

Maxime

par Perrine BOIN, mère de Maxime

RÉSUMÉ

Voici un témoignage fort et lucide proposé par une personne qui vit l'autisme au quotidien aux côtés de son fils Maxime.

Et nous découvrons, grâce à ce récit analysé, distancé et argumenté, les atouts comme les paradoxes des prises en charge fondées sur le principe des alliances.

L'on voit d'un côté les avancées des modes d'intervention où les différents acteurs sont repérés, se connaissent et mettent en commun leurs efforts. L'on peut en mesurer les progrès en comparant avec les réponses d'il y a quarante ans (« la génération sacrifiée »). L'on peut en comprendre aisément les intérêts pour l'enfant, mais aussi pour la famille, la société, que ce soit sur le plan clinique comme sur le plan économique.

Mais on constate à travers ce vécu criant de vérité, que ces pratiques sont, d'une part, encore mal connues du grand public. D'autre part, l'auteure évoque sans ambages, au nom de son expérience de tous les jours, le chemin qu'il reste à parcourir pour que les décideurs politiques prennent toute la mesure de ces actions bénéfiques pour l'enfant et son environnement, et qu'ils soient des facilitateurs dans l'accès à ce parcours fait d'alliance et d'ouverture si nécessaires à une véritable inclusion de l'enfant.

Maxime, 7 ans, autiste et déficient visuel, a pu bénéficier d'une prise en charge par un Sessad TSA (Troubles du Spectre Autistique) autour de sa 5e année, époque de son diagnostic. Le Sessad venait tout juste d'avoir ce "label", avec 3 places. Dans ce type de prise en charge, les professionnels viennent sur le lieu de vie de l'enfant, ils l'accompagnent en milieu ordinaire autant que possible (école, piscine, centre aéré...). L'éducatrice spécialisée du Sessad est également référente de l'équipe et fait le lien avec l'école et autres lieux de vie : il faut croire que la nécessité de s'allier, communiquer et coordonner la prise en charge est déjà assimilée du côté de ce Sessad. Mais Maxime n'est pas le seul enfant de cet organisme et en vacances, le week-end, la nuit, le handicap et le besoin d'alliance restent toujours d'actualité.

Lorsque notre entourage observe notre fils, il est commun de nous demander si l'on a trouvé structure "rien que pour lui", en sous-entendant qu'un lieu à part, avec des activités "exprès pour ce genre de handicap" est forcément l'idéal. Globalement, nos interlocuteurs sont étonnés de ce dispositif d'intervenants itinérants qui viennent à Maxime et non l'inverse.

Avec le petit recul que nous avons désormais, il est tout à fait logique d'entendre ce genre de remarques ou d'étonnements. J'ai bien l'impression que la notion d'"inclusion accompagnée" ne s'infiltré dans les esprits que depuis peu. On parle d'école pour tous, de loisirs ouverts à tous et les discours politiques semblent utiliser le terme d'inclusion très fréquemment. Mais sur le terrain, il est courant de constater que l'adaptation d'un quelconque projet pour "tous les enfants" n'est pas entrée dans les réflexions. Lorsque l'on souligne ce manque de prise en compte, même avec des pincettes, c'est souvent perçu comme une critique d'un parent simplement fatigué, alors que c'est la loi. Il est aisé de rebondir avec des "on ne peut pas anticiper tous les handicaps", sauf que très souvent, on s'aperçoit que le handicap en question était déjà connu. Du moins, tout projet scolaire ou en lien avec les écoles a les moyens de connaître la liste des élèves, et par conséquent, les éventuels handicaps.

Pour exemple, un atelier lors d'une rencontre sportive proposait de viser dans une cible. La cible en question était relativement petite, d'autant plus pour un malvoyant, c'est à croire que l'on n'avait pas songé à la possibilité d'un éventuel handicap visuel. Bingo, un enfant malvoyant était dans le groupe,

son handicap était connu, mais pas de l'institutrice qui animait l'atelier. Cette dernière a grondé l'élève qui s'était instinctivement adapté au support non adapté, en s'approchant de la cible. Bien entendu, ce dernier ne sera pas traumatisé par la réprimande et je doute malheureusement que cette institutrice ait pensé faire remonter l'information comme quoi le handicap de ce jeune n'avait pas fait partie de la réflexion initiale de la rencontre sportive. L'adaptation au handicap est paradoxalement bien prônée sur une page web de cette manifestation. Ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres, fréquents et banalisés. Je tiens à préciser qu'une bonne moitié des mes contacts dans la même situation a tout simplement décidé de ne plus inscrire l'enfant dans ce genre de manifestation qui rime avec "problèmes" issus d'un habituel manque d'adaptation. Qui dit activité non adaptée dit risque d'échec et baisse de motivation pour la prochaine expérience de l'enfant.

