De Parents à

Parents…

A P E D
l'Espoir

Illustration de couverture : Fernanda Watts, « O abraço » (aquarelle, 2020). Collection privée. https://www.nandawatts.com.

De Parents à Parents…

Sommaire

Avant- propos	*7*
Chapitre 1 - Le Regard de la société	*13*
Chapitre 2 - La Conquête de l'autonomie	*29*
Chapitre 3 - Les Rituels	*43*
Chapitre 4 - Intégration ou inclusion	*51*
Table de matière	*60*

Avant-Propos

Le présent recueil de séances du P'tit déj est né de la volonté d'un groupe de parents de laisser des traces de leurs expériences de partage d'histoires de vie en compagnie des enfants et adultes différents. Ce recueil est constitué des récits racontés lors des rencontres du groupe de parole de parents de l'association l'APED l'Espoir.

L'idée de ce premier livret est aussi de pouvoir partager, avec d'autres parents, leurs difficultés, leurs interrogations et leurs luttes, mais également de raconter leurs bonnes surprises, satisfactions et joies, et parfois leurs peines aussi dans cette aventure de vivre avec des enfants et adultes différents. Cela veut dire partager ce qui change dans leurs vies quotidiennes et qui demande une manière nouvelle d'apprendre à vivre, de vivre une nouvelle vie. Une vie qui, après la naissance d'un enfant différent, ne sera plus jamais la même qu'avant…

Ce recueil a été construit librement, parfois écrit avec la contribution de nombreuses mains. Il ne s'agit pas de restituer exactement tout ce qui s'est dit au cours des séances, mais d'offrir, à partir des histoires racontées, une contribution pour penser chaque étape de la vie de ces enfants différents, pour

réfléchir à la place qu'il convient de leur faire, chez eux et dans la société.

Ce recueil se compose d'une brève introduction et de quatre chapitres.

L'introduction a été conçue comme un outil informatif sur les séances, basé sur des questions telles que : C'est quoi le P'tit déj de l'APED ?; Comment se déroulent les séances ? etc. (pour expliquer le déroulement des séances). Les chapitres racontent un certain parcours du groupe à travers des thèmes discutés en séances.

Le premier chapitre présente quelques histoires vécues sur la thématique du « regard de la société sur la différence ».

Le deuxième chapitre porte sur le thème du désir d'autonomie et d'indépendance de ces enfants en grandissant.

Le troisième met en lumière la singularité de chaque enfant ou adulte et les rituels qui en découlent.

Le quatrième présente des récits vécus par les parents sur l'adaptation et l'intégration des personnes différentes dans la société.

Ce livret est la première tentative du groupe de mettre des mots sur une expérience de parole et d'écoute. Nous espérons qu'il sera un outil susceptible de contribuer aussi à la démarche individuelle de chacun qui partage sa vie à côté de ces personnes, ou qui, simplement, est sensible à notre cause et à notre lutte.

C’est quoi le P’tit déj?

Le P’tit déj de l’APED l’Espoir est un groupe de parents constitué depuis 10 ans, qui se donne rendez-vous une fois par mois. Aujourd’hui, le groupe est animé par une médiatrice Christine Aubrée, ainsi que deux représentants de la Commission Familles : Mme Béatrix Delort et M. Pascal Frigerio de l’association, qui assurent l’organisation de chaque séance. C’est fondamentalement un groupe de parents où la plupart se connaît donc depuis le début de cette aventure inédite.

Le groupe est-il fermé ?

Ce n’est pas un groupe fermé, bien au contraire, beaucoup de personnes y sont entrées, d’autres en sont sorties, ce qui fait partie aussi de l’histoire du groupe — et il y a toujours de nouveaux arrivants qui viennent le rejoindre.

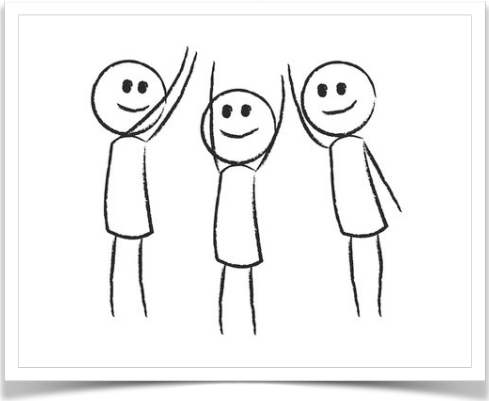
En quoi ce groupe peut-il m’intéresser?

Les P’tits déj sont un lieu d’échange, de partage d’expériences, de questionnements, de doutes, dans une compréhension mutuelle bienveillante issue de l’expérience qui consiste à vivre en compagnie d’enfants et d’adultes en situation de handicap .

L'enjeu du groupe est de se retrouver ensemble, parlant la même langue, celle d'une expérience vécue aux cotés de nos enfants mineurs ou majeurs en situation de handicap. C'est aussi pour ne plus se sentir seul mais partager notre expérience et s'enrichir de celles des autres.

Comment se déroulent les séances du P'tit déj ?

Au cours de chaque rencontre (du groupe), dans des moments d'échange de témoignages, de partages de vécus si particuliers, un dialogue s'établit naturellement entre les parents. À la faveur de la chaleur des échanges, une sorte de moment de grâce peut même avoir lieu au cours d'une rencontre. Tous sont d'accord pour dire que dans ces séances du P'tits déj il se passe « quelque chose », quelque chose qui n'est d'ailleurs pas facile à nommer, ce « quelque chose » étant lié à une expérience vécue, une expérimentation subjective donnée en partage.



Et c'est précisément ce « quelque chose » qui confère sa force au groupe. Ce « quelque chose » qui offre une espèce d'aliment, des ressources capables de nourrir chacun et chacune impliqué dans cette expérience de partager une vie singulière avec des personnes aussi spéciales et importantes que les personnes en situation de handicap.

Le groupe n'a pas pour vocation de trouver nécessairement une solution à toutes les questions, il est là principalement pour regarder une situation d'un autre point de vue, pour participer ou

simplement pour écouter des histoires ou partager une même réalité. Le groupe de parole est un lieu de réflexions collectives, nourries par ce qui a été vécu et partagé ensemble dans la séance.

Y a-t-il un bon moment pour participer au groupe ?

Intégrer un groupe n'est pas toujours aisé, et se sentir membre de ce groupe peut ne pas être évident au début ; alors rien n'empêche d'écouter, d'écouter encore, et le moment de s'exprimer, viendra naturellement, parce que la bienveillance de ce groupe nous donne confiance pour participer aux discussions selon les thèmes de notre choix.

Les jeunes parents arrivés récemment dans le groupe peuvent se nourrir du récit des autres parents, qui ont déjà parcouru un bout du chemin, de lutte, de recherches, dans la compréhension et dans l'acceptation. Le chemin vers le handicap n'a pas de fin, mais il y a des raccourcis possibles, pouvant aider ceux qui en sont au début. En somme, le groupe s'inscrit, se construit, se renforce, se réinscrit à chaque P'tit déj, à chaque nouveau pas sur la route du handicap, de son intelligence, et de son avenir.

Ou comme le disent certains parents…

«…les partages d'expériences, les histoires de la vie quotidienne racontées par les parents d'enfants plus âgés aident les parents d'enfants plus jeunes à se projeter dans l'avenir. »

« Rejoindre ce groupe de parole nous donne l'occasion de nous sentir moins seuls.»

« Écouter les histoires d'autres parents m'aide et me réconforte… ».

Mais aussi, comme l'a précisé la maman d'une jeune adulte : « écouter les autres parents me

réconcilie avec une partie de moi-même qui regrette ce que j'aurais pu faire», et cette complicité, ce partage bienveillant d'histoires la soulage.

« …oser faire une première expérience afin de découvrir ce groupe et se donner la possibilité de percevoir ou, pourquoi pas, de comprendre que nous avons tous, avec des vécus semblables, des interrogations communes, et des solutions toujours intéressantes, beaucoup à partager, à donner et à recevoir aussi. »

« J'ai mis un certain temps avant d'assister à une séance du P'tit déj et ce n'est qu'au bout d'un long chemin que j'ai pu enfin me libérer pour partager avec d'autres parents mes idées, mes angoisses, mes inquiétudes par rapport à l'avenir de mon enfant.»

Ces rencontres du P'tit déj ont permis pour quelques-uns de tisser et consolider des liens d'amitiés ; ils sont l'occasion des rencontres entre parents, mais aussi entre leurs familles. Rencontres qui vont au-delà des portes des établissements et ont un rôle social et affectif significatif pour le parcours des parents et de leurs enfants, au-dedans et en-dehors des établissements. Mais aussi, le P'tit déj est un lieu d'apprentissage collectif, qui se construit à chaque rencontre.

Chapitre 1
Le regard de la société

Nous avons choisi de commencer ce recueil thématique par des thèmes récurrents abordés lors de nos séances du P'tit déj. Dans cette première séquence nous abordons la question du regard de la société.

Le regard de la société par rapport au handicap mental : faut-il le voir pour le croire?

Le handicap mental est moins visible pour la société que le handicap physique, il est donc socialement moins compris et moins bien accepté.

