



L'INFO DES PROS

PARUTION N° 2023-2



DISPOSITIF d'APPUI
à la COORDINATION
Nièvre

HANDICAP

Entre la prénatalité et l'âge adulte

SOMMAIRE

Devenir parents d'enfant porteur de handicap : Quels vécus ? et comment y faire face ? p.2

Equipe Relais Handicap Rare p.5

Le Fil d'Ariane p.7

Adapei de la Nièvre p.9

Fédération des Œuvres Laïques de la Nièvre p.11

La Sauvegarde 58 p.13

L'Éducation Nationale p.14

La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées - MDPH p.16

Auti'smile p.19

Mots pour Maux d'enfants p.21

Le comité Handisport de la Nièvre p.23

Le comité Sport Adapté de la Nièvre p.24

Sexualité, handicap et vie en institution p.26

Témoignages p.28

Réflexions sur la place de l'aidant ou la difficulté de la juste proximité p.30

Édito

En France, 12 millions de personnes sont dites « en situation de handicap », soit un individu sur six : 1,5% de la population française adulte est atteinte de troubles moteurs isolés, soit environ 850 000 personnes. 45% des handicapés moteurs se déplacent en fauteuil roulant, 50% sont dépendants pour les actes essentiels de l'existence. Et lorsque nous abordons les handicaps invisibles, les chiffres sont encore plus éloquentes : 9,6 millions vivent avec une forme de handicap invisible, survenue à l'âge adulte ou jeune adulte. Leur qualité de vie à tous est impactée : l'incapacité, l'invalidité et plus globalement la perte d'autonomie peuvent être permanentes ou non.

Nous avons souhaité, dans ce second numéro, nous ouvrir sur une autre partie de nous-mêmes en tant qu'êtres humains, nous intéresser « au fragile et au singulier », car nous ne sommes tous - finalement - *que des variations sur un même thème*¹. Après nous être intéressés dans notre premier numéro à la vulnérabilité humaine liée au vieillissement, il nous est apparu essentiel de souligner notre relativité humaine et de mettre en lumière ceux qui vivent selon un ensemble de contingences, visibles ou non, à des degrés différents. Parler de ces experts au sens premier, de ceux qui « éprouvent », qui savent « par expérience » les résonances d'une déficience motrice, physique, auditive, intellectuelle ou psychique.

Au-delà de la pression internationale où la France est pointée du doigt, au-delà de la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, fondatrice de la politique publique à l'adresse des personnes handicapées et de la loi du 11 février 2005, synonyme d'un changement idéologique volontariste et qui, en dépit de ses retards et imperfections, a vocation à rester l'un des grands textes du secteur social, se pose la question de la société inclusive aux multiples déclinaisons. Nous vous proposons d'aborder dans ce nouveau numéro *les îlots de commodités au milieu de cet océan d'empêchements*², les différentes structures et associations qui œuvrent au quotidien en Nièvre aux côtés des personnes handicapées... Nous avons choisi de consacrer ce numéro à la pré-natalité et à l'enfance. Un second numéro suivra : il traitera l'âge adulte et le grand âge des personnes handicapées.

Nous sommes allés à la rencontre des associations nivernaises qui œuvrent au quotidien à la recherche de solutions et pourvoient au mieux-être des enfants handicapés ; nous avons interrogé nos institutions qui appliquent une politique publique de plus en plus confrontée à des problèmes transversaux, à des situations particulières, à des prises en charge de plus en plus lourdes ; enfin, nous avons recueilli le témoignage d'aidants, vivant un quotidien dans une recherche permanente de *la juste proximité*³. Nous vous invitons à découvrir, dans ces quelques pages, le fruit de ces différentes rencontres, empreintes de sollicitude et de richesse humaine. Je vous souhaite une bonne lecture.

Gaëlle Tabordet
Directrice du DAC 58

MENTIONS LEGALES

Directrice de publication : Maria Michel -
Présidente d'Emeraude 58
Rédaction en chef : Gaëlle Tabordet -
Directrice du DAC 58
Rédaction et conception graphique :
DAC 58
Courriel : info@dac58.com



1 - Charles Gardou, la société inclusive, parlons en ! 2012, édition Eres, Collection : connaissances de la diversité.
2 - ibid
3 - Robert Murphy, Vivre à corps perdu, 1993, édition pocket

Devenir parents d'enfant porteur de handicap : Quels vécus ? et comment y faire face ?



L'annonce de diagnostic de handicap chez un enfant ne manque pas de faire l'effet d'un séisme dans l'univers familial, de provoquer une blessure profonde chez les parents (assimilable parfois à un psycho-traumatisme) et de bousculer, en un instant, un passé perdu et un avenir à (re)aménager entraînant un retentissement sur l'équilibre psychique de chaque membre du groupe familial.

La parentalité d'un enfant porteur de handicap peut présenter des défis uniques ainsi que des particularités spécifiques. La pratique montre que la nature du handicap et sa lourdeur ne permettent en aucun cas d'expliquer les différences entre les parents dans la manière de co-construire, avec leur enfant handicapé, leur vie. En effet, certains couples s'enfoncent dans la dépression, se murent dans un isolement mortifère, alors que d'autres font preuve d'une énergie créatrice qui leur permettra de continuer à vivre dans des bonnes, voire dans de meilleures conditions qu'auparavant.

Cet article explore certaines attitudes et expériences de familles ayant un enfant porteur de handicap. Il met en lumière certaines stratégies d'adaptation pour faire face à cette crise et suggère des moyens par lesquels les communautés peuvent soutenir ces familles.

Le chemin de la rencontre, de la reconnaissance et de l'attachement mutuels entre parents et enfant handicapé est long, aléatoire, fait d'aller et retour. Les futurs parents rêvent généralement que leur nouveau bébé aura certaines de leurs caractéristiques et grandira pour partager leurs valeurs et leurs intérêts. L'enfant construit sa famille, autant qu'il est construit par elle ; mais que construit l'enfant handicapé ? Que se passe-t-il lorsque le bébé est très différent d'eux en raison d'un handicap ? Tout nouveau bébé changera la dynamique familiale, mais lorsque l'enfant a un handicap, les frères et sœurs et les parents partagent le chagrin et souvent les responsabilités de soins de l'enfant. Certains parents ne veulent ni ne peuvent parler du handicap, car en parler reviendrait à le faire exister. Ils essaient également de faire en sorte de ne plus penser, de ne plus rien sentir dans une tentative désespérée d'annuler magiquement ce qui vient de se passer.

LA NAISSANCE D'UN ENFANT

L'enfant peut être considéré comme un moyen de satisfaire les souhaits et les désirs conscients ou inconscients de ses parents, comme ont pu le montrer plusieurs études. L'enfant peut être considéré comme l'extension physique et psychologique de ses parents, possédant la combinaison héréditaire et les caractéristiques de ces derniers. L'enfant peut également être considéré comme un moyen pour les parents d'atteindre « l'immortalité », en perpétuant leur bonne réputation dans

la génération suivante. Dans certaines familles, l'enfant est parfois perçu par la mère comme un cadeau qu'elle fait à son mari. C'est un présent au double sens du terme.

Lorsque l'enfant affiche des « bonnes » caractéristiques, il est interprété comme un reflet positif de ses parents. Alors que lorsque ses caractéristiques individuelles sont négatives ou anormales, elles peuvent être interprétées comme un

reflet caché ou manifeste des caractéristiques parentales. Par conséquent, cela peut être un coup terrible pour les parents lorsque leur enfant est incapable de réaliser ces souhaits. Ils ne se sentent pas gratifiés par ce nourrisson si différent de celui dont ils avaient rêvé.

Il faut relire les lignes de Freud sur « Sa Majesté le Bébé » en ayant à l'esprit l'image de ce bébé endommagé et à l'avenir incertain.

RÉACTION DES PARENTS À LA NAISSANCE D'UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

Les parents d'un enfant en situation de handicap vivent souvent une réalité complexe et exigeante. Un large éventail de réactions sont évoquées. Certaines sont considérées comme plus fréquentes que d'autres : colère, déception, honte, frustration et chagrin. Cette naissance peut porter un coup sévère à l'estime de soi des parents, créer de la déception et l'enfant peut être perçu comme un « obstacle social » qui stigmatise, provoquant des sentiments de honte et d'embarras. On peut y voir un fantasme de l'aimantation du regard d'autrui, qui voit à travers l'enfant ce qu'on voulait cacher de son histoire, de ses origines

Ces réactions parentales ne sont pas toujours identiques. Leur intensité et leur caractère dépendent de plusieurs facteurs dynamiques, tels que la personnalité, le

style des relations sociales, leur perception de « l'anomalie » ainsi que le statut social.

Colère, déception et honte, ces réactions résultent du fait que l'enfant ne soit pas l'enfant idéal que les parents avaient prévu. L'enfant est incapable de réaliser les espoirs et les ambitions qu'on attendait de lui/elle. Il y a des cas où les parents considèrent inconsciemment l'enfant être pour responsable d'écraser leurs ambitions (comme s'il était « délibérément » handicapé).

Cependant, étant donné que de nombreux parents considèrent qu'il est inapproprié de diriger leurs sentiments négatifs vers l'enfant, la colère peut aussi être dirigée contre l'autre parent ou contre d'autres personnes (professionnels par exemple).

On peut parfois trouver, chez ces parents, des sentiments de jalousie qui peuvent s'adresser à d'autres familles qui n'ont pas à faire face à un tel stress ou à celles ayant des enfants handicapés avec un fonctionnement d'un niveau plus élevé ou dont les enfants ont présenté une amélioration majeure.

Parfois, la réaction inverse peut être observée, qui se traduit par une surprotection de l'enfant.

En outre, les aspects sociaux et économiques de l'éducation d'un enfant porteur de handicap peuvent provoquer d'autres colères et frustrations (p. ex., difficultés à maintenir la communication sociale, activités de loisirs, projets de travail ou plans économiques).

LE DEUIL

Les deuils sont des réactions normales à la perte d'un objet (dans ce cas précis, l'objet est symbolique).

La réaction des parents d'un enfant porteur de handicap semble suivre les cinq étapes de la théorie de Kubler-Ross de l'élaboration du deuil (déli, colère, négociation, dépression et acceptation). Cette réaction est similaire à ce que nous observons chez les parents ayant un décès ou une perte périnatale.

LA CULPABILITÉ PARENTALE

La culpabilité est une autre réaction courante au diagnostic d'un handicap chez un enfant. Elle fait partie des réactions les plus fréquentes chez les parents à la naissance d'un enfant handicapé. Parfois, cette culpabilité est majorée par l'équipe médicale qui, directement ou par inad-

La particularité de ce deuil consiste en la perte de l'enfant « normal » attendu et la nécessité de développer un nouveau style d'attachement à l'enfant « anormal ». Le deuil d'un enfant handicapé peut être décrit comme un « chagrin chronique » qui peut accompagner les parents toute leur vie, que l'enfant vive à la maison ou qu'il soit institutionnalisé. Bien que l'intensité varie d'un couple à l'autre, il semble que tous les parents éprouvent ce chagrin.

vertance, attribue une maladie ou un état chez un enfant en tant qu'échec parental, s'avérant plus tard être basé sur un désordre génétique.

Les sentiments négatifs comme la colère et l'hostilité que peuvent éprouver les pa-

Ce type de deuil ne doit pas être interprété comme une réaction névrotique, mais plutôt comme une réaction normale et naturelle à la crise.

Faire face au deuil dans les familles d'enfants avec n'importe quel handicap est un processus continu avec des périodes de plus ou moins grande intensité. Parfois il peut y avoir une alternance entre espoir et désespoir.

rents envers l'enfant à la suite de sa naissance avec une attente inconsciente que l'enfant disparaisse peuvent éveiller à leur tour des sentiments de culpabilité.

VEGU DE LA FRATRIE

Les frères et sœurs rapportent souvent qu'ils ont honte ou sont gênés par leur frère handicapé et qu'ils n'ont pas les mots pour expliquer à leurs amis pourquoi leur frère ou leur sœur est différent(e). Ils se sentent souvent coupables d'avoir ces aversions, estiment qu'ils ne méritent pas

d'avoir des amis ou une vie réussie, et souhaitent même être punis par un handicap. Ils rapportent souvent qu'ils se sentent négligés parce que leurs parents sont surchargés de soins pour leur frère ou leur sœur. Ils peuvent craindre d'« attraper » la maladie ou d'être porteurs du gène afin

que leurs enfants soient handicapés. Ils peuvent en vouloir au fardeau supplémentaire de s'occuper du frère ou de la sœur, qui leur est imposé à un âge précoce, et craindre de devoir prendre en charge les soins de longue durée.

IMPACT SUR LA VIE CONJUGALE

Plusieurs études ont trouvé un taux de divorce dix fois plus élevé dans les familles avec un enfant porteur de handicap que dans la population générale.

Le handicap peut nuire à la vie conjugale des parents de manières différentes : il peut créer de forts sentiments d'étrangeté vis-

Le dévouement de la mère à prendre soin de l'enfant peut donner au père le sentiment d'être négligé, ce qui peut parfois entraîner des violences

à-vis de l'enfant, il peut être le symbole d'un échec commun, peut modifier l'organisation familiale, ou créer un terrain fertile pour les conflits. Un problème fréquent est le fait que la charge de la garde des enfants ne soit pas répartie équitablement entre les parents.

D'où l'intérêt que les parents organisent un système de rôles et une répartition de la charge de travail afin d'éviter l'épuisement d'un partenaire. De plus, le dévouement de la mère à prendre soin de l'enfant peut donner au père le sentiment d'être négligé, ce qui peut parfois entraîner des violences. Parfois le cœur du conflit

vient du fait que chaque parent conçoit la situation d'une manière différente. Un parent peut considérer l'enfant comme un cas raté, tandis que l'autre comme un capable, voire un enfant normal. De plus, il y a des parents qui sont incapables de vivre avec ce qu'ils consi-

dèrent comme une honte ou une stigmatisation.

Il est donc important, dès qu'un enfant naît avec un handicap, que les parents aient l'occasion de parler et de discuter des différents problèmes avec un professionnel compétent afin de prévenir de nombreux effets indésirables. De cette façon, la famille peut être aidée à s'adapter et s'impliquer de manière réaliste dans les soins et le développement de l'enfant.

La question qui se pose maintenant : par quels moyens les parents pourraient-ils faire face à ces vécus ?

RESILIENCE ET ADAPTATION

La résilience est la capacité de faire face aux défis, aux changements et aux situations stressantes de manière adaptative, en se relevant après une épreuve et en continuant à avancer malgré les difficultés. Les écrits de Boris Cyrulnik apportent d'importantes contributions à la compréhension de ce phénomène.

L'adaptation est définie comme les stratégies et comportements de la famille visant à maintenir ou à renforcer sa stabilité, à

maintenir le bien-être de ses membres, à obtenir des ressources pour gérer la situation et à entreprendre des efforts pour résoudre les difficultés créées par le facteur de stress.

Les parents d'enfants handicapés font souvent face à des défis uniques et stressants qui peuvent affecter leur bien-être émotionnel, mental et physique. La résilience peut jouer un rôle essentiel dans leur capacité à faire face aux défis uniques

auxquels ils sont confrontés.

La résilience des parents d'enfants handicapés peut être renforcée par plusieurs facteurs, notamment le soutien social, la capacité à faire face à des émotions difficiles, la recherche de ressources et de soutien, ainsi que la capacité à trouver des moyens de prendre soin de soi.

Le soutien social est crucial pour les parents d'enfants handicapés. Les familles

ayant des réseaux de soutien solides, tels que les amis, la famille et les organisations de soutien aux parents, peuvent mieux faire face aux défis liés au handicap de leur enfant. Le soutien social peut aider les parents à partager leurs expériences et à trouver des solutions à leurs problèmes.

Les parents d'enfants handicapés peuvent également rencontrer des difficultés à gérer leurs émotions, comme la tristesse, l'anxiété, la colère et la frustration. Cependant, en reconnaissant leurs émotions et en cherchant des moyens sains de les exprimer, ils peuvent mieux gérer leur stress émotionnel.