L'alliance autour du handicap commence dès la toute première réflexion autour d'un projet : oui, il est possible que pour une activité, quelle qu'elle soit, des personnes avec handicap fassent partie des candidats, des élèves, des stagiaires, des spectateurs, des bénévoles, du public. Dès lors, on confronte, on s'organise, on peut réfléchir ensemble puis proposer, mettre en place, affiner et améliorer avec le temps les dispositifs d'accompagnements matériels, humains ou autres. Il est compréhensible que le virage vers l'inclusion dans lequel on se trouve nécessite des premières fois, donc, du changement, des investissements, ces fameux investissements nécessitant le fameux budget, terme faisant rapidement bondir les uns et les autres. Pourtant, pas besoin d'être comptable ni professionnel du handicap pour se douter qu'une personne accompagnée dès la petite enfance aura beaucoup moins de risques de devenir un poids financier pour la société. Sans parler de l'impact sur toute la famille : un enfant ou un ado "à charge", c'est souvent un parent qui doit cesser de travailler, c'est un travailleur de moins, et un poids de plus pour l'Etat et ses contribuables.

Tant que l'on ne prend pas le courage de calculer à long terme, il ne se passera pas grand-chose. Alors, en attendant, on tente dans notre famille de construire et solidifier cette fameuse alliance, avec l'équipe autour de Maxime.

Je pense que la tendance inclusive des prises en charge fait changer l'alliance de visage. En premier lieu, l'inclusion accompagnée sous-entend une exposition à un grand nombre de contextes du "monde ordinaire", ce qui n'avait pas ou moins lieu d'être pour des prises en charge en établissements, j'entends par là en structure physique.

En outre, en fonction du "point de départ" de chaque personne avec troubles autistiques, c'était auparavant soit l'hôpital psychiatrique soit le milieu ordinaire pour les handicaps "relativement compatibles avec la scolarité" et considérés plutôt comme des difficultés. Ce fut le cas de mon frère autiste certes typique mais relativement indécélable par le commun des mortels. Il était perçu par la majorité de ses professeurs comme un cancre, un rêveur ou un fainéant, options cumulables. L'autisme était soit peu connu soit mal interprété (n'est-ce pas pire?). La colossale mémoire de Benoit lui donnait l'avantage d'être compatible avec le bachotage, autre valeur sûre de notre système : il a ainsi pu évoluer jusqu'au BAC PRO avec aucune prise en charge, si ce n'est un peu de psychomotricité vers ses 14 ans et l'implication de mes parents.

Si le côté indétectable de son handicap l'a peut-être sauvé de l'hôpital psychiatrique, dont on connaît la pertinence pour cette génération que l'on surnomme la "génération sacrifiée" dans le milieu de l'autisme, ce n'est pas pour autant qu'une alliance s'était créée pour qu'il progresse dans de bonnes conditions. Diagnostiqué cette année de ses 40 ans, Benoit va, je l'espère, bénéficier enfin d'une véritable alliance entre l'unité à l'origine de son diagnostic, son milieu professionnel et nous, sa famille, pour ajuster son dossier MDPH et repartir sur une vie organisée plus adaptée et plus épanouissante pour lui. Si son diagnostic avait été établi plus tôt, j'ignore si sa vie aurait été différente puisque les prises en charge en étaient-elles aussi à leurs débuts. Cependant, je reste persuadée qu'un diagnostic clair et précoce est une base indispensable à une bonne alliance. Comment se mettre d'accord entre professionnels pour un suivi correct si l'on ne sait pas identifier les pathologies et leurs comorbidités ? Comment adapter intelligemment un suivi dans le cas de diagnostics erronés dont sont encore victimes les jeunes autistes ? Nous sommes relativement bien lotis dans notre parcours mais je n'ose imaginer comment une alliance peut se bâtir autour d'un diagnostic de phobie scolaire, de trouble de l'attachement, ou encore

de la dernière élucubration d'autisme virtuel liés aux écrans. Au-delà du retard de prise en charge lié à ce phénomène de mauvais diagnostic (que je qualifie au passage de grave faute professionnelle sachant les outils à disposition des médecins), je doute de la solidité collaborative entre acteurs de prise en charge autour d'une erreur de diagnostic.

Si mon fils part de plus loin que mon frère, nous avons un diagnostic établi, une équipe soudée, bienveillante et volontaire. Nous tentons de coordonner ce petit monde, sachant que le hasard de la vie a fait que je travaille dans le multimédia et le web : je propose ainsi des outils je l'espère adaptés pour une communication organisée et fluide. Agenda en ligne partagé, mise à disposition d'outils, livres de formation, créations de supports visuels, adaptation des livres scolaires, partage de notes ou de vidéos sur l'évolution de Maxime auprès de ses professionnels, animation d'un groupe Internet pour un échange entre familles du département concernées par les troubles autistiques...

Le gros point noir que je tiens à souligner dans cet écrit que l'on me permet de faire, c'est le manque de valeur que l'on accorde à cette alliance. Une équipe scolaire engagée et impliquée a monté un GevaSco (document contenant les besoins d'adaptation scolaire en termes d'aide technique et humaine) pour Maxime. Tous les interlocuteurs vont dans la même direction : nécessité d'une AVS plein temps, nécessité d'un ordinateur. Ni l'AVS plein temps ni l'ordinateur ne nous ont été accordés. Alors, à quoi bon une alliance de qualité si derrière, les autorités ne suivent pas l'équipe en question, équipe référente pourtant censée être le socle décisionnel, si l'on en croit les protocoles des acteurs départementaux du handicap ?

