, les grands parents, etc sont aussi touchés.

Les répercussions...

Elles sont variables suivant les individus, suivant la psychologie de chacun, suivant la façon de s'organiser. Il existe des individus et des familles plus résilientes les unes que les autres, la résilience étant la capacité à se relever, à ne pas sombrer dans la dépression. Les familles très résilientes sont plutôt rares.

Nous retrouvons des difficultés individuelles à partir d'affects, telle que la culpabilité, la dévalorisation narcissique, la honte, les troubles familiaux concernant les problématiques du lien, une mise en place difficile des interactions précoces, des perturbations temporelles. Ils rencontrent des problèmes de projection, ils ont du mal à se représenter l'enfant grandissant, et cela joue dans la construction de l'enfant.

D'autres troubles apparaissent autour de la parole empêchée. On n'ose pas se parler de ce qui se passe car on a peur de se faire du mal. Certaines autres difficultés peuvent concerner le travail de deuil à faire sur le plan psychique avec des renoncements parfois très douloureux.

Les frères et sœurs...

En nous situant au niveau des enfants, on peut retrouver des perturbations de la rivalité fraternelle. Quand il y a un frère ou une sœur en situation de handicap, l'agressivité est difficile à assumer. Il y a des choses qui ne peuvent pas se passer normalement.

Il y a le risque de parentisation pour les frères et sœurs, le sentiment d'enfance volée, pour ceux qui se sont consacrés à leurs frères et sœurs, sans que ce soit une demande de la famille.

Les frères et sœurs vont percevoir la déficience à travers ses répercussions sur les parents. Au début, ce n'est pas tant l'explication de la maladie qui va compter, mais plutôt le dialogue sur ce qui se passe dans cette vie familiale.

On a vu des aînés qui se sentaient coupables de ne pas pouvoir consoler les parents, d'être bien portants eux-mêmes, ou d'être compétents. Comment faire avec ces enfants ? Il existe déjà des choses comme offrir des moments privilégiés à l'enfant. Il faut expliquer la déficience et les handicaps éventuels.

Il y a des hôpitaux où l'annonce se fait en même temps aux parents et aux frères et sœurs. On voit des mises en échec scolaires, des cauchemars à répétition, cela paraît intéressant de conseiller la mise en place d'un soutien psychologique individuel.

L'après ?

Au fur et à mesure que les enfants grandissent, les questionnements des parents sur la place de leur enfant dans la société viennent les tarauder avec l'entrée en crèche, à l'école, l'accès à la formation, l'accès aux activités professionnelles etc.

D'autres grandes questions surgissent sur l'accès à l'internat, les places en foyer d'adulte avec la terrible question : qui s'en occupera quand on ne sera plus là ?

Mais ce n'est pas tout. Les enfants porteurs de déficience intellectuelle grandissent et peuvent devenir parents à leur tour. En ce qui concerne les personnes avec déficience intellectuelle, cette réalité a longtemps été dissimulée, déniée, tant la représentation de la sexualité de ces personnes pouvait être négative.

Le soutien à apporter

Je voudrais évoquer les besoins des familles avec d'abord les besoins d'information sur le diagnostic, sur les services et les subventions, sur les associations, sur la défense des droits des personnes, mais aussi un besoin de soutien. Par exemple, le besoin de garde : qu'un parent puisse travailler s'il le souhaite. Le besoin de répit : qu'un parent puisse se ressourcer quand il est épuisé. Ça arrive. Le besoin de dépannage pour faire face à l'imprévu qui surprend.

Table ronde : Les autres invités présents :

- Yasmina Bouhali Marques est inspectrice de l'Éducation nationale en charge de la scolarisation des élèves en situation de handicap. 650 enfants sont accompagnés par une auxiliaire de vie scolaire.

- Géraldine Ropers, vous êtes médecin pédopsychiatre.

- Jean Guyot est président de l'Association des familles de traumatisés crâniens de Franche-Comté.

- Catherine Gaëtan est coordinatrice de l'association La Marelle, qui a une importante expérience en matière de médiation familiale.

- Christian Niggli est directeur de l'IME Les Grands Bois.

Je propose de commencer par le début et de faire un focus avec vous tous en ce qui concerne l'annonce du handicap.

Yves Germain en a parlé tout à l'heure, c'est une épreuve sidérante. Que dit la loi ? Que peut-on dire sur la déontologie médicale qui est appliquée en ce moment ?

Géraldine Ropers : Les médecins sont au devant de la scène dans ce qui est d'une annonce diagnostic d'un handicap, mais finalement la formation n'est pas si conséquente que ça. Il y a l'optionnel en deuxième année sur l'éthique, il y a des connaissances en 5e-6^e année sur les maladies, sur le handicap, mais ce sont des connaissances livresques. Annoncer un diagnostic, ça prend dans du vécu, dans du vécu partagé. Pour cela, il faut pouvoir passer dans un service de pédiatrie, de pédopsychiatrie pour partager avec un senior et apprendre une éthique.