La recherche de ressources et de soutien est également importante pour les parents d'enfants handicapés. Cela peut inclure la recherche de services médicaux, de programmes éducatifs spécialisés et d'organisations de soutien aux parents. Les parents peuvent également trouver utile de travailler avec des professionnels de la santé mentale pour les aider à faire

face au stress et à l'anxiété.

Enfin, les parents d'enfants handicapés doivent trouver des moyens de prendre soin d'eux-mêmes. Cela peut inclure de l'exercice physique, une alimentation saine, des moments de relaxation et la participation à des activités qui leur plaisent. En prenant soin de leur propre bien-être, les parents peuvent mieux faire face aux défis liés au handicap de leur enfant.

Un certain nombre d'études ont montré qu'une majorité des parents d'enfants porteurs de handicap se sont positivement adaptés à leur nouveau rôle d'aidant. Cette adaptation positive s'exprimait à travers (a) des transformations personnelles (ex., plus de compassion, d'assurance et de confiance), (b) des transformations relationnelles (ex., un mariage plus fort, des réseaux d'amitié élargis, plus d'empathie envers les situations des autres), et (c) des transformations de perspective (ex., servir et accepter les autres et donner de la valeur à la vie).

Une explication de ces résultats est que leur rôle de proche-aidant leur a donné un but dans la vie et un sentiment d'estime de soi parce qu'ils ont relevé avec succès le défi d'élever un enfant handicapé.

Les groupes de soutien et les thérapies cognitives peuvent aider la famille à réinterpréter positivement la situation familiale. Les groupes de soutien aident les parents à voir leur situation différemment en encourageant l'interaction avec d'autres parents dans des situations similaires.

En guise de conclusion, il est important de noter que chaque expérience parentale est unique, et certains parents peuvent également trouver des moments de joie, de bonheur et de satisfaction dans l'éducation de leur enfant en situation de handicap. Chaque enfant et chaque famille apporte sa propre dynamique et ses propres défis, mais avec le soutien approprié, les parents peuvent trouver leur propre chemin vers l'adaptation à la situation imposée par le handicap de l'enfant.

RÔLE DES SOIGNANTS

Si, lors de l'annonce du handicap, les professionnels doivent se demander quoi, comment et quand annoncer aux parents, les réponses ne peuvent s'élaborer que dans le contexte du lien singulier entre la famille et le personnel soignant. Plutôt que d'annonce, **il convient de parler de processus de révélation.** En effet, ce qui sera alors entendu, compris, enregistré, s'élaborera progressivement. Ainsi, si les parents se souviennent de quelques mots entendus, nombreux sont ceux qui disent n'avoir intégré les informations que bien longtemps après, à la faveur d'un autre événement : lors de l'entrée à l'école, d'une opération, d'un retard constaté...

L'urgence consiste davantage à laisser le temps aux parents de verbaliser leurs émotions et de formuler leurs questions.

En effet, il se peut que l'un ou les deux parents ne parviennent jamais à se sentir parents de cet

enfant-là. Le rôle des professionnels est alors de les accompagner dans leur détresse, mais également dans un mouvement d'identification à l'enfant. L'enjeu est de créer les conditions pour que le père, la mère et l'enfant soient reconnus et pensés dans leur humanité et dans leurs positionnements différents. Seule une équipe pluridisciplinaire peut effectuer ce travail qui nécessite d'être sensible à la souffrance de l'adulte et, également, à ce que ressent l'enfant et à ses besoins. En humanisant cet enfant dans la spécificité de ses besoins, ce sont les parents qui sont du même coup humanisés.

Inviter les parents à s'appuyer sur ce qu'ils savent, sur ce qu'ils ont appris au contact de leur enfant, sur ce qu'ils ont hérité de leur culture, de leur famille est une manière de reconnaître la validité et la fonction

de leur mode d'être avec leur enfant. Ainsi, confortés dans leur propre savoir de parents, ils se rendent souvent plus disponibles et plus ouverts aux informations qui leur viennent des professionnels et qui leur semblent, dès lors, moins menaçantes.

Parfois, les multiples interventions de professionnels, supposés savoir, mettent les parents en position de soumission infantile face à des "parents-soignants". Le père peut alors parfois se vivre comme étant le frère du bébé, sa femme et le médecin faisant fonction de "couple parental soignant". Pour éviter cela, le soignant doit savoir ne pas trop intervenir, afin que père, mère et enfant aient le sentiment de créer eux-mêmes, entre eux, leur manière d'être, de penser et de se penser ensemble. Il s'agit d'une co-création du « être ensemble », dans lequel le professionnel doit se garder de trop guider, de trop conseiller, même s'il est sollicité en ce sens.

En humanisant cet enfant dans la spécificité de ses besoins, ce sont les parents qui sont du même coup humanisés.

Le professionnel doit se garder de trop guider, de trop conseiller, même s'il est sollicité en ce sens

Wassim HALLAK
Psychologue clinicien
Émeraude 58

Bibliographie

- Cook, Gretchen, «Siblings of Disabled Have Their Own Troubles.» (2006) The New York Times, April 4, 2006.
- Family Coping in Families with a Child with a Disability Author(s): Daniel C. Lustig Source: Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, March 2002, Vol. 37, No. 1 (March 2002), pp. 14-22
- Kandel, Isak and Joav Merrick. «The Birth of a Child with Disability Coping by Parents and Siblings.» (August 20, 2003) The Scientific World Journal.
- Kübler-Ross E. « On death and dying » Oxford: Routledge, 1969.
- S. Freud (1914), « Pour introduire le narcissisme », La vie sexuelle, Paris, puf, 1970
- S. Korff-Sausse, Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
- S. Korff-Sausse, « Un double étrange. Handicap et relation fraternelle », dans C. Bert (sous la direction de), La fratrie à l'épreuve du handicap, Toulouse, érès, 2006.

Equipe Relais Handicap Rare – ERHR - Nord Est

Rencontre avec Mme Bénédicte ROY, Responsable de l'équipe Handicap Rare Nord Est.



En 2009 le gouvernement prend conscience que les personnes atteintes de handicap rare souffrent d'une absence de prise en charge ou sont mal prises en charge. Il résulte de cette constatation la création de quatre centres nationaux dédiés :

- pour les personnes atteintes de surdit  avec troubles associ s ;
- pour les troubles de c cit  avec troubles associ s
- pour les sourds aveugles
- pour les personnes atteintes de dysphasie s v re avec troubles du comportement
- d ficience grave avec affection chronique grave ou  volutive :  pilepsie s v re, affection m tabolique, affection mitochondriale...

Les Equipes Relais Handicap Rare voient le jour en 2014 afin de d ployer une offre sur l'ensemble du territoire national et d'œuvrer au plus pr s des personnes.

C'est en 2016 que se construit l'ERHR de Bourgogne Franche Comt  avec l'appui d'une pilote et d'une secr taire. L' quipe s'agrandit en 2018 avec une offre  tay e de coordinateurs de territoires et de conseillers techniques issus du param dical afin d'assurer une prise en charge plus globale.

L'ERHR BFC ?

ERHR BFC est constitu e de deux  quipes pluriprofessionnelles, l'une agissant sur la Bourgogne et l'autre sur la Franche-Comt .

En Bourgogne : 2 coordinateurs et 4 conseillers techniques (1 orthophoniste, 1  ducateur de jeunes enfants, 1 psychologue et 1 ergoth rapeute) ;

En Franche-Comt  : 2 coordinateurs et 3 conseillers techniques (1  ducateur sp cialis , 1 psychomotricien, 1 ergoth rapeute).

Un m decin travaille  galement   mi-temps sur les deux sites.

Les  quipes relais handicaps rares interviennent au plus pr s de la personne. Elles se d placent sur l'ensemble des d partements composant la r gion Bourgogne Franche Comt . Elles interviennent aussi bien dans les ESMS que les  coles ou au domicile.

Apr s un temps de rencontre et d' changes, les ERHR  tablissent un plan

d'action et peuvent  tre parfois  tre amener   cr er des outils sp cifiques afin d'am liorer la prise en charge de la personne.

De nombreuses actions collectives sont  galement effectu es aupr s des  tablissements d'accueil (ESMS,  coles...) sous forme de sensibilisation afin d'amener un  clairage sur les handicaps accompagn s par les  quipes de l'ERHR..

Quelles sont les missions des ERHR ?

Les ERHR ne font pas de soins, elles n'accompagnent pas les personnes dans leur quotidien, elles agissent par subsidiarit . Elles viennent ainsi en soutien des  quipes de terrain, des familles ou des  tablissements scolaires. Leur capacit  d'analyse et leur connaissance des handicaps rares permettent d' laborer des solutions pour les personnes appartenant   l'entourage (familial ou professionnel) des personnes atteintes de ce type de handicap.

L'offre des ERHR s'est  largie avec la prise en charge des personnes atteintes de dysphasie s v re (trouble de l'apprentissage qui se manifeste par une difficult  durable et persistante   communiquer), d' pilepsie s v re car pharmaco-r sistante et de toute maladie rare susceptible d'entraîner un handicap rare.

L' ERHR intervient sp cifiquement sur les prises en charge complexes ou lorsqu'une

rupture de parcours apparait afin que les personnes ne restent pas sans solution.

Il faut noter que chaque prise en charge est soumise   l'accord de la personne ou repr sentant l gal (pour un mineur il est indispensable que les parents soient partenaires de la d marche. Sans accord parental, l'ERHR peut travailler avec l' quipe de l' tablissement accueillant l'enfant, mais les r sultats seront moindres).

L'ERHR et la scolarit  ?

L'existence des  tablissements de type IME et SESSAD permettent la prise en charge des personnes atteintes de handicap s v re. En revanche, notre syst me ne r pond pas   la demande de personnes atteintes d'une pathologie ou d'une maladie grave pour lesquelles une scolarisation est envisageable, moyennant un soutien

particulier. Les ERHR s'inscrivent dans ce soutien.

Bien souvent, les personnes concern es ont simplement besoin de quelques petits am nagements. Ainsi, des probl mes peuvent survenir lorsque la personne est mal install e ou qu'une lumi re la d range

parce qu'elle est mal voyante. L'enseignant n'y pense pas forc ment. Cependant, l'observation sur place du comportement par un professionnel de l'ERHR permet de proposer des am nagements simples, sources d'un apaisement de la personne et facteur possible d'une ad quation personne / scolarisation.

Chaque cas est singulier, il convient de se saisir du singulier de chaque situation pour engager une démarche active. Utiliser les « capacités » de chacun, quitter l'universalité de la maladie pour aller vers la singularité de la personne accompagnée, telle est la mission des professionnels de l'ERHR.

Il est à noter que leurs interventions sont souvent requises aux âges de transition : entre 7-9 ans puis 14-20 ans, âges charnières où les majorations des troubles du comportement apparaissent, provoquant des ruptures de parcours mais elles interviennent à tout âge de la vie.

Le parcours de la petite enfance présente bien moins de difficultés : les parents se mettent à disposition de leur enfant handicapé ou bien les crèches s'en occupent de la même façon qu'un autre enfant.

La question de l'école inclusive est ici soulevée. Si pour des troubles moteurs un fonctionnement est possible, ce dernier est déjà moins évident pour des enfants handicapés sensoriels, quand bien même ces derniers ne présentent pas de difficultés intellectuelles. En revanche, l'inclusion scolaire est impossible pour des enfants

souffrant d'un trouble du comportement associé à une déficience intellectuelle. Plutôt que de prôner à tout prix l'école inclusive, mieux vaut rechercher un établissement spécialisé avec éducateurs : emmener l'enfant dans un milieu protégé plutôt que de vouloir absolument l'intégrer à l'école en y amenant les pro-

fessionnels. Le nombre déficitaire d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH) ainsi que leur turn-over régulier met à mal le fonctionnement de l'école inclusive.

Un défi à relever au quotidien :

La baisse des financements et le fort manque de places dans les ESMS tendent à susciter un maintien à domicile en mettant en place des équipes du type des ERHR.

Les ruptures de parcours sont fréquentes. Les parents font face à un véritable parcours du combattant, surtout lorsque l'enfant se voit notifié, non pas « handi-

capé », mais « ayant des troubles du développement ». La problématique devient alors médicale et ne ressort plus du handicap, l'accès aux ressources et solutions d'accompagnement diminuant alors fortement.

Le secteur médico-social, aujourd'hui sous tension, complique la bonne prise en charge des personnes handicapées.

Heureusement, le maillage territorial, la bonne connaissance intrinsèque des acteurs médico-sociaux nivernais et leur implication active à vouloir trouver une solution pour chacun, sont un faire-valoir et une gageure pour relever ce défi quotidien.

Contact :

ERHR Nord-Est

9 rue du fort de la Motte Giron - 21000 DIJON

Site : nordest.erhr.fr

Bourgogne :

Tél. : **03 80 76 48 45**

Courriel : secretariat-bourgogne@erhr.fr

Franche Comté :

Tél. : **03 70 50 03 10**

Courriel : secretariat-frnachecomte@erhr.fr



Le Fil d'Ariane est une association à but non lucratif, gestionnaire d'établissements du secteur médico-social du territoire nivernais. Fondée sur des valeurs humanistes et adhérente aux droits fondamentaux de l'Homme et de l'Enfant, elle se compose de différents services et prend en charge des enfants atteints de handicap.

Elle s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire de professionnels soucieux de la qualité des services rendus et place l'utilisateur au centre de ses missions afin qu'il puisse bénéficier d'une prestation médico-sociale de qualité et de proximité.

Présentation de ses différents établissements :

Le Centre d'Action Médico-sociale Précoce - CAMSP

Le CAMSP s'adresse aux enfants de 0 à 6 ans souffrant de tous types de handicaps et de difficultés de développement.

Ses missions, mises en œuvre en cure ambulatoire par une équipe de soin spécialisée et sous l'autorité d'une direction médicale, sont les suivantes :

- Dépistage et diagnostic précoce
- Prévention
- Soins
- Accompagnement et soutien aux familles
- Aide et soutien à l'adaptation sociale et éducative
- Orientation

L'orientation vers le CAMSP peut résulter d'une libre consultation des familles ou sur les conseils d'un professionnel du soin ou de la petite enfance (médecins hospitaliers, libéraux, de PMI, professionnels de la petite enfance, enseignants, PCO...) ; Une fiche de demande de consultation, disponible en ligne ou au secrétariat du CAMSP, doit être complétée et envoyée avec une attestation de sécurité sociale à jour.

À l'issue de la phase d'admission, une réunion de synthèse, sous l'autorité du médecin du CAMSP permet de préciser l'orientation diagnostique, les indications complémentaires de bilans et définit les

besoins et prises en charge adaptées pour chaque enfant.

Une réorientation peut être prononcée vers un autre service, si nécessaire.

Après la réunion de synthèse, un document individuel de prise en charge notifiant les propositions de soin contractualise le projet de soin de l'enfant. Un référent est alors désigné et devient l'interlocuteur privilégié des parents de l'enfant concerné.

Le Centre Médico Psycho Pédagogique - CMPP

Le Centre Médico-Psycho-Pédagogique de la Nièvre assure l'évaluation, le diagnostic, les soins et l'accompagnement d'enfants et d'adolescents d'âge scolaire, en consultations ambulatoires, et présentant des difficultés psychologiques, relationnelles, affectives, langagières, du développement

psychomoteur et/ou raisonnement logique.

Ces difficultés sont scrupuleusement examinées et replacées dans un contexte global comprenant le développement psychologique harmonieux et le bien-être

personnel de l'enfant au sein de son environnement.

Les missions confiées au CMPP s'appuient sur un partenariat élargi, associant les praticiens hospitaliers et libéraux, l'école, les partenaires sociaux et médico-sociaux.

La Maison Des Adolescents - MDA

La MDA est un dispositif ayant pour mission : l'accueil, l'information, la prévention, l'accompagnement et la prise en charge multidisciplinaire (sur une courte durée) des adolescents, de leur famille et des professionnels qui les entourent. Elle est régie par un cahier des charges national.

