



8	<b><i>Annick</i></b>
10	La méthode Doaman
12	Découverte du handicap
14	La MescLa
22	<b><i>Gil &amp; Véronique</i></b>
24	La méthode du Makaton
26	Le voyage a Paris
28	Le supermarché
34	<b><i>Martine</i></b>
36	Prendre conscience
38	Se rendre compte
40	Le regard des autres
46	<b><i>Marie-Françoise &amp; Pierre</i></b>
48	La Commission
50	L'histoire du bus
56	<b><i>Jacquie</i></b>
58	Yarrivarem34
60	Où trouver l'énergie ?
62	Histoire à la plage



*Discussion avec Annick  
la mère de Jérémie*





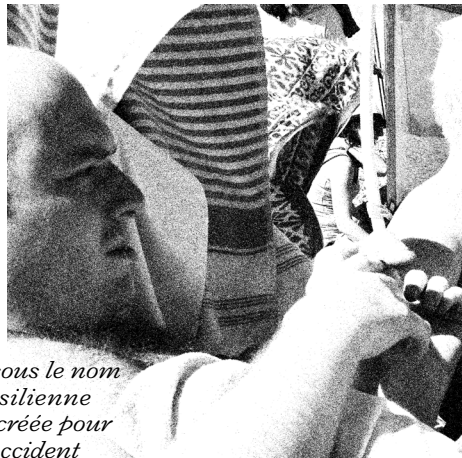
***Annick a 73 ans, mais  
intérieurement 50 ans.  
Elle est mariée à Henri.  
Ils sont tous les deux  
d'anciens éducateurs  
pour adolescents, cas  
sociaux délinquants,  
qui ont du répondant,  
pas pour enfants  
avec des déficiences  
intellectuelles.***

Annick et Henri ont trois enfants, Grégory qui a 43 ans, Jérémie 40 ans et Manon leur dernière âgée de 35 ans. Jérémie est atteint du syndrome d'Angelman, une anomalie génétique accidentelle due à une délétion du chromosome maternel 15. Cela se caractérise par une grave déficience intellectuelle, associée à une épilepsie résistante, de sévères troubles du sommeil, et également des problèmes moteurs (équilibre, hypotonie).

Avec leurs expériences en tant qu'éducateurs, les deux parents ont développé une méfiance envers les institutions, et n'ont jamais souhaité mettre Jérémie dans l'une d'elles. Hormis son handicap, Annick décrit son fils comme une personne extrêmement sociable, tendre, gentille et très câline. Il est difficile pour elle de le considérer comme un homme, du fait qu'on ne peut toujours lui parler qu'avec un langage primaire.

A cause de son polyhandicap, si Jérémie n'est pas interpellé, sollicité, il a tendance à se replier sur lui-même. C'est dans la prise en charge qu'il faut être très acteur, alors Jérémie suit. Cela demande donc beaucoup d'énergie pour les parents et les aidants.

# « Vous pouvez faire quelque chose pour votre enfant »



*La méthode Doman, également connue sous le nom de « patterning », est une méthode brésilienne d'hyperstimulation. Elle a été au départ créée pour des enfants ou des adultes atteints par accident de lésions cérébrales. Elle consiste, avec l'aide de la famille et d'un entourage bénévole conséquent, à stimuler un enfant physiquement et mentalement de façon répétée et prolongée. Cela implique plusieurs heures de travail par jour, avec un programme exigeant à refaire sur toute la journée.*

10

« Quand Jérémie a eu trois ans et demi, alors que nous cherchions des méthodes de rééducation adaptées, nous avons découvert la méthode Doman. Cette approche attirait ceux qui se sentaient démunis et en quête de solutions. Nous avons décidé de rencontrer ces chercheurs brésiliens qui venaient au Portugal. C'est pour rassembler des fonds pour payer tout cet enseignement et structurer la prise en charge que nous avons créé l'association Autour de Jérémie.

Cependant, nous avons rapidement réalisé que cette méthode telle qu'elle était ne nous convenait pas. Elle exigeait un acharnement, avec plus de huit heures de stimulation quotidienne sans pause, incluant de nombreuses manipulations corporelles, mouvements sur table, flashes lumineux. Nous avons donc adapté notre approche en nous inspirant uniquement de ce qui nous intéressait. Nous avons surtout retenu le message d'espoir qu'elle transmettait, « Vous pouvez faire quelque chose pour votre enfant ». Et effectivement nous nous sommes lancés, toujours très soutenus par l'association Autour de Jérémie.

Déménageant à Marseille où se mettait en place l'intégration scolaire, à la fin des années 80, nous avons joué cette carte pendant près de 10 ans avec l'école maternelle du quartier puis avec l'école primaire Freinet où était également scolarisée sa soeur Manon. Ce fut une expérience des plus belles et des plus enrichissantes pour Jérémie, pour nous et pour les enfants et parents de l'école. Pendant toute cette période, avec l'équipe pédagogique de l'école Freinet et l'Inspecteur Education Nationale du secteur, nous avons formé successivement les différents accompagnants de Jérémie, au total : un animateur, deux AMP, deux moniteurs éducateurs. Ils avaient le statut de salariés en contrat d'alternance avec notre association.

Passé l'âge de seize ans, c'est la dure réalité d'un monde riche autour de l'enfant qui se referme. Nous avons alors pensé en termes d'accueil temporaire adapté pour jeunes polyhandicapés au sein d'une dynamique délibérée de valides.

À cette époque, d'autres enfants ou ados handicapés avec leurs familles nous avaient rejoints : Bertrand, Manon, Emilie, Mehdi et Samuel. C'est ainsi que l'association est devenue « Autour de Jérémie et ses amis ».

Et nous avons démarré l'organisation de séjours de vacances en été puis en hiver, puis plusieurs fois dans l'année en mini séjours. C'est là que Laïla et Maxime nous ont aussi rejoints ».



«Moi, je m'en suis aperçue quand il avait deux mois environ. Je me suis rendue compte que ça n'allait pas du tout. Je ne captais pas son regard. Mais l'entourage, la famille et les médecins banalisaient beaucoup et mettaient cela sur le compte de mon expérience antérieure avec son frère aîné très tonique. J'ai eu la validation de mon ressenti par un ami proche qui travaillait avec des enfants déficients autistes. Le temps passant, les médecins, après avoir banalisé, ont tranché: Jérémie devait être autiste (à défaut d'un vrai diagnostic). Or à l'époque, l'autisme était considéré comme une maladie liée à une mauvaise relation avec la mère. Celle-ci était responsable, il fallait vite la mettre en thérapie.