Au cours d'une séance du P'tit déj, une maman nous dit : « mon fils m'a demandé pourquoi sa sœur n'est pas dans un fauteuil roulant, puisqu'elle est en situation de handicap (mental). Maman, cela serait tellement plus simple pour toi, tu n'aurais plus à expliquer tout le temps aux gens son problème.» Le constat de son enfant, purement intuitif, en dit long sur la société

contemporaine des « valeurs » de performance où nous vivons. Aujourd'hui, ce qui compte est la capacité de compétition, vitesse, exécution, succès, performance et, vis-à-vis d'une telle société, un enfant en situation de handicap est particulièrement désavantagé.

Le handicap mental en fauteuil roulant… c'est plus cool !

Pour rebondir sur ce sujet, une autre histoire nous a été racontée (en partage) ce même jour, celle d'une famille ayant vécu précisément l'expérience d'avoir sa fille (en situation de handicap mental) sur un fauteuil roulant pendant une période de récupération après opération. Lors d'une fête de fin d'année, la famille a été surprise par l'approche sociale accueillante dont ils ont été l'objet, et ce du fait d'avoir à ce moment-là leur fille en fauteuil roulant. À cette occasion, beaucoup des personnes qui ne s'étaient jamais approchées d'eux auparavant se sont « autorisées » à le faire. Elles sont venues parler avec eux et des échanges ont eu lieu.

Le regard des autres...

Un papa en a profité alors pour nous raconter son vécu relatif à une certaine manière de regarder - voire de fixer - son enfant, un certain « type » de regard qu'il reconnaît de temps en temps. Dans des lieux publics comme les restaurants, les commerces, les parcs, etc. Il y a, selon lui, des moments où il

croise, par hasard, le regard d'une autre famille en train d'observer sa fille. Évidemment, il y a différentes manières de regarder, du regard inquisiteur de celui qui sait tout mais n'a pas compris la personne en situation de handicap, à celui d'une incompréhension ou d'une indifférence totale, à une simple curiosité ou de la bienveillance. Cependant il a parfois vécu un « certain regard » signe d'un « message ». C'est-à-dire, un regard de bienveillance, vécu comme une espèce de compréhension et même d'auto-questionnement sur le handicap. Des moments rares et apparemment simples, comme ces moments-là qu'il décrit, qui sont enrichissants aussi bien pour lui que pour cet inconnu bienveillant qui regarde.

Effet miroir

Cependant, si la famille est sensible au regard des personnes, ces mêmes personnes peuvent en être affectées elles aussi. En effet regarder l'autre, un autre différent de moi, un autre qui est en situation de handicap, cela peut signifier qu'il y a eu là « quelque chose » de cet autre qui me concerne, voire qui dit « des choses » sur moi-même.

Des moments comme ceux-ci, où un comportement (le fait de regarder sans rien dire par exemple) équivaut à un message, donnent lieu à communication et à interaction entre ces personnes.

En fait, tout comportement a une valeur de message, fût-il celui qui consiste à ne rien dire ou faire (même le silence peut être une phrase…). Ainsi, tout bien considéré, on ne peut pas ne pas communiquer, qu'on le

veuille ou non. L'interaction peut être positive (dans le cas en question, le papa de la fille sent qu'un « message bienveillant est passé »), mais elle peut aussi être négative. C'est malheureusement le cas le plus couramment vécu par les familles, lequel résulte de la distance, l'indifférence et le refoulement social du handicap.

Une maman raconte alors sa présence lors d'une exposition faite à la mairie, sur la thématique des chats. « J'avais pris le parti d'emmener mes deux enfants à l'exposition. Ils regardaient les tableaux, les sculptures. Une dame a été gênée par le fait que mon fils en situation de handicap parlait fort. Et bien cela la dérangeait que mon fils soit là. Sur le coup, je ne suis pas intervenue, et bien j'aurais dû l'affronter et lui demander ce qui faisait que mon fils la gênait. A l'époque, j'étais encore jeune, je suis restée là et

malgré tout j'étais fière de ma présence. Mais j'aurais dû l'affronter et lui dire Madame il a le droit d'être à cette exposition, comme vous. C'est pour cela aussi qu'il est important que l'on fréquente les lieux culturels ».

L'altérité...

Le face-à-face, la confrontation avec le handicap met généralement les gens mal à l'aise, à commencer par le fait que le handicap interroge et ébranle le concept de normalité. Il les renvoie à leur vulnérabilité en général, et à leur propre vulnérabilité en particulier. Ce face-à-face avec un autre different est le révélateur de tout ce dont la société ne veut rien savoir.

La personne en situation de handicap est un autre, différent de moi ; c'est l'inconnu, donc l'inquiétant, et nous n'avons pas de repère préétabli pour l'aborder. Il est plus facile de ne pas s'approcher, de s'en détourner, de l'écarter. Mais c'est justement impossible pour ces familles ayant un enfant en situation de handicap. Leur travail d'adaptation et d'acceptation du handicap fait partie de leur quotidien ; vivre sans repère et apprendre à chaque pas, à chaque progrès de son enfant différent est la vie « ordinaire », de tous les jours, de ces familles.

Le handicap et la famille

Toujours au sujet du regard de la société, un papa nous a parlé de la réaction de certaines personnes lorsqu'il a décidé d'emmener son fils à une fête de mariage. Quelques-uns ont trouvé totalement inapproprié de venir accompagné d'enfant différent à cette fête de famille festive. La société est tellement habituée à cacher la différence que, lorsqu'elle se présente devant ses yeux, c'est déstabilisant pour certaines personnes. Pour les familles habituées à vivre avec la différence de leur enfant, ce manque d'acceptation de la différence

fait partie de la vie de tous les jours.

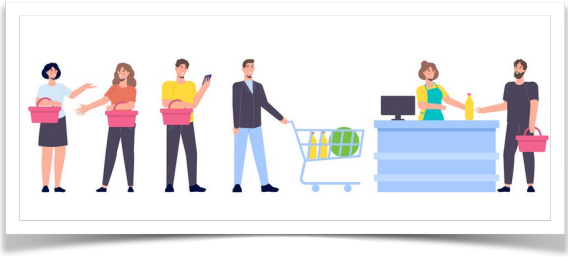
Quelques progrès, même timides...

Cependant, une maman de notre groupe considère que la société « s'ouvre » à la question du handicap. Elle nous a parlé des actions sociales en cours de création pour intégrer les personnes en situation de handicap. Par exemple, un supermarché de la ville de Thourotte, dans l'Oise, propose des chariots adaptés aux fauteuils roulants pour les personnes handicapées physique ou à mobilité réduite. Ils organisent également des ouvertures, en créneaux horaires décalés où le volume sonore est réduit, le son des caisses coupé et la lumière adoucie. Ce sont des détails pour certains mais indispensables pour s'adapter aux clients autistes et leurs familles.

Mais le chemin est encore long !

Ce récit a touché une maman travaillant dans un supermarché du Val d'Oise. Elle nous dit que, pour les professionnels du supermarché où elle travaille, être affecté aux caisses prioritaires est perçu comme une « punition ». Car ces caisses ont la réputation d'être source de conflits : il y a des personnes qui volontairement ne respectent pas les règles de priorité, et d'autres qui considèrent que leur « priorité » ou leur handicap est supérieur aux autres.

Elle a ajouté qu'elle avait vécu au supermarché de nombreuses situations désagréables de manque de respect et d'incompréhension parmi les personnes faisant la queue devant les caisses prioritaires. Cette histoire interroge le vrai besoin de caisses prioritaires dans les magasins si l'on vivait dans une société où le respect de l'autre, y compris dans sa différence, serait une valeur communément respectée. De ce fait, nul besoin de caisses prioritaires puisque naturellement, « priorité » serait donnée par chacun à des personnes le nécessitant.



Le handicap mental et le handicap physique…

Ce thème nous ramène à la différence de perception par la société entre handicap physique « visible » et handicap mental « invisible », le premier étant probablement plus reconnu socialement en France que le second. Une autre maman nous dit que pour faire valoir le droit de son fils à entrer par exemple dans un musée, elle doit toujours présenter sa carte de personne en situation de handicap. Mais, pour avoir voyagé dans d'autres pays européens, elle a observé que la présentation de cette carte n'est pas requise. Et de conclure qu'il existe des sociétés plus avancées que la nôtre en termes d'intégration des différences et dans le respect mutuel entre citoyens.

Une autre maman aborde la question de l'acceptation sociale des personnes en situation de handicap en expliquant que son enfant est habitué à dire bonjour aux gens dans la rue. Il y a des personnes qui le comprennent immédiatement

et y répondent naturellement, et d'autres qui l'ignorent tout simplement. Dans ces cas, il insiste et continue de marcher à côté de la personne jusqu'à ce qu'elle finisse par dire «bonjour», puis il la laisse poursuivre son chemin.

Intolérance ? Bienveillance où es tu ?

Sur le même sujet, deux autres histoires sont venues illustrer les différentes manières de vivre ces situations de contact avec la société.