Elle accueille les adolescents et jeunes adultes de 11 à 25 ans, principalement sur rendez-vous. Son objectif principal est d'apporter une réponse de santé et, plus largement, prendre soin des adolescents et de leur famille. L'accueil est gratuit, confidentiel et peut être anonyme. La MDA propose un espace de parole et

d'écoute où tous les sujets sont libres d'être abordés.

Quel que soit le motif de la demande, l'équipe de la MDA58 est à l'écoute des adolescents et jeunes adultes. Véritable lieu de rencontre entre un jeune (accompagné de sa famille ou seul) et un professionnel, l'équipe de la MDA travaille avec un réseau de partenaires afin d'apporter l'aide juste et les réponses pertinentes aux questions et besoins exprimés. L'accord des parents n'est pas obligatoire, il incombe au jeune de faire un choix et de se saisir - ou non - de la proposition qui lui est offerte.



La MDA58 dispose d'une équipe mobile qui se déplace dans tout le département à la journée ou demi-journée, du lundi au vendredi (à l'exception du mercredi).

Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile - SESSAD

Le SESSAD permet de :

- Assurer une prise en charge adaptée et personnalisée, en prenant en compte le type de handicap, les besoins du jeune et son environnement social et familial,
- Assurer le suivi médical nécessaire au regard du handicap et coordonner le parcours de soins du jeune et de sa famille,
- Mettre en place les prises en charge, rééducation et accompagnements adaptés sur les lieux de vie de chaque enfant et/ou sur le SESSAD,
- Apporter un soutien à l'inclusion sco-

laire et à l'accompagnement aux examens selon chaque projet de soins,

- Permettre à chaque famille de bénéficier du soutien, de l'accompagnement et des conseils adaptés à chaque situation,
- Accompagner l'intégration sociale,
- Garantir la coordination des soins avec les différents services hospitaliers (CHAN de Nevers / hôpital Trousseau / hôpital Necker / hôpital Robert Debré), en lien avec les équipes hospitalières d'implantation et avec les Centres de Référence des Troubles du Langage et

des Apprentissages / Autismes, etc.

Le SESSAD accueille les enfants sourds du département. Il accompagne également les enfants et adolescents porteurs d'un trouble du neurodéveloppement domiciliés ou scolarisés à NEVERS et dans les communes environnantes.

Les enfants sont accueillis dans les locaux de Nevers, sur les lieux de scolarisation de l'enfant ou dans un tout autre lieu convenu au préalable entre l'enfant, le professionnel et sa famille.

Plateforme de Coordination et d'Orientation - PCO

L'association Le Fil d'Ariane porte la Plateforme de Coordination et d'Orientation de la Nièvre. Son objectif est d'améliorer la démarche diagnostique des enfants de moins de 7 ans présentant des signes d'alerte évocateurs d'un trouble du neurodéveloppement, en proposant un parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces.

L'adressage doit être réalisé par un méde-

cin, selon des critères médicaux précis. L'ensemble du parcours est pris en charge par l'Assurance Maladie.

Les missions de la PCO :

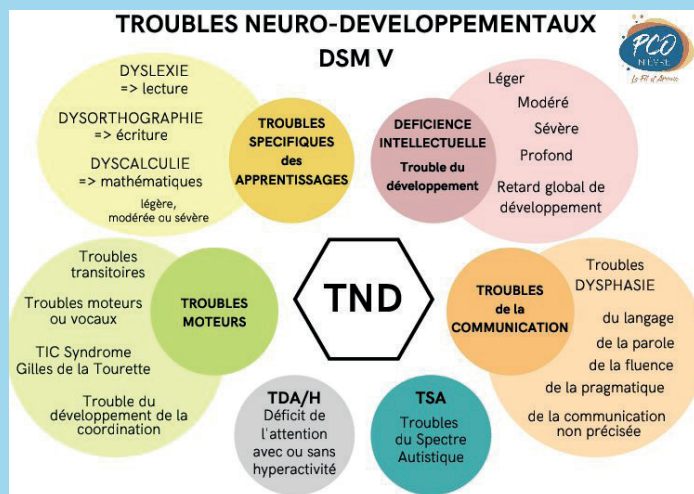
- Informer sur les Troubles du Neurodéveloppement (TND)
- Appuyer les professionnels de 1^{ère} ligne dans le repérage (médecins, pédiatres)
- Accompagner l'enfant et sa famille tout au long de son parcours

- Contractualiser avec les professionnels libéraux la mobilisation du forfait précococ
- Coordonner le parcours de bilan et d'interventions avec les professionnels de 2^{ème} ligne (structures médico-sociales ou sanitaires, ou professionnels libéraux)
- Solliciter les acteurs de 3^{ème} ligne pour les situations complexes (centres de ressources spécialisés)

KEZAKO ?

SURDITÉS : Conformément aux annexes XXIV quater, le SESSAD accueille et accompagne les enfants atteints de surdités sévères, profondes, moyennes. Les surdités présentées sont essentiellement des surdités de perception, il s'agit aussi parfois de surdités mixtes (perception et transmission).

LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : ils regroupent les troubles de la communication et des interactions sociales, les troubles sévères du langage oral et les troubles des apprentissages et de la coordination, du développement intellectuel, du développement de l'attention et des fonctions associées. Ils apparaissent généralement au cours de la petite enfance. Ils se caractérisent par une perturbation du développement cognitif et/ou affectif de l'enfant, entraînant un retentissement sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial.



Contact spécial PCO :

Horaires : du lundi au jeudi de 9.00/12.00 et 14.00/16.30 - vendredi 9.00/12.00 14.00/16.00 (ou sur rendez-vous)

Courriel : PCO.NIEVRE@lefil-dariane-nievre.fr

Site : www.pconievre.fr

Contact :

8 rue des Docks, 58000 NEVERS

Tél. : 03 86 71 98 50

Courriel : contact@lefil-dariane-nievre.fr

Site : <https://lefil-dariane-58.fr/>

L'association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales - Adapei de la Nièvre

Rencontre avec Mme Stéphanie BATHIE, Directrice du Pôle Enfance.

L'ADAPEI de la Nièvre, association à but non lucratif, a été créée en 1960, pour regrouper les familles ayant un enfant handicapé mental et les accompagner dans leurs besoins et attentes.



L'ADAPEI de la Nièvre est affiliée à l'Unapei dont elle partage les valeurs familiales du Mouvement Parental.

Composée de bénévoles, parents, amis, partenaires et personnes accompagnées, elle regroupe aujourd'hui 20 établissements et services adaptés à l'accueil de 500 personnes handicapées mentales et polyhandicapées de tous âges, accompagnées par plus de 450 professionnels qualifiés.

Ce fonctionnement n'est possible qu'avec la participation soutenue de ses adhérents. Il a fait ses preuves ; il faut qu'il perdure. Les Adhérents doivent s'engager pour apporter aux nouvelles générations ce qu'ils ont reçu. Bien des combats sont à mener pour soutenir et défendre la cause du handicap en France !

Les valeurs d'inclusion d'ouverture et de lien social, les engagements et les actions de l'association sont développés dans le projet associatif qui a été approuvé par le Conseil d'Administration de juin 2014.

Présentation du pôle enfance :

Le pôle enfance de l'ADAPEI de la Nièvre est composé de plusieurs services, autorisés par l'ARS. Nous accueillons aujourd'hui plus de 150 enfants âgés de 3 à 20 ans au sein :

- D'un Institut Médicoéducatif (IME) situé à Clamecy, qui accueille 45 enfants déficients intellectuels ou atteints de TSA. Cet IME dispose de 3 unités d'enseignement internes et externes.
- Du Centre Médico-Educatif Louis Villemain (CME) situé à Urzy, qui accueille 30 enfants polyhandicapés ou atteints de TSA sé-vères. Cet établissement dispose également d'un Service d'Accueil de Jour de Jeunes Enfants (SAJE) atteints de TSA.
- De deux Service d'Education Spéciale

et de Soins à Domicile (SESSAD) qui couvrent l'ensemble du département, l'un accompagne 20 enfants en situation de handicap moteur / polyhandicap et le second, le H58, accompagne des enfants atteints de TSA. Il dispose de plusieurs unités d'enseignement externalisées.

Les équipes pluridisciplinaires regroupent des professionnels éducatifs, paramédicaux et médicaux pour permettre l'accompagnement des enfants et jeunes dans tous les domaines.

L'Éducation Nationale met à disposition de l'ADAPEI de la Nièvre des enseignants spécialisés pour permettre de proposer des

apprentissages pédagogiques et scolaires adaptés. Des partenariats sont développés avec tous les acteurs locaux nécessaires à l'accompagnement holistique des enfants et jeunes. Le pôle enfance depuis les débuts de l'ADAPEI de la Nièvre s'est agrandi au fil des années avec l'ouverture de nouvelles structures et dispositifs.

Notre vision du département

Le département de la Nièvre serait plutôt bien doté en nombre d'Établissements Sociaux et Médicosociaux (ESMS), au regard de sa taille et de sa population. Sur le terrain nous constatons le besoin de places dans les différentes structures et dispositifs. Les temps d'attentes peuvent être très longs avant de pouvoir bénéficier d'un accompagnement, pas toujours adapté aux besoins et souhaits. Certains sont encore «sans solution».

Nous savons aussi accorder aux choses leur juste mesure : notre département peut être dynamique et précurseur dans l'accompagnement du handicap.

Des projets se développent et des expérimentations existent : nous nous efforçons de nous adapter et de consolider ces initiatives indispensables !

Les différents acteurs du département sont parties prenantes et s'efforcent de travailler ensemble.

Nous possédons un réseau riche et varié, expert dans son domaine.

Nous organisons des rencontres régulières pour nous connaître. Nous savons pouvoir compter les uns sur les autres et nous interpeller régulièrement sur des situations complexes.



Les activités organisées au sein du pôle enfance :

Nous proposons des activités éducatives, adaptées aux besoins des enfants. Elles peuvent être pédagogiques ou sociales afin d'apprendre « le vivre ensemble », grâce à de nombreux jeux.

Nous organisons également des activités sportives et culturelles en interne ou avec des partenaires locaux. Les enfants ont la possibilité de découvrir de multiples activités, selon leurs besoins et leurs souhaits, tels que le karaté, le foot, l'équitation, la musique, le théâtre, etc.

Le pôle sportif de l'ADAPEI de la Nièvre

propose de multiples activités adaptées et organise des rencontres et événements ouverts à tous.

L'équipe paramédicale, composée notamment de Kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues effectuent des bilans et des séances de suivi et de soins. Les familles peuvent bénéficier d'un accompagnement à la parentalité, réalisé en structure ou à domicile. Les enfants peuvent être accueillis en internat, de manière ponctuelle ou plus régulière selon les besoins et souhaits des enfants / jeunes et de leurs familles.

Si le « D » de SESSAD veut dire « Domicile », les interventions, elles se déroulent sur les lieux de vie de l'enfant ou de jeune : établissement scolaires, lieu de garde, organisme culturel ou sportif, etc.

Dans ce cas, ce sont les professionnels du SESSAD qui se déplacent, avec le matériel nécessaire et approprié.

Un travail de communication et de formation auprès de l'entourage des enfants et jeunes permet de garder la cohérence des méthodes et apprentissages, de partager les outils.

Qu'en est-il des CAMSP ?

Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP) sont des services d'accompagnement pour les enfants âgés de 0 à 6 ans, ils permettent d'accompagner au diagnostic précoce et de coordonner une prise en charge adaptée. Ils ont pour objectif de permettre un accompagnement précoce et d'assurer la continuité de prise en charge entre la sortie des CAMPS et l'entrée en institution. Les CAMPS permettent une réelle anticipation et une communication fluide des informations.

Et pour les 16-20 ans ?

La tranche d'âge des enfants entre 16 et 20 représente une période de transition importante vers la vie adulte qui doit être pensée dès l'adolescence. Il n'est pas toujours possible de maintenir les acquis pédagogiques et scolaires faute de dispositifs adaptés.

Certains jeunes ne trouvent plus leur place en milieu scolaire et sont limités dans leurs études et les possibilités d'activités professionnelles adaptées. Il faut souvent attendre longtemps pour qu'une place adaptée puisse être proposée dans un établissement ou un dispositif en milieu adulte.

Quels sont vos projets ?

L'ADAPEI de la Nièvre se veut être particulièrement dynamique dans le développement de propositions innovantes pour les personnes en situation de handicap de tous les âges.

Le Pôle Enfance travaille notamment sur les projets suivants :

- Ouverture d'une crèche inclusive en cœur de ville de Nevers pour accueillir une douzaine d'enfants en situation de handicap ou non. L'accompagnement permettra notamment de proposer des soins adaptés et d'aider les familles dans

les démarches de reconnaissance du handicap de leur enfant.

- Nous avons à cœur de développer notre service de coordination de parcours pour permettre de proposer les meilleures solutions à nos jeunes et éviter toute rupture d'accompagnement.
- Nous souhaiterions aussi repenser nos structures qui ont besoin d'être modernisées et agrandies pour améliorer les conditions d'accueil des enfants : Ainsi, nous pourrions proposer des aménagements extérieurs de type jardin inclusif

- Enfin, intégrer au sein de nos équipes des professionnels en situation de handicap, notamment dans la crèche inclusive, serait synonyme d'une volonté d'inclusion forte, depuis l'enfance jusqu'en milieu professionnel.

Notre souhait est de permettre que le handicap devienne une simple différence, accueillie et intégrée au sein de la société !

Contact :

Tél. : 03 86 93 07 70

Courriel : association@adapei58.org

site : www.adapei58.org



Rencontre avec M. Stéphane GOUTORBE, Directeur du pôle enfance de la FOL 58.

Créée en 1931, la F.O.L. de la Nièvre est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique. Elle est affiliée à la ligue de l'enseignement fondée par Jean Macé en 1856 et défend des valeurs de solidarité, de laïcité et de citoyenneté.

La FOL 58 est composée de plusieurs pôles :

- Un pôle demandeur d'asile et réfugiés
- Un pôle travail protégé
- Un pôle hébergement pour adultes en situation de handicap
- Un pôle enfance

LA FOL fédère des associations, elle regroupe des citoyens pour constituer un réseau d'éducation populaire œuvrant au quotidien pour une société plus juste, plus démocratique, plus sociale, avec une référence forte à la laïcité.

Le pôle enfance de la FOL 58

Ce dernier est composé de plusieurs établissements et services situés sur deux départements, la Nièvre et la Saône et Loire depuis 2015.

Dans la Nièvre tout a commencé en 1966 par une colonie de vacances à Lormes. Très rapidement s'est posée la question de développer autre chose qu'une simple colonie de vacances. Le souhait de vouloir travailler pour les plus vulnérables, d'accompagner les jeunes en situation de handicap a permis de créer en 1869 le premier IMP (Institut médico-pédagogique) à Lormes, géré par la Fédération des Œuvres Laïques.

Cet établissement s'est ensuite délocalisé d'abord à Garchizy, puis à Varennes-Vauzelles où se situe actuellement l'IME les Graviers qui accompagne 84 enfants et jeunes adultes en situation de handicap, spécialisé dans la prise en charge d'enfants et jeunes adultes présentant des troubles très divers, allant de la déficience intellectuelle légère jusqu'à l'autisme.

Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) Chrysaligue (pour Ligue de l'enseignement) accompagne 34 enfants et jeunes adultes (de 6 à 20 ans) à besoins éducatifs particuliers.

Deux unités plus spécifiques, dédiées aux jeunes avec troubles autistiques, interviennent :

- À l'école Lucie Aubrac de Nevers pour accompagner 7 enfants
- Au collège des Courlis à Nevers auprès de 5 adolescents.

Ce SESSAD rayonne sur tout l'axe ligérien Nevers/Decize dans un rayon de 25/30km autour de Nevers et de Decize.

Quand bien même la prise en charge des enfants nivernais est privilégiée afin de rester dans une logique de proximité, l'accompagnement de jeunes notifiés par la MDPH du Cher n'est pas non plus exclu. Il est essentiel de rester attentif à toutes les situations.