Ce fut une période très dure pour moi, j'avais la conscience aiguë d'un grave handicap irréversible pour mon fils et au lieu de m'aider, j'étais mise en accusation, on m'enterrait, c'était double peine»

***«J'avais déjà conscience qu'il avait un grave handicap irréversible. Et en plus, le regard de la société porté sur moi était accusateur»***

*Aujourd'hui, ces accusations ne sont plus valables. L'autisme est une maladie neurologique, un trouble très précoce du développement cérébral du bébé. Le lien avec la personnalité de la mère ou son style parental n'est plus incriminé.*

«On a tourné le dos au corps médical, aux institutions et on a fait notre rééducation comme on l'entendait. C'est seulement quand Jérémie avait 13 ans, grâce aux découvertes du Téléthon, que l'on a su de quoi il souffrait. En soi, c'est intéressant de poser un diagnostic très tôt quand il y a toute une réponse de soins adaptés proposés.

Nous on ne savait rien de la maladie, de l'évolution et des limites de son devenir alors on a cherché, on a imaginé, on a inventé. On a toujours été très stimulants avec Jérémie, très porteurs de vie et d'avenir. Finalement ça a été une chance pour nous de ne pas le savoir»

## « La maman d'Emma voulait une colocation avec du contrôle, et nous une communauté avec de la vie »

« Quand Jérémie a eu 32 ans, il s'est ouvert à côté de chez nous une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée). C'est une institution pour adultes polyhandicapés lourds. C'était près de chez nous, une création, on avait l'opportunité d'avoir une place, et toujours en suspens l'éternelle question angoissante de "l'après nous alors". On a donc placé Jérémie là-bas et on a rapidement déchanté.

Rassembler autant de handicap lourd, en effet c'est lourd à porter et à gérer, c'est mortel, comme un Ehpad. Il n'y avait aucune activité, il bavait toute la journée sur un fauteuil, le personnel changeait sans arrêt et n'était pas forcément soutenu, et donc soutenant.

Pour nous c'était une catastrophe et au final on reprenait de plus en plus Jérémie avec nous, une bonne moitié du temps et plus encore avec le Covid. Au bout de 5 ans, je n'en pouvais plus et il m'est venue l'idée de faire un habitat partagé. Dans une petite maison, faire vivre ensemble deux ou trois personnes handicapées avec leurs référents, et une large ouverture aux familles, amis... Il y avait une maman très intéressée, qui était en train de retirer sa fille, Emma, de cette même institution...

Nous étions l'une et l'autre désireuse de créer cet ailleurs. Nous sommes parties enthousiastes avec une troisième famille qui s'est greffée. Cette dernière ne viendra finalement jamais. A trois familles, nous avons donc acheté en indivision une villa à La Ciotat et la Mescla était créée.

Nous avons sorti Jérémie de la MAS en démarrant le projet et en constituant surtout tout de suite une équipe d'accompagnants investis autour de lui (24h sur 24, 5 jours sur 7).

Emma qui avait déjà sa petite vie à La Ciotat chez sa famille la nuit et le week-end, et dans son petit studio en journée, a juste déplacé son lieu de vie de journée, gardant son rythme, ses activités de rééducation le matin, ses propres repas congelés, ses siestes interminables de l'après midi, et son retour chez elle dans sa famille juste après le goûter. Il n'y avait vraiment aucun partage, ni d'interaction et une crainte permanente de cette maman pour sa fille, qui ne concevait pour elle qu'un accompagnement féminin».







«Merci à Julicia, Ludivine, Lylou, Mathilde, Radia, Merci à Antoine, Djamel, Greg, Sébastien, et Valentin, et Mourad, les accompagnants de Jérémie»

«En réalité, la maman d'Emma voulait une colocation avec du contrôle, et nous une communauté avec de la vie, puis il fallait porter le masque. Partis enthousiastes nous nous sommes vite cassé la gueule en beauté.

C'était également la période du Covid, le beau père d'Emma était médecin et voulait que tous les accompagnants soient vaccinés et qu'ils portent un masque, sauf que moi les gens que j'embauche ce sont des sensibles, des artistes, des gens un peu en marge, un peu de gauche, voire même parfois un tantinet complotistes ! Ça a créé de l'incompréhension, de la tension et du blocage. On a fonctionné ensemble comme ça pendant neuf mois et puis la maman d'Emma a mis un terme à l'aventure et rapatrié sa fille chez elle. Nous avons continué la Mescla avec seulement Jérémie et ses référents dans la villa, réfléchissant à l'après puisqu'on ne pouvait pas racheter l'ensemble de la maison. Nous vivions de notre côté dans une grande maison à Marseille, nous avons donc décidé de la partager en deux. Le rez-de-chaussée a été attribué à Jérémie et nous nous sommes fait construire un appartement à l'étage. Les travaux achevés nous avons revendu la Ciotat et Jérémie est arrivé ici il y a un peu plus d'un an maintenant. L'esprit Mescla est maintenu et ce qui se passe y est remarquable !»

*«La Mescla en provençal c'est la mélé, le mélange. C'est aussi dans le Verdon, le lieu précis où deux torrents mêlent leurs eaux pour donner naissance à une rivière forte, source de vie.»*

«Les accompagnants travaillent par session : une, deux ou trois par trimestre. Ils viennent le lundi midi, ils sont là en permanence jusqu'au samedi midi, nuit et jour. Ils viennent avec qui ils veulent, mari, femme, enfant... Dès lors que c'est un plus pour Jérémie. Il y a un petit studio qui leur est réservé. Ils ont chacun leurs compétences, leur hobby (musique, rando, cuisine, bains de mer...) et préparent leurs activités en fonction, donnant toute leur énergie pendant 5 jours. Fonctionnement idem le week-end mais sur 2 jours. Ils sont rémunérés par Cesu sur la base de ce que donne la MDPH à Jérémie.