La première vient d'une maman qui nous raconte une scène vécue avec son enfant autiste non verbal chez IKEA, « une bagarre pas possible » a-t-elle déclaré. Voici l'histoire : «un homme voulait passer avec son chariot et mon fils l'en empêchait involontairement parce qu'il ne comprenait pas l'intention de l'homme. Cette personne s'est

offusquée de la situation, et a crié sur mon fils qui, bien sûr, ne pouvait pas lui répondre. Avec ma sœur nous avons essayé d'expliquer à ce monsieur la différence de cet enfant, mais il était tellement en colère qu'il ne voulait pas nous entendre. La scène a commencé à devenir ubuesque lorsque d'autres personnes sont intervenues, tant du côté du monsieur que pour nous défendre. Bref, en quelques minutes IKEA a été complètement bouleversé par cette histoire », a déclaré la mère en riant.

La deuxième est celle d'une autre maman concernant son fils «un grand jeune homme non verbal : nous étions en voiture lorsque un policier nous a

demandé de nous arrêter. Après nous avoir demandé nos papiers, il a demandé à mon fils de lui montrer les siens. Nous avons essayé de lui expliquer mais il ne nous en a pas laissé la possibilité, et sur un ton péremptoire a réitéré sa demande. Nous avons fini par pouvoir nous exprimer et la situation s'est finalement terminée sans incident.»

Côté information :

Une autre histoire fait écho à cette même question, celle d'une maman qui nous dit qu'il existe une housse de ceinture de sécurité pour les voiture, indiquant que l'enfant est « autiste - non verbal » ou tout autre information utile en cas de besoin (numéro de téléphone à appeler, etc.).

Cette housse a été créée par une maman craignant de conduire seule avec sa fille (non verbale) et d'avoir un accident où elle ne pourrait pas être en mesure d'expliquer aux secours que sa fille ne parle pas.

Comment sensibiliser notre société à la différence ?

Selon le discours d'un papa, la compréhension et la sensibilisation de la société font partie du rôle des parents et de tous ceux qui défendent le droit à la différence. Il a présenté certaines actions de l'APED dans ce sens, par exemple, la décision de la direction de l'un de nos IME d'inviter des fonctionnaires de la ville, tels que des pompiers, des gendarmes et des responsables de la mairie, à une formation sur l'autisme.

Une maman a également ajouté un autre exemple de sensibilisation de la société, dans un autre domaine,

réalisé par une association, le téléthon. C'est une émission de télévision dont le but est de recueillir des fonds pour les personnes atteintes de myopathies et maladies rares. Cette initiative qui est très connue aujourd'hui a été conçue par des parents de l'association AFM. Peut-être qu'une initiative équivalente serait la bienvenue !

La nécessité de justification du handicap

Un autre sujet proche de celui « du regard de la société » est la nécessité de « justifier » le handicap pour qu'il soit compris, respecté et visible socialement.

Une maman nous dit : « je commence à devenir sourde d'une oreille et à cause de cela je suis devenue plus sensible aux difficultés de mon fils et de mon mari à vivre avec leur handicap. Mon fils est à l'IME et mon mari est aussi en situation de handicap, mais il vit très mal cette situation et n'accepte pas ses difficultés. Pour ma part, j'ai mis au point une stratégie pour tenter de mieux m'adapter lorsque je dois contacter les services publics, par exemple. Ma stratégie consiste à expliquer davantage ma difficulté auditive. Ainsi, lorsque je me présente à un guichet, la première chose que je dis à la personne est que je suis presque sourde et que j'ai besoin d'un peu de temps pour comprendre. Après quelques expériences, je me suis rendue compte que le fait de « justifier » davantage ma déficience me rendait mieux accueillie par les personnes ».

Ce récit a également une résonance avec l'histoire de la famille arrêtée par la police, comme nous l'avons vu, mais aussi il y a un lien avec notre façon de vivre en société. C'est-à-dire comment nous nous situons par rapport à une idée d'inclusion sociale de toutes les différences…

Accepter de vivre avec la différence, c'est apprendre à faire un travail sur soi, débarrassé de la culpabilité et du désir de perfection, en soulignant la richesse que la différence de chacun peut nous apporter.

Le regard des autres et le sport…

Les regards portés sur le handicap sont multiples et coexistent au sein de notre société : celui que l'enfant porte sur sa propre situation de handicap, ceux que les autres et la société portent sur lui, celui que les parents portent sur leur enfant différent. Tous ces regards peuvent agir sur l'intégration et l'inclusion, de personnes en situation de handicap. Alors notre questionnement porte sur ces regards croisés...

« Il y a le regard de la société et le regard que nous avons nous-mêmes sur nos enfants, mais le regard extérieur est plus impactant dans le sens où il nous dérange », dit une maman.

Il y a le regard et il y a les attentes que nous avons par rapport à nos enfants, a déclaré un papa : « là où on attend et là où on n'attend rien… c'est peut-être plus facile pour les jeunes d'évoluer là où l'on n'attend rien d'eux en particulier », ce qui laisse de la place pour chaque enfant de progresser dans sa singularité.

Le sport, oui... mais sans obligation de performance

Une maman raconte une anecdote « un enfant qui va jouer au foot avec un autre enfant trisomique. Au moment de remonter dans la voiture un des pères dit, on a perdu à cause de votre gamin, il ne sait pas jouer. La maman se fâche, et le papa, au lieu de se fâcher vient le voir et lui dit : « écoutez, votre fils il a perdu aujourd'hui mais il jouera d'autres matches, et le mien il en a fait un et il est heureux. C'est peut-être le seul match où mon fils va participer avec tous les autres, et cela il s'en souviendra la vie entière, pour mon fils cela va être gravé dans sa mémoire. » Le père a réfléchi et répondu : « c'est vrai mon fils il ne se rappellera pas forcément celui-là, mais le vôtre oui. » On constate ici que ce qui compte pour les parents d'un enfant différent c'est de voir leur enfant en interaction avec les autres enfants. La victoire pour les uns est de constater cette interaction, ce partage avec les autres, alors que pour les autres parents, la victoire est celle de la compétition.

Un papa a souligné qu'il y a, peut-être, des lieux à éviter car la performance y est importante et même exigée. En conséquence, nos enfants n'auront pas leur place, comme dans certains sports pour lesquels il s'agit de gagner à tout prix… « Sauf à trouver des équipes adaptées » a dit un papa entraîneur sportif à la retraite.

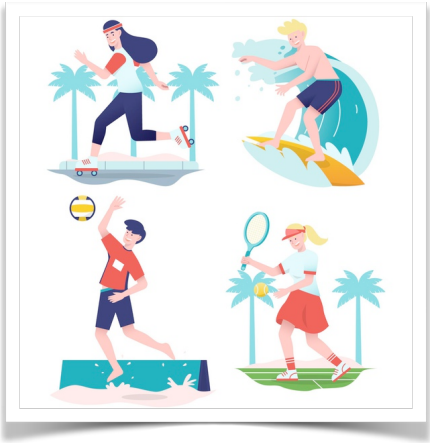
Un autre papa a suggéré que les activités sportives peuvent être un lieu d'accueil pour ces enfants différents. Mais quelles

activités sportives sont « bonnes » ou plus « adaptées » pour leurs enfants ?

La question qui émerge du groupe tourne non seulement autour de la difficulté à trouver des activités sportives dans lesquelles ils peuvent trouver leur place, mais aussi quels seront les regards portés par les autres, dans des activités compétitives qui exigent une certaine performance individuelle, un certain niveau requis pour réussir. L'une des préoccupations des parents est de savoir si ce regard sera bienveillant ou pas. Parce qu'un regard négatif peut leur faire perdre confiance en eux, alors qu'un regard positif peut le conforter dans son effort.

Un couple nous a raconté une belle expérience d'adaptation qu'ils ont eue avec leur fils, après 15 ans passés au karaté, heureux de participer et d'être accepté dans sa différence.

Une autre histoire est celle d'une maman qui emmène sa fille à l'aquagym où elle s'est bien intégrée à tel point que les autres demandent de ses nouvelles si jamais elle est absente lors d'une séance.



Le regard des autres et le sport comme possibilité de faire des rencontres…

Une autre maman nous a parlé de la difficulté vécue quand elle a décidé d'emmener son fils à l'escalade. « Au début, mon fils avait du mal à grimper seul sur le block-out. C'est en évoquant cette difficulté avec les autres personnes faisant aussi de l'escalade, à ses côtés, que la

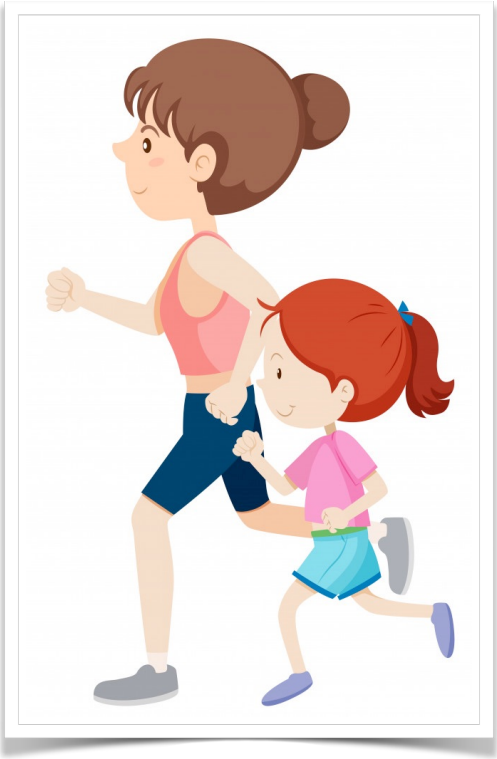
situation s'est débloquée. Ainsi, lors de la séance suivante, deux grimpeurs, sont venus le soutenir, ce qui lui a permis de continuer à fréquenter le block-out et de rencontrer des jeunes. »

Autre exemple : l'histoire d'un jeune obligé de changer de club, « son endroit depuis trois ans » a dit le papa, pour aller dans un club plus adapté et moins compétitif. D'où l'importance de pouvoir trouver une activité qui ne soit pas trop orientée compétition.