C'est pourquoi le pôle enfance possède également un Pôle d'Accompagnement à la Scolarisation (PAS). Une éducatrice spécialisée intervient dans plusieurs établissements scolaires afin d'accompagner les enfants notifiés par la MDPH et restés sans solution, soit par manque de place en établissement, soit par refus parental d'un internat pour leur enfant. Ce service implanté pour l'heure à Decize, intervient là où les besoins sont les plus prégnants.

Il est également essentiel d'apporter un soutien aux équipes éducatives : l'Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS) dans la Nièvre assure cette prestation dite indirecte. L'équipe éducative peut saisir l'EMAS à tout moment et sur différentes thématiques liées à des situations compliquées. Il arrive en effet que des élèves en situation de handicap ne soient pas notifiés par la MDPH. Dans ce cas, les interventions sont réalisées, non pas en tant que dispositif expert du handicap, mais avec une volonté de co-construction et d'appui de type médico-social, soutenue par l'apport d'outils et par un travail collaboratif étroit avec l'éducation nationale.

Nos nombreuses unités d'enseignement extériorisées proposent un tel travail coopératif, c'est d'ailleurs l'une de nos spécificités. Nous proposons aux jeunes de moins de 16 ans 100% de scolarisation en milieu ordinaire. L'établissement IME les Graviers est « hors les murs » et les enfants sont scolarisés en école, collège et lycée. Nous souhaitons redonner à chaque enfant sa « place d'élève » : pour ce faire, nous les accompagnons avec des enseignants et des éducateurs spécialisés qui interviennent en continu. Nous ne les lâchons pas, nous sommes dans une réelle coopération et mettons en place les moyens nécessaires à l'accompagnement. Nous valorisons aussi par ce biais leur capacité de travail par des évaluations spécifiques, nous les accompagnons également dans la citoyenneté. Nombre de ces jeunes ne « passeront pas le bac », mais il est cependant possible de viser parfois un CAP. Nous valorisons aussi les parents dans leur qualité de parents d'élève. Nous souhaitons que nos élèves et leurs parents aient le même rapport que tout le monde avec l'école, même s'ils ont des différences qu'il faut accompagner.

Les unités d'enseignement externalisées sont situées à l'école Albert Camus à Nevers, au Collège Paul Langevin à Fourchambault, au collège Henri Wallon à Varennes-Vauzelles où va bientôt s'ouvrir une seconde unité, au lycée professionnel Pierre Bérégoz à Nevers.

Ainsi, seule une demi-classe existe en interne : le but est de valoriser au maximum la coopération infra-établissements scolaires, ce qui correspond aussi au projet associatif de la FOL - qui vise le développement de la participation citoyenne et le projet de vie de chaque élève.



Comment les élèves sont-ils orientés vers le Pôle Enfance de la FOL 58 ?

Le plus grand nombre des enfants accueillis sont orientés par la MDPH de la Nièvre.

Pour les élèves non reconnus par la MDPH et ayant besoin des Equipes Mobiles à la Scolarisation (EMAS), la sollicitation est réalisée par les équipes éducatives. Ce sont des services assez nouveaux, apparus en 2020. Ces équipes sont composées d'éducateurs spécialisés, de psychologues et psychomotriciens, d'ergothérapeutes et de coordinateurs. Ces équipes travaillent en coopération directe avec l'éducation nationale puisque c'est à cette dernière de saisir l'EMAS afin de valider la nécessité d'intervention.

Les projets de la FOL 58

Nous avons mis en place un service de « Réponse Accompagnée Pour Tous » à destination des enfants dits sans solution : avec l'aide de l'ARS, nous avons dédié un poste à l'accompagnement d'enfants dépourvus de soutien médicoéducatif dans le cadre d'une rentrée scolaire à venir ou en cours d'année. Notre accompagnement consiste à leur trouver une place dans l'un de nos établissements. Nous visons leur admission définitive, permettant à ces enfants d'envisager une nouvelle rentrée scolaire.

Nous souhaitons fusionner notre SESSAD et notre IME. Pour cela nous travaillons de concert avec la MDPH et l'ARS afin de pouvoir proposer aux familles les prestations les plus adaptées à leur enfant. Cette stratégie va nous permettre d'adapter nos propositions et solutions en fonction des besoins et souhaits des familles. Nous ne saurions que trop souligner l'importance de la prise en compte de l'autodétermination du jeune (et de sa famille). Notre but : être en appui et apporter nos conseils dans le repérage des besoins. Pour ce faire, le

dialogue avec le jeune et sa famille s'avère primordial. Ainsi, dès la première réunion dite « de projet », le jeune est présent aux côtés de sa famille, et ce quel que soit son âge.

Enfin, nous développons régulièrement des projets de séjours. Ceux-ci sont construits par les enseignants et les éducateurs. Ils prônent le développement de l'autonomie des enfants en les confrontant à des situations nouvelles.

Point de situation dans la Nièvre ?

Nous mesurons notre chance de pouvoir bénéficier dans notre département de trois pôles enfance importants, à savoir celui de la Sauvegarde, celui de l'Adapei et le nôtre. Nous nous rencontrons régulièrement et nous travaillons en bonne coopération, ce qui nous permet de débloquer des situations.

Cependant, il reste des zones fortement déshéritées en matière d'accompagnement médico-social - notamment le secteur du Morvan (Corbigny, Château-Chinon et Luzy). Il nous faut y déployer d'autres antennes car les SESSAD ne suffisent pas forcément. Aujourd'hui l'ARS nous octroie des moyens sur ce secteur de l'enfance, elle nous apporte des réponses, ce qui est plutôt de bonne augure pour nous autres, acteurs médico-sociaux.

Contact :

Pôle Enfance

9 rue Benoît Frachon - 58640 VARENNES-VAUZELLES

Tél. : **03 86 71 99 10**

Courriel : pole.enfance@fol58.org

Site : www.fol58.org



Les Sauvegardes ont été créées pendant la dernière Guerre Mondiale afin de prendre en charge les enfants orphelins ou sans domicile. Le département nivernais a une histoire riche en matière de protection de l'enfance : la structure « les Nourrices du Morvan » a accueilli de nombreux enfants provenant d'Ile-de-France et les a accompagnés grâce à son service d'assistance éducative en milieu ouvert. À partir du début du XIX^{ème} siècle, la Nièvre, notamment le territoire du Morvan, fut un lieu privilégié pour le placement d'enfants de l'Assistance Publique de l'ancien département de la Seine. C'est dans ce contexte, que certains d'entre eux étaient suivi par la Sauvegarde.

Certains de ces enfants, en plus de difficultés sociales, cumulent une déficience intellectuelle. Dès les années 1970, notre association a été confrontée à une problématique de pénurie d'emploi. Elle a alors mené tout un travail de réflexion qui a abouti sur l'émergence des premiers Centres d'Aide par le travail (CAT). Notre premier centre est toujours actif puisqu'il s'agit de l'ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) Fernand Poirier à Nevers.

Nous nous sommes ensuite intéressés à l'habitat puis naturellement aux enfants. A l'instar de l'association la FOL, notre prestation se limite aux prises en charge non médicalisées ; l'Adapeï prend le relais via ses structures médicalisées.

A l'heure d'aujourd'hui, la prise en charge d'enfants handicapés représente la plus grosse partie de notre activité.

Décrivez-nous votre organisation :

Depuis 2016, nous avons fait le choix de nous organiser sous la forme d'un de dispositifs regroupant plusieurs établissements et services et proposant différents types d'activités. Ce mode organisationnel par pôles d'activité nous permet de dispenser un accompagnement bien plus souple, au plus grand bénéfice des enfants, par une meilleure prise en compte de leur projet de vie.

La création d'Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) a formalisé notre volonté de nous adapter au besoin et au projet de chaque enfant. Nous avons ainsi déstructuré une politique trop en silos qui pratiquait une orientation binaire - à savoir une orientation soit vers un SESSAD, soit vers un IME - pour choisir un mode de gouvernance plus adhocratique. Nous ne fonctionnons pas en filière, dans le sens où l'enfant intègre notre dispositif

à l'âge de 3 ans et y reste jusqu'à ses 20 ans. Si nous pouvons répondre à ses besoins, son parcours suit son cours au sein de notre organisation ; si un besoin de médicalisation se fait sentir, nous sollicitons la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et réalisons une proposition d'orientation vers une structure médicalisée.

Quels sont vos services ?

Nous comptons 5 établissements et services dans le domaine enfance/handicap :

- L'IME Claude Joly à Marzy accueille 71 enfants de 6 à 20 ans (sans internat) et possède des classes intégrées à Nevers. Il dispose d'une section spécialisée pouvant accueillir 5 enfants TSA.
- L'IME Vauban, déployé en antennes sur la Nièvre et dont la « maison mère » est située à Guipy, possède 20 places à Nevers. Nous avons ouvert 10 places d'hébergement dès 1994 grâce à la location de 2 appartements au Banlay.
- L'ITEP de Cosne sur Loire accueille des enfants souffrant de troubles du comportement et de la conduite.

- Sur Decize, l'association loue un petit pavillon afin d'avoir un lieu d'accueil en journée.
- Nous possédons également un accueil sur Corbigny pour de jeunes collégiens.

Deux services expérimentaux ont vu le jour :

- Un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) qui s'occupe des jeunes adultes sur le site de Marzy-
- Un service d'appui pour les enfants de la protection de l'enfance en situation de handicap piloté par le dispositif Enfance Handicap.

« Nous accueillons actuellement 23 enfants souffrants de troubles autistiques sévères, soit 18 enfants de plus que notre capacité de départ ! Cette situation met en exergue une problématique de financement et de personnel car pour un enfant atteint de TSA, le ratio ordinaire est du 1 pour 1. Nous sommes victimes de notre bon cœur : lorsque nous recevons une famille en souffrance, comment refuser la prise en charge de leur enfant ? Nous devons malheureusement poser nos limites, aller au-delà entrainerait un risque de maltraitance. » **Serge JENTZER**, Directeur général

Les projets de la Sauvegarde 58 ?

L'association souhaite avant tout poursuivre son organisation en dispositifs car celle-ci a tout son sens dans son mode de fonctionnement.

Elle garde une veille active sur la politique publique dispensée actuellement qui envisage une transformation des dispositifs éducatifs disposant de Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) en Dispositifs d'Accompagnement Médicoéducatif (DAME) dont la vocation serait de regrouper l'ensemble des services proposés en structure ou hors les murs.

L'association maintient une vigilance particulière au profit de l'enfant et de son projet de vie. La parole de l'enfant est prépondérante, d'autant plus lorsque ce dernier est en situation de fragilité. Savoir entendre ses motivations et ses choix, placer l'enfant comme véritable auteur de son projet de vie, et ne pas le reléguer au simple rôle d'acteur récitant le texte écrit par une autre personne, telles sont nos motivations au quotidien.

Notre projet associatif prend tout son sens dans le développement du « pouvoir d'agir » des personnes en situation de vulnérabilité.



Dans le but de connaître la prise en charge des élèves handicapés en situation de handicap par l'Éducation nationale, nous sommes allés à la rencontre de la Direction des Services Départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN 58), circonscription de l'Adaptation Scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés (ASEH).

direction des services
départementaux
de l'éducation nationale
Nièvre



Que met en place l'Éducation nationale pour les élèves en difficulté ?

L'éducation nationale scolarise tous les élèves : une attention particulière est portée sur les élèves exprimant des besoins éducatifs particuliers. Ainsi :

- Les élèves à haut potentiel intellectuel peuvent bénéficier d'un accompagnement d'une conseillère pédagogique dédiée afin de les guider d'avoir un suivi individuel de dans leur parcours scolaire ;
- Les élèves enfants du voyage et les enfants nouvellement arrivés en France sont pris en charge par des dispositifs en mesure d'apporter un appui technique, méthodologique et pédagogique, à l'instar du Centre de Ressources pour les personnels, les écoles et les établissements (CASNAV) ;
- Les enfants malades ne pouvant pas être scolarisés (APADHE) ;
- Les élèves en grande difficulté scolaire.

Cette dernière catégorie s'adresse aux enfants qui vont rencontrer des difficultés dans leurs apprentissages comme par exemple des difficultés dans l'apprentissage de la lecture ou dans leur statut d'élève en refusant les contraintes liées à la classe. Pour les suivre, l'Éducation nationale dispose de réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED). Les RASED sont composés d'enseignants spécialisés, de psychologues scolaires et de maîtres spécialisés à dominante pédagogique.

Lorsque ces élèves en grande difficulté scolaire atteignent le niveau collège, ils peuvent être orientés vers une Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA). Ils doivent alors suivre une scolarité spécifique avec des professeurs spécialisés et un aménagement des programmes afin de pouvoir entrer dans

la vie professionnelle en apprentissage ou dans un lycée professionnel à l'issue de leur Troisième. Environ 20% de ces élèves atteignent le niveau BAC pro. Il est à noter que la filière SEGPA comprend environ 25% d'élèves en situation de handicap.

Un élève est considéré en situation de handicap dès lors qu'il a obtenu une reconnaissance par la MDPH. L'Éducation nationale ne décide pas de la situation de handicap mais affecte sur les divers dispositifs une fois que la MDPH a notifié une orientation. Différents modes de scolarisation existent :

- Certains enfants sont scolarisés dans des établissements ordinaires avec des adaptations et aménagements pédagogiques et des compensations notées dans leur PPS.
- D'autres élèves intègrent des dispositifs de l'Éducation Nationale.

Les dispositifs pour élèves en situation de handicap :

Les Unités Localisées d'Inclusion Scolaire (dispositif ULIS) disposent d'au moins un AESH collectif (Une AESH accompagne plusieurs élèves). Dans notre département 5 types d'ULIS sont déployés de l'élémentaire au lycée :

- Troubles des fonctions motrices (TFM)
- Troubles des fonctions cognitives (TFC)
- Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)
- Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA)
- Troubles auditifs

Le Dispositif Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (DITEP) est destiné aux élèves ayant des troubles du comportement et de la conduite. Il s'agit d'enfants dotés d'une intelligence normale mais présentant des troubles qui mettent à mal la vie de la classe ou intrafamiliale. La prostration ou des actes de violence sont des signes d'alerte.

L'Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme (UEEA) est destiné aux élèves ayant des troubles du spectre de l'autisme.

Afin d'en savoir plus sur les dispositifs et leur fonctionnement, des fiches pratiques sont disponibles sur le site de l'académie ou en cliquant sur les liens ci-dessous :

- Les ULIS : <https://www.ac-dijon.fr/les-ulis-de-la-nievre-122501>
- Austime : <https://www.ac-dijon.fr/troubles-du-spectre-de-l-autisme-123160>
- Enseignants référents : <https://www.ac-dijon.fr/carte-des-secteurs-des-enseignants-referents-124121>
- Cartes PIAL AESH : <https://www.ac-dijon.fr/carte-des-secteurs-geographiques-des-pial-poles-inclusifs-d-accompagnement-localises-124124>

Quels effectifs ?

L'Éducation nationale possède un large spectre d'interventions qu'elle a développé au fil des années. La Nièvre a ainsi triplé ses effectifs enseignants spécialisés, passant de 55 à 150 enseignants spécialisés dans le domaine du handicap et de l'adaptation scolaire. Ces enseignants exercent en SEGPA, en ULIS, au sein des IME dans les unités externalisées, au CMPP et au CAMSP dirigés par le Fil

d'Ariane, à l'Hôpital...

Des postes spécifiques liés aux besoins particuliers des élèves ont été ouverts afin d'intervenir auprès des enseignants et des AESH. Notre département dispose de trois conseillers pédagogiques ASH, de deux professeurs ressources TSA (troubles du spectre autistique) et TND (troubles neuro-développementaux) et de plusieurs enseignants référents par secteur.



Les AESH

Nous touchons ici un sujet brûlant depuis maintenant 10 ans.

Les AESH sont gérés par des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisé (PIAL) qui ont pour but de coordonner les ressources du territoire. Notons deux types de fonctionnement des AESH. Les AESH individuels s'occupent d'un seul élève, les AESH mutualisés gèrent plusieurs élèves et ont des temps spécifiques avec des élèves différents. Enfin, dans chaque ULIS, il existe un poste d'AESH collectif qui aide à l'inclusion des élèves.