Nous avons donc réussi à créer cette communauté que l'on voulait à l'origine. Ce fonctionnement est une réussite. Jérémie est heureux. Un compte rendu de la semaine est réalisé par ses accompagnants, qu'on publie sur un facebook. Ils sont en lien entre eux et forment une belle équipe, moi je fais le liant, mais quelle récompense».



*Discussion avec Véronique et Gil,  
les parents de **Laila***





***Gil et Véronique sont les parents d'une jeune femme, Laïla 34 ans touchée par un handicap. Gil est maintenant à la retraite et Véronique exerce en tant qu'infirmière libérale à Grenoble.***

Ils ont prit conscience du handicap de Laïla vers l'âge de 18 mois. Le pédiatre de Véronique, qui la suivait depuis son enfance, les avait alertés sur un léger retard de développement chez Laïla. Ils ont consulté de nombreux spécialistes à Grenoble, Marseille, Paris et Lyon, aucun n'a pu fournir de réponse claire quant à la condition de Laïla. Ils ont seulement appris qu'il s'agissait probablement d'une maladie génétique ou d'une anomalie génétique, qui aurait pu provoquer une crise d'épilepsie importante chez Laïla à l'âge de sept ans. Elle a des problèmes de tremblements et une myoclonie (ce sont les cellules musculaires qui ne sont pas bien connectées).

Laïla a été à l'école maternelle jusqu'à l'âge de 4 ans, puis elle a intégré anciennement la CLIS (Les classes pour l'inclusion scolaire), des classes d'une dizaine d'élèves touchés par un handicap. Ensuite, elle a intégré un IME (Institut médico-éducatif), un instituteur y faisait la classe pendant environ 4 heures par jour et deux autre éducateurs se relayaient pour s'occuper de Laïla.

À l'âge de 12 ans, petit à petit Laïla a commencé à intégrer un centre. D'abord un jour par semaine, puis deux, puis trois jusqu'au rythme actuel. Elle y est du lundi au vendredi et passe ses week-ends avec Gil et Véronique. Gil a refait entièrement la maison dans laquelle ils vivent à Grenoble, pour l'adapter au handicap de Laïla. Tout est plat, toutes les portes sont coulissantes pour son fauteuil. Les sœurs de Véronique, Martine et Perrine sont très présentes dans la vie de Laïla. Elles viennent parfois le week-end s'occuper d'elle, ce qui permet à Gil et Véronique de s'accorder des week-ends de temps en temps à deux, avec l'esprit libre de savoir Laïla avec des personnes de confiance. Martine a d'ailleurs souvent emmené Laïla lors de camps d'été de l'association.



«Vers l'âge de 7 ans, nous avons découvert une méthode appelée le Makaton, d'origine Irlandaise. Cette méthode utilise la langue des signes. En fait, lorsque vous prononcez une phrase, vous soulignez un ou deux mots-clés de celle-ci par un signe. On ne signe pas tous les mots, mais seulement certains. Cela a beaucoup aidé Laïla, elle a assimilé de nombreux mots. Je me souviens la première année, elle maîtrisait environ 200 signes qui lui permettaient de mieux communiquer. Avant, lorsqu'elle ne pouvait pas s'exprimer, elle était frustrée, elle criait, se tapait et se faisait mal. Donc ça l'a beaucoup apaisée et nous aussi. Quelques mots, des onomatopées et des signes nous permettent de communiquer. Laïla adore les photos, elle s'en sert aussi pour communiquer et cela fait travailler également sa mémoire.

Nous avons suivi des stages pendant environ six week-ends d'affilée, c'était génial, super ludique. Beaucoup d'établissements ont intégré cette méthode car elle est assez simple, le fait de n'accrocher qu'un ou deux signes est déjà bénéfique, même pour les personnes ayant des difficultés de mobilité.

L'ordinateur a été une révélation. J'ai appris à Laïla à s'en servir et elle a compris le système de la souris, cliquer et voir quelque chose se produire. Ce qui l'a aidée au niveau cérébral mais aussi physique. Puis nous sommes passés au tactile il y a quelques années, et maintenant elle a son portable, elle est capable de s'imprimer des photos toute seule, et c'est super ! Elle ne sait pas écrire, elle ne peut donc pas naviguer sur certaines applications. Ces outils ont été extrêmement bénéfiques pour son évolution et l'ont vraiment aidée à se poser».