Présentateur : Les textes de la loi, ou les formations dispensées n'ont pas une grande importance ?

Géraldine Ropers: Il y a des connaissances académiques de savoir, mais finalement, l'annonce du handicap, elle s'apprend dans du vécu avec une espèce de compagnonnage avec des médecins plus expérimentés. On a pu voir des tournantes, par rapport à la loi, notamment à deux niveaux. La loi Kouchner de 2002 qui a imposé le devoir d'information et en même temps le droit au malade d'une information claire, précise. Cette loi a induit un changement dans ce rapport au diagnostic, et ce d'autant plus qu'on avait l'impression qu'il y avait une mutation du contexte social. Très longtemps, le diagnostic médical restait de la compétence exclusive du médecin qui décidait ou pas de délivrer l'information, et ça, dans une bienveillance car c'était la déontologie médicale.

Présentateur : C'est fini ?

Géraldine Ropers : Il y a eu un contre-poids, souvent des pays anglosaxons, notamment aux États-Unis où on est plus dans une vision autonomie. Le corps du patient lui appartient. Le médecin est juste un prestataire de service. On est plutôt dans une construction positive et de changement de paradigme : on converge maintenant vers un modèle de partenariat où il n'y a pas ce paternalisme qui est infantilisant, et on n'est pas non plus dans un consumérisme américain.

Présentateur : Mais le médecin, c'est celui qui a le savoir quand même.

Géraldine Ropers : C'est cette éthique de travail autour de l'annonce que l'on apprend à travailler auprès des plus grands, plus expérimentés.

J'ai pu repérer des points forts qui me semblent importants dans cette éthique médicale autour de l'annonce qui doit être de créer un espace de confiance en observant l'enfant, en écoutant la famille qui parle des troubles, des inquiétudes. C'est ça qui va nous permettre, à nous médecins, de nous représenter. Et on demande aux gens : Où se situent les difficultés ?

Cela nous permet de nous ajuster après dans quand c'est le bon moment, et de comment on va procéder à cette annonce.

Présentateur : Vous avez de l'expérience en tant que directeur d'établissement. A quel titre d'épreuve est soumise la famille confrontée à l'annonce d'un handicap ? Quels mots peut-on mettre ?

Christian Niggli : Dans le parcours de vie de l'enfant handicapé, arrive à un moment une rencontre avec un établissement. C'est la découverte pour les parents d'un monde assez nouveau, qu'ils ignoraient jusque-là.

Après l'annonce du handicap, le diagnostic a pu être fait, et à nouveau, ce diagnostic va être mis à l'épreuve. Les parents, en découvrant l'établissement, vont une nouvelle fois, quand ils vont être reçus, pouvoir dire, exprimer une nouvelle fois ce que le handicap a pu provoquer chez eux. Comment ce handicap est venu ébranler la famille, est venu les interroger, les isoler car la famille va organiser sa vie autour de l'enfant handicapé, quelquefois au détriment de sa propre vie, c'est-à-dire que les parents vont s'oublier pour s'occuper pleinement de l'enfant handicapé, et parfois mettre à distance d'autres enfants car ils sont tellement préoccupés par cet enfant et son devenir.

Les parents, souvent, lorsqu'ils s'adressent à l'établissement, c'est le besoin de rencontrer d'autres parents qui ont vécu les mêmes épreuves pour partager avec eux, et peut-être renouer des relations sociales que l'arrivée du handicap a complètement perturbées.

Présentateur : C'est un nouveau chemin à reconstruire.

Christian Niggli : Oui. Une fonction de l'établissement, c'est de pouvoir mettre en relation les parents des enfants.

Présentateur : Catherine Gaetan, à La Marelle, quelle est la mission de l'association ?

Catherine Gaetan : l'association gère deux services, un service de conseils aux familles, et un service de médiation familiale, lieu d'écoute pour toutes les personnes de la famille confrontées à des difficultés liées à la communication ou à un problème à régler, qui suscite des difficultés de communication.

Présentateur : Dans quel cadre vous intervenez ?

Catherine Gaetan : La médiation familiale ne s'adresse pas qu'aux familles confrontées au handicap. Mais elle peut présenter une solution quand la famille est ébranlée par l'annonce du handicap et les choix à prendre pour la prise en charge de l'enfant handicapé ou de l'enfant qui grandit, adolescent, ou de la personne qui vieillit. Sur la décision d'une entrée en établissement, il y a plein de questions qui se posent. Pour elles, c'est pouvoir parler de leur vécu, de leur souffrance, entendre parler du vécu de l'autre pour petit à petit trouver des solutions.

Présentateur : C'est un recours ?

Catherine Gaetan : C'est un outil à disposition des familles pour trouver les solutions concrètes aux problèmes rencontrés.

Présentateur : Jean Guyot, vous êtes président de l'association des Traumatisés crâniens. Vous vous retrouvez dans ce qu'on a entendu ?

Jean Guyot : oui. Il y aurait tellement à dire sur le traumatisme crânien en particulier car c'est comme une forme de handicap très peu connue jusqu'à il y a 25 ans. Les urgences ont fait des choses formidables.