Quid de l'énergie de cette équipe quand elle doit compenser le handicap, non plus de Maxime mais du système ?

Dans le même esprit, tout ce temps passé à coordonner, à créer, à rattraper, n'est pas reconnu : la baisse d'activité professionnelle du parent est pourtant censée être un critère éligible aux attributions des aides financières. La critériologie pour mesurer la baisse d'activité est basée sur une grille interne qui tient compte de certains paramètres sans garantie de lien avec la baisse d'activité : on est donc sur un jugement subjectif issu d'une théorie et non de la réalité. Si dans les faits, mon activité est bel et bien réduite, dans la grille MDPH, ce n'est pas le cas.

Pourtant, cet accompagnement direct de Maxime, ou indirect dans la gestion du handicap, est nécessaire pour sa bonne progression, son inclusion, son autonomie et par ricochet pour notre répit et notre qualité de vie. En somme, la coordination de l'alliance n'est aujourd'hui pas prise en compte par l'Etat. Alors oui, il faut se battre, faire appel, ne pas lâcher et faire tenir cette alliance : mais c'est toujours du temps en moins pour Maxime.

Dès que l'on rentre dans des contextes plus simples, sans cadre légiféré ni enjeux, des alliances éphémères fonctionnent avec bienveillance. Lors de nos dernières vacances, nous avons inscrit Maxime à une matinée de jeux sportifs dans un petit village de montagne. Avec quelques explications et la demande de guider Maxime sans gêner les autres enfants, notre fils a pu faire les 5 petites épreuves. Je ne saurais s'il a pris du plaisir mais il a joué le jeu et a gagné un tee-shirt. Le regard des autres enfants et des organisateurs a lui aussi évolué. Le lendemain, on prenait des nouvelles de Maxime, on venait lui dire bonjour, et certains enfants le considéraient peut-être moins comme "l'enfant bizarre des vacances". J'ai pris ainsi conscience, même si en écrivant ces lignes cela me paraît évident, qu'une alliance pour inclure un enfant avec handicap invisible, même à toute petite échelle, aboutit également à une modification du regard de la société.

L'alliance de l'équipe autour d'une personne en situation de handicap me semble essentielle pour que le groupe de suivi du handicap avance dans la même direction et soit porteur d'inclusion et d'épanouissement. Cependant, les volontés politiques fragilisent cette nécessaire alliance et conditionnent le destin de Maxime, et certainement de milliers d'enfants et d'adultes.

SOMMAIRE

Traverses – La revue du CREAI Centre-Val de Loire

N°2 – 2018 – 10 €

Au sommaire de ce numéro :

- S'unir pour agir ? - *Noël LE GOFF*
- Partenariats et parcours coordonnés—*Marcel JAEGGER*
- La coopération, entre idéal de la complémentarité et régulation dans le champ professionnel segmenté du travail social - *Yvette MOLINA*
- Faire alliance autour du projet de l'utilisateur : quels préalables et quelles méthodes ?
- *Roland JANVIER*
- Le travail en réseau au service des alliances— *Thierry TOURTE*
- Faire alliance : un jeu de savoirs et de pouvoirs —*François FAUCHEUX*
- "Rondeur" de l'alliance... un mot pour un mieux ? - *Nicole LAVAL-TURPIN*
- Complémentarités et alliance—*Séverine DEMOUSTIER*
 - De la coordination à l'alliance—*Claude LAIZÉ*
- Le "Collectif Hébergement" ou comment une commande institutionnelle permet le rencontre de partenaires qui agissent pour plus de partenariat ! - *Collectif Hébergement*
- La coopération des professionnels autour de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées dans l'Indre—*Julie CROMARIAS, Emmanuel DEVEAU, Elisabeth DODU, Corinne FERRET*
- Chloé : la force de vie dans un accompagnement de fin de vie : un paradoxe—
Caroline PUGET, Nathalie ODIN, Amélie MONTBARBON
 - Maxime—*Perrine BOIN*
- L'inclusion ou l'opportunité de penser l'alliance entre médico-social et droit commun : récit d'une expérience—*Virginie DUPUY*
 - Alliance—*Anne-Cécile CHAPUIS*

BON DE COMMANDE

À retourner au CREAI Centre-Val de Loire—35 av. de Paris—45000 ORLEANS

Mail : creai-centre@creai-centre.asso.fr

TRVERSESE—La revue du CREAI Centre-Val de Loire—N°2 -

« Faire alliance ? »

Nom

Prénom

Fonction

Structure

Adresse

Tél.

Mail

Commande X 10 € (*indiquer le nombre d'exemplaires commandés*)

Règlement : par chèque à l'ordre du CREAI Centre-Val de Loire

Frais de port pour 1 exemplaire : 3 €

Aucune revue ne sera envoyée sans règlement préalable.

Merci de votre compréhension