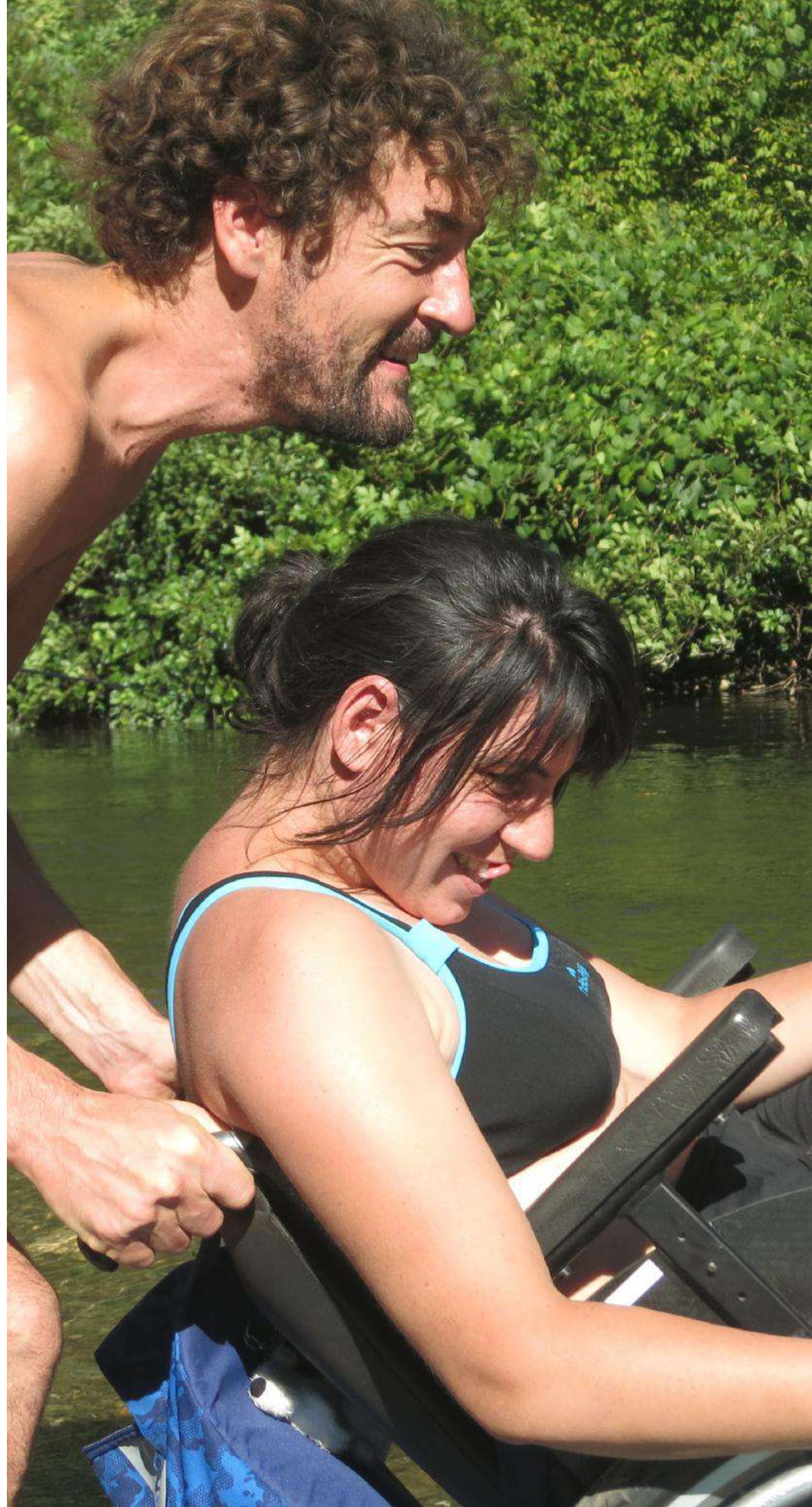
«Quand Laïla était dans un autre établissement, ils ont décidé de faire un voyage à Paris pour quatre jours. C'était à l'époque où Laïla avait vraiment du mal à marcher, elle n'avait pas encore de fauteuil. Il fallait toujours la tenir à deux et elle regardait par terre où poser ses pieds pour ne pas tomber.

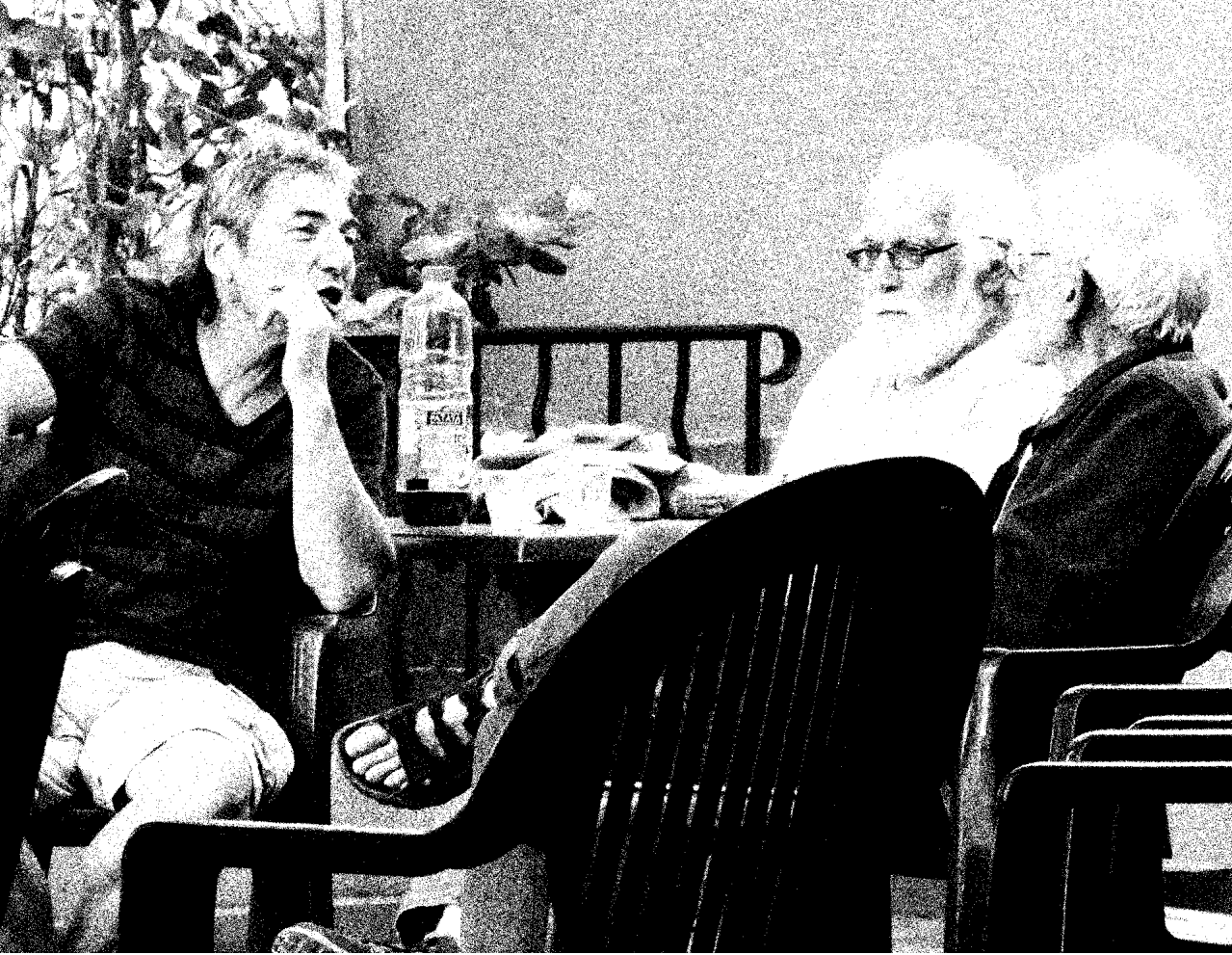
Le centre m'a fait part de leur envie d'essayer le fauteuil pour emmener Laïla à Paris. Le choc du handicap était déjà difficile à accepter, le fauteuil rajoutait une tout autre dimension. Ils ont prêté un fauteuil à Laïla pendant une semaine, et les résultats étaient là, Laïla se débrouillait super bien !