Le corps médical essaie de faire le mieux possible de l'information. Il n'en demeure pas moins que c'est terrible l'annonce de l'accident. Quand on annonce qu'un enfant ne va pas passer la nuit, heureusement qu'il y a un mur derrière vous, car tout s'écroule.

Il faut essayer d'être dans cette résilience. Tout le monde n'a pas la possibilité de faire. Une association comme la nôtre, il y a des tas de choses qu'on met en place, des outils pour aider les familles qui découvrent la forme du handicap. Un traumatisme crânien, c'est très très complexe. C'est un handicap invisible avec des troubles du comportement, des troubles neuropsychologiques.

Pour l'instant, nous nous essayons essentiellement d'adultes. Mais nous avons la préoccupation, peut-être plus tard si on en a les moyens, de se diriger dans le soutien des familles et des enfants.

Présentateur : Vous vous êtes fixés plusieurs missions : l'autonomie, la culture de l'autonomie, et aussi l'aide aux aidants.

Jean Guyot : Ce sont des familles qui ont été très volontaires pour mettre en place le système de service, et d'être très communicantes. On a un certain nombre de supports pour les familles pour qu'elles comprennent mieux les réalisations de leurs blessés ou cérébro-lésés.

Nous allons mettre, avec le soutien de nos professionnels, des outils pour cultiver cette autonomie. On a fait un certain nombre de chemins là-dessus pour aider les personnes et les familles à comprendre ce qui arrive.

Présentateur : Christian Niggli, le soutien aux familles, ça passe par un mot, celui de co-élaboration avec les familles. Ça veut dire quoi ?

Christian Niggli : ce qu'on essaie avec les professionnels et les parents, c'est d'établir une alliance thérapeutique, c'est-à-dire comment on va travailler ensemble, parents et professionnels dans l'intérêt de l'enfant, que va-t-on pouvoir définir comme objectifs et travailler en commun.

L'idée repose sur le fait que ce sont les parents qui ont une connaissance de leur enfant qui n'est pas la même que celle des professionnels, qui ont eux aussi une connaissance, il s'agit de mettre en commun ces différents aspects.

Présentateur : Le deuxième mot, c'est souple.

Christian Niggli : Aujourd'hui, les IME ne fonctionnent plus comme ils fonctionnaient il y a 30 ans. Aujourd'hui, tout l'accompagnement de l'enfant ne se fait pas à l'intérieur même de l'IME, mais l'IME va nouer des partenariats avec l'école, le centre de loisirs, avec les professionnels etc. Ça va obliger les professionnels à assouplir, à se confronter à l'extérieur de l'institution. Ils sont les seuls détenteurs du savoir, mais ils vont le partager avec d'autres, s'enrichir aussi au contact des autres.

Présentateur : Quand on parle de handicap et de famille, il y a forcément à un moment l'école qui surgit. On va passer la parole à Yasmina Bouhali Marques. Quel est le problème ?

Yasmina Bouhali Marques : pour restituer les choses, les textes qui légifèrent sur la scolarisation sont relativement récents dans l'histoire. Il faut attendre la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pour que soit posée comme un droit la scolarisation. Cette loi a été un peu un chamboulement. A partir de ce moment-là, tout enfant, toute famille peut exiger une scolarisation.

Il y a un texte majeur, la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école, du 8 juillet 2013, qui concerne vraiment le fonctionnement, la structuration de l'école. Pour la première fois, il y a l'article 1 qui pose que le service public veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants sans aucune distinction. C'est la première fois qu'est posé le principe de l'école inclusive.

Avant, ça renvoyait au fait que c'était à l'élève de prouver qu'il pouvait trouver sa place à l'école.

Le terme d'inclusion, c'est un changement de paradigme total : il est demandé à l'école de s'adapter à la diversité des élèves qu'elle accueille.

Présentateur : Cette inclusion fonctionne-t-elle ? Il y a peut-être des chiffres...

YBM : Elle fonctionne. Tous les enfants bénéficient aujourd'hui d'une scolarisation.

Si je prends les chiffres de 2013-2014, nous avons 2221 élèves en situation de handicap scolarisés, aussi bien dans le premier degré que dans le deuxième.

Dans le dispositif ordinaire de l'école, les enfants sont soit scolarisés en individuel, soit en dispositif spécifique (Clis, Ulis). L'Éducation nationale a une obligation de mettre à disposition des établissements médico-sociaux des enseignants Education nationale.

Présentateur : Vous avez parlé de changement de paradigme. Peut-on faire un premier bilan ?

YBM : C'est un peu tôt. En tout cas, dans les changements, il y en a dans les types d'accompagnement proposés. Les modalités de scolarisation sont décidées par la MDPH, non pas par l'Education nationale.

Dès aujourd'hui, les accompagnants des élèves vont être pérennisés, car un vrai statut est créé : « accompagnant des élèves en situation de handicap ». Il faut pouvoir apporter des réponses adaptées qui correspondent aux difficultés qu'ils rencontrent.