Un autre papa a fait le lien entre l'adaptation des enfants à différents sports et le regard des parents. Il y a des moments où les freins viennent parfois d'eux-mêmes, ils se disent : « Il ne va pas savoir-faire, il ne sait pas faire comme les autres... »
Or c'est davantage lié aux craintes des parents qui ont peur d'exposer leurs enfants au « jugement » de la société. Tous l'ont vécu ou vivent cette difficulté et cette manière de penser, en se disant que le rôle de parents est aussi de protéger leurs enfants du regard des autres, un regard pas forcément bienveillant…

Cependant, la compétition n'est pas seulement la recherche de performance, c'est aussi des moments de rencontre, des moments festifs avec le déplacement du club, avec l'aide des autres, avec une vie de groupe, etc. Tout un univers en soi qui peut s'avérer très fort, comme le décrit une maman,

« ma fille devait courir 500 m, quelque chose d'inimaginable pour moi. J'ai décidé de courir à ses cotés pour pouvoir l'encourager. A mi-chemin, elle a commencé à montrer des signes de fatigue et à ce moment précis le stade l'a applaudi et nous a applaudi. Elle a eu la satisfaction d'y arriver et j'ai vécu une énorme émotion, j'ai été bouleversée par cette scène… ». Cette maman relate ce moment avec les larmes aux yeux, si fort et remarquable moment qu'aujourd'hui encore, elle est émotive et ravie de penser à ce jour exceptionnel.



Chapitre 2
La conquête de l'autonomie...

La question de l'autonomie des enfants et des adultes en situation de handicap est un sujet bien connu des séances du P'tit déj. Voici quelques récits de parents :

Et pourquoi pas un train pour aller à l'IME ?

Une maman nous a raconté une histoire vécue avec sa fille de 16 ans : « Depuis un an que ma fille a expliqué à notre entourage qu'elle avait grandi, ce qui en soi est un désir d'autonomie très intéressant et bienvenu. Alors, un beau jour, elle a décidé de se rendre seule en train à son IME. Mais cette décision d'agir en toute indépendance s'est heurtée à deux faits : le premier est qu'il n'y a pas de train pour aller à la ville où se trouve son IME et le second est qu'elle n'avait jamais pris le train toute seule (c'est un taxi qui l'amène habituellement à l'IME).

Ce jour-là, elle a quitté la maison avant l'arrivée du taxi, j'étais au travail lorsque le chauffeur du taxi m'a appelée pour me dire que ma fille n'était pas à la maison. J'ai appelé ma fille sur son téléphone portable pour

savoir où elle se trouvait : elle m'a répondu qu'elle était dans un train pour aller à l'IME.

Après un certain moment de conversation avec elle et avec une personne assise à côté d'elle, j'ai enfin pu la convaincre de descendre du train et de m'attendre à la gare où elle se trouvait.»

Cette histoire, qui pourrait être l'histoire de nombreux adolescents, prend, dans le cas d'enfants en situation de handicap, des proportions complètement différentes et laisse les parents avec des sentiments paradoxaux. D'une part le sentiment de peur que leur enfant se mette en situation de danger, et d'autre part, le sentiment d'une certaine satisfaction de voir, qu'avec des actes de cette nature, leur enfant revendique son indépendance. Sentiment mélangé, donc, de crainte et de contentement.

Et si on regardait autrement...

Un papa a suggéré d'analyser cette histoire à la lumière de la logique interne de la fille. En essayant de « penser comme elle » son hypothèse est la suivante : de même que le taxi l'emmène directement à l'IME, un train l'y emmènera aussi. Cela veut dire que dans la logique interne de cette fille, peu importe quel train ou autre moyen de transport utilisé, sa destination sera l'IME.

Cette manière d'essayer de voir le monde à travers le regard de ces enfants peut aider les parents à comprendre où est leur difficulté et ainsi leur expliquer de manière plus adaptée et compréhensible la « réalité » d'une telle situation.

Et si nous devions faire un parallèle, c'est jusqu'à un certain point comme l'expérience de voyager dans un nouveau pays et découvrir une nouvelle culture, où nous n'arrivons qu'après quelque temps à apprendre comment les choses fonctionnent.

Cependant cela suppose cette ouverture d'esprit, cette démarche particulière d' « apprendre à apprendre », à voir autrement notre monde.

Cela suppose aussi que, au lieu d'analyser les différentes situations et comportements vécus par ces enfants selon notre propre manière de penser et de voir le monde environnant,

il serait bien plus pertinent d'essayer de les analyser selon sa manière à lui de comprendre le monde qui l'entoure. Ce qui évitera aussi de plaquer nos préjugés, nos craintes irrationnelles et parfois inadaptées, notre vision au travers du prisme de la supposée accumulation alléguée « d'incapacités », qui concourent à faire de lui un enfant que l'on bride dans son développement.

Cette situation est paradoxale car tout en souhaitant sincèrement l'autonomie de son enfant, nous le bridons soit parce que nous considérons qu'il ne saura pas faire et donc nous ne lui donnons pas l'opportunité de démontrer le contraire, soit

par crainte qu'il se mette en danger ce qui nous amène à le surprotéger.
Voir le monde à travers leur regard est l'enjeu pour réussir à les comprendre et à mieux les accompagner.

En vélo, je suis plus libre…

Ce même jour, une autre histoire similaire. C'est l'histoire d'un garçon habitué à faire du vélo à côté de la maison de ses parents. Il emprunte toujours le même chemin pendant que ses parents promènent le chien. Mais un jour, il a décidé, sans les avertir, de changer le parcours et de rentrer plus tôt à la maison. Ne le voyant plus les rejoindre de temps en temps sur le parcours, les parents sont partis angoissés à sa recherche dans les environs…jusqu'à le retrouver chez eux. Ils nous ont confié que le week-end suivant, ils lui ont interdit de faire du vélo pour qu'il comprenne la nécessité de les informer quand il veut changer d'itinéraire.

J'apprends de mes expériences …

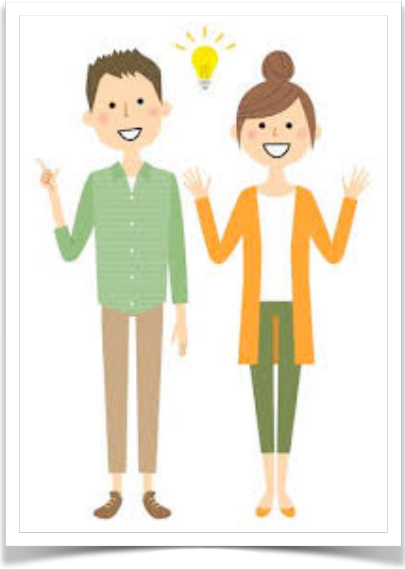
Ce récit en a ouvert une succession d'autres. Par exemple, un papa nous a dit qu'il avait tout fait pour que sa fille soit à chaque étape de sa vie plus indépendante. Elle a été l'un des premiers enfants à utiliser les transports en commun

pour se rendre à son IME. Aujourd'hui elle est à l'ESAT et sort de la maison en avance pour passer du temps avec ses amis dans un café avant de se rendre au travail. Il en est heureux mais a avoué que cela a aussi été au prix de «pas mal» d'expériences ratées...

À plusieurs reprises, il a dû se dépêcher pour aller la chercher à des arrêts de train imprévus, parce qu'elle s'était perdue ou avait pris un mauvais train, entre autres problèmes. Cependant il a essayé de tirer des leçons de ces moments d'apprentissage, vécus comme « situation ratée ». Il souligne aussi qu'il n'est pas de nature très inquiète, et est d'un tempérament relativement calme pour ce qui concerne sa fille et son handicap.

« Trop de papa » ou « trop de maman »

Cette question de savoir quand est le « bon moment » de laisser les enfants grandir et être plus indépendants est un point inquiétant et difficile pour la majorité des parents, d'autant plus que l'enfant est en situation de handicap.



Aller tout seul au gymnase

Une maman nous a raconté comment elle avait pris conscience de la capacité d'autonomie de son fils. « Un jour, par hasard, j'étais avec mon fils devant le gymnase et je me suis rendu compte que je n'avais pas de place pour garer ma voiture et l'accompagner à son

cours de sport. J'ai alors décidé de le laisser seul à l'entrée du gymnase, juste le temps d'aller chercher une place pour me garer et pouvoir le rejoindre. Mais en entrant au gymnase, les autres parents m'ont fait remarquer que mon fils avait été très gentil avec tous, qu'il se débrouillait très bien tout seul, qu'il était sûr de lui et à l'aise avec ses copains. Après cette journée, j'ai pris la décision d'être plus attentive aux changements et évolution de mon fils et de ne plus l'accompagner systématiquement dans toutes ses activités.»