Ils sont donc partis à Paris avec un fauteuil de l'établissement, et au retour, ils m'ont confié que Laïla s'était éclatée ! Elle ne regardait plus par terre, elle a vraiment profité du voyage.

C'est à partir de ce moment-là que nous nous sommes lancés dans la démarche de lui acheter un fauteuil avec les aides.

Au début, nous étions morts de trouille, partagés entre le sentiment de se dire que c'était lourd, encore un choc, mais non, cela l'a libérée et lui a permis de mieux voir le monde autour d'elle».





«Les places de parking pour handicapés, parlons-en ! Certains jours, ça passe, mais d'autres moins. Récemment, j'ai vu un gros 4x4 qui n'avait vraiment rien à faire là. Et vous savez quoi ? Ça m'a pris, je me suis emparé des essuie-glaces et je les ai brisés ! J'ai même été jusqu'à casser son rétroviseur. Bon, évidemment, ce n'est pas très malin, mais sur le moment, ça m'a fait du bien !»

«Vous savez, les gens deviennent de moins en moins civilisés. C'est assez amusant (enfin façon de parler) quand nous allons faire les courses, normalement, il y a cette caisse prioritaire, les gens peuvent y aller mais lorsqu'une personne en situation de handicap arrive ils doivent la laisser passer. Mais de plus en plus souvent, quand j'arrive avec Laïla, les gens détournent le regard dès qu'ils nous voient, ils font comme si ils ne nous avaient pas vus, ils baissent la tête, font semblant d'être sur leur téléphone, absolument tout pour ne pas croiser notre regard».

***«Je me suis emparé des essuie-glaces et je les ai brisés !»***



*Discussion avec Martine,  
la mère de **Maxime***







***Martine, 67 ans, elle a deux enfants, Quentin 38 ans et Maxime 36 ans. Martine était conseillère d'orientation psychologue dans l'éducation nationale. Dans ses dernières années de carrière elle était directrice d'un CIO (centre d'information et d'orientation). Elle est divorcée du père de ses enfants depuis près de 30 ans.***

Maxime est un jeune homme qui a toujours le souci d'être beau, bien habillé, bien parfumé, il aime prendre soin de lui. Il aime aller boire des sirops dans des bars, aller chercher son programme tv, il aime avoir ses habitudes.

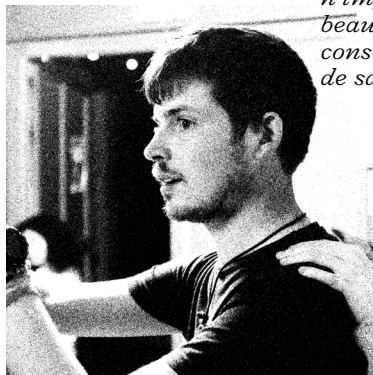
La naissance de Maxime s'est bien passée mais au fil des semaines et des mois rien ne s'est passé comme pour Quentin son frère aîné. Il a mis longtemps à marcher, il n'était pas propre et ne parlait quasiment pas. Il était toujours collé à Martine, au moment d'aller à la crèche, c'était très dur, il pleurait toute la demi-journée. Un jour Martine et son ex-mari sont allés voir une psychologue qui les a rassurés en disant que tout allait bien, maxime faisait juste le bébé. bercés dans l'illusion que tout allait bien se passer, ils la voyaient une fois par mois jusqu'au jour où ils se sont rendus compte que les choses allaient de moins en moins bien. Ils ont eu un rendez-vous avec Marcel Rufo, pédopsychiatre assez connu sur Marseille, à l'époque Maxime avait trois ans et demi.

Avec lui ça a été très rapide, il a posé un diagnostic en disant que Maxime avait une dysharmonie évolutive sévère, selon la terminologie française, qui n'est pas dans la nouvelle terminologie américaine, pour les américains Maxime serait dans le spectre autistique.

Maxime n'a pas tous les aspects de l'autisme mais par contre il souffre de troubles envahissants du développement (TED). Après avoir fait des recherches pendant des mois, rien n'a été trouvé au niveau génétique. L'hypothèse la plus probable serait que lors de la grossesse de Martine, l'embryon aurait eu une encéphalopathie congénitale.

Quand elle était enceinte, Martine avait bu de l'eau sûrement contaminée lors de violents orages, qui l'avait rendue très malade. À l'époque le médecin généraliste ne l'avait pas inquiétée, mais à priori l'embryon aurait été contaminé à ce moment là.

*Les conséquences du coma et aussi de la grosse crise d'épilepsie on fait que Maxime a été amoindri aux niveaux nerveux et cérébral, donc les troubles du comportement se sont amplifiés. Maintenant, il peut d'une heure à l'autre avoir un changement de comportement, il peut s'emporter sur n'importe quel événement qui l'a contrarié, il a beaucoup plus d'idées envahissantes. Il y a eu des conséquences très néfastes dues à ses problèmes de santé.*



**« N'importe quelle voiture peut passer il ne la verra pas, et ne s'arrêtera pas »**

*Mère de Maxime*

***Martine***

*Se rendre compte*

«Maxime lorsqu'il sort, tous les stimuli de la rue l'effraient comme une voiture qui klaxonne une porte qui claque et les gens qui parlent fort. Nous, nous arrivons à hiérarchiser les informations avec notre cerveau, mais pour Maxime tout se mélange. Un afflux de stimuli et au bout d'un moment tout cela explose.

Il doit aussi lutter contre l'envahissement d'idée. Par exemple, si nous devons partir en voyage Maxime ne peut penser qu'à cela, tous ses neurones sont en alerte pour une seule chose à la fois. Et la souffrance d'attendre ce moment peut gâcher son plaisir.

Un autre exemple concret, il adore aller jeter les poubelles. Alors je le laisse y aller seul. Il sait que pour traverser il faut passer sur les passages piétons, mais lorsqu'il y a une bouteille en verre et qu'il doit aller au conteneur hors de son chemin habituel, rien ne l'arrête il ne voit plus les voitures ni les passages piétons, Une seule idée en tête mettre sa bouteille dans le container.