Il est demandé d'avoir une plus grande porosité avec tous les établissements médico-sociaux. Avant, quand un enfant était orienté sur un établissement médico-social, il passait tout son temps dans l'établissement. Aujourd'hui, soit on a des scolarisations partagées, soit on a une externalisation de l'unité d'enseignement sur un établissement (école, collège, lycée).

Présentateur : Comment ça se passe avec les parents ? Au niveau de la coopération ?

YBM : La plus grosse majorité des élèves présente des troubles intellectuels ou psychiques. Par rapport aux enfants qui présentent des troubles sensoriels ou moteurs, il y a déjà tout un travail effectué en amont de la scolarisation avec les familles. Donc après, on est dans une co-élaboration qui se passe sereinement.

La difficulté est pour les enfants qui arrivent à l'école pour qui le diagnostic n'a pas été détecté, et c'est l'école, la première, qui va venir renvoyer aux parents que ça ne va pas. Donc forcément, on en vient à créer de la tension. Du coup, l'école devient le mauvais objet par qui est pointée une différence difficile à vivre.

Témoignages

Présentateur : On voulait trouver une solution pour aborder un certain nombre de sujets à partir de témoignages, notamment trois sujets récurrents : l'insertion professionnelle, le bouleversement dans la famille, et la question de l'avancée en âge, notamment des parents et des grands-parents.

Dominique Mausservey est là ? Vous pouvez vous présenter ?

Dominique Mausservey : j'ai 57 ans, j'étais agriculteur. Je suis devenu hémiparétique suite à un accident du travail. J'étais marié, papa de deux filles, j'avais 33 ans. J'ai écrit un livre « Ça n'arrive pas qu'aux autres » en 1995.

Présentateur : Ça a été une rupture dans votre parcours de vie. Que s'est-il passé après ?

Dominique Mausservey : Je ne pouvais plus travailler. J'ai cherché du travail dans le milieu agricole. On me fermait les portes. Donc j'ai écrit.

Présentateur : Donc c'était très difficile de retrouver ?

Dominique Mausservey : Je n'ai pas retrouvé.

Présentateur : Y compris en se reformant ?

Dominique Mausservey : J'ai essayé plusieurs fois.

Présentateur : On garde ce témoignage dans un coin de notre tête, on en reparlera tout à l'heure. Les parents de Sylvain sont là, Hélène et Thierry. On est dans le cadre de la famille élargie, avec vos parents à vous deux. Des réactions ?

Hélène Lepaul : on a cette chance d'avoir mes parents et mes beaux-parents qui sont proches de nous, qui nous aidé à vivre tout ça : le départ, l'annonce du diagnostic, l'évolution de Sylvain qui n'était pas toujours très simple. On en est là actuellement grâce à eux, grâce à nous et grâce à l'IME.

On est une famille très soudée. On a aussi des amis très proches de nous. On a des amis qui ont des adolescents comme Sylvain. C'est parfois dur quant on voit ces adolescents faire des études. Et nous, notre gamin ne fera jamais d'études, du moins pas de grandes études. Au fur et à mesure du temps, on oublie tout ça, on vit avec Sylvain, on vit ses progrès avec lui. Sylvain adore la musique, depuis tout-petit. La musique fait partie de notre vie, Sylvain est dans une chorale, il chante.

Présentateur : Jusqu'à maintenant, il y a des choses qui vous ont interpellée ?

Hélène Lepaul : Face au médecin généraliste, on a eu, pas un manque de confiance, mais quand on lui disait : il y a un problème, il n'évolue pas comme les autres enfants, on nous disait souvent : tu vas chercher midi à 14h. Et avec l'école, tu verras, ça ira mieux. Et malheureusement ça n'allait pas mieux.

On a vu qu'il avait des troubles autistiques, il se mettait de côté, il devenait agressif, il pleurait. Et à un moment, l'assistante sociale nous a demandé de prévoir un autre établissement.

Présentateur : Je vais annoncer d'autres témoignages. Mme Gay, vous êtes maman de trois petites filles.

Myriam Gay : J'ai trois petites filles, Romane qui a 8 ans, qui est sourde profonde bilatérale. Elle est appareillée d'un côté et a un implant cochléaire de l'autre. Ma deuxième fille Louna, a 6 ans, elle est entendante. Ma fille Soline de 4 ans est sourde profonde et également appareillée. Elles sont dans la même école.

Présentateur : L'aînée et la cadette sont accompagnées ?

Myriam Gay : On a dû mettre en place des modes de communication. Elle est sourde mais oralisante. Il y a plusieurs types de surdité, plusieurs modes de communication possibles. On pratique surtout la langue parlée complétée (codée). C'est un code qu'on fait autour du visage pour que l'enfant sourd puisse visualiser le message oral. On le pratique au quotidien. Ça lui permet d'oraliser presque comme un enfant normo-entendant. Une codeuse vient à l'école 12h/semaine, elle vient transmettre ce que dit la maîtresse. Elle a aussi des séances d'orthophonie pour l'aider à mieux parler.