Les parents sont souvent tiraillés entre leur souhait d'œuvrer pour permettre à leur enfant d'être plus autonome et leur crainte de le mettre en danger.

Ce sentiment peut engendrer des doutes du type : y a-t-il « trop de papa » ou « trop de maman » dans leur vie quotidienne... Peut-être, pour les aider à sortir de cette situation paradoxale, faut-il toujours être attentif au vécu de son enfant, bien écouter ses demandes, percevoir ses peurs, ses changements, mais aussi faire attention à sa propre angoisse, à soi-même en tant que père et mère ? Puis, être disponible pour accepter de nouvelles expériences, tout en faisant très attention aux réactions produites, qu'elles produisent sur leur enfant.

Une maman trop protectrice ?

Une autre histoire est venue illustrer ce sujet, celle d'une maman qui : « un jour je me suis

aperçue que ma fille a assimilé son handicap à ma présence constante. Comme c'est moi qui ai l'habitude de l'accompagner à tous ses rendez-vous médicaux, salles d'attente, orthophoniste, psychologue, etc., ma fille m'a dit un jour que son handicap était ma faute. Après cet épisode, j'ai remarqué qu'elle avait aussi du mal à accepter son handicap parce qu'elle se sentait trop protégée. Il a donc fallu que je travaille aussi mes propres frustrations et mes propres difficultés pour éviter de la surprotéger.»

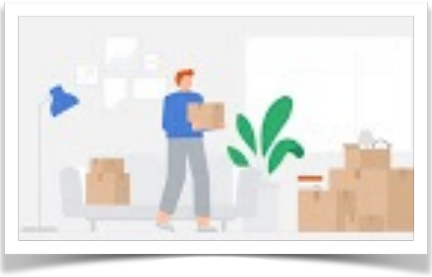
Envisager l'autonomie des enfants est aussi étroitement lié à la question des « projections de leur avenir » que font les parents. Peut-être est-il impossible de ne pas faire de projections à ce sujet. Néanmoins, la majorité des parents présents à la séance sont d'accord pour insister sur le fait qu'il faut surtout se concentrer sur le moment présent, sur les obstacles circonstanciels et éviter de trop se projeter sur le futur de leurs enfants.

Devenir « expert » de son enfant

Une maman nous a raconté qu'elle avait été invitée par une crèche à parler de son expérience de mère d'une enfant différente. Cette opportunité de parler à d'autres parents d'enfants dits « normaux » a été un moment très enrichissant pour elle. C'est à ce moment-là qu'elle a compris que son expérience pratique de la vie quotidienne avec la spécificité de sa fille faisait d'elle une sorte « d'experte» en la matière.

Cette «expertise acquise» de vivre avec la différence de sa fille a exigé d'elle un travail sur soi, un travail de transformation, de dépense d'énergie, un dévouement, une adaptation constante, une nouvelle manière d'être et de penser pour elle et pour sa famille.
Ce récit a engendré des échanges sur la connaissance de leurs routines à la maison, par rapport à leurs habitudes dans les établissements de l'association.

Des histoires sur leurs rituels, par exemple : constater que dans les établissements, ils boivent du café au lieu du chocolat chaud ou du thé ; mais aussi des changements plus profonds dans les relations d'attachement avec des amis. Des habitudes qui ont surpris les parents en raison de leur diversité par rapport à leurs coutumes à la maison.



Changements des habitudes

Un papa nous a raconté qu'il venait d'apprendre que sa fille avait décidé de changer la périodicité des week-ends à la maison. Au cours d'un entretien pour l'actualisation de son projet de vie dans son établissement, sa fille a décidé avec son référent de rendre visite à ses parents un week-end sur deux au lieu de tous les week-ends. Ce papa nous a dit qu'au début, il avait été surpris et même attristé par la décision de sa fille. Mais plus tard, il a compris que cette attitude est un signe positif du développement et de l'émancipation de sa fille et qu'elle affirme ses choix quant à son désir de rester avec ses amis dans l'hébergement.

Une autre histoire est venue à la discussion, soulignant la nécessité pour certains enfants en situation de handicap de disposer d'espaces de liberté en dehors de la maison parentale et de ne pas rester toujours enfermés dans les habitudes familiales.

Changer d'établissement

Une maman nous a raconté ses premiers sentiments par rapport au changement d'établissement de sa fille (elle est sortie de l'IME pour aller au SAJH). « Au début, j'étais très inquiète, car je me suis aperçue que ma fille avait plus d'activités libres qu'à l'IME. Mon premier sentiment a été celui de l'insécurité, par rapport à sa nouvelle liberté, car j'avais l'impression que «personne ne s'occupait» d'elle. Pour que je puisse me rassurer, il m'a fallu faire le tour de l'établissement afin de m'assurer qu'il était bien clôturé, sans trou, et que ma fille ne pouvait pas sortir seule. Passé ces premières craintes, j'ai quand même réalisé que cette nouvelle liberté était importante pour son développement.»

Un papa nous a relaté également son expérience lors du changement de son enfant. « En effet, le passage de l'IME au SAJH s'est bien passé pour mon enfant, mais il a été un choc pour moi. Contrairement à mon enfant, bien préparé à cette transition grâce à de nombreux stages, j'ai été déconcerté en découvrant cette liberté accordée par le SAJH à de jeunes adultes.

À l'IME l'enfant est entouré, orienté, dirigé, son champ de liberté est contrôlé, il est accompagné puisque ce sont des enfants qui ont beaucoup à apprendre. Au SAJH, comparativement, c'est la

« liberté » puisqu'ils sont devenus adultes. Ils peuvent se promener où ils veulent dans l'établissement, les relations de couple sont autorisées, ils mangent en collectivité ou dans leur studio, comme ils le souhaitent, ils peuvent choisir ce qu'ils regardent à la TV, etc. Et là pour les parents, le regard porté sur leur enfant change du tout au tout, du jour au lendemain, hier j'avais un enfant, aujourd'hui c'est un adulte, tout au moins est-il traité ainsi par le nouvel établissement. »

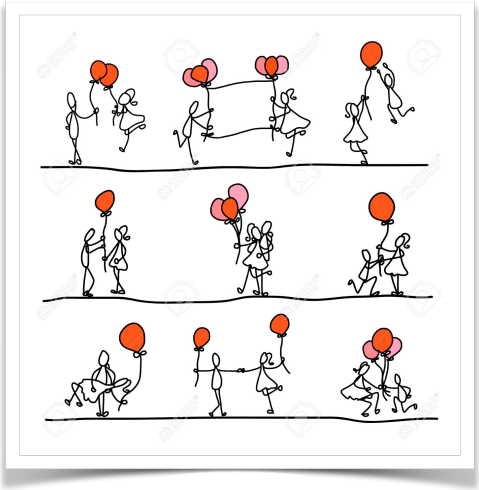
Quelques parents nous ont raconté aussi leurs expériences d'aller visiter l'appartement de leur jeune adulte et de s'apercevoir, par exemple, l'importance de respecter la manière qu'a chacun de « ranger », ou non, ses affaires, d'avoir un lieu d'intimité, d'avoir la possibilité d'inviter des copains et d'organiser des soirées ; tout ce qui donne du sens pour eux et qui renforce le sentiment pour chacun d'être chez soi.

Une maman a également ajouté l'importance de la « vie sociale » et affective que sa fille a construite depuis son aménagement dans son studio à l'hébergement. Elle a expliqué que dans son studio « sa fille peut être elle-même », elle n'a pas à « faire plaisir à maman ou à papa tout le temps ». Dans son studio, « elle peut faire ses propres choix », choix qu'elle ne pouvait pas faire avant quand elle vivait chez eux. Aujourd'hui sa fille a de nouveaux amis et trouvé un petit ami à l'hébergement.

L'autonomie et la vie affective…

Une maman nous a raconté comment elle venait de découvrir que sa fille avait un nouvel amoureux ou, comme dit la fille, « un nouveau chéri ». La maman a été surprise par la nouvelle car il y a quelque

temps, sa fille a déclaré qu'elle avait un « chéri » et lorsque sa maman lui a posé des questions sur ce « nouveau chéri » en lui demandant si elle avait oublié l'autre, sa fille lui répond que maintenant elle a « deux chéris».



Alors, la maman poursuit son récit : « Le nouveau chéri de ma fille est plus âgé qu'elle, il a 57 ans et ma fille 27 ans. » Cette phrase a provoqué quelques rires dans la salle, parce que nous savons tous que, indépendamment du handicap, l'amour entre des personnes d'âges différents provoque parfois des réactions empreintes de préjugés.