Maxime a aussi une intolérance à la frustration, il est parfois compliqué de lui dire non, il faut alors détourner son attention sur autre chose. Il va falloir répéter sans cesse non, mais ce n'est rien par rapport à sa souffrance à lui. Pour nous les parents d'enfants handicapés c'est vraiment l'adaptation, on ne peut pas avoir une politique éducative rigide, il faut s'adapter et sentir».

«Quand Maxime avait 12 ans, la période de l'école primaire se terminait c'était une très bonne intégration. J'avais demandé au pédopsychiatre de prolonger d'un an.

Mais au niveau de la commission, cela m'a été refusé, l'un des enseignants disait que ce n'était pas en faisant un an de plus qu'il arriverait à lire et que cela n'en valait pas la peine.

À ce moment là je me suis pris une grosse claque. J'ai pris conscience que le handicap de Maxime était à vie, avant j'étais dans le déni. Il y a un moment où l'on se berce d'illusions, en se disant qu'avec de l'orthophonie de la psycho-motricité, cela va s'arranger et qu'il y aura des progrès. Quand cela m'a été refusé il n'y avait plus qu'une seule solution, l'IME (Institut Médico-Éducatif), Maxime est sorti complètement du système scolaire normal.

Cet établissement n'était pas terrible, j'étais allée voir l'instituteur spécialisé en fin d'année pour parler des progrès de Maxime. Celui-ci m'avait répondu "comme tous ici quasiment aucun progrès". J'avais envie de lui dire "change de métier si tu ne crois pas en ce que tu fais". Maxime, y est resté de ses 12 à 18 ans, ensuite il est allé en foyer de jour. Lors de ses 18 ans, il a fait une grave dépression.

Il a pris à son tour conscience de son handicap.



Jusqu'à ses 18 ans Maxime était un petit bonhomme vraiment souriant, très câlin et très joueur. Régulièrement la psychomotricienne me disait qu'il avait toujours l'air heureux, qu'il ne se rendait pas compte de son handicap. Ces années ont été assez faciles, il ne souffrait pas.

Maxime avait percuté qu'à 18 ans il allait être majeur, son frère ayant eu 18 ans un an et demi avant, il n'arrêtais pas de me répéter, "je vais être majeur, je vais être majeur !" À ce moment là je ne me rendais pas compte qu'il pensait que tout allait donc se dérouler comme pour Quentin. Pour lui être majeur était un vrai cap.

À ses 18 ans il s'est pris une grosse claque. Rien n'avait changé, il n'était pas bien à l'IME, le midi il ne voulait plus manger mais personne ne me l'avait dit. En un an il avait perdu dix kilos. Pour la première fois de sa vie Maxime a été hospitalisé, jusqu'ici il n'avait pris aucun médicament pour son handicap. À partir de là nous sommes entrés dans le cycle des médicaments, à base de neuroleptiques et d'anxiolytiques, pour gérer son angoisse. Par la suite il a fait plusieurs séjours à l'hôpital».

*Peu de temps après Maxime était suivi par un psychiatre, il leur a expliqué que ce n'était pas parce que Maxime était en dépression qu'il fallait arrêter d'avoir des projets. On meurt psychologiquement si on n'en fait pas. Alors ils ont cherché un internat. Maxime se sentait bien à la montagne alors ils ont trouvé un établissement à Briançon. Là bas Maxime a gagné en autonomie, la semaine il pouvait partir du foyer prendre le bus de la ville pour acheter son programme tv ou rentrer le samedi matin à son domicile et revenait seul avec le bus de la ville les week-ends. Cette indépendance lui a fait beaucoup de bien et il a eu de très belles années à Briançon.*

«Les handicaps ne sont pas tous perçus de la même façon. Avec un fauteuil roulant le handicap est visible. Il y a une plus grande tolérance ou courtoisie pour quelqu'un qui est en fauteuil. Mon fils lui, n'est pas physiquement handicapé, c'est au niveau mental que quelque chose ne va pas. Par exemple, il ne supporte pas les chiens il en a une peur terrible, il crie et on demande aux gens de tenir leur chien. Face à cette situation, les gens ne sont pas très tolérants.

Un jour un homme accompagné de son chien nous a même dit "Les personnes qui n'aiment pas les animaux, n'aiment pas les humains" Quand Maxime s'énerve, se met à crier ou à piétiner personne ne viendra me demander si je suis en difficulté ou si j'ai besoin d'aide, il fait fuir les gens. Son handicap n'étant pas visible ils prennent son attitude pour un caprice. Au supermarché je dois toujours me justifier et montrer sa carte d'handicapé pour passer aux caisses, c'est humiliant».





*Discussion avec Marie-Francoise et Pierre,  
les parents de **Bertrand***



***Marie-Françoise et Pierre Lourdin sont les parents de Bertrand. Marie-Françoise est une ancienne psychologue. À l'époque, elle suivait des personnes atteintes du sida et a d'ailleurs écrit une thèse sur ce sujet. Elle est actuellement à la retraite depuis ses 60 ans.***

Autrefois, elle travaillait à temps partiel et avait tous ses mercredis. Pierre, quant à lui, était anciennement inspecteur à la Dass. C'est d'ailleurs là-bas qu'il a rencontré Annick, la maman de Jérémie, il est à la retraite depuis ses 51 ans, grâce à une loi en faveur du handicap.

Ils ont eu un premier enfant, Raphaël en 1985 puis Bertrand en 1988, ils jouaient beaucoup ensemble lorsqu'ils étaient petits. Ils ont appris lors de la grossesse de Marie-Françoise qu'il avait des lésions cérébrales diffuses d'origine inconnue. Il y a eu plusieurs hypothèses, mais ce n'est ni génétique ni infectieux. Bertrand a ses capacités intellectuelles, mais ses cellules motrices ont été touchées, rendant l'action volontaire impossible. Ses actes sont parasités par l'impossibilité de corriger ou de compenser l'hyperextension.