Présentateur : Il y a Louna qui est entre ses deux sœurs, qui vit comment cette situation, qui a pris ses sœurs sous son aile ?

Myriam Gay : C'est compliqué pour moi. Dans la fratrie, finalement, c'est elle qui est différente par rapport à ses deux sœurs sourdes. Ce n'est pas toujours facile au quotidien pour elle. Par contre, les deux petites sont dans la même maternelle. Elle a un peu un rôle de maman. Elle va vraiment souvent dans la cour de l'école voir sa petite sœur pour voir si tout se passe bien.

Présentateur : C'est le phénomène de parentisation ?

Myriam Gay : Complètement. Souvent, elle dit : j'aimerais bien être sourde aussi. Car ça occupe bien les parents, les deux petites sourdes. Elle, quelque part, elle se dit : on s'occupe moins de moi, alors que ce n'est pas du tout le cas. Mais c'est ce qu'elle peut ressentir au quotidien.

Présentateur : Pour la famille plus élargie, comment ça se passe ?

Myriam Gay : Les grands-parents de mon côté, on fait l'effort d'apprendre le LPC aussi. Mon papa ne pratique pas. Mais ma mère fait quand même l'effort quand c'est nécessaire de coder. Et du côté de la maman de mon mari, elle signe à fond. Elle code aussi presque aussi bien que moi, elle code en voiture pour bien l'appivoiser. Je lui tire mon chapeau. On se sent vraiment soutenus, ça fait chaud au cœur.

Présentateur : Elisabeth Monnin, Vous êtes mamie d'Eliot, jeune trisomique, qui a 18 ans. Ce qui est intéressant chez vous, c'est que tout cela a bouleversé la famille et obligé à se rapprocher.

Elisabeth Monnin : quand Eliot est né, ils habitaient à côté de Chamonix. Eliot avait un an quand ils sont arrivés. Ça a été un bouleversement pour tout le monde, car ce petit garçon, il avait toute une famille élargie, chacun s'occupait de lui. Et pour nous aussi, ça a été un changement. On habitait le même village, avec nos trois enfants.

Présentateur : Est-ce que vous vous retrouvez dans les grands-parents de Sylvain et les parents d'Hélène ?

Elisabeth Monnin : Oui. Quand on apprend la naissance d'un enfant différent, il faut déjà faire le deuil de celui qu'on attendait, qu'on n'aura jamais, et accepter cet enfant. Il y a une certaine crainte. La relation se fait dans la peur. Alors que quand il est tout près, il y a comme un apprivoisement.

Présentateur : Aujourd'hui, que diriez-vous de votre relation avec Eliot ?

Elisabeth Monnin : Il a grandi, maintenant, c'est un homme. Il vient à la maison. Il fait beaucoup de sport. Il a été médaillé du championnat d'athlétisme de France dans sa catégorie. Il passe comme ça à la maison, il rentre. Il va au poulailler, ramasser les œufs et nous laisse un petit mot sur la table.

Présentateur : Qu'est-ce qui est prévu en termes d'avenir professionnel ? Ça fait partie du questionnement actuel ?

Elisabeth Monnin : Actuellement, il a une envie de devenir ébéniste. On ne sait pas si ce sera faisable ou pas. C'est lui qui a les clés, qui a cette envie. Quand Eliot a envie, en général, il y arrive. C'est l'avenir qui nous le dira.

Présentateur : Un nouveau témoignage avec Jean Desrumeaux, vous êtes délégué départemental de l'UNAFAM. Vous êtes papa d'une trentenaire avec un handicap psychique. Sur la question du après-nous ?

Jean Desrumeaux : Sur le moment, on est pris par le moment. Et au bout de dix ans, on commence à s'y retrouver un peu.

J'y ai beaucoup pensé à cette question. La meilleure manière de préparer le futur, c'est de préparer le présent.

On se trouve dans un environnement totalement différent. On est dans des variabilités très fortes et dans un déni au début de la maladie, aussi bien de la personne que de la famille.

Présentateur : Vous posez vous la question de l'après ?

Jean Desrumeaux : La question est surtout : elle ira où ? Elle vivra où ? Comment elle vivra ?

Notre travail aujourd'hui, à mon épouse, à moi et mon association, c'est de travailler à des liens avec des professionnels et des services qui existent. Il y a aussi des groupes d'entraide mutuelle qui existent.

La grande difficulté qu'on a, c'est qu'elle y aille, c'est-à-dire qu'elle accepte d'y aller. A 35 ans, elle commence à accepter. C'est toujours la difficulté des médicaments, des effets secondaires, qui font prendre du poids, qui donnent des difficultés de concentration. Il y a tous ces problèmes-là à prendre en charge.

C'est le problème d'accompagner, à susciter pour que la personne crée un réseau de relations autour d'elle.

Présentateur : Merci beaucoup. Jean Guyot, d'accord avec ça ?