Le manque de ressource médicale en Nièvre attise la problématique liée aux AESH : ils sont perçus comme un substitut à ce manque crucial, cet amalgame n'est aucunement approprié ! L'AESH accompagne un ou des enfants, en aucune façon l'AESH ne tient le rôle d'enseignant ou de professionnel de santé réalisant des actes médicaux.

C'est la raison pour laquelle les chefs d'établissements et les directeurs d'écoles rappellent en tout début d'année aux enseignants le rôle des AESH.

Les parents ont beaucoup d'attentes sur ce sujet. Ils pensent souvent – à tort - que l'accompagnement par un AESH va tout résoudre. Même si les AESH réalisent un très bon travail dans le cadre qui est le leur, ce ne sont ni des éducateurs, ni des médecins, ni des infirmiers. Ils sont là pour accompagner l'enfant.

Il nous arrive parfois d'avoir une prescription médicale d'AESH qui peut paraître superflue au vu des besoins premiers non couverts. Le premier rôle d'un AESH est de pouvoir faire accéder l'enfant à un certain degré d'autonomie. Ceci peut s'avérer parfois contradictoire. Si nous prenons l'exemple d'un enfant dyslexique auquel on va prescrire une AESH mais qui n'a pas d'orthophoniste, cela ne va pas l'aider à devenir plus autonome. Nous constatons à fortiori que les demandes d'AESH sont plus importantes dans les secteurs en manque de professionnels spécialisés.

Nous recrutons régulièrement de nouveaux AESH car après chaque CDAPH organisée par la MDPH nous avons de nouvelles notifications et devons mettre en place de nouveaux personnels pour accompagner les enfants.

La Nièvre n'est malheureusement pas couverte de façon homogène, non par manque de moyens ou de volonté, mais par manque de personnes candidates au poste. Je pense ainsi au Morvan ou aux autres secteurs ruraux. L'obligation de recrutement notifiant l'obtention minimale du diplôme du BAC, ne facilite pas non plus le recrutement.

Les personnes candidates au poste d'AESH suivent une formation initiale de 60h et bénéficient par la suite d'une formation continue. Cette formation est riche, nous aimerions que les enseignants la suivent également, même si 17% de leur plan de formation du premier degré est consacré à l'École inclusive.

L'ULIS Autisme du lycée professionnel de Château-Chinon



Cette classe est une des fiertés de l'Éducation nationale dans la Nièvre.

Sa création résulte d'une absence de solution en matière d'orientation des élèves autistes après le collège. Certains enfants inscrits dans les troubles autistiques légers sont en mesure de suivre un parcours universitaire ou de professionnalisation sans accompagnement spécifique. Cependant, d'autres élèves autistes, aux troubles plus importants, nécessitent un accompagnement vraiment spécifique. D'où l'ouverture de cet ULIS.

Ce lieu d'accueil est vraiment spécifique : tout a été pensé, jusqu'au couleurs des murs, pour que chaque élève s'y sente à sa place et puisse poursuivre ses études en CAP, Bac Pro ou BTS.

En chiffres :

1729 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans la Nièvre

330 élèves handicapés suivent leur scolarité en établissement spécialisé

Sur un millier d'enseignants dans le premier degré, **150 professeurs sont spécialisés dans le handicap** (12.5%)

450 AESH exercent en Nièvre

49% des élèves en situation de handicap ont une **notification MDPH pour un accompagnement AESH**

Contact :

DSDEN de la Nièvre

19 Place St-Exupéry - CS 70074 - 58028 NEVERS CEDEX

Tél. : **03 86 21 70 10**

Site : www.ac-dijon.fr/dsden58



La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées – MDPH



Sans vouloir rentrer dans les détails des aides offertes par la MDPH, nous vous proposons une présentation succincte de la MDPH reprenant ses instances de décision et ses prestations pour les enfants handicapés. Bien entendu, pour toute demande d'information complémentaire, la MDPH se tient à la disposition des professionnels et des familles.

Les MDPH ont été définies par l'article 64 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dite « loi handicap ».

La MDPH de la Nièvre est organisée sous la forme d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP). Le GIP est un format juridique particulier permettant d'assurer efficacement les missions de la MDPH, qui relèvent de l'intérêt général. Grâce au GIP, différents partenaires publics travaillent étroitement ensemble.

Les membres du GIP apportent des moyens humains, financiers ou des prestations en nature. Une partie des coûts de fonctionnement de la MDPH fait l'objet de financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La tutelle administrative et financière du GIP est assurée par le Conseil Département de la Nièvre.

Les instances de décision de la MDPH :

La Commission exécutive (COMEX)

La MDPH est administrée par une Commission exécutive (COMEX), présidée par M. Fabien Bazin, Président du Conseil Départemental.

Outre son président, la commission exécutive de la MDPH réunit des membres représentant le Département désignés par le Président du Conseil Départemental, des membres représentant les associations de personnes handicapées, des

membres représentant l'Etat, désignés par le représentant de l'Etat dans le département et par le Recteur d'académie compétent, le directeur général de l'ARS ou son représentant, des membres représentant des organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales du régime général, désignés par les directeurs de ces organismes et des membres représentant d'autres partenaires de la MDPH.

Sa mission : administrer la MDPH et prendre les décisions qui concernent l'organisation générale de la MDPH (budget, gestion financière), les questions de conventionnement avec certains organismes etc.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

La CDAPH est l'instance de décision de la MDPH. C'est elle qui décide de l'orientation des personnes handicapées (enfant ou adulte) et de l'attribution de l'ensemble des aides et prestations, dont notamment la prestation de compensation du handicap (PCH) versée par le département. Pour prendre leur décision, les membres de la CDAPH se basent sur l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Elles tiennent compte des souhaits exprimés

par la personne handicapée ou son représentant légal, dans son projet de vie.

La CDAPH est composée de représentants des administrations, associations, organismes sociaux. Ils sont désignés conjointement par le Président du Département et par le Préfet. En tant qu'instance décisionnelle, c'est donc la CDAPH qui étudie les demandes de compensation du handicap. Ses décisions sont motivées

et notifiées par le président de la Commission à travers un document appelé « notification ». Les décisions de la CDAPH s'imposent aux organismes payeurs (CAF, DPAPH...), aux établissements et services sociaux et médico-sociaux, dans la limite de la spécialité au titre de laquelle ils ont été autorisés ou agréés (orientation et mesures d'accompagnement).

Le comité de gestion du Fonds Départemental de compensation

Le comité de gestion du Fonds Départemental de Compensation Handicap (FDC) sert à aider la réalisation d'un projet lorsque le reste à charge, après évaluation de la PCH, est encore trop important à supporter.



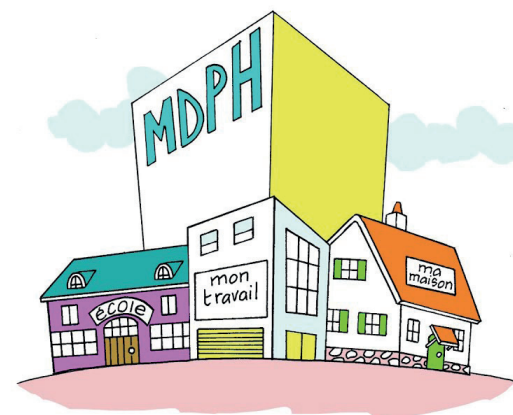
Les prestations attribuées par la MDPH pour les enfants handicapés :

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) : aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de handicap d'un enfant de moins de 20 ans. L'AEEH est versée aux parents.

Le complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (complément de l'AEEH) est un complément qui s'ajoute à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Ce dernier vise à compenser des surcoûts (frais exposés) et des pertes financières (réduction d'activité...).

La prestation de compensation du handicap (PCH) : aide financière personnalisée destinée à compenser la perte d'autonomie dans la vie quotidienne et sociale du fait d'un handicap. Elle est attribuée sans condition de ressources ; son montant varie selon les ressources annuelles. La PCH intervient sur des charges précises liées à un besoin : d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement, du véhicule ou de surcoûts de transport, de frais spécifiques ou exceptionnels, ou d'aides animalières...

Aide aux transports : Il existe également une aide aux transports incluant la délivrance de la carte mobilité inclusion (CMI) pour aider les parents dans leurs déplacements avec leur enfant.



Rencontre avec la MDPH

Afin de mieux comprendre le fonctionnement de la MDPH, les bonnes pratiques des professionnels et la vision des usagers, nous avons rencontré Marianne Girard (MG), Directrice de l'Autonomie au Conseil Départemental de la Nièvre et Ludivine Mercier (LM), Responsable du Pôle Evaluation de la MDPH.

Parlons du parcours handicap :

« C'est un parcours très difficile ! La porte de la MDPH n'est pas la première porte que les familles poussent quand elles sont confrontées aux difficultés de leur enfant. De nombreux professionnels peuvent accompagner les parents lors du parcours prénatal. En revanche, poser un « diagnostic » lié au handicap représente un long parcours. Il n'est pas évident pour les familles d'identifier un handicap : bien souvent ce dernier est identifié par un professionnel de santé.

Les premiers pas dans ce parcours se font bien souvent à tâtons, avec l'aide d'autres parents ou des associations. Cette paire-aidance va permettre aux parents d'établir des premiers constats et de les conduire vers la demande des premières aides. Notre département possède des associations très dynamiques et bien identifiées. » MG

« Lors des CDAPH nous constatons bien souvent que les montants des aides ne sont pas en adéquation avec les attentes des familles. Nous sommes bien conscients que souvent l'un des parents ne puisse plus

travailler. Privées d'un salaire, les familles ont parfois du mal à faire face. En effet, il faut bien comprendre que les indemnités sont une compensation du handicap, elles n'ont pas vocation à remplacer le salaire perdu du parent accompagnant son enfant à temps plein. La MDPH ne décide pas du montant des allocations, elle est avant tout un organisme d'ouverture de droits. » MG

« Le complément d'allocation AEEH, suit les barèmes de versement de la CAF. Le rôle de la MDPH consiste à ouvrir les droits en fonction des besoins de l'enfant. La MDPH ne préconise pas un nombre de séances, mais s'appuie sur les devis et préconisations des professionnels présents dans le dossier de l'enfant. L'équipe pluridisciplinaire prend en compte les devis pour effectuer des calculs afin d'ouvrir des droits au compléments d'AEEH correspondant au barème de la CAF. En ce qui concerne l'indemnité liée à l'arrêt de l'activité, les parents doivent justifier cet arrêt auprès de la CAF. » LM

« En tant que porteur de la politique « handicap » du département, nous avons à cœur d'accompagner au mieux les personnes, notamment dans le cadre de la PCH qui est à la main du Conseil Départemental. Aujourd'hui, dans un contexte de politique publique évoluant fortement au niveau national, la MDPH ne doit pas être le lieu représentatif de ces dissensions. » MG

« Les équipes s'attachent à évaluer au plus près les besoins et l'accompagnement nécessaire. Notre pôle scolarisation et vie quotidienne comprend deux évaluatrices, une assistante sociale et une infirmière. Notre assistante sociale s'attache à recevoir les familles si elles ne bénéficient pas d'un accompagnement social par un autre organisme. Elle est aussi présente pour les accompagner dans la complétude de leur dossier ou les informer sur leurs droits. » LM

Est-ce que vous constatez une augmentation des dossiers déposés à la MDPH ?

Oui, tout à fait. Nous l'analysons comme la résultante d'une communication accrue sur le handicap. Toutefois nous constatons qu'une partie des dossiers qui arrivent à la MDPH ne relèvent pas du handicap. C'est un volet sur lequel nous avons vraiment envie de travailler et notamment avec la médecine de ville afin de sensibiliser nos professionnels de santé aux motifs valables permettant l'ouverture d'un dossier MDPH. » MG

Les bonnes pratiques à adopter par les professionnels de santé :

« Nous souhaitons surtout nous adresser à la médecine de ville. En tant qu'orienteurs privilégiés, nous nous devons de sensibiliser les médecins traitants sur ce qu'est le handicap et surtout sur ce qui ne l'est pas. Ils doivent pouvoir dissocier la maladie, qui peut être temporaire, du handicap, qui est permanent.

Le certificat médical est un élément essentiel à la constitution d'un dossier MDPH. D'où notre attache à vouloir sensibiliser les médecins afin qu'ils appréhendent mieux la méthodologie à suivre et éviter la rédaction d'un certificat médical pour une

pathologie qui ne relèverait pas du champ du handicap.

Les médecins peuvent aussi contacter la MDPH, qui dispose d'un médecin. Ce dernier est en capacité d'interagir avec ses confrères pour apporter un complément d'information ou dispenser les connaissances nécessaires à une bonne orientation des patients. » **MG**

« Il est vrai, le certificat médical fait partie des 4 pièces obligatoires pour déposer un dossier. Nous connaissons la difficulté des usagers à avoir accès à un médecin, d'au-

tant plus pour l'obtention de ce certificat. C'est aussi un acte chronophage pour les médecins, quand bien même la compensation financière a été relevée en 2022 à 60€. Nous avons bien des médecins salariés à la MDPH mais ce n'est pas leur rôle premier même si les agents évaluateurs les sollicitent de temps en temps afin de compléter des certificats qui ne seraient pas suffisamment étayés ou qui sont source de doutes. » **LM**

Quels sont les délais de traitement ?

« Entre l'instruction et l'évaluation, il faut compter environ 6 mois maximum. Nous pouvons aller plus vite sur certaines situations, si nous en sommes alertés. Sur l'équipe enfance, nous travaillons dans une temporalité particulière, prenant en compte la scolarité de l'enfant. Par exemple, les demandes touchant l'orientation scolaire devront être traitées 31 juillet. Une grande majorité des dossiers nous arrivent entre octobre et décembre, certains nous sont envoyés en mars, ce qui est tardif. Notre équipe s'attache à instruire l'ensemble des dossiers pour la dernière commission, début juillet afin qu'il n'y ait pas de rupture dans l'attribution des droits. Nous pouvons également compter sur nos partenaires, tels l'éducation nationale, pour prolonger les aides durant la période d'évaluation du dossier. » **LM**

Pour l'avenir ?

« Nous souhaitons ouvrir un peu plus les parcours des enfants handicapés. Pour cela nous allons faire un état des lieux des clubs sportifs et des équipements en capacité d'accueillir les personnes en situation de handicap afin d'être en capacité de leur proposer de telles activités. » **MG**

Quelques chiffres :

15 000

demandes annuelles
enfants + adultes

En 2022,

2489 demandes pour un enfant ont
été déposées, délai de traitement
moyen de **2,2 mois**

30 agents MDPH entre le pôle

instruction et le pôle évaluation + **10**
professionnels libéraux en complé-
ment.

Décisions :

AEEH + complément :

933 demandes dont
684 premières demandes

PCH

152 demandes dont
138 premières demandes

Parcours de scolarisation :

1091 demandes dont
814 premières demandes

Contact :

Maison Départementale des Personnes Handicapées

11 bis rue Emile Combes, 58000 NEVERS

Tél. : **03 86 71 05 50**

Courriel : mdph@nievre.fr

Site : <https://nievre.fr>





L'association Auti'smile :

Fondée début septembre 2022, elle se veut être un réseau de professionnels libéraux et d'intervenants à domicile, structurés autour du suivi individualisé de personnes atteintes de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Sa composition d'équipe :

- Psychologue : évaluation, programme individuel, guidance parentale
- Intervenants Experts psycho-éducatifs : accompagnement domicile/scolaire, accompagnement professionnel, accom-

pagnement à la vie sociale

- Ergothérapeutes
- Psychomotricien

Des appuis ponctuels sont réalisés par :

- Un Hypno-praticienne : gestion des émotions, EFT (Emotional Freedom Techniques), Hypnose
- Un enseignant en activités physiques adaptées (APA) : réadaptation physique et intégration sociale
- Un référent famille : accompagnement à la parentalité, relations intra-familiales

- Un équithérapeute / zoothérapeute
- Un médecin : conseil, orientation
- Un diététicien : rééquilibrage alimentaire, sélectivité alimentaire

Chaque professionnel intervient à son niveau et dans son domaine de compétences afin d'accompagner les personnes dans leur milieu de vie.