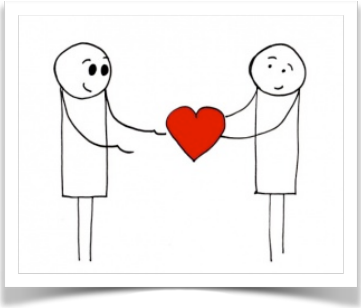
Néanmoins, la maman continue : « en fait, ce n'est pas la différence d'âge le problème, parce que ma fille ne sait pas ce que signifie avoir 27 ans ou 57 ans, mais le gros problème pour moi est qu'elle n'a pas la même conscience ni le même degré d'autonomie que son nouveau chéri à propos de ce que c'est d'être amoureuse et les conséquences que cela peut impliquer.

Quand ce couple s'est formé officiellement à l'hébergement, l'équipe des professionnels les a interrogés pour connaître leur compréhension mutuelle de la situation. Lui a répondu qu'il est amoureux de la fille, et ma fille a simplement dit qu'elle est d'accord pour les bisous échangés.»

Nous savons que chaque personne n'a pas la même nécessité ni la même demande d'affection, de désir et de besoins affectifs et sexuels qu'une autre. C'est peut-être ce qui est au cœur

des préoccupations des parents d'adultes en situation de handicap. La maman en question a insisté sur le fait que les parents ne sont pas forcément d'accord avec toutes les relations affectives de leurs enfants, mais elle croit que, dans le cas de sa fille, cela soulève des questions bien plus délicates.

Cette maman a aussi été bouleversée par l'interprétation que le nouveau chéri de sa fille a fait d'une situation vécue. « En décembre dernier, ma fille a eu un gros souci de santé, la veille de la sortie de fin d'année de son groupe de l'hébergement. De ce fait, elle a dû être hospitalisée pendant quelques jours. Cependant, en arrivant un jour à son hébergement pour la chercher, son nouveau chéri m'a appelée pour me dire qu'il savait pourquoi elle avait eu cette crise la veille de la sortie. Selon lui, elle a été contrariée par le fait de ne pas être dans le même groupe que lui lors de cette sortie. La chose inquiétante, pour moi, est qu'il est tellement convaincu que la crise était due au fait qu'ils ne pouvaient pas être ensemble, qu'il n'a pas accepté de comprendre la vraie gravité de la crise, due à des raisons de santé plus graves.»



La reconnaissance de la vie affective à l'APED

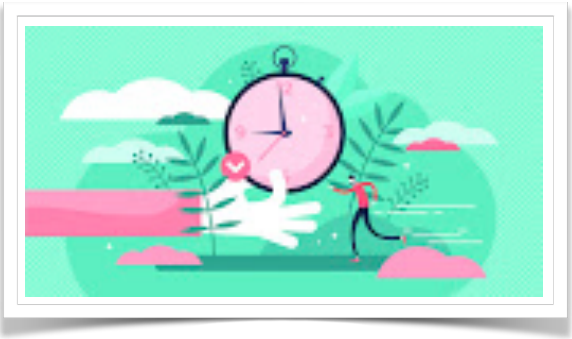
Au niveau de l'association, des actions sont en cours depuis des années. La rédaction de la « Charte pour la reconnaissance et l'accompagnement de la vie affective de la personne handicapée » a été la première référence, ou le socle des principes communs de l'association sur ce sujet.

À cette époque, un groupe de travail a été formé pour mener les premières réflexions sur la vie sexuelle des personnes en situation de handicap. L'une des premières actions du groupe a été de reconnaître et d'élargir cette problématique en soulignant l'importance d'inscrire dans le nom de la Charte les mots tels que : « reconnaissance », « vie affective» et « accompagnement ».

Cette attitude apparemment simple renforce déjà l'engagement, les valeurs et les conséquences de cette Charte pour l'association. Elle montre l'importante ouverture de la réflexion et énonce la priorité d'un travail continu, toujours à construire, à retravailler et à repenser pour chaque situation.

La « vie affective » des enfants et des adultes accompagnés est prise en compte dans les établissements de l'association lors de l'élaboration des projets individuels de chacun dans les IMEs et CMPP pour les enfants et les jeunes, et dans les Services d'Accueil de jour, Hébergements, Résidences et lieux de travail (ESAT, SIAMAT) pour les adultes. Comme chacun sait, l'amour, l'affect, le respect, sont des thèmes qui abordent les valeurs fondamentales de la vie. Il y a beaucoup à construire, discuter et dialoguer au sein de l'association pour adapter ce sujet aux évolutions de la société et aux besoins de ces personnes différentes.

Chapitre 3
Les rituels



Le thème des « actions ritualisées » des enfants apparaît dans plusieurs récits des séances des P'tits déj. Les actions ritualisées font partie de la vie de nous tous. Cependant, une question qui se pose ici est de savoir comment nous devons prendre conscience et comment nous devons intervenir, ou non, dans les actes ritualisés des enfants différents.

Nous savons que les personnes en situation de handicap mental ont souvent des difficultés importantes à vivre les événements simples du quotidien. Par exemple, le fait de changer d'activité peut être générateur de crises et de comportements « inappropriés ». Ces personnes ont besoin de connaître à l'avance leurs activités du jour, en raison des difficultés à se représenter eux-mêmes les activités d'une journée ordinaire.

L'habitude de la ritualisation de leurs activités est un support concret pour les soutenir pas à pas et ainsi les rassurer. En ritualisant les transitions entre les activités, la personne place des repères fixes qui lui permettent de se sentir rassurée et diminuer l'angoisse de l'avenir.

La préparation aux repas

Une maman nous a raconté que son fils a toujours un rituel avant de s'asseoir pour prendre les repas en famille. « Quelques minutes avant l'heure prévue du repas, il va dans sa chambre et il ne revient qu'à l'heure exacte pour les trois repas quotidiens et le goûter. »

Nous pouvons voir dans le rituel que ce garçon a mis en place une espèce de préparation aux repas. Ces moments sont importants dans sa journée et, peut-être, cela peut signaler aussi le plaisir qu'il a de les partager avec ses parents.

Le rituel du CD

Une autre maman enchaîne en disant que sa fille a fait, pendant plusieurs années une fixation sur les CDs , et a fini par instaurer ce rituel. « Elle les sortait de son sac et les mettait dans sa bouche, les faisant « tourner » dans des mouvements répétitifs. Après quelques heures et quelques CDs, elle les rangeait dans le sac. À chaque fois qu'elle rentrait à la maison, elle se saisissait du sac avec les CDs pour recommencer sont rituel.

De temps en temps, je ramassais le sac et nettoyais les CDs , jusqu'au jour où je me suis aperçue que j'étais complètement saturée de voir ma fille dans ce rituel. Mais j'étais aussi préoccupée par les problèmes de santé causés par ce rituel dans sa bouche. J'ai donc décidé de jeter le sac avec les CDs. Même si ma décision a été prise avec conviction, ce n'était pas sans peur, sans appréhension

devant le risque de provoquer «une nouvelle crise» chez ma fille.

Mais à ma grande surprise, ma fille a bien réagi de ne plus pouvoir poursuivre son rituel. Aucune crise ne s'est produite. J'avais simplement trouvé la bonne manière de communiquer avec ma fille sur ce sujet. J'étais prête et elle aussi…».

Cette fille a, comme beaucoup d'autres enfants en situation de handicap, besoin d'avoir constamment quelque chose dans sa bouche (elle a utilisé les CDs pour apaiser ce besoin) ; cette nécessité de l'oralité a trouvé ensuite un objet de remplacement avec des bracelets en plastique. En substituant très simplement les CDs par les bracelets, la maman a découvert une manière de changer le rituel.

Ce nouveau rituel (loin d'être « parfait », avec ses avantages et ses inconvénients) est en tout cas mieux déjà pour la santé bucco-dentaire de sa fille. Trouver ce type « d'adaptation » a été une manière de comprendre et de communiquer avec sa fille, tout en composant avec son besoin d'oralité.

Des repas agités et tendus…

Une maman a fait part au groupe des sentiments d'impuissance et de fatigue que vit sa famille, à cause des troubles du comportement de sa fille.

« Depuis quelques mois, ma fille ne mange pas bien, ni à la maison, ni à l'IME, à cause d'un rituel au moment des repas. Celui-ci génère

des comportements perturbateurs pour nous tous. »

La mère nous décrit alors la scène quotidienne vécue à la maison : « ma fille est la dernière à venir à table et elle ne s'assied qu'après que je sois déjà assise.» Le papa suit le récit de la maman et le complète : « Elle ramasse les assiettes et les couverts et menace de les jeter par terre en attendant notre interdiction. Elle ne mange que lorsque ma femme lui prend la main et la pose sur son assiette. Mais, entre une fourchette et une autre, elle revient avec le geste de menacer de jeter des objets (principalement ceux de ses frères ou les nôtres). Si nous ignorons son geste, elle parvient à accomplir son action.»

Cette scène se répète à chaque repas, il y a des nuances et de petits changements d'attitudes (les parents ont remplacé les assiettes par du matériel incassable, entre autres), mais, ajoute la maman : « il y a toujours ce problème récurrent de comportement ce qui nous inquiète et nous angoisse. »

Nous savons que les comportements perturbateurs, « non adaptés », sont présents et fréquents dans la vie des enfants et des adultes en situation de handicap, avec une influence cruciale sur la qualité de vie de ces personnes. Il met aussi en péril leur intégration sociale la plus élémentaire : celle de la vie en famille. Les problèmes de comportement poussent souvent les familles à accepter des changements dans leur manière de vivre et de penser. Certaines familles ont dû faire des adaptations spéciales face à un comportement générateur de problème.