Jean Guyot : Je voudrais compléter la question que vous posiez tout à l'heure : nous, notre rôle, c'est de soutenir les personnes et d'essayer de les insérer le plus possible sur le plan social et sur le plan professionnel quand c'est possible.

Après, avec l'appui d'un partenaire de Besançon, nous avons pu créer un certain nombre de services qui vont dans le sens d'aider les personnes, mais aussi d'aider à vivre. Créer des SAMSAH, c'est-à-dire des services d'accompagnement. Un accueil de jour, ça ne marche pas toujours. Il faut créer autour de cette personne un lien non seulement avec la famille, et ce n'est pas toujours facile de s'occuper des fratries qui sont parfois très loin, et dont ce n'est pas le rôle complet. On avait quelque chose de bien aussi avec l'ADAPEI. On a pu créer un atelier gestion électronique de données.

Débat avec la salle :

Présentateur : Beaucoup de choses ont été dites. Vous pouvez maintenant réagir et poser vos questions aux experts à la tribune.

Intervenante 1 : Je suis maman d'une petite fille de 7 ans. Par rapport à l'inclusion des enfants, Pourquoi depuis trois ans, il y a des demandes de scolarisation, et il n'y a aucune réponse à ce jour ?

Yasmina Bouhali Marques : c'est un dispositif d'inclusion scolaire pour les enfants qui présentent des troubles. La question s'est posée - l'an dernier, soutenue par l'APF - a été que les enfants qui pourraient bénéficier de ce dispositif sont très dispersés sur le territoire puisqu'il y a la problématique de se rendre à Besançon.

Il y a une réponse qui a été donnée, c'est que nous avons mandaté un enseignant itinérant, qui a une lettre de mission, qui a un certain nombre d'enfants prévus pour une Clis 4.

Il a une lettre de mission, c'est lui qui doit se déplacer sur les écoles où sont scolarisés les enfants. C'est la solution qui a été trouvée cette année.

Intervenante 1 : Ça a été mis en place ?

Yasmina Bouhali Marques : La lettre de mission a été signée par l'inspecteur d'académie.

Intervenant 1 : C'est dommage, car j'ai dû mettre ma fille en Clis 1. Donc elle prend la place d'un autre enfant, et ma fille n'a pas le bon dispositif.

Vous voyez l'ambiguïté...

Yasmina Bouhali Marques : En tout cas il y a une réponse qui a été donnée, peut-être après la prise de décision qui a été faite pour vous. Je suis désolée que vous n'ayez pas été informée.

Intervenante 2 : j'ai une fille de 35 ans qui a été admise à 8 ans dans une association, la Rame, à Strasbourg. Elle est restée à Strasbourg dans l'association jusqu'à 29 ans. Ils ont bien voulu accepter de la garder car la loi Creton permet le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. Pourquoi, à partir du moment où ils deviennent adultes, on ne trouve pas ? Pourquoi on n'a pas plus d'établissements pour adultes à l'heure actuelle ?

Christian Niggli : effectivement, aujourd'hui, on constate que quelles que soient les typologies de handicap, on manque de place lorsque les personnes arrivent à l'âge adulte. On a des listes d'attente. C'est évidemment un problème financier. Les équipements, même si on manque de places, il y en a qui se créent. L'an prochain, on va ouvrir des places pour adultes autistes.

L'évolution des personnes ne se termine pas à vingt ans. Les personnes, à l'âge adulte, peuvent encore faire des progrès, peuvent être réorientées. Aujourd'hui, on se rend compte de l'impact des prises en charge spécialisées.

Intervenante 3 : Il y a 22 ans, j'ai appris la surdité de ma fille, ça a été un traumatisme. La personne a été très maladroite pour l'annoncer.

Géraldine Ropers : Au niveau de l'annonce du handicap, il y a encore beaucoup de choses à faire. Etre dans une chambre d'hôpital et d'avoir un médecin qui vient deux secondes pour vous dire que votre enfant a un handicap, on ne doit pas faire cette annonce tout seul. Il y a beaucoup de familles qui ne sont pas soutenues.

Les discours changent dans les formations médicales. On insiste auprès des étudiants en leur disant qu'il faut écouter les inquiétudes des parents. On se rend compte qu'il y a un retard à ce diagnostic, une errance très délétère, qui induit beaucoup de souffrance si on essaie d'avoir ce discours rassurant et que l'on n'observe pas ensemble. C'est quelque chose qui est en cours de changement, mais qui n'a pas sûrement encore porté ses fruits, mais qui est quand même une impression de réalité de changement.

Un autre point fondamental en cours de changement aussi, c'est que ce diagnostic est pour nous, médecins, de lister des symptômes pour arriver à une analyse pour essayer de trouver une maladie.

Désormais, ce qu'on essaie d'apprendre aux plus jeunes, c'est ce raisonnement, mais il est intéressant et insuffisant. Ce qui est important, c'est qu'un enfant ne se résigne pas à une liste d'incapacités, mais il est fondamental dès le départ d'observer sa différence en termes d'incapacité, mais de pouvoir mettre en émergence des potentialités.