Il a été scolarisé via le CNED pour avoir un support à domicile. Il avait une institutrice, Françoise, qui au début travaillait bénévolement, puis elle a été en partie rémunérée par le CNED. Elle est restée avec eux jusqu'aux 12 ans de Bertrand, puis c'est un autre enseignant, Paul, qui l'a suivi jusqu'à la terminale. Il lui a fait passer le brevet des collèges. Passer le baccalauréat n'était pas possible car il y avait trop d'écrits. Mais ils ont quand même obtenu une attestation du CNED attestant qu'il avait suivi les cours jusqu'en terminale. Bertrand aimait beaucoup les mathématiques et la physique, alors ils l'ont inscrit dans une fac parisienne pour continuer par correspondance à étudier les mathématiques et la physique. Ils ont pris des étudiants pour aider Bertrand pendant trois ans, le service d'accueil handicap de l'éducation nationale payait 50 heures de cours par an.

Après, Bertrand ne voulait plus étudier et donc, vers ses 25 ans, il s'est ouvert au monde culturel. Aujourd'hui, Bertrand est un grand fan de cinéma avec un bon sens critique, et il joue également de la musique avec des adaptations. Bertrand a une excellente mémoire et maîtrise le français, l'anglais, mais également le russe.



Pour accompagner Marie-Françoise, Pierre et Bertrand, il y a en tout cinq auxiliaires de vie la journée, Grégoire, Pauline, Corine, et le soir, Lorette et Glorie. Il bénéficie d'une aide humaine de 14 heures par jour. De 12 heures jusqu'à 20 heures, un auxiliaire arrive, et à partir de 17 heures, une deuxième personne vient en relais tous les jours, sauf le dimanche où ils restent tous les trois





*Marie-Françoise et Pierre avait besoin d'un troisième complément pour avoir plus d'aide pour la lecture de Bertrand. Son handicap ne lui permet pas de communiquer, alors il faut lui prendre la main et pointer les éléments à lire, c'est un mouvement lourd qui demande du temps. Pour cela ils ont été convoqués à la commission de Grenoble qui était présidé par l'académie, pour accorder ce troisième complément.*

«Il y avait parmi eux un instituteur adapté. Il fallait leur démontrer comment le geste est difficile et pourquoi nous demandions un troisième complément :

Il faut beaucoup d'heures pour arriver à faire quelque chose, pour réussir à lire lettre par lettre et chiffre par chiffre. Je savais qu'en leur montrant ils comprendraient. Il fallait le prouver comme toujours.

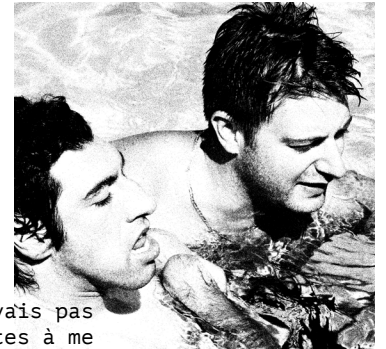
Je leur ai demandé si ils avaient un livre, et l'instituteur m'a répondu qu'il n'avait que des livres d'Histoire compliqués avec seulement des gros blocs de texte par page. Je lui ai dit "ce n'est pas grave, donnez le moi".

Alors je me suis mise derrière Bertrand. L'instituteur me surveillait de près pour que je ne donne pas d'indications avec mes yeux à Bertrand. Et nous avons commencé, je lui demandais à quel endroit était écrite une phrase au hasard et il trouvait, puis une deuxième et troisième. Ensuite nous sommes passés aux chiffres, je lui ai demandé deux dates une en haut et une en bas de page et il a su me les désigner. Et là les spécialistes qui pensaient que nous nous faisons des illusions ont été ébahis et nous on accordé ce troisième complément.

J'ai demandé à Bertrand plus tard ce qu'il pensait de ces gens, il m'a répondu grâce à un appareil adapté "des casse pieds"».

*«J'ai mal jugé trois  
jeunes garçons qui ont  
fait preuve d'une belle  
solidarité»*

«J'en ai une bonne, quand Bertrand était petit nous prenions le bus. Un jour nous étions tout les deux à l'arrêt de bus lorsque trois jeunes avec un vocabulaire extrêmement imagé arrivent, avec des jolies mots d'amitiés, vous voyez...



Le bus arrive, et je me dis je ne vais pas monter dans ce bus, ils ont des têtes à me voler mes bagues. Eux montent et moi je reste assise me disant que je prendrais le prochain bus. Au moment où il passent les portes le dernier d'entre eux se retourne vers moi et me dit "Madame ! Madame ! Voulez-vous monter ?" Alors je réponds "Non non, ne vous inquiétez pas, je prendrais le prochain !"

A ce moment là, un des jeunes s'élançe vers moi et me dis "Madame il n'y a aucune raison que vous ne montiez pas dans ce bus !" et il fait signe à ses amis et les jeunes mettent mon Bertrand dans le bus.

Mais cette entrée du bus n'était pas appropriée, à accueillir un fauteuil ou une poussette, car il y avait une barre. Alors ils se sont énervés. Mais finalement ils ont réussi à rentrer Bertrand. Par la suite le chauffeur m'a fait venir et expliqué que l'autre entrée était adaptée aux fauteuils.

Un des jeunes m'a crié du fond du bus "Vous avez des ennuis madame ?" je leur ai répondu, «non ça va tout va bien !»



*Discussion avec Jacquie,  
la mère de **Samuel***



***Jacquie est la mère de Samuel, elle a 72 ans et vit à côté de Montpellier. Elle est divorcée de Jacques, le père de Samuel, mais ils ont gardé une bonne relation. Samuel vit avec Jacquie dans une maison adaptée à son handicap. Il a 40 ans, un grand demi-frère de 48 ans, fils de Jacques, et un petit frère de 38 ans.***

Samuel est handicapé suite à une erreur du gynécologue à la naissance. Jacquie a accouché dans de mauvaises conditions et Samuel a manqué d'oxygène. Ce qui l'a conduit à être atteint d'infirmité motrice cérébrale (IMC), un trouble du mouvement et de la posture. Samuel ne marche pas du tout et a une jambe plus courte que l'autre.

Il a commencé à parler vers l'âge de cinq ans, son petit frère l'aidait à parler en chantant des chansons et il devait les finir. Grâce à une bonne stimulation, Samuel parle, mais il ne sait pas lire car il n'a pas de poursuite oculaire, mais il a une très bonne mémoire.