Modifier un comportement qui pose problème est loin d'être simple. Il n'y a pas de solution

toute faite, chaque cas est différent, mais il y a des propositions ou des approches à tester dans chaque cas. De ce fait, il faut inventer une « stratégie » qui soit adaptée à chaque enfant, pour pouvoir réussir à le comprendre afin de diminuer, prévenir et/ou même supprimer ce comportement-problème.

Le « spécialiste» en démontage de toilettes...

Dans une tentative sympathique de partager et d'essayer de diminuer l'angoisse de ce couple, une autre maman du groupe intervient pour relater les histoires de son fils, à l'époque où il avait l'âge de cette jeune fille. Il a eu aussi des problèmes de comportement difficiles et inappropriés, où il était « hors de lui » et incontrôlable.

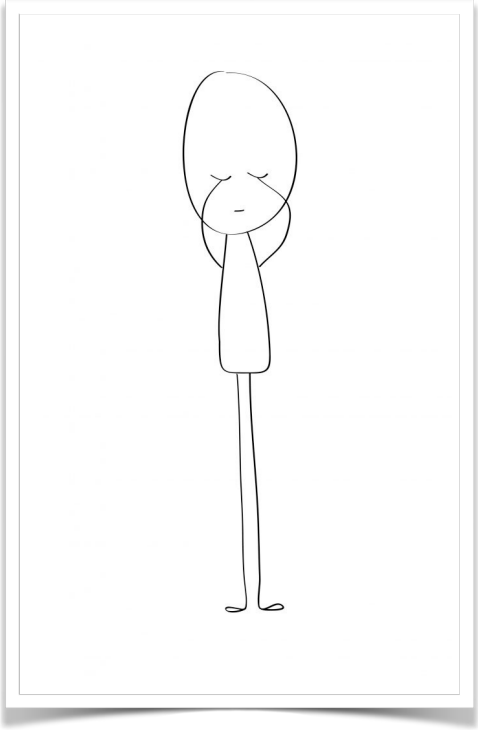
La maman nous a dit : « mon fils avait appris seul à démonter les toilettes des IME dans lesquels il a été accueilli. Il profitait des moments de recréation pour se rendre dans un atelier où il prenait un outil, et il se dirigeait ensuite vers les toilettes.
Tranquillement il démontait le mécanisme de la chasse d'eau ! Entre autres bêtises, il poussait en courant dans les couloirs des enfants en fauteuil roulant, histoire de simuler une course.
A chaque arrivée de mon fils à la maison, j'attendais la nouvelle du jour, écrite dans le cahier de correspondance. À cette époque mon fils changeait souvent d'établissement, probablement à cause de ses problèmes de

comportement. Ce n'est qu'à l'âge adulte qu'il a été admis dans un établissement de l'APED l'Espoir, il est aujourd'hui au SAJH. Maintenant, il s'est calmé, et s'est bien adapté. D'ailleurs, il y a des jours où nous avons des difficultés à le convaincre de rentrer à la maison le week-end car il se sent ravi de son hébergement où il a rencontré sa petite amie. »

Une des différences majeures entre ce nouveau récit et le récit précédent de la jeune fille, réside dans les comportements inappropriés du garçon toujours apparus dans les établissements qu'il a fréquentés quand il était enfant. Les parents nous ont bien précisé qu'il n'avait jamais fait de la «mécanique de toilette » chez eux ; au contraire même, à la maison il était toujours calme et « il s'enferme souvent sur lui-même », a ajouté la mère. Dans ce nouveau récit, les comportements gênants de l'enfant étaient liés, selon la mère, à des problèmes apparus là où ils se sont produits.

Même s'il n'y a pas de « mode d'emploi » pour apprendre à limiter les problèmes de comportement des enfants, il y a des façons similaires ou analogues de regarder ce problème et d'essayer d'en comprendre les causes.

La communication...



Un autre « outil » à prendre en compte, pour aller au-delà et mieux faire l'analyse du contexte des comportements-problèmes (c'est-à-dire, voir les causes, les conséquences et leurs effets combinés) est celui lié à la difficulté de se faire comprendre, en un mot, la communication.

Comme nous le savons, une personne en situation de handicap mental peut avoir un « déficit » de communication (par rapport à nos critères sociaux et habituels de communication) ; plutôt que de dire (telle chose), elle fait, elle démontre son besoin par ses actions, et dans la majorité des cas, par des comportements considérés « comme inadaptés ». Cependant, ces personnes vivent avec des nombreuses frustrations quotidiennes, justement à cause de cette difficulté d'accès à un système de communication reconnu. Dans certains cas, ces comportements-problèmes ont aussi cette fonction « communicationnelle » d'attirer notre attention sur autre chose, qui n'est pas nécessairement liée au milieu où il apparaît.

De cela il découle que la « stratégie » à mettre en place devrait tenir compte aussi bien du contexte que de la façon dont nous communiquons avec ces enfants.

Chapitre 4
Intégration ou inclusion?

L'intégration au travail

Un papa nous a fait part de son expérience d'intégration de sa fille en milieu de travail dit « ordinaire », elle est travailleuse à l'ESAT et, trois jours par semaine, elle travaille dans son entreprise. Il nous a raconté qu'il a perçu un changement pour sa fille qui a beaucoup évolué en matière de communication et d'acceptation de soi, tout comme dans la relation entre les professionnels de son entreprise et dans la façon dont le handicap était perçu.

Il nous a dit : « quelque chose s'est passé dans mon entreprise avec l'arrivée de ma fille, permettant à certains de relativiser plein de choses entre eux, ils l'aident à faire ses tâches, d'autres l'accompagnent pour prendre le bus, etc. Cette intégration contribue également à transformer le lieu de travail en renforçant le lien social avec les personnes différentes.

Peut-être que l'entraide et la solidarité nées sur ce lieu de travail peuvent aider les gens à s'interroger sur une autre manière de penser la différence de chacun, la vie en société… Et pour ma fille, c'est une expérience très positive qui lui apporte

énormément, elle se réveille le matin avec un objectif clair, son vocabulaire s'est enrichi, maintenant elle donne de l'importance au code vestimentaire au travail…».

Il nous a aussi dit qu'apparemment elle est très appréciée par les professionnels, elle leur propose des activités, elle choisit avec qui elle veut déjeuner… Et la maman a ajouté : « elle crée des liens sociaux, elle parle beaucoup - peut-être un peu trop - certain se confient, elle est l'une des premières à savoir, par exemple, qui est enceinte au bureau !…»

L'intégration à l'école…un vécu difficile…

D'autres récits sont venus en partage nous décrire les expériences d'inclusion, d'inclure leur enfant dans le système scolaire ordinaire. Une expérience douloureuse et difficile pour la majorité des parents présents car elle leur fait revivre des émotions fortes.

Une maman a raconté : « ma fille qui a été dans la même école que sa sœur, a été victime de discrimination pour avoir une sœur en situation de handicap, comme si elle était contaminée par ce handicap.»

Un couple nous a raconté aussi comment ils ont fait l'objet d'une pétition signée par des parents de l'école pour exclure leur fille.

Ces exemples ont libéré la parole et beaucoup d'autres expériences ont été partagées : des histoires d'enfants qui bougeaient en salle de cours, qui n'arrivaient pas à se concentrer, le problème d'adaptation avec les autres, les excès de

bruit… Ces vécus ont été le lot commun de bien des parents du groupe, et les histoires des uns résonnaient à celles des autres : « On a vécu exactement la même chose, notre fille gênait les autres élèves à l'école ».
Cette intégration dans le milieu ordinaire a été difficile à vivre pour bien des parents, pour leurs enfants, et la plupart du temps pour les frères et sœurs aussi qui devaient faire face au regard moqueur des autres sur le handicap et parfois être rejetés par des copains.

Expériences de l'inclusion...à l'école...

Une autre maman a quant à elle, une expérience en tant qu'élève tout à fait différente. Dans l'école où elle étudiait, il y avait déjà des enfants en situation de handicap. Il y a bien longtemps…

Une autre maman relate son expérience singulière, « j'ai vécu en Angleterre quand j'étais petite. Dans mon école maternelle, les enfants travaillaient en petits groupes de cinq ou six élèves avec l'instituteur, pendant que les enfants en difficultés faisaient d'autres activités. Cependant, j'ai vécu un changement radical lors de mon entrée au CP en France : l'estrade, l'impossibilité d'accès pour une personne en fauteuil, pas de liberté de parole donnée aux enfants, jusqu'à l'impossibilité de sortir librement pour aller aux toilettes, etc.) »
Elle nous a également raconté ses expériences successives qui lui ont « ouvert les yeux » et l'ont amenée à défendre la cause du handicap. Elle lutte, par exemple, contre le fait de voir

des soignants tenir un langage infantilisant en considérant les personnes accompagnées « comme des bébés ». Tous ces regards successifs sur le handicap, depuis son enfance, ont forgé son accompagnement auprès de son fils, mais également comme professionnelle, entre « pédales de freins et accélérateurs », entre « bien-être et souffrance…» et son adaptation permanente à l'éducation de son fils : « Que puis-je faire pour que cela fonctionne ? »

Une autre maman, enseignante, partage ses questionnements et ses initiatives autour d'un enfant de sa classe « je l'emmène à des activités auxquelles il n'adhère pas ». Comment dès lors s'adapter, décoder ce que cet enfant « a à me dire ». Elle-même le constate, elle le regarde « comme un bébé d'un an » au milieu d'autres enfants de six ans. Elle cherche, explore, tente de changer sa perception... Le monde scolaire n'est pas adapté pour accueillir nos enfants...