Ces allers-retours entre potentialités et incapacités vont permettre de construire un projet d'accompagnement et d'inscrire cet enfant dans une représentation positive.

Jean Guyot : Géraldine Ropers vient de dire quelque chose d'important : il reste les talents. Ils ont des projets. Voir qu'il y a des progrès faciles, il y a des questions qui commencent à se régler surtout par rapport à l'après-nous. L'approche de projet de vie de la personne est quelque chose de porteur. Cela conduit les familles dans la construction, la réalisation de notre association.

Christian Niggli : Il semble important de rappeler que le handicap ne doit pas être quelque chose qui doit enfermer la personne dans une case. C'est un état des lieux à partir duquel on reconstruit. Ce diagnostic va être interrogé dans tous les moments importants de la vie de la personne : quand elle entre à l'école, quand elle entre en établissement, etc., tous ces moments charnières qui sont importants, le diagnostic va être réinterrogé. Ce diagnostic ne manque pas de pronostic pour la vie.

Ce qui est important aussi, par les temps qui courent, c'est avoir des liens avec d'autres pour bâtir le projet de vie de la personne. Il ne faut pas s'enfermer uniquement dans son handicap. Il faut jouer les partenariats pour avoir le plus de possibilités.

Géraldine Ropers : Je ne sais pas s'il y a des bons mots pour finalement dire une annonce diagnostic et annoncer ce chaos, ce désastre. Le médecin exerce sa profession dans ce qu'il est comme humanité. Il y a des médecins qui instinctivement savent prendre soin, et d'autres non, et qui ne vont pas prendre de précaution.

La mémoire traumatique est affective, sensorielle. Les gens disent : on se souvient un peu globalement, de cet état dans lequel on était, qui peut faire trace des années après, et qui revient comme un tsunami émotionnel. Dans ce cas, les mauvais mots sont indélébiles. Il n'y a pas de bons mots, mais les vraies maladroites sont là.

Le médecin disait que 80 % des couples volaient en éclats. Les fratries, c'est très difficile aussi. D'où cette préoccupation de ces groupes de parole, de ces entretiens, de ces formations, et de pouvoir échanger pour que ces conflits n'éclatent pas.

Toutes les familles n'ont pas ces capacités-là pour faire face à cette situation de handicap d'où un recours à une association, de ne pas rester seuls pour essayer de faire face à deux, d'être parents à deux.

Christian Niggli : la vie avec une personne handicapée quel que soit le handicap est effectivement difficile, ça peut être épuisant pour les parents, et il y a besoin de répit. Aujourd'hui, il y a beaucoup d'établissements qui proposent les places d'accueil temporaire, mais qui ne fonctionnent pas par exemple le week-end. Aujourd'hui, c'est un réel besoin, on a besoin de places pour les adultes, mais on a besoin de places de répit, de dépannage. Aujourd'hui, se met en place le plan national autisme. A l'ARS, avec les familles aussi, il y a cette notion de créer des places de répit pour éviter que les familles n'éclatent, et que les familles retrouvent une envie de vivre normalement avec la personne.

Intervenant 4 : Pour un enfant qui rentre chez lui le soir, quelles sont les solutions proposées pour la famille ?

Christian Niggli : il y a des établissements où on fait du temps partagé, où un enfant peut venir une soirée dans la semaine en internat par exemple, avec des aides humaines par des services à domicile.

Intervenant 4 : Mais l'information ne passe pas toujours très bien...

Nelly Cretin : Ce qu'on a pu entendre du monde médical, du monde des éducateurs aussi, des gens très compétents... Si mon mari et moi... On est resté soudés... On a entendu des choses, si on n'avait pas été solides, notre enfant n'en serait pas là où il en est.

C'était des propos du style : ce n'est pas la peine, il ne sera jamais debout. Vu ses troubles du comportement...

On s'est battus. On a eu des prises de bec importantes.

Erwan vit à la maison, il peut communiquer, il a appris plein de choses. Il faudrait peut-être faire un peu confiance aux parents, et aux capacités qu'ils ont à repérer ce que peut faire leur enfant. C'est quelque chose qui m'a beaucoup marquée.

Intervenant 5 : Il y a aussi le parcours du combattant des parents. J'entends parler d'humanité. Quand l'enfant est à côté, qu'il a des troubles autistiques, qu'on s'adresse aux parents pendant une heure à une heure et demie, et jamais on n'adresse la parole à l'enfant...

Yasmina Bouhali Marques : Cela fait partie des maladroites qu'on a évoquées tout à l'heure.

Intervenant 5 : Quand on parle de scolarisation, de quoi parle-t-on vraiment ?

Yasmina Bouhali Marques : Le temps de scolarisation est défini en CDAPH, c'est une commission qui évalue les besoins de l'enfant et qui définit si la scolarisation se fait à temps plein, à temps partiel. C'est réévalué régulièrement pour voir si une augmentation du temps scolaire peut répondre au besoin. Et c'est ce qui se passe en général.