Jacquie a toujours refusé l'institution. Samuel a commencé par faire quelques années dans une crèche parentale, puis il a été dans un petit IME (Institut médico-éducatif). Cependant, il est parti à l'âge de 12 ans car il était le seul à parler et il n'était pas du tout stimulé. Par la suite, Jacquie et une autre maman ont décidé de créer un lieu d'accueil qui a duré environ 2 ans. Jusqu'à ses 18 ans, Samuel est allé dans un centre de rééducation. Puis, avec la loi de 2005, la MDPH de Montpellier a pu ouvrir beaucoup d'heures d'aides humaines.

Aujourd'hui il y a un auxiliaire la semaine qui est avec Samuel et Jacquie depuis 13 ans. Le mardi et le jeudi, Samuel va dans un centre d'accueil de jour pour se sociabiliser avec d'autres personnes en situation de handicap. Quatre auxiliaires font à tour de rôle l'accompagnement de Samuel tous les week-end.





«Alors moi, j'ai créé une association il y a 25 ans dans l'Hérault. Il y a 30 ans, avec Samuel, nous sommes allés à la montagne. Il y avait un week-end organisé par des montagnards qui partageaient leur passion de la montagne avec quelques familles ayant un enfant handicapé. Il y avait beaucoup de bénévoles pour porter les enfants, j'ai participé en 1995 et je suis montée à 2000 mètres ! La première année, nous étions un petit groupe. Après, ça s'est agrandi et nous avons fini par être 200 à monter à 2000 mètres pour dormir en refuge avec un groupe de rock.

Au bout de quelques années, je me suis dit Jacquie, fais la même chose chez toi, et je l'ai appelé Yarrivarem34.

Donc j'ai fait la même chose avec des bateaux, accompagnée de ma sœur, mon beau-frère, une copine, mon copain de l'époque, et cela dure depuis 25 ans. J'organise un grand week-end par an. Cela fédère pas mal de familles et de bénévoles, c'est super chouette. C'est sur trois jours, les bénévoles reviennent depuis 20 ans, pour aider à mettre cela s'est transformé en festival. J'ai ajouté des concerts au moment des repas ou après, sur les trois jours, nous avons quatre concerts, des petits spectacles de cirque ou de théâtre et de la voile toute la journée. C'est une belle aventure qui réunit 150 personnes par an.

Les familles ont changé, mais c'est toujours la même énergie. Les enfants sont devenus des adultes et de nouvelles familles reviennent. Au mois de mai, on lance des inscriptions et les gens viennent s'amuser, se rencontrer et passer des moments émouvants».

**« Pour moi, la vie c'est être en relation, et Samuel me donne cette opportunité »**

«Au départ, on n'a pas le choix, et cela a donné un sens différent à ma vie. C'est un moteur pour rencontrer des gens. J'ai une vie qui n'est pas comme celle de tout le monde et cela ne me dérange pas. C'est-à-dire, je n'ai pas de compagnon, malgré quelques histoires sentimentales, mais je ne suis pas seule. Il y a tout le temps des gens chez moi.

Certaines personnes me demandent :  
"Mais comment tu fais ? Il y a tout le temps du monde chez toi, moi je ne pourrais pas".

Je réponds : "Mais moi, j'aime bien. Je n'aimerais pas être seule dans une maison".

60

Ma vie est comme ça. Il y a le kiné qui passe, l'orthophoniste, les auxiliaires. Il y a tout le temps du partage et ce n'est pas triste. Je pense que cela me donne de l'énergie, de la motivation. Samuel me dynamise, avec son énergie, son humour, sa gentillesse. Et cela donne du sens à ma vie».



**«Alors je tente une dernière fois, mais rien à faire, le fauteuil est bel et bien coincé»**



«J'habite près de la mer, et Samuel adore l'eau, alors on aime bien aller à la plage. Ce qui est sympa, c'est qu'à côté de chez nous, les plages sont toutes accessibles en fauteuil roulant. On se gare dès qu'on trouve une place, et on accède à la plage et à la mer grâce à un ponton en bois.

Mais un jour, on a eu envie de changer de plage. J'avais repéré une plage qui était sensée être accessible. Nous nous garons, Samuel est dans son fauteuil nous roulons sur le ponton, arrivés à mi-chemin, devant moi, quatre mètres de sable sans ponton. Cette plage accessible a un trou au milieu ! Je tente tout de même le coup. Mais les roues s'embourbent dans le sable, nous nous retrouvons coincés. Je jette un œil autour de moi, personne ne semble motivé pour nous donner un coup de main. Sur la plage y a plusieurs groupes dont un de quatre jeunes, musique à fond, parlant fort, et vulgairement. En moi même je pense qu'ils ne viendront jamais nous aider.

Alors je tente une dernière fois, mais rien à faire, le fauteuil est bel et bien coincé.

Mais pendant ce temps les quatre jeunes nous avaient repérés de loin et sont venus nous demander si nous avions besoin d'aide. Après leur avoir expliqué la situation, deux d'entre eux se dévouent pour porter Samuel dans son fauteuil jusqu'au bord de l'eau. Ils sont restés avec nous tout l'après-midi sur la plage, ils ont joué avec Samuel et ils nous ont même aidés à repartir en traversant de nouveau le ponton. Nous avons passé un super moment.

Vouloir rendre les lieux accessibles, c'est bien, mais le faire vraiment, c'est mieux ! Je n'aurais pas mes quatre justiciers toujours avec moi»



*Merci à Maelle, directrice de l'association pour avoir accepté de présenter le projet aux membres de Autour de Jérémie et ses Amis.*

*Annick, mère de Jérémie, pour sa bien veillance et son temps accordé au projet.*

*Véronique et Gil, parents de Laïla, pour la générosité de leur accueil à Grenoble lors de notre rencontre.*

*Marie-Francoise et Pierre, parents de Bertrand pour leur bonne humeur et leur spontanéité.*

*Martine, mère de Maxime, pour son implication, et sa sensibilité.*

*Jacquie, mère de Samuel pour sa douceur et sa gentillesse.*

*Marion Bayot, pour avoir suivi le projet tout au long de sa création et de m'avoir mise en relation avec l'association.*

*Corentin Moussard pour l'aide à la réalisation de l'édition et de l'impression en risographie.*