Quelle mission s'est fixée Auti'smile ?

Accompagner les personnes de tout âge (enfants, adolescents, adultes) atteinte de TSA dans l'ensemble de leur parcours ainsi que leur famille, sur tout le département de la Nièvre.

Pour cela l'association répond présente dès les premiers signes et réalise des évaluations spécialisées de pré-diagnostic.

Elle assure également des missions d'appui dans les structures afin de soutenir les équipes, elle intervient auprès des enseignants et des AESH pour les aider dans la prise en charge de l'élève (Dans ce cas, une convention est établie entre les établissements et l'association Auti'smile.).

Toutes les actions menées par l'association ont pour objectif de maintenir la personne à son domicile et de l'accompagner vers l'autonomie - jusqu'au monde du travail.

Auti'smile, c'est aussi des formations, des rencontres et guidances ayant pour objectif d'accompagner les parents et professionnels autour de méthodes, techniques et savoir-faire spécifiques à la prise en charge de personnes atteintes de TSA.

Actuellement, une trentaine de familles nivernaises emploient des professionnels pour accompagner leur enfant à domicile, en milieu scolaire et/ou professionnel. L'association Au-

ti'smile propose d'assurer la formation continue de ces professionnels et de superviser le projet d'accompagnement de l'enfant sur le long terme.

A noter la création d'un espace permettant à tous les adhérents d'y retrouver la programmation de diverses activités organisées :

- Groupe d'échange et d'entraide pour les aidants familiaux (animés par des parents bénévoles ou des professionnels du réseau)
- Activités de loisirs animées par des professionnels du réseau Auti'smile et à destination de tous les adhérents (Ex: Théâtre, Cuisine, Jeux de société, Atelier relaxation, découvertes sportives, etc.)

Comment faire appel à Auti'smile ?

La sollicitation se fait par les professionnels ou par les familles.

L'appel à l'association se fait par le formulaire de contact sur le site internet de l'association. Après un premier d'entretien d'anamnèse et la réalisation d'une évaluation pluridisciplinaire, un programme individuel d'intervention est établi afin de guider les professionnels sur les objectifs à travailler. Ce programme est réajusté annuellement.

Quels sont les projets d'Auti'smile?

De nombreux projets sont en cours d'élaboration :

- La création d'un réseau de professionnels : il vise la mise en place de permanences hebdomadaires sur un temps de 2 heures afin que les différents professionnels puissent se rencontrer et échanger autour d'activités diverses.
- La création d'un groupe de parents experts afin que les familles se réunissent et échantent sur les problématiques qu'elles rencontrent et les solutions envisageables.
- L'ouverture d'un lieu ressource afin que les professionnels puissent y faire des consultations.
- La mise en place d'un service de répit bénévole en lien avec les établissements de formation dans le sec-teur médi-co-social du département. Ces projets de répit ont pour but de :
 - **Renforcer l'accès aux loisirs**, à la culture, aux sports et vacances ;
 - **Accompagner le développement de prestations de répit** au domicile ou en

milieu ordinaire ;

- **Aider au développement d'activités de loisirs** en semaine et les weekends par le déploiement de personnes bénévoles et/ou rémunérées en CESU issues des formations du département et formées par l'association ;
- **Séjours TSA**

Quelles sont les problématiques rencontrées ?

La capacité de prise en charge a déjà atteint son maximum, malgré la jeunesse de l'association, avec plus de 20 personnes accompagnées. Pour pouvoir assurer un accompagnement plus pérenne aux patients et à leur famille, mais également pour pouvoir ouvrir de nouveaux accompagnements, des recherches de subventions sont en cours. Par ailleurs, le besoin de professionnels de santé dont des psycho-logues spécialisés dans les TSA et des orthophonistes - est très prégnant.



©autismile.fr

Contact :

Courriel : autismile58@gmail.com

Site : <https://autismile.fr>



Mots pour Maux d'enfants

Rencontre avec Mme Carole LAFORGE, présidente et fondatrice de l'association « Mots pour Maux d'enfants ».



Genèse de l'association :

L'association « Mots pour maux d'enfants » a été créée, il y a maintenant plus de 15 ans, par et pour les familles d'enfants différents.

Je fréquentais alors assidument les salles d'attente pour mon fils polyhandicapé. Je me suis aperçue que nous étions nombreux sur le secteur à avoir des enfants différents et que nous ne nous connaissions pas. Il y a 20 ans peu de choses nous étaient proposées en tant que parents d'enfants handicapés, le manque était no-

tamment flagrant dans le champ social. Autant nous étions suivis et pris en charge médicalement parlant, autant l'aspect social était complètement élué.

Pensant que l'union fait la force, ma première initiative a été de réaliser un courrier que je distribuais aux familles afin de leur fixer un premier rendez-vous. Nous avons débuté avec 6/7 familles, nous nous sommes fédérés afin de mettre en place des activités que nous ne trouvions nulle part ailleurs et qui nous semblaient bien

utiles en tant que parents. Ce furent les prémices de l'association.

Le besoin premier auquel il nous fallait répondre au plus vite, a été le besoin de parler, de raconter son histoire et d'échanger avec d'autres parents vivant une situation similaire. A cette époque les réseaux sociaux étaient moins développés et chacun recherchait des temps de partage conviviaux. Le nom de notre association provient d'ailleurs de ce besoin d'échange et de partage.

Qui peut en bénéficier ?

Toutes les familles ayant un enfant différent, c'est-à-dire un handicap, un trouble, une pathologie diagnostiquée ou non, un enfant présentant des difficultés dans sa vie de tous les jours.

L'association fonctionne par adhésion mais nous sommes à disposition pour renseigner toute personne en demande (familles, professionnels...).

Nous essayons d'être présents, au bon moment, pour les aider au mieux. Notre regret : le manque de connaissance de notre existence au moment où les familles ont le plus besoin de nous.

Les actions de l'association :

Notre qualité première se définit par notre force de réaction. Etant une petite association, nous perdons bien moins de temps dans les rouages administratifs et les décisions sont, de ce fait, adoptées rapidement.

En 15 ans d'existence, nous avons ainsi pu réaliser de nombreuses actions :

Telle la création d'un groupe de sortie pour les jeunes adultes. Nous les avons emmenés à des concerts (Maitre Gims à Orléans, Soprano à Bourges), en Dis-

cothèque à la Charité sur Loire... Nous avions un groupe de jeunes adultes qui étaient, pour certains, en institution toute la semaine et le week-end, lorsqu'ils rentraient au domicile parental, ils n'avaient pas forcément envie de sortir avec leurs parents. Nous avons cherché à leur proposer des activités entre jeunes de leur âge. Pour ce faire, nous avons créé des partenariats avec l'APF et l'Association des Amis de l'hôpital de Cosne afin de disposer de véhicules adaptés.

Le rôle de l'association est bien de réaliser un accompagnement des familles dans leur quotidien, afin que celui-ci devienne moins lourd : nous œuvrons aussi bien dans la constitution du dossier MDPH, dans l'orientation vers les professionnels ou les organismes officiels permettant la pose des diagnostics, que dans les différents modes de prise en charge. Notre domaine d'action s'avère très large car nous allons jusqu'à proposer des ateliers particuliers pour aider les enfants.

Que met en place l'association ?

Les actions que nous mettons en place dépendent des demandes du moment et des besoins que nous constatons. Des professionnels libéraux, formés spécifiquement, encadrent les différentes activités proposées.

Cette année, nous avons noté de réelles difficultés des enfants en milieu scolaire, notamment dans leurs interactions sociales mais aussi dans l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes dans leur quotidien. Nous avons alors mis en place des ateliers pour les aider.

Pour les parents, nous proposons des soirées d'information animé par un professionnel ainsi que de la guidance collective ou sur une version plus personnelle.

Sur cette année ont été mis en place :

- Un atelier de lego-thérapie : encadrées par une éducatrice en libérale, 7 séances d'1h30 chacune sont proposées. Après une évaluation individuelle, les enfants participent à une séance collective où la réalisation d'une construction en lego devient le levier d'interaction sociale. Les enfants apprennent à chercher et trouver des solutions ensemble, ils développent leur langage, augmentent leur champ lexical et améliorent leur mieux-être en collectivité. Ces ateliers, initialement conçus pour les enfants atteints de TSA ou de TDAH, apportent également une aide constructive aux enfants anxieux ou atteints de troubles de la concentration ;
- Un atelier d'habiletés sociales ;
- Des temps d'information à destination des parents ;
- La journée annuelle des familles où tous



les adhérents se rassemblent pour une journée festive ;

- Des ateliers parents/enfants autour de la musique, des livres, de la médiation animale, de la motricité ...
- Des rencontres entre professionnels comme avec la Plateforme de coordination et d'orientation (PCO), des professionnels de la petite enfance et médecins des secteurs proches (Cher, Nièvre et Yonne).

Nos ateliers sont annuels : nous fonctionnons par projet et selon les demandes. Tout ne fonctionne pas forcément, nous essayons de mettre en place des activités correspondant aux attentes du moment. Si les activités sont dédiées aux parents, comme le groupe de parole ou les soirées d'information, nous organisons une garde des enfants. Dans une salle, à proximité des parents, une professionnelle spécia-

lisée propose des activités aux enfants. Nous savons également nous adapter et nous utilisons la visioconférence pour les familles en incapacité de participer physiquement aux soirées organisées. Cela leur permet de garder le lien et d'obtenir les informations utiles.

Suite aux attitudes irrespectueuses grandissantes constatées envers les personnes handicapées, nous avons souhaité sensibiliser le public dès le plus jeune âge. Pour ce faire, nous avons élaboré « une valise pédagogique » pleine d'objets, de matériels, de CD et de jeux pour parler de la différence, du handicap et de certaines pathologies. Nous la mettons à disposition nous en servons lorsque nous organisons des actions communes avec des écoles et des centres sociaux. Le public ici visé concerne la tranche d'âge 3 – 10 ans (de la maternelle au CE2/CM1).

Parlez-nous de votre structure :

Nous louons actuellement un local que nous, bénévoles, avons mis 13 mois à aménager étant auparavant un entrepôt. Inauguré quelques semaines avant le 1^{er} confinement du COVID 19, nous n'avons pas pu l'ouvrir au public pendant plus d'un an. Nous voulions que nos salles soient en libre-service, que le matériel soit mutualisé, que les familles se l'approprient...

Nous abritons une salle sensorielle d'inspiration « snoezelen » : cette dernière

permet de faire travailler les 7 sens, autrement dit les 5 sens que nous connaissons habituellement auxquels se rajoutent la proprioception et le système vestibulaire. Cette salle est un moyen efficace de rentrer en communication avec des enfants qui en sont privés. Elle est parfois utilisée par des professionnels dans le cadre de leur exercice comme c'est le cas actuellement par un SESSAD.

La structure abrite aussi une médiathèque

composée de livres spécialisés permettant de répondre au questionnement des parents et nourrir celui des enfants : la didactique déployée, le vocabulaire utilisé rendent le dialogue facile et la compréhension de leur pathologie, ainsi que des livres adaptés pour une lecture accessible à toutes sortes de handicap.

Contact :

22 Rue de la Main de Fer, Cosne-sur-Loire, France
Tél. : 06 03 05 73 39

Courriel : mpme58@gmail.com

Site : mots-pour-maux-d-enfants.asso.st

Le comité Handisport de la Nièvre

Handisport 58 est une association multisports régie par la Fédération Française Handisport. Existante dans la Nièvre depuis 2003 et présidée par Nathalie Laurent, elle a vocation de promouvoir la pratique sportive pour les personnes atteintes d'un handicap physique, auditif ou visuel.

Le comité handisport de la Nièvre compte plus de 310 licenciés.



Quel est le rôle d'Handisport ?

Le sport dans le quotidien : une adéquation parfois compliquée, et pourtant ...



La promotion du sport à destination des personnes handicapées est au cœur des missions d'Handisport : si pour les personnes « valides » la sensibilisation à la pratique sportive et ses bienfaits est bien réelle, elle est souvent délaissée, voire inexistante, pour les personnes handicapées.

Un frein majeur au développement de la pratique sportive pour les enfants handicapés est le manque de temps et l'accumulation des obligations à gérer sur le même temps imparti : en effet, la majorité des rendez-vous avec les professionnels médicaux et paramédicaux sont planifiés les mercredis, aux mêmes horaires que les cré-

neaux de pratique sportive. La charge et le rythme de suivi des différents rendez-vous médicaux étant déjà très conséquent pour les parents, il leur est d'autant plus difficile d'intégrer des séances de sport supplémentaires à cet emploi du temps déjà bien chargé, tout en ayant à cœur de respecter également des temps de repos à leur enfant. La pratique sportive n'est alors plus une priorité pour eux, quand bien même ces derniers en connaissent les vertus : l'amélioration de la synchronisation, de l'équilibre, la diminution du besoin de séances kinésithérapie, la diminution des douleurs et spasmes, sans oublier les liens sociaux qui se tissent et l'oubli - sur un temps donné - des turpitudes liées au handicap.

Quelles sont les activités que vous proposez pour les personnes handicapées de moins de 20 ans ?

Handisport propose de nombreuses activités à destination des jeunes personnes handicapées. Différents dispositifs sont présents afin de promouvoir la pratique du sport, du niveau débutant jusqu'au aux sportifs de haut niveau :

- « **Choisis ton sport** » : Les personnes handicapées peuvent nous solliciter afin que nous les aidions à trouver un sport qui leur corresponde. Pour cela nous réalisons un accompagnement qui débute par un entretien afin de connaître les goûts et centres d'intérêt de la personne et trouver ainsi la bonne adéquation entre son handicap et les sports proposés. Ensuite, nous l'accompagnons à des séances découvertes gratuites au sein de nos clubs partenaires et labélisés Handisports, lors desquelles nous mettons à disposition le matériel nécessaire.
- « **Sport en famille** » : Ce dispositif permet de promouvoir la pratique du sport

en famille. Pour cela le Comité Handisport se rend dans différents SESSAD lors de journées dédiées afin de faire découvrir différents sports pouvant être pratiqués par toutes les membres de la famille, sans aucune distinction.

- **Séances de sports dans les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)** : Afin de permettre à ces enfants de découvrir la pratique d'activités sportives, Handisport met en place des cours de sport adapté d'une 1h30 par semaine sur un trimestre, au sein d'un établissement. L'établissement bénéficiaire change tous les ans.
- **Détection des sportifs de haut niveau** : Handisport accompagne et prend en charge les personnes susceptibles de pratiquer leur activité à haut niveau et intéressées par cette démarche. Les frais de transports et d'hébergement sur les différentes compétitions leur sont alors payés.

- **Un « Programme jeunes »** : Ce programme propose des séances de découverte du sport. Tous les mercredis un des clubs affiliés propose une séance de découverte totalement gratuite.
- **Le comité promeut aussi les différents événements sportifs handisports régionaux et nationaux** en engageant une communication active auprès du public concerné.
- « **Savoir Nager** » : Afin de permettre aux enfants d'avoir quelques bases de natation et ainsi de pouvoir pratiquer d'autres activités ou simplement se sortir de l'eau, ce dispositif prend en charge 10 séances pour les enfants de 6 à 14 ans.

Avez-vous des projets ?

Nous avons de nombreux projets pour les personnes handicapées de moins de 20 ans : un projet qui nous tient particulièrement à cœur est l'ouverture d'une école des sports pour les jeunes. Cette école permettrait la pratique de différents sports et un accompagnement dans les stages régionaux. Elle serait organisée sous forme de cycles, lors des vacances scolaires. Cette école permettrait aux jeunes de tester différents sports afin

qu'ils puissent trouver le sport qui leur correspond pour ensuite aller le pratiquer dans un des clubs affiliés existants.

Contact :

Tél. : **06 23 31 21 17**

Courriel : cd58@handisport.org

site : www.handisport-nievre.fr



Le comité Sport Adapté de la Nièvre

Rencontre avec Mme Adeline THERARDOZ, Présidente du Comité Sport Adapté de la Nièvre



Le Comité Sport Adapté de la Nièvre a été réactivé en avril 2019, suite à sa mise en sommeil en 1995. Nous avons souhaité réunir les familles, les structures et les associations sportives autour du handicap mental. Pour ce faire, nous sommes partis de zéro, et avons été accompagnés par l'Adapeï et la Sauvegarde 58.