Donc il y a des enfants qui ont une scolarisation à temps partiel effectivement, car l'Éducation nationale ne peut pas tout, et ça s'articule à des prises en charge de soins par différents services. Donc on travaille en partenariat dans l'intérêt d'accompagnement du parcours de l'enfant.

Intervenante 6 : Sur les heures de scolarité, notre fils est en IME. On a demandé à augmenter le temps scolaire qui est de 4 fois une demi-heure à au moins quatre fois trois quarts d'heure. On nous a répondu que, si on faisait ça, on allait diminuer le temps de scolarisation des autres. Comment peut-on améliorer ça ? Je parle de 4h de scolarisation par semaine.

Yasmina Bouhali Marques : En ce qui concerne les établissements médico-sociaux, ce sont les directeurs de ces établissements qui évaluent les besoins en scolarisation des jeunes accueillis.

Mais s'ils manquent de moyens, il faut qu'ils le fassent remonter. En général, les directeurs nous interpellent pour faire remonter les besoins, s'il y a un besoin de scolarisation plus important et qu'ils qu'ils n'ont pas les moyens pour y répondre.

Intervenante 7 : Je suis de l'autre côté de la barrière. Je n'ai pas d'enfant handicapé, mais j'accompagne un autiste.

J'ai été très surpris que les couples étaient unis, car en général, ils sont explosés, et les grands-parents étaient là. Et je n'ai jamais entendu le mot « amour ».

Une dame a dit qu'elle était aussi aidée par les amis. Ça fait partie de l'empathie. Nous ne sommes pas des amis, ni de la famille, nous sommes des bénévoles. C'est pour prouver qu'on peut faire beaucoup de choses quand on a de l'empathie et de l'amour dans la vie.

Intervenante 8 : On a un enfant poly handicapé, c'est un handicap très lourd. Notre fils a un grand frère qui a 3 ans de plus que lui. Il a compris très tôt qu'il avait un frère handicapé. Je lui ai toujours dit qu'il n'était pas là pour s'en occuper, qu'il fallait qu'il fasse sa vie. Donc il fait sa vie, c'est important.

Intervenante 9 : On prend beaucoup plus de temps à notre enfant qui a des besoins spécifiques. Il faut toujours bien expliquer aux frères et sœurs qu'on a besoin de donner plus de temps à la sœur ou au frère.

Présentateur : Sur la fratrie, Il y a des choses qu'on aurait oublié de préciser ?

Yves Germain : la fratrie, c'est un vaste sujet. De l'avis des parents de ces enfants, à partir du moment où on leur a donné la parole, ils avaient changé, ils avaient eu des outils et des mots pour parler de leur situation, chose qu'ils ne pouvaient pas faire en famille, par exemple se plaindre, se plaindre de toujours ranger les jouets du petit frère handicapé.

On a vu des changements dans la psychologie et la façon de s'exprimer chez ces enfants alors que ce n'est pas facile à assumer quand on n'est pas préparé à ça.

Présentateur : Sur la question de l'annonce, l'annonce du handicap est très difficile pour les professionnels du soin. Dans une société idéale, il ne devrait pas y voir de handicap, en tout cas ça fait partie de nos représentations.

Géraldine Ropers : Un médecin qui pense qu'un enfant trisomique ne fera jamais rien de sa vie, c'est arrivé à des parents qui me l'ont rapporté, on leur a dit : votre enfant est trisomique, il n'ira jamais à l'école, il ne fera jamais rien. Je ne sais même pas s'il vous reconnaîtra comme sa mère, il sera dans un brouillard toute sa vie. Là, par exemple, ce sont des médecins qui confondent diagnostic et pronostic. Et ça, ils n'ont pas le droit de le faire.

Donc dire au couple. Ne pas confondre diagnostic et pronostic. Préserver l'avenir. On a besoin d'avoir dans notre tête une représentation de notre enfant grandissant avec des choses à faire avec lui. C'est très important.

Pour conclure sur une note optimiste au niveau des représentations, on va souvent au Canada, là-bas, on ne dit pas les enfants handicapés, on dit : les enfants autrement capables.

Conclusion :

Danielle Dard : J'ai connu un enfant différent.

Ma vie professionnelle a été confrontée aux enfants déficients intellectuels.

Il est important de rappeler que cette conférence précède le salon du handicap de jeudi prochain.

J'ai une pensée particulière pour Jean-Jacques Demonet, initiateur de ce projet, en charge de la délégation handicap au sein du conseil municipal.

Il a vu le forum comme un moyen de changer le regard sur le handicap.

La Ville a pris l'initiative depuis de nombreuses années de faciliter l'inclusion d'enfants handicapés en mettant en place des PAI, en recrutant des auxiliaires de vie scolaire. Besançon travaille aussi à l'accessibilité.

L'annonce du handicap peut être difficile. Choyez votre enfant handicapé, mais n'oubliez pas de penser à vous et à vos autres enfants.