Une autre maman prend la parole pour partager avec beaucoup d'émotions, et quelques larmes, l'arrivée de son enfant en maternelle « nous avons mal vécu cette période... », « il a beaucoup souffert à l'école» dit cette maman. Le constat que la société n'était pas prête pour

accueillir son fils a été un moment douloureux… « sa place n'était pas à l'école ordinaire ». Cependant, elle a été vraiment soulagée quand il est arrivé à l'IME. Et maintenant, avec l'intégration proposée par l'IME, son fils a un accompagnement vers une inclusion progressive de deux demi-journées dans une école de sa ville.

Un chemin que tous ont emprunté, ou font actuellement comme a dit une autre maman « aujourd'hui je suis le même chemin que toi, et c'est tellement mieux qu'elle soit à l'IME.En maternelle ça va encore, mais après, primaire, collège on l'a mal vécu…»

Tous, sinon la grande majorité des parents présents ont vécu ces étapes et les conséquences de l'inclusion… Un souhait d'inclusion en milieu ordinaire, la difficulté des premières écoles, la souffrance de l'enfant et la leur, la difficulté d'accepter le handicap, l'annonce douloureuse de la notification de leur enfant, de leur exclusion sociale dans le milieu ordinaire, et après le soulagement de disposer d'une place pour leur enfant dans un établissement spécialisé.

Plusieurs ont vécus, une sorte de « retour en arrière » dans ce partage d'expérience, dans leurs histoires de vie, beaucoup d'émotions a été remonté, les larmes aux yeux, les gorges qui se serrent, les troubles, impossible de ne pas le ressentir… Et, principalement, un constat : « si on est là c'est qu'il a fallu faire des choix et on les a faits », a dit une maman.

« On a tous des parcours semblables, mais nous sommes allés plus loin que d'autres parents...» ajoute un papa. Ce même papa partage ce passage « obligatoire» que certains ont déjà fait, il fait référence au célèbre travail sur soi.

« Aujourd'hui je me reprojette, la métaphore du judo me vient à l'esprit, nous sommes ceinture noire, nous allons vous apprendre deux ou trois prises. Ma fille est arrivée à l'APED, lorsqu'elle avait une dizaine d'années…c'est incroyable de voir comment elle s'épanouit chaque jour, comment elle mène son chemin. »

C'est aussi l'objet de ce groupe de parents du P'tit déj que d'être passeur pour d'autres parents... Ces témoignages visent à rassurer, à donner des idées, à penser ensemble les étapes des enfants.

La thématique de l'inclusion scolaire avec leurs différentes expériences a été présente et a touché les parents pendant toute cette séance..

Ce qui est marquant dans ce débat, c'est ce monde scolaire totalement inadapté pour accueillir les enfants en situation de handicap ou des enfants en situation de handicap qui ne peuvent pas s'adapter à l'école telle qu'elle est conçue et proposée en France.

Ce qui paraît le plus « adapté » à l'« inclusion » dans le milieu scolaire, selon les parents présents, serait la maternelle. Une maman a partagé « nous avons vécu une excellente expérience en maternelle avec notre enfant », et la maman de poursuivre : « grâce à une rentrée très bien préparée par l'enseignante de notre quartier ».

L'inclusion est l'affaire de tous !

Cette inclusion est l'affaire de tous, parfois ce sont les frères et sœurs qui aident « ce sont aussi eux qui vont faciliter cette inclusion » dit une maman. Du fait de vivre avec le handicap de leur frère ou sœur, ils vont se positionner différemment, souvent en passeur, décodeur, protecteur mais pas que cela… certains peuvent aussi le vivre douloureusement.

La parole d'une sœur présente nous dit : « Nous, on ne trouvait pas qu'elle avait de la chance et nos parents non plus, mais pour nous, son handicap était une richesse et c'était passionnant de découvrir ses copains. Je me souviens que nous avons toujours invité ses copains à nos fêtes, nous nous souviendrons de ces joyeuses rencontres toute notre vie».

Pour autant ce qui peut fonctionner dans un sens, avec une famille, ne fonctionne pas nécessairement dans l'autre… tout comme ces parents qui nous racontent que leur enfant « n'a jamais été invité par le groupe de copains de leurs autres enfants ». Peut-être est-ce aussi cela l'important apport des établissements spécialisés, le fait pour ces jeunes adultes et adultes d'avoir, enfin, la possibilité d'une vie sociale entre pairs, de s'épanouir, de partager des activités qui les intéressent et qu'ils ne pourraient pas partager avec des personnes de leur âge.

Le soutien du groupe de parole du P'tit déj est là, entre ceux qui ont fait une partie du chemin et les autres qui sont sur la route : « votre enfant est encore tout jeune, la vie avance et elle est très belle avec nos enfants en situation de handicap, du moins elle peut l'être…». « La France progresse en matière d'intégration, notre association fait sa part » dit autre maman.

Crèche, maternelle, peut-être s'agit-il avant tout d'écoute et d'observation, déjà d'accueillir… « Accepter d'observer, ne pas

s'interdire d'essayer... ». C'est peut-être aussi aux parents d'amorcer, donner les codes, faire des passerelles, des liens, être dans ce passage d'expériences, en faisant ensemble.

Cette séance du P'tit déj s'est terminée autour de nombreuses questions sur l'inclusion et l'intégration :

« Est-ce que l'inclusion peut fonctionner dans l'école telle qu'elle est aujourd'hui en France, avec les problèmes que cela pose déjà pour les enfants « normaux » ? »

« Comment intégrer des enfants en dehors des classes d'âge, comme dans les écoles Montessori ? »

« Quelle place pour les parents, professionnels et institutions dans ce questionnement autour de l'inclusion ? »

C'est aussi avec ces questionnements que nous avons décidé de finaliser ce premier recueil thématique du P'tit déj.

Qu'il vous inspire pour continuer à nous suivre dans nos réflexions collectives à la recherche de notre chemin.

Nous vous donnons rendez-vous pour le prochain recueil avec de nouveaux thèmes qui nous tiennent également à coeur.

À bientôt et un grand

Agnes, Beatrix, Catherine, Christine A., Christine B., Corinne, Fatou, Françoise, Gill, Hervé, Georges, Ingrid, Isabelle F., Isabelle D., Iva, Jean-Claude, Jean-Marie, Nadège, Nicolas, Pascal, Patrice, Sylvaine et Viviane

Table de Matière

Sommaire 5
Avant- propos 9
C'est quoi le P'tit dej de l'APED l'Espoir ? 9
Le groupe est-il fermé ? 9
En quoi ce groupe peut-il m'intéresser ? 9
Comment se déroulent les séances du P'tit dej ? 10
Y a-t-il un bon moment pour participer au groupe ? 10

Chapitre 1 - Le Regard de la société 13
Le regard de la société par rapport au handicap mental : faut-il le voir pour croire? 13
Le handicap mental en fauteuil roulant c'est plus cool! 14
Le regard des autres… 14
Effet miroir 15
L'altérité.. 16
Le handicap et la famille 17
Quelques progrès même timides 18
Mais le chemin est encore long! 18
Le handicap mental et le handicap physique 19
Intolérance ? Bienveillance où est tu ? 20
Coté information 21
Comment sensibiliser notre société à la différence? 21
La nécessité de justification du handicap 22
Le regard des autres et le sport… 23
Le sport, oui… mais sans obligation de performance 24
Le regard des autres et le sport comme possibilité de faire des rencontres… 25

Chapitre 2 - La Conquête de l'autonomie 29
Et pourquoi pas un train pour aller à l'IME? 29
Et si on regardait autrement… 30
En vélo, je suis plus libre… 32
J'apprends de mes expériences 32

« Trop de papa » ou « trop de maman » 33
Aller tout seul au gymnase 33
Une maman trop protectrice? 34
Devenir « expert » de son enfant 35
Changement des habitudes 36
Changer d'établissement 37
L'autonomie et la vie affective… 38
La reconnaissance de la vie affective à l'APED 40

Chapitre 3 - Les Rituels 43
La préparation aux repas 44
Le rituel du CD 44
Des repas agités et tendus… 45
Le « spécialiste » en démontage de toilettes… 47
La communication… 48

Chapitre 4 - Intégration ou inclusion 51
L'intégration au travail 51
L'intégration à l'école…un vécu difficile… 52
Expériences de l'inclusion…à l'école… 53
L'inclusion est l'affaire de tous! 56