Notre mission :

Notre principale mission a trait au développement et à la promotion des activités sportives pour les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, y compris les troubles sévères de l'autisme (TSA).

La Nièvre compte un public très important, souvent rassemblé au sein d'Établissements Médico-Sociaux gérés par d'importantes associations telles la FOL 58, l'Adapeï et la Sauvegarde 58.

3 axes de développement majeurs s'articulent autour de cette mission :

- **La recherche d'enfants susceptibles de devenir sportifs de haut niveau**, autrement dit trouver nos « petits champions » nivernais. Cette recherche s'avère compliquée par le manque de clubs affiliés et de structures permettant la prise en charge des enfants prometteurs. Le peu d'enfants pratiquant une activité physique adaptée nous empêche pour l'heure de faire de la détection.
- **Le développement du lien et de la coordination avec les ESMS du département.** 90 à 95% des jeunes en situation de handicap sont suivis dans ces struc-

tures médico-sociales : on comprend alors le caractère primordial d'actions communes visant le développement de la pratique sportive, au travers la réalisation de défis inter-établissements par exemple.

- **La sensibilisation des clubs à l'accueil du public.** Nous souhaitons ainsi fédérer nos différents clubs sportifs et créer une émulation en faveur des personnes handicapées, leur donnant plus facilement accès à la pratique sportive.

Pourquoi avoir relancé le comité Sport Adapté ?

La réactivation de ce comité est partie d'un constat très personnel : tant que je ne prononçais pas le mot handicap, ma fille était acceptée dans tous les clubs sportifs du département. Mais dès que je l'annonçais, les réponses devenaient négatives. Partant de ce constat, j'ai décidé de me former personnellement et de rendre accessible ma pratique sportive du basket à chaque personne handicapée désireuse de pratiquer ce sport. Un créneau

horaire a ensuite été instauré au sein du club dont je fais partie - l'Entente Basket Fourchambault Nevers. Il a d'ailleurs été précurseur en la matière.

Aidés par le Comité Handisports et soutenus par la Fédération Nationale Sport Adapté, nous avons alors pu réactiver le Comité Départemental Sport Adapté.

Quels sont vos projets ?

Nous souhaitons développer une plateforme multisports afin d'attirer les éducateurs des clubs sportifs. Cette plateforme permettrait notamment de leur indiquer les formations disponibles afin qu'ils soient en capacité d'accueillir des enfants handicapés de manière sécurisée.

Elle permettrait de mettre en place des cycles classés par discipline sportive et d'inviter tous les clubs du département prati-

quant cette même discipline à assister à une séance organisée par les éducateurs, démontrant que les personnes handicapées « ne sont pas des monstres » et que ces enfants sont tout aussi capables de réaliser des prouesses. Nous le savons, le handicap mental, psychique et les TSA font peur. Il faut aujourd'hui vraiment arriver à ouvrir les club à la pratique des personnes en situation de handicap et à développer la formation au sein de ces clubs.



Nous souhaitons organiser un séjour « sportif » qui serait également synonyme d'un temps de répit pour les parents. Cette semaine sportive permettrait aux enfants de s'épanouir en découvrant une autre région tout en pratiquant différentes activités. Un grand travail en amont est à organiser avec les différents établissements pédagogiques afin que cette semaine sportive puisse se conjuguer avec les programmes en cours.



Quels sont vos partenaires ?

Nous avons 4 clubs affiliés cette année. Il faut savoir que l'obtention d'une affiliation est relativement ardue car c'est à l'association mère de réaliser la demande d'affiliation – et non aux structures locales. L'ensemble des membres du club doit ensuite prendre une licence. Cela représente un véritable engagement au cheminement très complexe.

Au total, nous comptabilisons 6 clubs sportifs affiliés :

- Un club d'athlétisme ASF USON
- L'Entente Basket Fourchambault Nevers
- Le Cercle Nautique de Nevers
- Le club de natation de Cosne sur Loire
- Le club de foot de Nevers qui a quelques interventions avec des établissements

- Le karaté club de Surgy
- Le club sport boules

D'autres clubs devraient bientôt nous rejoindre, dont notamment le club de Gym de Guérigny.

Je ne saurais que trop souligner l'importance d'avoir un club de natation affilié, au vu des difficultés d'apprentissage de la nage et du manque d'aisance dans l'eau du public qui nous concerne. Les éducateurs se sont formés, ce qui représente une grande plus-value.

Le premier niveau de formation pour les éducateurs est la Qualification aux Sports Adaptés : cette dernière suffit largement

pour accueillir l'ensemble de notre public. Cette formation est diplômante et propose une pédagogie adaptée à tout type de handicap.

Nous travaillons en partenariat étroit avec le Comité National Olympique et Sportif (CNOS) de la Nièvre ainsi que la MDPH afin de mettre en place des services permettant une information et une orientation des familles vers les activités existantes sur notre département.

Les bienfaits du sport pour votre public ?

Ce sont les mêmes bienfaits que pour tout le monde. Je rajouterai que la pratique sportive permet à notre public de renforcer leur estime d'eux même et d'augmenter leur confiance en eux.

En quelques séances nous pouvons voir des enfants communiquer avec les autres

alors qu'ils n'osaient même pas dire bonjour à leur arrivée. Le regard de la société sur eux est souvent négatif : la pratique d'un sport augmente leur confiance en eux, nous en mesurons l'importance chaque jour.

Contact :

Tél. : 03 86 61 35 00

Courriel : cdsa58@ffsa.asso.fr



Sexualité, handicap et vie en institution



Sexualité ! Sexe ! Masturbation ! entre rires et rougissements, un émoi à mettre en mot pour moins de maux.

Si dans la vie de tous les jours, on en rit ou on en rougit, dans la vie des professionnels en institution dans le domaine du handicap, ces notions doivent être parlées, expliquées, exposées, explorées, avec les résidents faisant fi des tabous et de notre « bonne » éducation.

C'est bien de la santé des résidents dont il est question et non de comportements à ranger dans la case « déviance ».

Mais de quoi parle-t-on ?

La santé sexuelle est une composante fondamentale du bien-être et de l'épanouissement individuel. L'OMS en propose une définition (2002) en prenant en compte les facteurs individuels et sociaux qui influencent la vie sexuelle des individus.

Des lois, des circulaires et des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) s'y réfèrent pour qu'elle soit incluse dans le projet de vie de chaque personne en situation de handicap dans les Etablissements de Santé Médico Sociaux (ESMS) ou à leur domicile.

L'accès à une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle est un droit garanti aux

personnes accueillies et accompagnées en ESMS par l'article 7 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. La circulaire du 5 juillet 2021¹ rappelle ce droit.

La sexualité étant « *Tout ce qui a rapport aux comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction, tant du point de vue biologique que du point de vue psychologique est à différencier de la génitalité qui concerne la sexualité dirigée tout entière sur l'acte sexuel* » (Source : Dictionnaire Petit Robert), elle ne doit donc, pas être réduite à la génitalité, comme le précisait déjà FREUD dans sa définition de la sexualité².

François CROCHON, sexologue et directeur du Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS[®]), rappelle que

« Le premier organe sexuel est le cerveau (élaboration des fantasmes), le deuxième organe sexuel est la peau (sensorialité, sensualité), vient ensuite le jeu plus ou moins trivial des organes génitaux avec leur cortège de bénéfices secondaires... »

La psychologue, Gaëlle PERDRIEU, parle de la sensorialité qui construit la sensualité, qui elle-même construit la sexualité³.

De la théorie à la pratique... individuelle

Dans ce contexte de la sexualité qui n'est plus définie seulement comme génitale ou reproductive, mais bien comme une expérience cérébrale et sensorielle, comment penser la **masturbation** ?

Le Dictionnaire Larousse la définit comme une « Excitation manuelle des organes génitaux externes dans le but de provoquer le plaisir sexuel ». C'est une pratique courante qui a longtemps été traitée comme maladie honteuse ou péché contre nature avec des conséquences sur la santé men-

tales et physique (du XVIII^e au XX^e siècle). Au XX^e l'absence de ces conséquences est bien établie avant, à la fin de ce même siècle, de la penser comme une activité fonctionnelle au même titre que les autres.

L'onanisme commence dès le plus jeune âge (4 mois⁴ voire moins⁵). Cette pratique se poursuit durant l'enfance avec une phase de renoncement provisoire (appelée phase de latence par Freud) à l'entrée dans l'âge scolaire. Elle réapparaît à l'âge

prépubère induite par des manifestations anatomiques (turgescence du corps spongieux et caverneux).

A l'adolescence, le taux d'hormones croît soudainement, faisant apparaître les caractères sexuels secondaires (mue de la voix, pilosité, stature et musculature) qui modifient la perception de soi. La masturbation à ce stade du développement est induite par ces modifications hormonales. Des angoisses naissent de ces transformations physiques et comportementales.

Mais à quoi ça sert ?

Dans le livre « la petite histoire de la masturbation » on peut lire que l'autophilie chez les sujets sains est une réponse à la frustration. Elle est au centre de la sexualité, elle « **mène à une confrontation intime entre le soi et l'idéal du soi, entre l'image du corps et l'imagination de la pensée** ». Les fantasmes inconscients lors de la masturbation sont un exutoire et un mode d'apaisement des tensions.

Françoise DOLTO, pédiatre et psychanalyste française, la présente chez les enfants comme un moyen de se distraire en réponse à l'ennui, et comme un « **accompagnement d'une rencontre jouissive avec des personnes imaginaires** », les enfants se racontent des histoires lors de la masturbation par manque de relations agréables dans leur vie.

On comprendra alors les difficultés rencontrées par les personnes porteuses de déficience intellectuelle face à ces flux émotionnels et sensoriels de l'adolescence si ces derniers ne leur sont pas expliqués et s'ils n'y sont pas préparés.

Bizarre, vous avez dit bizarre !

Selon « le Robert » les comportements déviants sont des comportements « *qui s'écarte[nt] de la règle commune, de la norme sociale admise.* »

Ce qui implique donc deux éléments : « l'adoption d'un type de comportement

et l'existence d'une norme qui le prohibe. En conséquence, on peut affirmer qu'il n'y a pas de déviance en soi, qui existerait de tout temps et en tout lieu. Il s'agit d'une notion dépendante de l'évolution des normes et des comportements. »

On comprend donc l'importance pour une personne ayant une déficience intellectuelle, de l'apprentissage des codes sociaux de base, tels la notion d'interdit, les lieux publics/privés, le respect de l'intimité.



mes amours / © Photo J.B. Laissard

Une histoire de canalisation... par la parole

L'éducation sexuelle est un enjeu dès le plus jeune âge afin de préparer à ces changements physiques et psychiques mais aussi aux notions sociales qui en découlent : respect de l'intimité, consentement, prévention des risques... et cela pour toute personne valide ou non, déficiente intellectuelle ou non.

La stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle. Une de ses orientations est de « Répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables et d'adapter l'éducation à la spécificité de chacun, dans le respect de son intimité et de son souci de discrétion. Promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement

éthique dans ce rôle professionnel ».

C'est pourquoi, compte tenu des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle, une approche populationnelle renforcée est nécessaire dans cette éducation sexuelle. Il conviendra donc de penser l'éducation sexuelle pour l'adapter à cette population avec des outils et des techniques appropriés.

Mais encore faut-il changer les représentations, faire bouger les mentalités, car comme le rappelle la stratégie nationale de santé sexuelle dans son axe IV : « la vie en institution est un frein supplémentaire lié au manque d'intimité. L'activité sexuelle en institution est souvent considérée comme inexistante, voire déran-

geante. ». Se rajoute à cela le frein des cultures....

On perçoit bien ici l'importance de la formation des professionnels dans le domaine de l'éducation à la vie intime et sexuelle pour qu'ils puissent aisément mettre des mots sur ces phénomènes qui sont souvent mystérieux pour les personnes qu'ils accompagnent et dont ils sont les garants de santé.

Tout un programme à explorer et démystifier....

Car en réalité, la sexualité ne parle-t-elle pas d'amour, de désir, d'un besoin ancestral d'aimer et d'être aimé..... ?

Marielle MARLIN
Infirmière coordinatrice
Emeraude 58

- 1 - Circulaire du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences
- 2 - FREUD, définition de la sexualité : « Ensemble des pulsions et des actes qui, dès la première enfance, tendent à obtenir des satisfactions sensuelles en débordant la simple génitalité et en investissant toutes les zones érogènes. »
- 3 - Gaëlle PERDRIEAU, psychologue-colloque vie sexuelle et affective 05/05/2022 « regard croisés sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap »
- 4 - Observation de Joseph FRIEDJUNG, professeur à l'université de Vienne, en 1912.
- 5 - Israël MEIZNER en 1987, dans une revue d'échographie rapporte même une 1ère constatation in utéro à 28 semaines.
- 6 - « Petite histoire de la masturbation » de Dr Pierre HUMBERT et Pr Jérôme PALAZZOLO-Ed. Odile Jacob-avril 2009
- 7 - Emission France Inter plus, Épisode du mercredi 4 septembre 2019 par Laurent Goumarre : Françoise Dolto # 3 : la sexualité des enfants : réponse aux courriers des parents-la sexualité des enfants-Françoise DOLTO-de 1976 à 1978 : <https://www.radiofrance.fr//podcasts/france-inter/francoise-dolto-3-la-sexualite-des-enfants-5586189>
- 8 - Sociologie de la déviance : « des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus » -Publié le 29/07/2017 : Xavier de Larminat
- 9 - « Stratégie nationale de santé sexuelle » 2017-2030 » -Axe IV-objectif 2-mesure 65
- 10 -« Constat stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 » -Axe IV-objectif 2

Témoignages

Entretien avec une ergothérapeute de la Nièvre

Rencontre avec Sophie GIRARD, ergothérapeute au Fil d'Ariane et anciennement ergothérapeute libérale à la Maison de Santé de Garchizy.

Nous, les ergothérapeutes, sommes sollicités dans tous les domaines du handicap et dans toutes les situations où des personnes – sans distinction d'âge - sont en difficulté. Personnellement, mon champ d'action concerne les enfants. D'où mon travail à plein temps au Fil d'Ariane.

Nos interventions sont de plus en plus précoces afin de prévenir les difficultés du quotidien, que ce soit dans les activités de loisir, au domicile avec la famille ou durant les temps de scolarisation. Nous accompagnons les familles dans les démarches administratives en lien avec les travailleurs sociaux, nous les sensibilisons à leurs droits (MDPH compris). Enfin, nous les aidons à formaliser leurs demandes. Toute demande d'ergothérapie se fait sur prescription médicale, à l'exception

d'une demande d'aménagement du logement. Il est à noter que l'ergothérapie n'est pas remboursée par la Sécurité Sociale ; Cependant, lorsqu'il existe une reconnaissance du handicap, la MDPH peut rembourser un nombre de séances. De même, la Plateforme de Coordination et d'Orientation permet l'ouverture de droits et comprend un an de suivi et de prise en charge pour les personnes souffrant de troubles du neurodéveloppement.

L'ergothérapeute travaille dans deux domaines complémentaires : la rééducation et la réadaptation. La rééducation concerne l'éducation sur le plan moteur, sensoriel, cognitif. La réadaptation conçoit la personne dans son environnement, comment elle se l'approprie, comment elle a accès aux loisirs, à la scolarité ? Notre rôle est de réfléchir avec l'enfant et sa famille afin de trouver les solutions à mettre en place pour que ce dernier soit le plus autonome et le plus indépendant possible.

A l'image d'autres professionnels paramédicaux, nous manquons d'ergothérapeutes en Nièvre, qu'ils exercent en structure ou en libéral.

Notre rôle est d'assurer le lien entre les besoins de l'enfant et son environnement, dans la mesure la plus juste qui soit. Arriver à percevoir le juste milieu afin que l'enfant ne soit pas stigmatisé par un apport d'aide surabondant et éviter qu'il ne régresse par une aide insuffisante. Nous apportons aussi les conseils nécessaires afin que les aidants extérieurs (ATSEM, AESH et enseignants) se sentent protégés dans leur pratique et ne soient pas mis en défaut par les difficultés de l'enfant.

Notons par ailleurs que la Nièvre dispose d'une belle offre de soins en matière de handicap, elle n'est malheureusement pas suffisamment valorisée auprès du grand public.

Rencontre avec Ericka, assistante sociale au Pôle Enfance de la MDPH de la Nièvre

La MDPH de la Nièvre a fait le choix d'avoir une assistante sociale spécifique Scolarisation intégrée au pôle Enfance, ce n'est pas forcément le cas dans toutes les MDPH car les missions ne sont pas systématiquement semblables d'une MDPH à l'autre. Mon rôle, en tant qu'assistante sociale, est de recevoir toutes les personnes qui expriment le souhait et en priorité toutes les premières demandes d'ouverture de droits. J'explique aux parents le parcours MDPH (étude de leur dossier), je leur indique les délais de consultation et surtout quels documents sont indispensables pour la bonne évaluation des besoins de leur enfant. Cette première étape me paraît vraiment importante dans l'accompagnement que nous offrons : la MDPH peut paraître très opaque et difficilement compréhensible, il me tient à cœur d'accom-

pagner les parents dans leurs premières démarches.

Je reste ensuite leur interlocuteur privilégié pour répondre à leurs questions. Ces dernières ne concernent pas forcément le suivi administratif de leur dossier, elles ont plutôt trait aux aménagements scolaires, lorsque ceux-ci ne sont pas mis en place par exemple.

Je participe également aux évaluations. Ayant reçu les parents en entretien lors de leur première demande, je possède une bonne connaissance du fonctionnement familial que je restitue à l'équipe d'évaluation, ce qui est un avantage pour la prise en compte dans sa globalité de la personne lors de l'évaluation de son dossier.

Ma fonction consiste enfin à expliquer aux

familles la raison du refus de leur demande ou pourquoi la MDPH n'a pas pu aller au bout du traitement de leur dossier et leur expliquer la décision prise. Par exemple, dans certains cas, les familles souhaitent obtenir un(e) AESH ; cependant nous estimons qu'un établissement avec dispositif est plus approprié pour l'enfant. Il s'agit alors ici de fournir un important travail d'accompagnement étayé d'explications. Autre exemple : en collaboration avec notre infirmière, nous recevons les parents bénéficiaires de la PCH afin de les éclairer sur ces plans d'aides relativement complexes. Les familles ont souvent du mal à s'y retrouver, elles peuvent alors compter sur nous.



Rencontre avec Elodie, mère d'un enfant sourd profond à la naissance

Mon fils Loïs est né sourd profond à la suite d'une infection contractée durant ma grossesse. Nous avons appris assez tôt dans mon parcours de grossesse que notre enfant allait naître handicapé car le virus ayant causé son handicap a été identifié lors des premiers examens. Les séquelles subies nous ont été bien expliquées, les examens complémentaires ont été réalisés afin que notre enfant puisse être pris en charge et soigné. Nous nous sommes rapprochés du Fil d'Ariane dès ses six mois. Loïs a été hospitalisé à Dijon jusqu'à ses quatre mois car il avait d'autres soucis et lorsque nous sommes rentrés à la maison nous avons été rapidement orientés. Le Fil d'Ariane a réalisé une prise en charge et un accompagnement vraiment exemplaire car nous ne savions pas où nous allions et ce que nous devions faire. Ils nous ont beaucoup aidé, tant pour

notre fils que pour nous-mêmes, parents d'un enfant sourd profond. Il est vrai qu'il nous a été difficile d'accepter le handicap de Loïs. Avec du recul, aujourd'hui, nous avons compris son handicap comme faisant partie intégrante de lui, c'est sa particularité, c'est comme ça.

Loïs est aujourd'hui toujours suivi par le Fil d'Ariane. Il bénéficie maintenant d'un implant cochléaire. Notre enfant a été opéré à Paris en janvier 2015, il avait alors un peu plus d'un an. Grâce à cet implant nous l'avons vu évoluer positivement. Très rapidement après l'opération, des séances d'orthophonie ont été mises en place avec le soutien du Fil d'Ariane. Dès la maternelle l'orthophoniste se déplaçait à notre domicile ou à son école (dans le cadre de l'accompagnement du SESSAD). Des éducateurs et une psychomotricienne

ont ensuite assuré son suivi régulier et ils sont toujours présents à nos côtés.

Nous n'avons connu que très tardivement l'intérêt des démarches auprès de la MDPH : cela ne nous intéressait pas car nous ne nous étions pas renseignés. Nous avons fait la demande de reconnaissance de son handicap seulement vers ses 4 ou 5 ans. Ce dossier lui a ouvert un parcours scolaire adapté. Le SESSAD nous avait bien orienté vers ce type de démarche, cependant tout a été beaucoup plus clair lorsque nous avons débuté les démarches administratives. L'ouverture de droit lui a permis de rentrer à l'école primaire de la Barre en classe Ulis spécialisée pour les enfants malentendants.

Qu'en est-il de l'accompagnement scolaire ?

Le parcours de Loïs à l'école maternelle a été compliqué : L'école maternelle Jacques Prévert de Varennes-Vauzelles a bien voulu accueillir notre fils parce que sa Directrice avait participé à une formation à la langue des signes. Il faut savoir qu'en plus de sa surdité, Loïs souffre de troubles de la concentration, également dus au virus que j'ai contracté durant ma grossesse. Le dossier de Loïs n'était pas encore abouti à cette époque ce qui n'a pas facilité son intégration scolaire et nous pouvons aussi comprendre la difficulté pour le corps enseignant.

Puis, dès la rentrée de Loïs à l'école primaire en classe de CP, tout s'est éclairci. Loïs a vraiment été accompagné comme il se doit, avec un rythme assez soutenu partagé entre le temps scolaire et les temps d'éducation auditive, qui font toujours partie de son emploi du temps scolaire. Le regroupement des professionnels de l'éducation nationale et du SESSAD permettent l'aménagement d'un emploi du temps adapté.

Loïs a eu pour le moment un parcours assez fluide. Nous sommes dans un département assez petit, équipé pour accueillir les

enfants en situation de handicap, sourds et malentendants.

En revanche, avec le départ en retraite de l'orthophoniste du Fil d'Ariane, nous nous trouvons sans solution pour la rentrée. Le fait qu'il ne puissent plus bénéficier de ces séances dans le cadre du SESSAD va nous obliger à aller voir un professionnel libéral. Ces séances devront être réalisées hors du temps scolaire, ce qui va lui augmenter son rythme de vie déjà soutenu. Et nous ne souhaitons pas non plus que cela le prive de ses loisirs.

Loïs est appareillé, quel suivi pour l'implant de votre enfant ?

Notre pédiatre de l'époque nous a orientés vers l'Hôpital Robert Debré à Paris où nous avons suivi tout le cursus médico-hospitalier. Aujourd'hui nous réalisons une visite de suivi par an.

Nous ressentons un éloignement avec les structures spécialisées, notamment pour le réglage des appareils. Par exemple la

semaine dernière notre enfant a eu un souci avec son implant. Le SAV basé à Lyon a pu nous livrer rapidement un nouvel appareil mais les réglages s'effectuent à Dijon, Clermont Ferrand ou Paris. Il n'y a pas de structure dans la Nièvre en capacité de réaliser le réglage de ce type d'appareils électroniques, ce qui est fort dommageable.

En ce qui concerne les loisirs ?

Nous avons été mis en relation il y a quelques années avec le comité Handisport de la Nièvre. Loïs a pu bénéficier de séances « découverte » et a essayé un sport différent tous les mercredis pendant un an : il a pu découvrir le badminton, l'équitation, le tennis, et les sports collectifs. Nous avons pu avec mon mari nous libérer un peu de temps le mercredi pour pouvoir l'accompagner. C'est donc aux

6/7 ans de Loïs que nous avons découvert que la pratique d'une activité physique lui était aussi accessible. Auparavant, il ne faisait pas de sport, alors que c'était possible avec son appareil et qu'il avait la capacité de pratiquer un sport. Loïs pratique le tennis au club de la Charité sur Loire, les sports de contact lui sont déconseillés au risque d'endommager son appareillage.



Réflexions sur la place de l'aidant ou la difficulté de la juste proximité



Dans un contexte de politique publique qui foisonne d'idées pour accompagner les personnes handicapées, validant des blocs de compétences pour aller vers l'autonomie, l'autodétermination, la pair-aidance, ne perdons pas de vue l'essentiel : pour accompagner au mieux une personne handicapée, encore faut-il savoir l'écouter. Le pilote reste la personne handicapée, le professionnel en accompagnement social ou l'aidant ne seront que des co-pilotes.

L'éthique peut se définir par la recherche du Bien, par un acte de réflexion, par le choix du préférable pour rechercher le meilleur dans une situation complexe. C'est ensemble qu'il convient de rechercher ce qu'il est préférable de faire, c'est-à-dire avec la personne concernée en premier lieu. Ne faisons pas fi de la vulnérabilité de chacun, prendre une décision revient à savoir prendre un risque, à dépasser le doute. Accompagner une personne en situation de vulnérabilité, que l'on soit professionnel ou aidant familial, représente bien des difficultés. Ne pas plaquer nos propres représentations sur l'accompagné, décider pour deux au nom du Bien de la personne vulnérable, savoir se positionner dans cet espace de rencontre et de vie, balloté, malmené par les contingences du handicap : tel est le quotidien de l'accompagnant.

Je vous invite à quelques réflexions sur la place de l'aidant, qu'il soit aidant familial ou professionnel, autrement dit sur la difficulté à se situer dans la juste proximité. Comment écouter une personne qui ne s'exprime pas au quotidien ? Comment réussir à percer l'enveloppe de la personne handicapée et pénétrer dans son monde singulier, aux normes différentes de nos codes sociaux ? Comment dépasser les limites de cet adjectif substantivé qui chosifie bien trop vite et relègue à une simple étiquette ces hommes et ces femmes avec leurs aspirations, leurs désirs, leurs réussites et échecs ?

« On écoute avec le regard, avec le cœur aussi, mais pas trop. Sinon, on s'écoute trop soi-même et la relation est alors faussée et contreproductive¹. »

« Dans le regard, dans le sourire, on voit qu'il se passe beaucoup de choses². »

La communication non verbale prend alors toute sa place. L'aidant doit mettre son égo de côté afin d'écouter, d'accepter, d'accueillir l'autre. La rencontre ne se définit-elle pas comme étant un changement provoqué par la confrontation avec une autre altérité ?

De la mise en relation sans jugement dépend la mise en chemin dans la réciprocité. *« Quand un accompagnement s'est*

bien passé, c'est quand l'aidant a d'abord vu en moi un autre lui-même. On m'a tout d'abord reconnu en tant qu'homme³. »

Le principe même de l'accompagnement est de se rendre invisible : être visible physiquement, mais mettre sous silence ses propres réflexions et représentations. Ne pas plaquer sur autrui nos représentations, taire nos jugements à priori. Ce qui est à l'œuvre dans la recherche de proximité, n'est pas l'affectif mais l'affection. Pour ce faire, il est nécessaire d'être proche de l'autre, à ses côtés et non en face à face, ni devant, ni derrière.

Accompagner une personne vulnérable, c'est aussi porter la responsabilité de défendre sa cause, et non pas de simplement faire du nursing.

L'aidant n'a pas besoin d'aller chercher l'extraordinaire, ni le plus complexe. Il faut juste être là, savoir écouter, pour mieux communiquer.

La communication alternative à l'aide d'objets, de pictogrammes, de photos peut être d'une grande aide. L'aidant a le devoir de modifier sa propre entrée en relation avec l'aidé afin de favoriser l'expression, de lui donner la capacité et la possibilité de s'exprimer.

Pour ce faire, il convient de se décentrer de nos codes sociaux et d'aller chercher les capacités d'autrui. Rechercher cette interaction aidant/aidé où chacun est à l'écoute de l'autre.

« On observe, on propose, on met en place, on réadapte ce qui ne convient pas, on se remet en question, on suggère autre chose, on observe à nouveau ... et on continue⁴. »

Oui, le doute est une qualité indispensable de l'aidant : c'est bien dans le doute que nous pouvons progresser. *L'ombre du doute nous protège de l'aveuglante lumière des certitudes⁵.*

Les troubles du comportement, le refus de s'alimenter, l'hypersalivation sont des symptômes auxquels l'aidant doit absolument être attentif. C'est aussi dans ces moments précis où l'aidant doute le plus. Car il est impossible de sous-estimer les aspects somatiques du comportement.

Mais pour autant, l'aidant ne doit pas se perdre dans la remise en question qui peut-être dommageable si elle trop utilisée car elle conduira au manque d'engagement et à la vacuité des actions. Savoir positiver sur les ressentis et se centrer sur du concret, du palpable : les grilles de mesures, l'analyse des pratiques professionnelles, les réunions pluriprofessionnelles sont autant de piliers fondateurs pour préserver les repères.

Il est primordial pour l'aidant de venir chaque jour avec un regard neuf, utiliser des outils variés en gardant conscience de leurs limites (que ce qui a été vu ou écrit reste figé sur un instant T) et enfin, prôner une communication à double entrées. Il s'agit ici de cette capacité à ouvrir l'espace au choix de la personne handicapée, et sa-



voir respecter ce choix.

Car d'aucuns ne sont forcément prêts à se faire accompagner et peuvent exprimer leur refus. Dire ne suffit pas s'il n'existe pas le sentiment de prise en compte de chacun. Anna Arendt ne disait-elle pas que « l'homme est un faiseur d'actes et un diseur de paroles. S'il ne peut plus dire, il devient uniquement un faiseur d'actes, un automate ». Nous sommes alors aux antipodes de l'autodétermination.

Il est nécessaire pour l'aidé de s'entendre dire. Décider à la place de la personne vulnérable dans une volonté de vouloir faire en fonction de l'expression du besoin, apparaît alors primordial pour l'aidant. Mais la frontière est alors bien tenue entre le faire en tant que facilitateur et le trop en faire. N'oublions pas que rester dans le faire abolit le temps de l'espace de l'être, qui est l'espace du désir. Et conduit à dé-subjectiver la personne handicapée.

Nous n'insisterons jamais assez sur le fait

que chaque personne a le droit inaliénable de développer son identité propre, d'affirmer son individualité dans toute sa subjectivité, dans un environnement et en fonction d'un certain contexte, desquels naît la rencontre.

L'aidant, tel un équilibriste, marche chaque jour sur un fil tendu et se doit d'assumer la lourde responsabilité de déconstruire le tissu de mythes, de remettre en cause les standards, de dépasser la norme. Parce qu'il sort de sa position d'expert pour devenir un vrai facilitateur, qu'il sait laisser toute sa place au doute (principe de congruence) et qu'il développe une certaine confiance en la personne accompagnée (principe de considération positive inconditionnelle), l'aidant est - en soi - un « inducteur de réflexivité » selon Carl Rogers.

Reste à travailler la question de l'accompagnement des personnes handicapées dans leur citoyenneté. Lorsque le glissement vers le raccourci « les handicapés » cache une violence non dite mais tellement présente, lorsqu'un concept apparaît - tel celui de la « société inclusive » - et fait débat au vu de ses multiples déclinaisons, il apparaît urgent de travailler une politique publique visant à ce qu'équité et liberté constituent le ciment d'une communauté humaine.

Gaëlle Tabordet
Directrice du DAC 58

1 Témoignage d'une soignante recueilli lors d'une conférence dédiée au handicap, Orléans, 25 mai 2023.

2 ibid

3 Témoignage d'une personne handicapée lors d'une conférence dédiée au handicap, Orléans, 25 mai 2023.

4 ibid

5 Citation de Marcel Ohayon





Dispositif d'Appui à la Coordination de la Nièvre DAC 58

49 Ter rue des Hotellories
58400 LA CHARITÉ-SUR-LOIRE

Tél : 03 86 21 70 90
Fax : 03 86 60 23 78

Courriel : secretariat@dac58.com
Site : www.emeraude-58.com